

GRADO DE LOGOPEDIA.
ESCUELAS UNIVERSITARIAS GIMBERNAT-CANTABRIA



La influencia de un sistema aumentativo de comunicación sobre las habilidades comunicativas de un usuario con Síndrome de Wolf- Hirschhorn

The influence of an augmentative
communication system on the
communicative skills of a user with
Wolf-Hirschhorn Syndrome

Alumna: Laura Ceballos Delgado

Tutora: Sonia Hernández Hernández

Fecha: Junio de 2017

INDICE

1. RESUMEN	4
2. ABSTRACT	5
3. INTRODUCCIÓN	6
3.1. Síndrome de wolf-hirschhorn (WHS)	6
3.2. Sistema aumentativo y alternativo de comunicación (SAACS).....	8
3.3. Procedimientos de enseñanza de un SAAC	8
3.4. Abordaje del SAAC	9
4. HIPÓTESIS Y OBJETIVOS.....	10
5. METODOLOGÍA.....	11
5.1. Diseño	11
5.2. Sujeto	11
5.3. Procedimiento.....	12
5.4. Análisis.....	22
6. RESULTADOS	24
7. DISCUSIÓN.....	28
8. REFERENCIAS	32
9. ANEXOS.....	35

ANEXOS

- 1) Características fenotípicas del síndrome**
- 2) Características comunicativas de ICI**
- 3) Plan de tratamiento logopédico**
- 4) Panel informativo**
- 5) Panel Portátil**
- 6) Modelo de aplicación del SAAC**
- 7) Pautas para padres**
- 8) Registro de observación**
- 9) Informe de Seguimiento**
- 10) Diseño de sesión**
- 11) Cuestionario el uso del SAAC**
- 12) Apoyo conductual**
- 13) Tiempo de permanencia en la actividad (resultados)**
- 14) Cuestionario del uso del SAAC (resultados)**

AGRADECIMIENTOS

Quería dedicar unas líneas a las personas que han estado presentes durante la elaboración de este trabajo y han permitido que el proyecto de investigación pudiera salir adelante.

A la primera persona a la que me gustaría agradecer su apoyo es a mi tutora Sonia Hernández por su tiempo dedicado y su adaptación a las demandas que el trabajo ha ido exigiendo. Además de su paciencia y colaboración en la elaboración del mismo.

Por otra parte agradecer a la paciente y sus familiares el esfuerzo que han hecho por asistir semanalmente a las sesiones del PRODA, por mostrarnos su cercanía y por mantener la confianza en el grupo de trabajo.

Gracias a mis compañeras de equipo Andrea Cobo y Patricia Valle por la buena coordinación y compañerismo a lo largo de estos siete meses y en especial a mi compañera Sara Ceballos, por acompañarme durante la elaboración del trabajo y mostrar su apoyo en todo momento.

Por último, gracias a la Asociación Española del Síndrome de Wolf-Hirschhorn por el interés en colaborar en el presente trabajo y por su aportación de información científica que me permitió aproximarme más al poco conocido síndrome de Wolf-Hirschhorn.

1. RESUMEN

Introducción: El síndrome de Wolf-Hirschhorn (WHS) fue descrito en 1965 por Wolf y por Hirschhorn et al. como múltiples anomalías congénitas y discapacidad intelectual asociada, causadas por una delección parcial del brazo corto del cromosoma 4.

Objetivo: estudiar la evolución comunicativa y conductual a través de la intervención logopédica, gracias al uso de un panel de comunicación.

Materiales y métodos: se trata de un estudio de caso de una paciente con WHS cuyas características comunicativas determinaron que la usuaria era una buena candidata para la introducción de un sistema aumentativo de comunicación. El trabajo, realizado durante siete meses, se basa en la elaboración e implementación de un panel informativo que posteriormente se generalizó a entornos naturales. El panel se valoró a través de un registro de observación y un cuestionario del uso del SAAC.

Resultados: entre los resultados más significativos se encuentran, un aumento en la adaptación y funcionalidad de la interacción de la usuaria con las personas de su entorno y un aumento en los tiempos de atención en la actividad cuando la paciente se encuentra en contextos estructurados.

Discusión: A pesar de que la paciente presenta grandes habilidades comunicativas, se trata de un caso complicado puesto que la variabilidad de sus conductas, propias de la discapacidad intelectual, interfiere en gran medida en el establecimiento de nuevos aprendizajes. Sin embargo, la motivación que muestra la paciente durante el acto comunicativo apoyado por el panel, refleja la importancia de aportar apoyos a personas con limitaciones comunicativas.

Palabras clave: Síndrome de Wolf-Hirschhorn, sistema aumentativo de comunicación, intervención logopédica, habilidades comunicativas.

2. ABSTRACT

Introduction: wolf-hirschhorn syndrome (whs) was first described in 1965 by Wolf and Hirschhorn et al. as multiple congenital anomalies and associated intellectual disabilities caused by a partial deletion of the short arm of chromosome 4.

Objective: study the communicative and behavioral evolution through speech therapy interventions with the use of a communication panel.

Materials and methods: the present case study analyzes a patient with whose communicative characteristics made her the ideal candidate to implement an augmentative communication system. The work, carried out in a seven-month period, consisted on the development and implementation of an information panel that was subsequently used in many natural environments. The communication panel was evaluated through a register of observation and a questionnaire on the use of the SAAC.

Results: among the most significant results are an increase in the adaptation and functionality of the interaction of the user with the people around her and a notable increase in the attention of the patient in structured contexts.

Discussion: in spite of the fact that the patient presents great communicative skills, it is a complicated case since the variability of its behaviors due to its intellectual disability, interfere in the establishment of new learnings. However, the motivation that the patient shows during the communicative act with the aid of the panel, reflects the importance of providing support to people with limited communication skills.

Key words: Wolf-Hirschhorn Syndrome, augmentative and alternative communication, speech therapy, communicative skills.

3. INTRODUCCIÓN

3.1. SÍNDROME DE WOLF-HIRSCHHORN (WHS)

El síndrome de Wolf-Hirschhorn (WHS) fue descrito inicialmente por Wolf et al. [1965] y por Hirschhorn et al. [1965] como múltiples anomalías congénitas y discapacidad intelectual asociada, causadas por una delección parcial del brazo corto del cromosoma 4, concretamente en la región 4p16.3 ⁽¹⁾⁽²⁾.

La frecuencia de WHS está estimada en 1 de cada 50.000 nacimientos, siendo más frecuente en mujeres que en hombres 2:1. A pesar de que los niños con WHS nacen a término, presentan un tamaño pequeño para su edad gestacional, bajo peso, desarrollo pobre y convulsiones de aparición temprana tras el nacimiento. Además, un 40% de individuos presenta defecto del nervio óptico, con exodesviación y microcornea, entre otros ⁽¹⁾.

En cuanto a sus características clínicas generales, éstas incluyen retraso del crecimiento, hipotonía generalizada y discapacidad intelectual ⁽³⁾ en un 100% de los sujetos ⁽⁴⁾. Además, presentan características craneofaciales inusuales, denominada la más común como “casco de guerrero griego” ⁽³⁾, refiriéndose a la presencia de una glabella prominente, cejas arqueadas altas, puente nasal ancho e hipertelorismo ⁽²⁾ (Anexo1).

El grado de afectación cognitiva es diferente para cada sujeto. Esta diferencia depende del tamaño de la delección ⁽⁵⁾, que clasifica al síndrome en tres categorías: leve en un 10% de los sujetos, moderada para el 25% y severa para el 65% de los sujetos ⁽⁶⁾.

La discapacidad intelectual mencionada anteriormente, viene acompañada, en un 64% de los casos, de trastornos del comportamiento y en todos los casos de trastornos de la atención, dificultando de forma significativa su acceso al aprendizaje ⁽⁴⁾.

Este hecho, ligado a que todos los individuos con WHS muestran retraso global del desarrollo, con la expresión del lenguaje principalmente limitada a sonidos guturales y

disilábicos y rara vez modulada de manera comunicativa ⁽¹⁾, influye en su capacidad de tomar la iniciativa y sostener un acto comunicativo, verbal o no verbal. No obstante, los sujetos con WHS, dentro de un contexto comunicativo, muestran alguna forma de participación ⁽⁴⁾.

En la mayoría de los casos, cuando se da un intercambio comunicativo sin éxito, es decir, en el cual el interlocutor no ha comprendido el mensaje, el sujeto renuncia a continuar comunicando o persevera usando el mismo recurso. Sin embargo, algunos sujetos presentan la capacidad de reconducir sus intentos comunicativos, para hacerse entender por el interlocutor. Por otra parte, su funcionalidad comunicativa aumenta cuando la comunicación se desarrolla en contextos específicos ⁽⁴⁾.

A pesar de que los estudios sugieren que los deterioros más significativos mostrados por los individuos residen en la comunicación y el lenguaje expresivo, se conoce que su interés comunicativo se ve potenciado y mejorado con el tiempo y el empleo de métodos de comunicación aumentativa o no verbal ⁽⁶⁾⁽⁵⁾.

A medida que los niños crecen, su conversación y comunicación gira en torno a compartir información (atención conjunta), continuar rutinas sociales o pedir deseos (necesidades) ⁽⁷⁾. Por eso, priorizar el desarrollo de habilidades comunicativas espontáneas y funcionales debe estar presente en todo programa de intervención ⁽⁸⁾.

Por lo tanto, el uso de tableros de comunicación, con un aumento de oportunidades comunicativas y la participación activa de las personas con Síndrome de Wolf, puede aumentar su grado de interacción con el entorno y su interés por comunicar y por tomar decisiones de forma activa ⁽⁴⁾.

3.2. SISTEMA AUMENTATIVO Y ALTERNATIVO DE COMUNICACIÓN (SAACS)

Para enseñar este tipo de comunicación (aumentativa y alternativa) se han de tener en cuenta las dificultades de expresión y comprensión del lenguaje de los niños. Se debe considerar que los usuarios necesitan aprender a comunicar con los familiares y compañeros de su edad, además de con los profesionales. Necesitan contar con interlocutores que muestren una actitud verdaderamente comunicativa, que deben recibir instrucción directa además de incidental para aprender habilidades pragmáticas y de uso del SAAC⁽⁹⁾. Para facilitar este aprendizaje, el profesional debe crear situaciones y formatos, tanto de los significados pictográficos como de su uso pragmático. Esta enseñanza especializada deberá estar dirigida, tanto al trabajo directo con los niños, como al asesoramiento de las personas de su entorno⁽⁹⁾. De la misma forma, se debe tener en cuenta que cualquier iniciativa comunicativa depende de las oportunidades y el apoyo que se ofrezcan, así como la motivación del sujeto. Esta motivación es altamente dependiente del contexto, por lo que debe estar adaptado al interés y las capacidades del sujeto⁽⁷⁾.

3.3. PROCEDIMIENTOS DE ENSEÑANZA DE UN SAAC

A continuación se describen varios de los procedimientos de enseñanza de un SAAC: la guía física, los soportes imitativos, los soportes verbales y las situaciones y formatos.

- La **guía física** consiste en manipular al usuario para conseguir la respuesta deseada.
- **Modelos o soportes imitativos** consiste en realizar la actividad que pretendemos enseñar para que el usuario pueda observarla e imitarla⁽⁹⁾.
- **Soportes verbales** son un recurso muy utilizado durante la intervención, consiste en dar pistas para suscitar la respuesta deseada en un determinado momento. Un tipo de soporte verbal directo sería una pregunta abierta o con doble alternativa,

mostrándole los pictogramas correspondientes. Frases con pausa intencionada (inducción) o errores intencionados (absurdos). En cuanto a soportes verbales indirectos se recurre a las repeticiones, reelaboraciones y expansiones ⁽⁹⁾.

- **Situaciones y formatos.** Las estrategias empleadas son la señalización y el seguimiento de instrucciones, de forma que se anticipen todas las actividades que se desarrollen en sesión. La señalización consiste en informar al sujeto de lo que va a suceder, a través de imágenes que representan cada actividad propuesta. En el seguimiento de instrucciones se le pide al sujeto que realice acciones acompañadas de expresiones lingüísticas que se le proporcionan a través del modelo descrito anteriormente.

Todas estas estrategias se realizan a través del juego intensivo, implicando al niño en actividades de su interés, como hemos mencionado anteriormente ⁽⁹⁾.

3.4. ABORDAJE DEL SAAC

El abordaje de comunicación aumentativa se inicia informando bien a las familias, evitando crear falsas expectativas sobre el pronóstico y sugiriendo alternativas en la comunicación con sus hijos. El contexto familiar se debe aprovechar escuchando sus necesidades, compartiendo ideas y propuestas, facilitando materiales y ofreciendo pautas de actuación. Esto es, ofrecer a los padres alternativas de comunicación con sus hijos. Es importante que la comunicación inicie en el contexto familiar, donde el usuario pasa más tiempo, se producen relaciones afectivas importantes y rutinas con significado y fácilmente reconocibles por el usuario ⁽⁷⁾. Estas pueden constituir la base para promover la comunicación en otros entornos como el escolar. Incluir a la familia en el proceso de aprendizaje del SAAC, motiva que sus demandas sean más claras y mejor ajustadas al desarrollo de su hijo ⁽⁹⁾.

4. HIPÓTESIS Y OBJETIVOS

En este trabajo se ha llevado a cabo un estudio basado en la intervención de una paciente con síndrome de WHS durante un periodo de siete meses. Se ha elaborado y aplicado un SAAC específico en base a las características de la paciente y la evaluación inicial de la misma. Nuestra hipótesis es que el uso de este SAAC puede favorecer la aparición de un lenguaje funcional que potencie la intención comunicativa y la interacción con el entorno inmediato a través de un Sistema Alternativo y Aumentativo de Comunicación.

Los objetivos planteados en este trabajo para comprobar esta hipótesis son:

1. Elaborar un panel informativo no electrónico, bajo unos criterios específicos adaptados a las características lingüísticas, manipulativas y visuales de la paciente
2. Adaptar el panel informativo a un soporte portátil que permita la comunicación de la paciente con su familia
3. Estudiar la evolución comunicativa y conductual a través de la intervención logopédica, gracias al uso del panel de comunicación

5. METODOLOGÍA

5.1. DISEÑO

El diseño de esta investigación está planteado de una manera experimental y analítica de intervención, en la cual el investigador interviene de forma directa con el sujeto del estudio.

5.2. SUJETO

Este estudio cuenta con la muestra de un único sujeto. Se trata de una niña (a la que a partir de ahora denominaremos “ICI”), de nueve años de edad, diagnosticada con el Síndrome de Wolf-Hirschhorn. ICI llega al Programa Docente Asistencial de la Escuela Universitaria Gimbernat-Cantabria (PRODA) derivada por su pediatra, el cual conoce el trabajo desempeñado en este servicio.

PRODA es una actividad docente voluntaria. Concretamente, se trata de una plataforma de formación docente y especialización para los alumnos, que tiene como misión proporcionar a los alumnos la oportunidad de poner en práctica los contenidos teóricos adquiridos durante los estudios. La actividad se desarrolla en equipo de hasta seis alumnos, a lo largo del curso lectivo y bajo la supervisión de un especialista del caso que se esté abordando. Uno de sus objetivos es el de desarrollar líneas de investigación que garanticen y proporcionen a los pacientes intervenciones logopédicas basadas en las evidencias científicas.

Esta derivación viene acompañada de un estudio genético desarrollado por un estudiante de Medicina (TFG 2016) en el cual, tras obtener unos resultados significativos, propone que el desarrollo de una estrategia de intervención específica, puede favorecer un buen resultado final en pacientes con este síndrome.

5.3. PROCEDIMIENTO

5.3.1. Estructura de la intervención

A raíz del estudio mencionado, y tras conocer las características de ICI a nivel comunicativo y lingüístico (Anexo 2), se decide desarrollar un plan de intervención logopédica (Anexo 3) para la misma. La intervención logopédica consiste en el desarrollo de 4 sesiones de evaluación y 24 sesiones de intervención. Cada sesión tiene una duración de 45 minutos y se realiza una vez por semana, durante 7 meses. (Concretamente se desarrollan entre octubre de 2016 y mayo de 2017).

Se decide elaborar un panel informativo para trabajar con él, durante la intervención logopédica, el futuro uso de un sistema aumentativo de comunicación. Este sistema será aumentativo y no alternativo porque, apoyados por la literatura, pensamos que este sistema de comunicación ayuda a mejorar las competencias lingüísticas de niños con WHS, por lo que nos interesa utilizar este sistema como vía de acceso al sistema de comunicación oral. El siguiente paso tras tomar esta decisión, fue el de describir los criterios de elección de las características del panel que se usará en sesión.

5.3.2. Criterios de elaboración del panel informativo

Para la elaboración del panel informativo y teniendo en cuenta los resultados aportados por la evaluación inicial y la demanda de la familia (ya que este recurso surge tras la demanda de la madre de ICI de que su hija le cuente diariamente lo que ha hecho), se tomaron en cuenta estas cuatro variables:

1. Habilidades de manipulación y señalización de iconos

En primer lugar, se decide que el soporte esté elaborado de madera, de forma que el soporte sea rígido y duro, evitando así posibles rupturas del material y favoreciendo que durante su uso el soporte no se doble.

En segundo lugar, se elaboran los iconos con material goma eva, que por su grosor facilita, frente a otros materiales, la presión y presión, ajustándose a las dificultades de hipotonía y baja presión digital de la paciente.

Por último y retomando las características de comportamiento, una de las conductas que presentaba ICI era la de arrugar o romper las actividades presentadas en papel, es por eso que se decidió plastificar el material, lo que garantiza su fácil manipulación además de su durabilidad.

2 Necesidades de portabilidad

Como ya hemos mencionado, el material del soporte será de madera, pero hemos de precisar que esta madera es ligera. Se ha adaptado el peso del soporte a la fuerza de la paciente, favoreciendo así su transporte autónomo. Además, el panel dispone de un asa amplia para permitir su fácil agarre. El material se ha debido adaptar de esta forma, ya que en un momento determinado de la sesión deberá desplazarse.

3 Capacidad de discriminación visual

El material se elaboró bajo la sospecha de existir algún grado de déficit visual. Esta sospecha se basó en la característica del WHS de la existencia de un defecto del nervio óptico. Por otro lado, se tuvo en cuenta su dificultad para realizar un barrido de todos los estímulos visuales presentes en una de las actividades realizadas, dato constatado en la evaluación inicial.

Tomando en cuenta estos dos criterios, los iconos se elaboraron de un tamaño suficientemente grande como para poder identificar la escena. La medida de los iconos es específicamente de 7,5cm de alto 10cm de ancho. Pudiendo variar en 0,5 cm entre unos y otros.

Los colores de los iconos se eligieron en función de las categorías semánticas incluidas en el panel. Así pues, colocamos un marco de color negro a las imágenes que

representaban a las personas que intervinieron en el caso (las terapeutas y la paciente) y un marco de color rojo a las actividades que se iban a desarrollar durante la sesión.

Lo último que se tuvo en cuenta relacionado con la discriminación visual fue la elección de las imágenes. Se decidió que fuesen imágenes reales para representar a la usuaria y las logopedas, mientras que se usaron pictogramas para el resto de las imágenes que contiene el panel. Se utilizó el sistema pictográfico teniendo en cuenta que, junto con la imagen real, es el sistema más transparente y esto facilita el aprendizaje del mismo a personas con baja capacidad de abstracción.

4 Necesidades de vocabulario y organización del mismo

Por el momento, el tablero se usa a nivel comunicativo, no de petición. Lo que significa que el objetivo final del mismo es que la usuaria pueda informar a los familiares de los hechos acontecidos durante la sesión. Por esa misma razón, el vocabulario que contiene está seleccionado según las actividades realizadas en la sesión (búsqueda, compra, plastilina y bebés). Estas actividades están ajustadas a las demandas e intereses de la usuaria, teniendo en cuenta que el interés es el que impulsa la motivación y esta a su vez, es una puerta de entrada al aprendizaje.

En cuanto a la organización de las imágenes dentro del panel informativo, está planteada para que el barrido de las imágenes comience por la parte superior del tablero y de izquierda a derecha, contribuyendo al entrenamiento de aspectos básicos de la lectura y escritura.

5.3.3. Objetivos del panel informativo

Una vez definidas las características del panel, se describen los siguientes objetivos dirigidos a una futura generalización del SAAC a entornos naturales:

- Conocer, aprender y generalizar los nombres de las terapeutas en sesión.

- Asociar una imagen (pictograma y/o foto real) a un determinado contexto en sesión.
- Reconocer el inicio y el final tanto de la propia sesión como de cada una de las actividades que se desarrollarán en ella.
- Identificar los momentos o contextos en los que puede proponerse o no un juego.
- Comunicar lo que se ha realizado durante la sesión a su acompañante (madre y/o padre) una vez ésta termine.

5.3.4. Descripción del panel

El panel representa una secuencia de la sesión a través de imágenes reales. Estas imágenes indican cada una de las actividades que se van a desarrollar a lo largo de la sesión, además de clarificar qué personas son las que formarán parte de dichas actividades (Anexo 4).

El panel informativo cuenta con varios espacios:

- Espacio para las fotos de las terapeutas que entren en sesión y la de ICI.
- Línea de imágenes con las actividades que se realicen, colocadas en orden temporal.
- Dos imágenes que marquen el inicio y el final de la sesión. Un “Hola” y un “Adiós” a ambos extremos de la línea. Respondiendo a las peticiones del padre de que ICI salude y se despida en los encuentros sociales.
- Una campana que señala el final de las actividades.
- Una imagen que representa la familia de ICI (padres y niña). Esta imagen se coloca junto a la campana y representa la salida de ICI a la sala de observación, donde le contará a sus padres todas las actividades realizadas durante la sesión.

5.3.5. Inclusión del panel informativo en sesión

Todas las sesiones están organizadas bajo el mismo formato. Este formato consta de tres partes que son la bienvenida, el desarrollo de las actividades y la despedida. El panel marca la secuencia de principio a fin de la sesión, evidenciando cada una de sus partes.

La enseñanza del SAAC ha sido una enseñanza directa a través de la interacción de dos terapeutas una de ellas asumiendo el role de terapeuta principal y la otra de coterapeuta.

El proceso fue enseñarle a ICI las partes del panel paso a paso (modificando el lenguaje ante momentos de falta de comprensión, buscando expresiones más sencillas del mismo) a través de la señalización directa, mostrando los pictogramas o imágenes reales de cada actividad. La logopeda principal es la que dirige la enseñanza del mismo, y la coterapeuta actúa de igual para que el peso de las preguntas no recaiga de forma directa sobre ICI y que este acto pueda crear un bloqueo en su respuesta. Comenzamos por la imagen que representa a la paciente, y preguntamos “¿Quién juega hoy?”, señalamos la imagen y esperamos una respuesta. Se comienza por una pregunta sencilla como estrategia para garantizar el éxito de la respuesta y promover la motivación de la paciente a continuar teniendo éxitos posteriores.

El siguiente paso es presentar a las personas con las que va a interactuar en sesión. Esto se realiza a través de la pregunta “¿quién más juega?”, evitando preguntas directas como podría ser, por ejemplo: “¿con quién juegas hoy?”. Evitamos las preguntas directas para que no condicionen la espontaneidad de la respuesta. La pregunta indirecta permite al usuario no sentirse aludido y presionado a tener que dar una respuesta de forma obligada.

Una vez presentadas las logopedas, el siguiente paso es el de mostrar las imágenes de inicio y final de sesión “hola” Y “adiós”. ICI tiene aprendidos los conceptos de “hola” y “adiós”, pero no los utiliza dentro de un contexto adecuado, o en pocas ocasiones. Por

eso, consideramos de vital importancia estas dos acciones como apertura y cierre de la sesión, ya que son imprescindibles para enmarcar un acto comunicativo adaptado a todo contexto social.

Antes de enseñar las actividades se recuerda que cuando suene la campana nos ponemos los zapatos y se le explica a la familia lo sucedido en sesión. Esta explicación se hace señalando cada uno de los pictogramas que representan estos actos, igual que en el caso de las imágenes anteriores.

Una vez vista la organización del panel a nivel general, se presentan cada una de las actividades. Primero se presenta la actividad y a continuación se coloca en el panel para iniciar el juego. De esta forma se está favoreciendo el aprendizaje del pictograma, puesto que relacionamos la representación simbólica con la representación real de la misma.

La propia actividad, a pesar de desenvolverse en un entorno lúdico, se desarrolla en un formato estructurado. Esta estructura se va anticipando a la paciente a través de imágenes y se finaliza con el gesto “ya está”, lo que indica que la actividad ha terminado. A continuación nos sentamos en la posición inicial y damos paso al panel para conocer la siguiente actividad. Este formato se lleva a cabo con cada una de las actividades hasta que suena la campana de final de sesión.

A partir de aquí, mediante los pictogramas, se le recuerda a la paciente el siguiente paso y se le indica cómo coger el panel para transportarlo hacia la sala de observación, donde están sus padres esperando a que les cuente lo desarrollado en sesión. Una vez en observación y con la ayuda de una persona de referencia, que en esta ocasión es la logopeda principal, a través de las mismas preguntas que las utilizadas durante la enseñanza del panel, damos paso a la explicación del mismo a la familia.

A partir de la evolución de ICI en el aprendizaje del panel, se introdujo un cambio. Las actividades de sesión giran en torno a un tema específico, mientras que antes eran independientes entre ellas. Además, en este caso se colocan al inicio todas las actividades en el panel y se realizan seguidas. En este punto, ICI es capaz de reconocer y evocar todos los estímulos que aparecen en el panel, y realizar las actividades en el orden establecido, ya que se ha aprendido el formato de sesión, lo que la proporciona seguridad en el juego y poder tomar la iniciativa del mismo haciendo propuestas nuevas y espontáneas dentro del formato establecido. Dentro de las actividades se propone una que sabemos, por información aportada por su madre, que no le gusta. De esta forma incluimos dentro de su repertorio comunicativo el desinterés por una actividad. Esto se decide a partir de la aparición de conductas de evitación de la actividad. Pensamos que esta conducta surge por la falta de repertorio lingüístico para expresar que algo no le gusta o no lo quiere hacer. Para ello se le ofrece el siguiente modelo lingüístico a través de la coterapeuta.

Logopeda principal: -“¿quieres jugar a plastilina?”

ICI:- si (Aunque sabemos que realmente no le gusta el juego)

Logopeda coterapeuta: -“yo no quiero jugar, a mí no me gusta” (con apoyo gestual)

ICI por costumbre dice que sí a todas las propuestas que se le hacen, y después expresa su disconformidad, con actitudes de evitación de la tarea o de conductas disruptivas. Es por eso que nos anticipamos a este tipo de comportamientos y le damos el modelo lingüístico correcto, para dotarle de estrategias comunicativas y que no tenga que recurrir a mantener un comportamiento desadaptado. Una parte de la intervención se dedicó a trabajar las conductas desadaptadas puesto que fueron un obstáculo para la enseñanza del sistema de comunicación.

Durante la enseñanza de este panel informativo se tuvieron en cuenta varios parámetros:

- El tipo de habla empleada. Lenta y con prosodia lo que favorece la capacidad de atención y el mantenimiento del interés de la paciente por el panel.
- El tipo de lenguaje empleado. Sencillo, con frases cortas y vocabulario frecuente que promueva la comprensión del lenguaje y la respuesta a las preguntas sencillas.
- El diseño de sesión. En estilo formato permitiendo que haya una anticipación de las actividades. Lo que ayuda a que se dé una comunicación más funcional y como consecuencia una disminución de las conductas desadaptadas.
- Las actividades centradas en el interés de ICI. Actividades de juego propuestas por ella o su familia promoviendo su motivación y acceso al aprendizaje.

5.3.6. Generalización del panel portátil

Tras dos meses de haber trabajado el panel informativo, se plantea la generalización del mismo. Por el momento el contexto al que se pretende generalizar, como ya he mencionado, es el familiar, teniendo como objetivo principal que ICI le cuente la sesión al familiar que no haya asistido a la misma, normalmente es su padre. Este encuentro deberá darse siempre con la ayuda de la persona de apoyo, es decir, la persona que con frecuencia acude como acompañante a las sesiones. Por el número de asistencias a sesión e implicación en el proceso de aprendizaje, se fija que la persona de referencia sea su madre.

Antes de iniciar la generalización se diseña un nuevo sistema de comunicación, apropiado para su transporte y fácil manejo. Los criterios de elaboración del sistema de comunicación son los mismos que aquellos del panel informativo de sesión, con ciertas modificaciones, descritas a continuación. (Anexo 5)

- En este caso el tamaño del panel es más pequeño puesto que la distancia de traslado es mayor. (Desde la Escuela hacia el lugar donde se vayan a desplazar)

- El tamaño de las imágenes no cambia, puesto que, a pesar de comprobar que no hay problemas visuales, por el momento la intención no es añadir más imágenes, para lo cual deberíamos reducir las presentes, sino dar funcionalidad a las que conoce. Sin embargo, sí cambia la disposición de las mismas, ya que en esta ocasión las imágenes se colocan en un formato cuaderno y no en formato panel.
- La disposición de las imágenes se colocan en modo lectura, es decir, de arriba abajo y de izquierda a derecha, Quedando de la siguiente manera:
 - ✓ Las imágenes de ICI y las logopedas se colocan las primeras en la cara izquierda del cuaderno.
 - ✓ En la parte inferior de esta misma cara se coloca la imagen que determina el tema de la sesión.
 - ✓ En la parte derecha del cuaderno van colocadas, en orden numérico, las actividades.
 - ✓ Por último, en la parte inferior derecha hay un bolsillo, con vistas a guardar las imágenes que sobren.
- Este cuaderno se puede cerrar, evitando así el desgaste o ruptura del material durante el transporte del mismo o en ocasiones climatológicas desfavorables (lluvia).
- El cierre dispone de dos gomas elásticas suficientemente blandas como para que ICI pueda manipularlo.
- Tanto las imágenes como el bolsillo tienen una sujeción de velcro, tras comprobar que ICI tiene fuerza suficiente para poder despegarlo.

5.3.7. Fases de implementación del proceso de generalización del panel portátil

Una vez diseñado el panel portátil, se procede a la generalización del mismo. La enseñanza se dirigió tanto a la paciente como a las personas de apoyo de su entorno, sus padres. Lo primero que se hizo fue dar un modelo a los padres, por medio de la logopeda principal, de cómo manejar el nuevo panel. Este modelo se les dio por escrito a los padres (Anexo 6) para que pudieran consultar los pasos cuando fuera necesario, ya que uno de los criterios establecidos para utilizar el panel era que la estructura de la conversación fuera siempre la misma y le sirviera de anticipación a ICI para mantener el éxito de la conversación. Además de dejar por escrito el modelo de actuación con el panel, se les dio a los padres unas pautas lingüísticas (Anexo 7) para que el proceso de generalización fuese más eficaz. Por otra parte, es importante recordar que para esta generalización se eligió a una persona de referencia para ICI, su madre, puesto que es su acompañante habitual a las sesiones de logopedia. El primer interlocutor fuera de la sesión se decidió que fuese su padre. Para tomar esta decisión se tuvo en cuenta que el interlocutor con el que ICI se fuera a comunicar, fuese una persona que supiera entenderla y que estuviera implicada e interesada en lo que ICI fuese a contar. Esta generalización fue progresivamente ampliándose desde el entorno familiar más próximo (sus padres), hacia otros familiares como el abuelo y la tía. De ahí se llevó el panel portátil a la sesión de logopedia externa (Fundación AMICA) y a la logopeda y fisioterapeuta del colegio al que asiste ICI. Por último, se aplicó el panel a personas desconocidas para ICI.

5.4 ANÁLISIS

En octubre de 2016 se realiza una primera evaluación logopédica incluyendo las áreas: de motricidad orofacial, de lenguaje expresivo y comprensivo (palabras, frases y órdenes sencillas y complejas) y habilidades comunicativas. Por otro lado, se valora la capacidad de imitación y conductual. Para realizar la evaluación y así poder definir las áreas de trabajo dentro de la intervención logopédica, se elaboró un registro de observación (Anexo 8) que enmarcara los aspectos en los que basar la observación de ICI. El registro de observación contiene las siguientes áreas:

- Implicación en las actividades
- Iniciativa comunicativa
- Aportación de información a personas del entorno
- Atención compartida
- Interacción con personas de su entorno
- Conductas disruptivas
- Estados de interés o desinterés
- Toma de decisiones
- Tiempo de permanencia en la actividad

La recogida de información se hizo sobre una de las sesiones de intervención a través de la observación de la paciente durante el juego. Este mismo documento se utilizó en mayo de 2017 para realizar el mismo análisis, esta vez de nuevo sobre una de las últimas sesiones de intervención realizadas a la paciente.

Por lo que, basada en estas áreas y a través de la observación de las sesiones mencionadas (registradas en video), se hizo una comparativa entre una sesión del inicio de curso (en octubre) y otra sesión del final de curso (en mayo) para ver la evolución de las competencias comunicativas de ICI a lo largo de este tiempo.

Por otro lado se realizó semanalmente una evaluación continua para registrar los progresos de ICI y para ver las posibles líneas de mejora en el marco de la intervención logopédica. Esta evaluación se registró como: “informes de seguimiento” (Anexo 9), que darían pie a un “diseño de sesión” (Anexo 10) ajustado a las demandas semanales de la paciente.

Por último, se elaboró un cuestionario (Anexo 11), formado por siete preguntas, para recoger información sobre el beneficio que supuso para ICI el uso del panel de comunicación. Este cuestionario fue resuelto por 12 personas, de las cuales 9 eran personas del entorno de ICI y 3 eran desconocidas por ella. Entre las personas conocidas se encuentran dos logopedas externas, una fisioterapeuta externa, tres terapeutas del PRODA y tres miembros de la familia. Las tres personas desconocidas fueron alumnas de la Escuela Universitaria Gimbernat-Cantabria que desconocían el proceso de la intervención.

En relación a las conductas disruptivas aparecidas a lo largo de la intervención logopédica, se llevó a cabo un análisis de las mismas a través de un registro de las conductas observadas (Anexo 12), con vistas a detectar en qué momento surge la conducta y como poder modificarla.

6. RESULTADOS

Los resultados se han obtenido, por un lado de la comparación entre las habilidades comunicativas de ICI en octubre 2016 (registro1) frente a las de mayo 2017 (registro 2) y por otro lado del cuestionario sobre el uso del SAAC.

- Comparación entre las habilidades comunicativas de ICI entre el registro 1 y el registro 2.

Implicación en las actividades

No se registran diferencias con respecto a la implicación de ICI en las actividades desarrolladas entre ambas sesiones. Su grado de implicación es habitualmente alto, disminuyendo éste frente a actividades de mayor complejidad cognitiva o manipulativa.

Iniciativa comunicativa

Durante la sesión del registro 1 no aparece iniciativa comunicativa de forma espontánea por parte de ICI, esta surge solo a través de la imitación inmediata de las terapeutas, o cuando estas le dan una pista gestual (señalar un objeto). Una vez que se repite la misma escena, esta vez sin necesidad de apoyo de las terapeutas, ICI es capaz de anticipar el suceso y responder a la demanda de forma espontánea. Ej.: se le pide a ICI que busque la chaqueta de un muñeco (La chaqueta está delante de ella, dentro de un baúl abierto con ropa dentro), ICI permanece mirando a las terapeutas sin iniciar el acto de búsqueda, por lo que las terapeutas recurren al baúl para buscar la chaqueta. Cuando la escena se repite con otra prenda de vestir, ICI recurre al baúl de forma espontánea.

En registro 2 la iniciativa comunicativa de ICI se da a lo largo de toda la sesión. ICI es capaz de anticipar las actividades y dirigirse a la zona de la sala específica para desarrollar cada actividad. Además, esta iniciativa surge, también de forma espontánea, fuera del juego simbólico. Ej.: ICI le pide a una de las terapeutas que se quite los zapatos (evoca “ahí” mientras señala los pies de la terapeuta).

Aportación de información a personas del entorno

En ninguno de los dos registros se observa que ICI aporte información de forma espontánea. No obstante, en el registro 2 ICI sí aporta información cuando se le da un apoyo a través de la formulación de preguntas directas como: “¿Con quién has jugado?” o “¿Dónde está...?”, junto con el apoyo visual del panel de comunicación. En el registro 1 estas preguntas directas provocaban el bloqueo de la comunicación de la paciente.

Atención compartida

En el registro 1 la atención compartida se da de forma esporádica: solo se registra una situación en la cual ICI da un muñeco a cada una de las logopedas. Sin embargo, en el registro 2 la atención compartida está presente a lo largo de toda la sesión.

Interacción con personas de su entorno

En el registro 1 ICI no interacciona con las terapeutas hasta que no entiende la dinámica de la actividad, primero observa a las logopedas y después las imita. En el registro 2 la interacción está presente a lo largo de toda la sesión.

Conductas disruptivas

En el registro 1 las conductas disruptivas aparecen en cinco situaciones distintas a lo largo de la sesión. Si bien en el registro 2 también aparece esta clase de conductas, en esta ocasión se dan al final de la sesión, cuando se le informa a ICI de que ya debemos irnos. Esto nos puede indicar que el formato de sesión lo tiene dominado, sin embargo no tiene recursos lingüísticos para proponer una continuación del juego.

Estados de interés o desinterés

En el registro 1 expresa que algo no le gusta, gritando un “no, no, no”. En el registro 2 el desinterés lo expresa con un “no” adaptado, o a través de comunicación no verbal (toca el hombro de la terapeuta para pedirle que no apague el ordenador).

Toma de decisiones

En ambas sesiones responde solo a preguntas de respuesta binomial, ej.: “¿quieres jugar a bebés?”. Sin embargo, no elige entre dos opciones, ej.: “¿quieres jugar a bebés o a compra?” (No hay respuesta por parte de ICI).

Tiempo de permanencia en la actividad

En la tabla del (Anexo 13) se observa como hay una diferencia de aproximadamente 18 minutos entre el total de cada registro (teniendo en cuenta que la sesión de intervención es de 45 minutos, pero que los últimos 5min. se destinan a informar a sus padres sobre lo sucedido en sesión). La diferencia del tiempo total de permanencia en la tarea, entre el registro 1 y el registro 2, es debida a las evitaciones de la tarea que presentaba la paciente en las primeras sesiones. Por un lado, ICI no permanecía sentada el tiempo que se prolonga la presentación delante del panel, probablemente por falta de motivación y comprensión. Por otro lado, en este mismo tiempo aparecieron conductas disruptivas que interrumpían el desarrollo de la sesión.

- Cuestionario, el uso del SAAC, mayo 2017 (Anexo 14)

Los resultados obtenidos a través del cuestionario muestran diversos puntos de vista con respecto al uso del panel de comunicación. Por un lado, un 100% de personas consultadas afirman que el uso de este apoyo aumenta la capacidad de expresión de ICI. De la misma forma, todos consideran que es necesaria su implementación para estimular la capacidad comunicativa de la paciente, y opinan que se debería generalizar en todos los contextos posibles. Con respecto a la pregunta número 3 “¿Cree que ICI podría contar lo que ha hecho durante una actividad cualquiera sin el apoyo del panel? “, un 50% de las personas opina que en espontáneo ICI presenta dificultades para evocar palabras o expresiones no frecuentes. Algunas de las respuestas son: “en evocación espontánea ha demostrado que hay mucha menos expresión”, “le resultaría muy difícil

sin el apoyo del panel”. A esta misma pregunta otras personas opinan que ICI podría evocar con ayuda de preguntas con alternativas, “podría decir donde ha estado, pero no lo que ha hecho”, “puede contestar a algunas preguntas si-no”. A la pregunta número 4, “*¿El uso del panel aumenta su iniciativa comunicativa?*”, un 66,6% de personas responde que sí, aunque algunas especifican que ICI necesita, de todas formas, un apoyo a través de preguntas para poder comunicar con el panel. Por el contrario, un 16,7% cree que no, siendo alguna de las respuestas la siguiente: “El panel aumenta su capacidad de comunicar pero no su iniciativa”. En relación a la pregunta número 5, “*¿Cambia su estado de ánimo cuando se da esta comunicación?*”, un 91,7% de personas dicen que ICI aumenta su emoción durante el intercambio comunicativo, mientras que un 8,3% no responde a la pregunta.

Por último, en respuesta a la pregunta número 6, “*¿Su intención comunicativa ha ido en aumento en los últimos siete meses?*”, solo pueden responder las personas que han ido siguiendo su evolución, a la cual, un 41,7% piensa que su intención comunicativa si ha aumentado, mientras que un 16,7% considera que ICI siempre ha tenido intención comunicativa por lo que no podrían valorar si ésta ha aumentado. Una de las respuestas que se da a esta pregunta es: “no creo que haya aumentado pero sí que se haya adaptado y sea más funcional que al principio”.

7. DISCUSIÓN

Se sabe que un niño puede tener un cierto nivel cognitivo y habilidades de lenguaje receptivo, pero puede estar utilizando lenguaje y habilidades de comunicación de baja competencia en relación a su cognición y función receptiva ⁽⁹⁾. Esta premisa se ha podido comprobar mediante el uso de un apoyo externo, en este caso un panel de comunicación.

Según se indica en la Introducción, los antecedentes muestran que las personas con WSH presentan dificultades de acceso al aprendizaje condicionado por la presencia de discapacidad intelectual, trastornos del comportamiento y trastornos de la atención. Esto influye en su capacidad para sostener un acto comunicativo con su entorno ⁽⁴⁾. En la paciente objeto de estudio, esta dificultad del intercambio comunicativo surge sobre todo en situaciones que requieren un mayor esfuerzo cognitivo y mayor nivel de comunicación verbal. Los resultados muestran que con el apoyo de un sistema aumentativo de comunicación, entrenado a través de la intervención logopédica, el área atencional ha aumentado notablemente, favoreciendo el tiempo de permanencia de la paciente en la actividad y fomentando la interacción con las personas de su entorno, lo que demuestra que, el desarrollo de la atención conjunta y de las habilidades de atención en general son importantes para la competencia social ⁽⁹⁾.

La literatura describe que el niño con WHS presenta capacidad de participación activa dentro de un contexto comunicativo ⁽⁴⁾ y, en efecto, en los resultados comprobamos como esta capacidad no varía con el tiempo, permaneciendo siempre a un nivel alto. En contraposición, la discapacidad intelectual en estos niños influye en su capacidad para tomar la iniciativa y sostener un acto comunicativo, verbal o no verbal ⁽⁴⁾. Los resultados no muestran una gran mejora en este campo, ya que la paciente tiene

dificultades en iniciar el acto comunicativo, es decir, la paciente sí es capaz de participar en las actividades, pero en ningún caso es ella la que toma la iniciativa en el juego.

Cuando la paciente no tiene éxito durante el intercambio comunicativo, suelen aparecer las conductas disruptivas o de evitación de la tarea. El sujeto renuncia a continuar comunicando o persevera usando el mismo recurso ⁽⁴⁾. Sin embargo, en los resultados comprobamos cómo, cuando hay comprensión y entendimiento comunicativo, no hay conducta disruptiva ni evitación de la actividad. Esto demuestra la necesidad de recursos lingüísticos por parte de la paciente y el beneficio que obtiene de la aportación de opciones comunicativas por parte de las terapeutas. Si bien las conductas disruptivas se han reducido de forma importante, éstas siguen apareciendo en momentos específicos de la intervención, sobre todo cuando se crea una situación de conversación espontánea.

De hecho, en niños con muchas necesidades de apoyo, el estado conductual acostumbra a ser variable, con niveles de alerta y actividad que cambian en intervalos cortos ⁽⁹⁾.

Gracias al aprendizaje del panel por parte de ICI, han disminuido las conductas, lo que ha permitido que el formato de enseñanza del panel haya ido evolucionando de forma progresiva. La paciente ha ido comprendiendo el uso del mismo y por lo tanto se han podido ir reduciendo las ayudas aportadas por las logopedas e introduciendo exigencias mayores, ajustándonos al aprendizaje de la paciente. Este proceso pone en evidencia que la intervención con sistemas aumentativos de comunicación enfatiza el aumento de la comunicación funcional para lograr metas comunicativas ⁽⁷⁾.

Los padres de niños con dificultades de aprendizaje parecen tener más problemas para adaptarse al estilo de comunicación e interacción de sus hijos, especialmente si utilizan una Comunicación Aumentativa ⁽⁹⁾. Por eso, la enseñanza del panel de comunicación ha ido dirigida de forma paralela a los padres de la paciente a través de orientaciones semanales y pautas periódicas.

Como propone la hipótesis inicial, los beneficios de la implementación del sistema de comunicación aumentativo, se han visto reflejados en parte, en los resultados obtenidos del “cuestionario del uso del SAAC”. El resultado más significativo es que un 100% de los encuestados opina que la expresión de la paciente aumenta con las ayudas visuales del panel y que un 92% de los casos ve necesario el uso del panel para estimular su capacidad comunicativa.

Limitaciones del estudio

En el desarrollo de la enseñanza del panel de comunicación, se ha debido practicar su uso en frecuentes ocasiones, antes de que ICI entendiera el sentido del mismo. Los niños con discapacidades de aprendizaje tienden a presentar dificultades para adaptar la información y pueden encontrar difícil la generalización de habilidades de lenguaje recién aprendidas ⁽⁹⁾. Al inicio ICI no hacía un uso adecuado del panel, aunque, a base de repeticiones, la paciente demostró conocer su uso dentro de las sesiones (se sienta en la silla con las logopedas e interactúa con ellas adaptando sus acciones a las consignas de las terapeutas). En cambio, la generalización del uso del panel no ha tenido un éxito total, comprometido por la falta de iniciativa comunicativa, nombrada anteriormente, de la paciente. El éxito en el panel de comunicación se obtiene cuando a la paciente se la ofrece una guía comunicativa a través de preguntas concretas. Otro de los inconvenientes durante la intervención ha sido las conductas disruptivas que en varias ocasiones a lo largo de la intervención logopédica han frenado el desarrollo del aprendizaje de la paciente.

Conclusiones

La implementación de un panel de comunicación ha aportado un gran beneficio a la paciente. Por un lado, este beneficio se ve reflejado en el entusiasmo mostrado por los padres al comprobar los resultados y su grado de implicación durante el proceso. Por otro lado, la motivación que muestra la paciente durante el acto comunicativo apoyado por el panel, es un hecho evidente que refleja la importancia de aportar apoyos a personas con limitaciones comunicativas. Por último, añadir que esto no se habría podido conseguir sin una intervención logopédica con estrategias muy bien definidas y sobre todo centradas en los intereses y necesidades tanto de la paciente como de la familia. Por tanto se estima que las futuras investigaciones podrían estar orientadas hacia la aplicación de soportes electrónico que den acceso a nuevas posibilidades comunicativas de la paciente como expresar sentimientos y deseos.

8. REFERENCIAS

1. Battaglia A, Carey J, South S. Wolf-Hirschhorn syndrome: A review and update. *Am J Med Genet C Semin Med Genet.* 2015; 169(3):216-223.
2. Wolf-Hirschhorn Syndrome (WHS) Literature Review on the Features of the Syndrome, Department of Dentofacial Anomalies, Department of Orthodontics, Wroclaw Medical University, Poland
3. Fisch G, Grossfeld P, Falk R, Battaglia A, Youngblom J, Simensen R. Cognitive-behavioral features of Wolf-Hirschhorn syndrome and other subtelomeric microdeletions. *Am J Med Genet C Semin Med Genet.* 2010; 154C(4):417-426.
4. Sabbadini M, Bombardi P, Carlesimo G, Rosato V, Pierro M. Evaluation of communicative and functional abilities in Wolf-Hirshhorn syndrome. *J Intellect Disabil Res.* 2002; 46(7):575-582.
5. Blanco-Lago R, Málaga I, García-Peñas JJ, García-Ron A. Síndrome de Wolf-Hirschhorn. Serie de 27 pacientes: características epidemiológicas y clínicas. Situación actual de los pacientes y opinión de sus cuidadores respecto al proceso diagnóstico. *Rev Neurol* 2013; 57(2):49-56.
6. Marshall A. Impact of Chromosome 4p- Syndrome on Communication and Expressive Language Skills: A Preliminary Investigation. *Lang Speech Hear Serv Sch.* 2010; 41(3):265.
7. Cress, C J. and Marvin, C A., Common Questions about AAC Services in Early Intervention (2003). Special Education and Communication Disorders Faculty Publications. Paper 88. <http://digitalcommons.unl.edu/specedfacpub/88>
8. Fortea-Sevilla MS, Escandell Bermúdez MO, Castro-Sánchez JJ, Martos-Pérez J. Desarrollo temprano del lenguaje en niños pequeños con trastorno del espectro

- autista mediante el uso de sistemas alternativos. *Rev Neurol* 2015; 60 (Supl 1): S31-5.
9. Soro-Camats E, Basil C, Rosell C. Pluridiscapacidad y contextos de intervención [Internet]. 1st ed. Barcelona: Institut de Ciències de l'Educació. Universitat de Barcelona; 2012. Disponible en: <http://diposit.ub.edu/dspace/handle/2445/33059>
 10. Zollino M, Murdolo M, Marangi G, Pecile V, Galasso C, Mazzanti L et al. On the nosology and pathogenesis of Wolf-Hirschhorn syndrome: Genotype-phenotype correlation analysis of 80 patients and literature review. *Am J Med Genet C Semin Med Genet*. 2008; 148C(4):257-269.
 11. Paradowska-Stolarz A. Wolf-Hirschhorn Syndrome (WHS) – Literature Review on the Features of the Syndrome. *Adv Clin Exp Med*. 2014; 23(3):485-489.
 12. Zollino M, Di Stefano C, Zampino G, Mastroiacovo P, Wright T, Sorge G et al. Genotype-phenotype correlations and clinical diagnostic criteria in Wolf-Hirschhorn syndrome. *Am J Med Genet*. 2000; 94(3):254-261.
 13. Sukarova-Angelovska E, Kocova M, Sabolich V, Palcevska S, Angelkova N. Phenotypic Variations in Wolfhirschhorn Syndrome. *Balkan J Med Genet*. 2014; 17(1).
 14. Fisch G, Battaglia A, Parrini B, Youngblom J, Simensen R. Cognitive-behavioral features of children with Wolf-Hirschhorn syndrome: Preliminary report of 12 cases. *Am J Med Genet C Semin Med Genet*. 2008; 148C(4):252-256.
 15. Bishop.D.V.M, Development of the children's communication checklist (ccc): a method for assessing qualitative aspects of communicative impairment in children. *J.Child Psychol.Psychiat*.Vol.39.No.6,pp.879-891,1998.

16. Augé.C, Escoin.J. Tecnologías de ayuda y sistemas aumentativos y alternativos de comunicación en pesonas con discapacidad motora. Nau Llibres 2003 Cap7.
17. Martínez Pérez A, García Moreno M. Guía de modificación de conducta para padres. Murcia: FEAPS; 2000.
18. Goñi MJ, Martínez N, Zardoya A. Apoyo conductual positivo. Algunas herramientas para afrontar las conductas difíciles. Madrid: FEAPS; 2007.

9. ANEXOS

Anexo 1

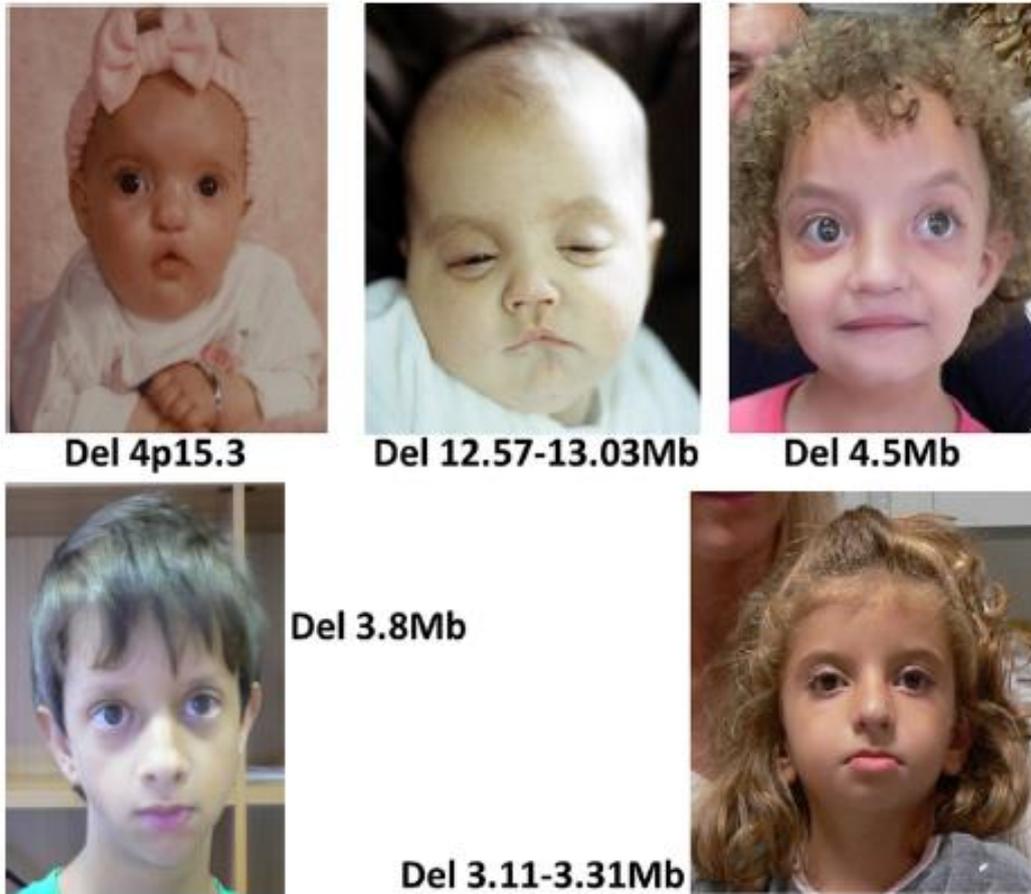


Ilustración 1. Características fenotípicas de pacientes con WHS. Imagen tomada de: Battaglia A, Carey J, South S. Wolf-Hirschhorn syndrome: A review and update. *Am J Med Genet C Semin Med Genet.* 2015; 169(3):216-223.

Anexo 2

Características lingüísticas y comunicativas de la paciente, recogidas tras la evaluación inicial.

1. Atención visual

Existe un buen nivel de atención, sobretodo en tareas de su interés, disminuyendo ésta en tareas que requieren mayor esfuerzo y mayor nivel de comprensión.

Al mismo tiempo, dirige y mantiene la mirada durante la actividad, presentando, además, atención conjunta (atiende a dos personas y un objeto a la vez).

2. Imitación

Su capacidad de imitación es destacable ya que es inmediata y la utiliza en numerosos contextos. Imita sobretodo gestos y onomatopeyas, sin embargo, en las palabras reduce el patrón silábico (produciendo las últimas sílabas o aproximaciones) y en las frases reduce el patrón de las palabras (diciendo las últimas palabras de la oración).

Consideramos su imitación una habilidad muy positiva para mantener una comunicación o garantizar su inclusión o participación, incluso en situaciones en las que no llega a comprender completamente el mensaje.

La presencia de la capacidad de imitación de ICI es un hecho muy beneficioso para el posterior desarrollo del lenguaje, ya sea oral, gestual o ambos.

3. Discriminación visual

Se observa una posible dificultad para ver y discriminar objetos lejanos (buscar cajas de colores) o de pequeño tamaño (teclas del ordenador). Además, cuando se le exponen gran cantidad de estímulos, reduce la atención y su visión a los estímulos centrales, ignorando los situados a los laterales (Imágenes del Registro Fonológico Inducido).

4. Memoria visual auditiva

Memoria Operativa: Tiene buena capacidad para recordar la dinámica de un juego estructurado y reiterativo, no necesitando anticipación una vez lo haya comprendido y aprendido.

Memoria a Largo Plazo: presenta buena memoria para recordar experiencias vividas en semanas anteriores relacionando el contexto con las personas presentes y las actividades que se llevaron a cabo (*Ej.: Sabe que va a ver los bebés cuando viene al PRODA también relaciona que cuando alguien se va a la sala, va a poder verle y saludarle desde el proyector*).

5. Pragmática

Según los datos recogidos la paciente sólo expresa espontáneamente órdenes o prohibiciones, en las actividades dirigidas no lo hace pero sí logra expresar de forma verbal por imitación. En casa, según refiere la familia, si tiene adquiridas algunas frases de hasta tres elementos (*Ej.: “Mamá dame leche”*).

Es capaz de regular la atención, se muestra cómoda e interacciona sin problema con las terapeutas, es muy sociable.

Es eficaz a la hora de comunicarse a través del lenguaje no verbal, en situaciones que implican por ejemplo, control de los turnos donde devuelve la palabra correctamente usando la mirada.

6. Comprensión (simbólica, verbal oraciones y órdenes)

La comprensión de gestos es igual a su expresión con los mismos. Conoce algunos gestos que utiliza para complementar el habla o como sustitución de determinadas palabras (comer, rojo, etc). ICI dispone de un mayor léxico receptivo que expresivo, es decir, conoce y comprende muchas más palabras de las que en produce.

Comprende oraciones sencillas tanto imperativas como enunciativas. Además, comprende las preguntas que se le hacen tanto cerradas (respuesta: si/no) como abiertas, siempre que sea clara y concisa.

En relación a la comprensión de textos como relatos o pequeñas historias, se aprecia buena comprensión, en general, del mensaje global pero, en ocasiones, puede llegar a perder parte de la información ya sea por que incluya palabras desconocidas, porque no entienda la formulación de la frase, por desatención...

Las órdenes sencillas y, en ocasiones, las semicomplejas las comprende siempre que conozca todo el vocabulario que contiene ese enunciado. Sin embargo, cuando las órdenes son complejas o son varias órdenes sin relación entre ellas, presenta dificultad para comprenderlas y, por tanto, para ejecutarlas.

7. Motricidad fina

Con respecto a la motricidad fina, ICI presenta dificultades para producir movimientos pequeños que requieren precisión, como recoger un papel del suelo, quitarle ropa a un muñeco o ponerse los zapatos.

Esta motricidad fina además se ve condicionada por la escasa fuerza que presenta ICI, debido a la hipotonía generalizada característica del síndrome. Esto se ve reflejado en algunas acciones sin éxito, como apretar la tecla de un juego de niños, hacer formas con la plastilina o presionar la pantalla táctil de un ordenador.

Sumada a estas características y por último encontramos una disfunción del procesamiento sensorial, que lleva a la paciente a tener reacciones impulsivas o de evitación de contacto con las personas de su entorno o con objetos de textura específica como la plastilina. Esta hiperreacción se ha podido comprobar en los estímulos sensoriales tales como el táctil y el gustativo.

PLAN DE TRATAMIENTO

En base a los resultados obtenidos en las cuatro sesiones de evaluación realizadas este mes de octubre del 2016 del Caso 15 del Programa Docente Asistencial, se ha acordado realizar un plan de tratamiento exponiendo los objetivos a trabajar y la metodología que se llevará a cabo.

A partir de aquí, los objetivos propuestos son los siguientes:

1. Mejorar la **pragmática** dando funcionalidad al lenguaje ya conocido y disponible.
 - 1.1. Formular preguntas y respuestas de hasta 2 elementos (con palabras y/o gestos).
 - 1.2. Estimular el uso tanto de palabras conocidas como de gestos aprendidos.
2. Favorecer el aprendizaje por medio de la **imitación** de modelos.

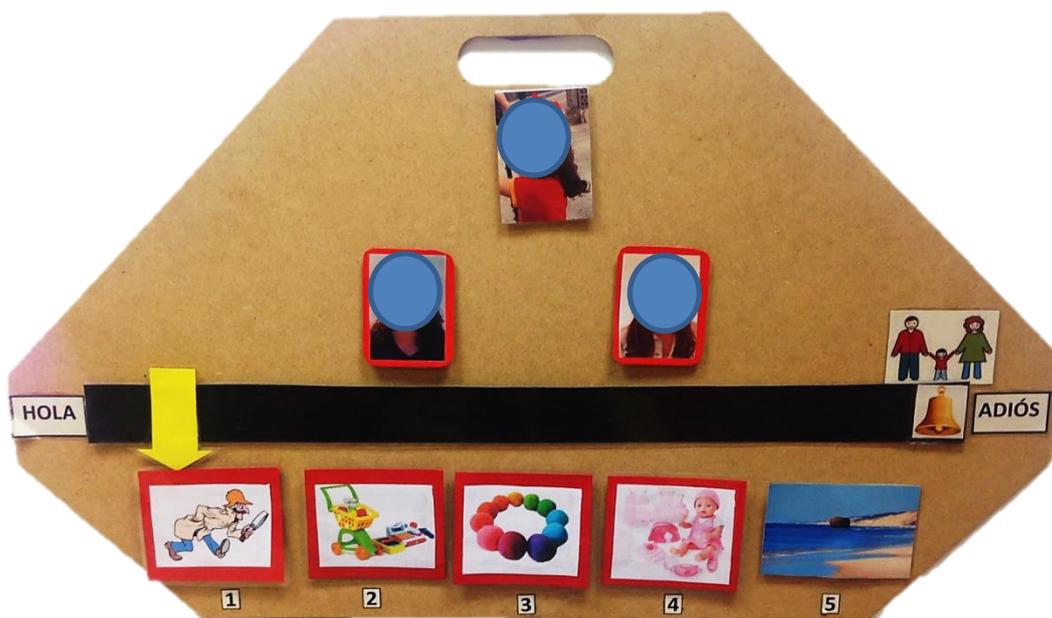
METODOLOGÍA

La intervención se llevará a cabo partiendo siempre de los centros de interés y motivación de la paciente, consiguiendo transmitir durante las sesiones un clima positivo y propicio para un aprendizaje más profundo.

La base del plan de tratamiento reside en utilizar todo el lenguaje tanto oral (onomatopeyas, palabras, oraciones restringidas a determinados contextos conocidos...) así como gestos de uso cotidiano (comer, dormir, algunos colores...) del que ya dispone para dar funcionalidad a su comunicación y llegar a expresar necesidades o ideas con oraciones más largas y correctamente estructuradas. No necesariamente deben ser orales ni exclusivamente gestuales, estos dos modos de comunicación podrán complementarse para llegar a aumentar sus expresiones (SAAC).

Atentamente Caso 15.

PANEL INFORMATIVO





PANEL PORTATIL



MODELO DE APLICACIÓN DEL PANEL

PANEL DE COMUNICACIÓN

El panel representa una secuencia de lo que se ha desarrollado en sesión y con quién. Está dividido en tres partes:

1. Personas con las que interactúa
2. El tema de la sesión
3. Las actividades (buscar, compras, plastilina y bebés)

ABORDAJE DEL PANEL

→ Aplicar, cuando sea preciso, el SAAC a las personas del entorno de ICI con su madre como figura de apoyo. Entiendo a las personas de su entorno como:

- Entorno familiar que la madre considere más apropiado: Abuelos, tíos.
- Logopeda de AMICA
- Logopeda del cole

FASES DE APLICACIÓN

Para abordar el panel se harán las preguntas que vienen escritas en él:
(Las hará la persona de referencia, su madre)

1. ¿Con quién has jugado?

2. ¿Dónde has jugado?

3. ¿A qué has jugado

Antes de hacer estas tres preguntas, se debe preguntar a ICI si quiere contar lo que ha hecho y si quiere utilizar el panel para ello.

*Esta última frase es importante porque, por un lado vemos la **intención de comunicar** de ICI (*si quiere contar lo que ha hecho) y por otro lado comprobamos si **necesita un apoyo visual** (*si quiere utilizar el panel para ello).*

Cuando termine con el panel se la puede preguntar que si quiere contar algo más, por si surge algo en espontáneo. Por ejemplo los accesorios que ha buscado (gorro, bañador, manguitos...), si ha jugado o no a la plastilina...

Elaborado por la estudiante de logopedia de la Escuela Gimbernat-Cantabria,
Laura Ceballos Delgado

DISEÑO DEL NUEVO PANEL (07-02-2017 y 09-05-2017):

- Misma estructura (colocación) y mismas imágenes que el panel de sesión.
- Material rígido Din A4 (carpeta de tapa dura y gruesa).
- Imágenes plastificadas y “engordadas” con gomaeva para dar mayor facilidad a la hora de manipular.
- En la parte inferior de la carpeta hay un bolsillo amplio, adaptado para guardar las imágenes sobrantes (la imagen de la terapeuta que no entre en sesión y la logopeda de miofuncional).
- Distribuido por colores (añadiendo a la foto un margen con una cartulina de color):
 - Personas: negro.
 - Tema de la sesión: azul celeste
 - Actividades: rojo.
- Se ha dividido la carpeta en tres cuadrantes con indicadores de color en función de las imágenes.
 - En primer lugar se sitúan las personas (sobre una tira negra) → ICI, terapeuta principal y coterapeuta.
 - El tema de la sesión y el montaje (sobre una tira azul).
 - Las actividades enumeradas del 1-4 (sobre una tira roja).
- Unión con velcros para permitir variar las imágenes entre sesiones y porque ya conoce y sabe manipularlo (*había dicho Sonia poner bolsillitos... pero creemos que es más difícil*).

OBJETIVOS DEL NUEVO PANEL:

Corto Plazo

- Conocer el nuevo panel y saber para qué sirve.
- Utilizarlo a la hora de explicar en la sala de observación lo que se ha hecho en sesión.
- Llevar a casa para explicárselo a un familiar cercano (el padre, el abuelo...).
- Traer el próximo martes para actualizarlo.

Largo Plazo

- Incluir nuevas expresiones y expandir las que ya tiene.
 - Incluir “me gusta” – “no me gusta” en el panel para poder expresar sus gustos con las actividades realizadas.
 - Incluir el vocabulario específico que se trabaje en cada actividad. Explicar las sesiones a más familiares, amigos...
- Utilizarlo de vuelta, contando en sesión lo que han hecho en casa.
- Utilizar en otros contextos.

PAUTAS A LOS PADRES:

Sala de Observación y En Casa

- Seguir el **orden** de las imágenes (quiénes han jugado, que iban a hacer, a qué juegos...).
- Hacer **preguntas sencillas** que ayuden a ICI a evocar las palabras o frases relacionadas con cada una de las imágenes (*¿quiénes habéis jugado? ¿quién es esta?...*).
- Dejar **tiempo suficiente para responder**, no adelantarse a dar la respuesta.
- Ofrecer **ayudas más directas** como **clave fonética** (pronunciar el primer sonido o la primera sílaba de la palabra), **gestos de apoyo** (que le ayuden a identificar qué palabra busca)...
- Es imperativo **NO REÑIR** si no puede/quiere explicarlo. El adulto debe hacerlo atractivo y puede que las primeras veces sea el familiar quien le explique al otro qué han hecho en sesión tratando de incluirla en las expresiones (*¿a que sí? ¿te acuerdas cuando...? ¿te gustó esta actividad?...*). Entonces poco a poco se irá incorporando ICI.
- **Reforzar positivamente** siempre que haya comunicación por medio del panel ya sea oral, gestual o ambas juntas.

Anexo 8

Octubre 2016	Mayo 2017
<p>¿Presenta implicación en las actividades?</p> <p>Aparece implicación en todas las actividades</p>	<p>Aparece implicación en todas las actividades</p>
<p>¿Tiene iniciativa comunicativa?</p> <ul style="list-style-type: none"> - Coge una actividad y evoca (bebe), pero no la pega en el panel. (panel vertical) - Cuando estamos buscando la chaqueta, ICI no la busca. (bebes) Dando una pista gestual (señalando el baúl) ICI busca la chaqueta y la encuentra. - Con la repetición de la acción, esta vez acude al baúl sin necesidad de ofrecerle una señal. - Cuando vamos a cambiar de juego vuelve a jugar a los bebes y de forma espontánea coge un zapato para el bebé. (adaptada) - Cambia de actividad de bebes a cosquillas, haciendo cosquillas a una de las terapeutas. En esta ocasión sin recurrir al panel (no adaptada) - Propone el escondite cuando se terminan las cosquillas señala la imagen pero no la pega en el panel. (de forma adaptada) - Propone contar pero sin decirlo, aproximándose a la esquina de contar - Propone que el zapato del bebe lo tenga una logopeda y no la otra (iniciativa o "jugar a no jugar"?) 	<ul style="list-style-type: none"> - Frente al panel en espontáneo surge la palabra "buscar" y "a nadar" evoca con el pictograma - "sorteo" lo evoca en espontáneo cuando ve la bolsa - Va al ordenador e interacciona con él. - No evoca si no es por imitación (manguitos, gorro, bañador, gafas) - Propone bailar después de búsqueda - Evoca "Patri" cuando ve la imagen - Durante el audio, busca y localiza los alimentos que la logopeda le pide a través del video. (señala los alimentos) - Le pide a la logopeda que se quite los zapatos dice: "ahí" mientras señala los pies a la logopeda (en una situación adaptada) - Pide ayuda por imitación - Cuando se pregunta dónde está el gorro, <i>ici</i> se levanta y se lo da a la logopeda, de la misma forma otra logopeda pide las gafas e <i>ici</i> va a por ellas. <i>igual</i> con el bañador. - <i>Ici</i>: ¿"Y yo"?; lo pregunta porque su muñeco no tiene ropa de piscina
<p>¿Aporta información a su entorno?</p> <p>Por imitación sí, pero no de forma espontánea</p>	<p>¿Aporta información a su entorno?</p> <p>Por imitación sí, pero no de forma espontánea</p>
<p>¿Comparte atención?</p> <p>En bebes se da una situación adaptada (ICI da un bebé a cada una de las logopedas, la logopeda le da las gracias e ICI contesta de nada)</p>	<p>¿Comparte atención?</p> <p>Está atenta de las tres logopedas siguiéndolas a las tres con la mirada.</p>

¿Interacciona con su entorno?	
<p>- Cuando entiende la dinámica entra dentro de la actividad (canción de los animales)</p> <p>- También mantiene la interacción en escondite, en bebés, en cosquillas</p>	<p>Desde el principio hay interacción en todas las actividades</p>
¿Muestra conductas disruptivas?	
<p>- Tira el bebé al suelo cuando las terapeutas le dicen que no se caiga al bebe (intencionadamente)</p> <p>- Da con un zapato de bebé a IOG en la espalda sin ningún(antecedente) motivo visible, después se ríe y mira a IOG</p> <p>- Tira el carrito del bebé mientras juega al escondite.</p> <p>- Se mete debajo de la mesa la segunda vez que se juega al escondite.</p> <p>- Cuando estamos repasando el panel al final de la sesión ICI se va y se pone a jugar ella sola con el carrito del bebé.</p>	<p>- Abre la puerta de golpe (la abre suave cuando se le pide que lo haga)</p> <p>- Tira el yogur al suelo cinco veces seguidas a pesar de que las logos le piden que no lo tire, al final <u>ici</u> le da el yogur a la mano.</p> <p>- Le tira las gafas en varias ocasiones a una logopeda, y la piden que se las de a la mano. Acaba dándole las gafas a la mano y se pone contenta cuando se le refuerza este gesto.</p> <p>- Tira los zapatos varias veces cuando nos estamos yendo de la sesión (la conducta dura desde el 43,50 min hasta el 45,56min) Luego empieza a jugar a la compra evitando pedir perdón. Vuelve a la conducta de los zapatos hasta que se los ponemos nosotras porque la conducta no desaparece y nos tenemos que ir hasta el min 49 se comporta disruptivamente</p>
¿Presenta estados de desinterés?	
<p>- Si no quiere seguir la actividad, juega a otra directamente. Pero no pide dejar de jugar o cambiar.</p> <p>- Cuando algo no le gusta dice "no"</p> <p>- Cuando se la propone jugar al <u>supet</u>, dice que no.</p> <p>"no Irene ahí" → propone contar en el escondite</p>	<p>- Dice: "No, a bebés"</p> <p>- Cuando cree que Sara quiere quitar el video ICI la toca el hombro para que no lo quite</p>
Toma de decisiones entre dos opciones	
<p>- No responde cuando le dan dos opciones. Pero si cuando le hacen la propuesta de jugar o preguntas de respuesta binomial (si/no/vale)</p>	<p>- Siempre contesta cuando le preguntan (respuestas de si/no)</p> <p>- Le dan opciones entre <u>plastiina</u> y <u>bebés</u></p> <p>- No elige entre dos opciones, ni dándole la opción de forma oral, ni gesto ni con objeto.</p>

FICHA DE SEGUIMIENTO

FECHA: 23-05-2017

NOMBRE DEL PACIENTE: ICI

Nº DE REGISTRO: 15

VALORACIONES RECOGIDAS

OBJETIVO DE LA SESIÓN LOGOPÉDICA:

- **Introducir nociones básicas acerca del Sistema Aumentativo de Comunicación elegido (Panel/Agenda).**
 - Conocer, aprender y generalizar los nombres de las terapeutas en sesión, esencial para mejorar la relación terapeuta-paciente.
 - Reconocer qué personas participarán en la sesión (terapeutas e ICI).
 - Asociar una imagen (pictograma y/o foto real) a un determinado contexto en sesión.
 - Organizar la sesión a través de imágenes que muestran cada una de las actividades que se van a realizar.
 - Reconocer el inicio y el final tanto de la propia sesión como de cada una de las actividades que se desarrollarán en ella.
 - Identificar los momentos o contextos en los que puede proponerse o no un juego ayudándose del reconocimiento de los inicios y finales.
 - Fomentar la iniciativa en la toma de decisiones (escoger una actividad) y en la expresión de gustos o apetencias (comunicación oral o gestual) en el momento de escoger cada actividad (elegir una de su gusto o rechazar una propuesta ajena).
 - Comunicar lo que se ha realizado durante la sesión a su acompañante (madre y/o padre) una vez ésta termine.
- **Aumentar el léxico comprensivo y expresivo de algunos de los campos semánticos más funcionales en su vida diaria (animales, ropa, alimentos,...) así como peticiones (ayuda) y expresión de deseos (quiero...).**
- **Estimular la morfosintaxis para llegar a producir frases de dos o tres elementos.**
- **Dotar de funcionalidad y sentido cualquier intención comunicativa y cualquier intervención que se aprecie tanto oral como gestual.**
- **Disminuir conductas desadaptadas dentro de sesión por medio de la anticipación de esa conducta y la extinción una vez aparezca.**
- **Incidir en la mejora de la precisión articulatoria a la hora de expresar tanto palabras**

como sintagmas u oraciones.

- Evaluar y trabajar la discriminación figura-fondo visual para esclarecer la existencia de posibles alteraciones o dificultades visuales.

NOMBRE DEL TERAPEUTA/COTERAPEUTA: ACB, LCD

DATOS RELATIVOS AL PACIENTE:

LOGROS:

Durante la sesión ha estado atenta y participativa. Ha realizado numerosas producciones tanto orales como gestuales, muchas de ellas por imitación pero algunas de forma espontánea.

Además, durante toda la sesión, se han observado gran cantidad de conductas comunicativas e interacciones pregunta (terapeutas) respuesta (ICI), sobretodo a preguntas de “¿quién...?”.

➤ **ENTRADA Y PANEL**

En la entrada ICI ha evocado espontáneamente “ayuda” para quitarse el calzado (se ha hecho un recordatorio general pero no se ha dado el modelo directo para repetir).

➤ **BÚSQUEDA**

Se evidencia la ayuda que el supone el uso de melodía y gestos para recordar la frase del objeto que debe pedir en la sala de observación. Sin embargo, como línea de mejora se apunta que los gestos deben estar asociados a la palabra (y no palmadas en la pierna) para que pueda evocarlos (aunque sólo sea gestualmente) y sea funcional.

➤ **COMPRAS**

En el juego de las compras se han diferenciado dos partes claras: por un lado, una participación absoluta y gran atención en el juego. Ha pedido ver el vídeo varias veces para después pedir los ingredientes. Por otro lado, cuando ha visto que los sintagmas eran amplios y vocabulario que probablemente no reconocía (bocata (comprendió después el pan), patatas fritas de bolsa...) comenzaron a aparecer conductas disruptivas que rompieron la dinámica de juego.

Tras varias conductas seguidas, se le ofrece cambio de juego y ella acepta (“aeo” por cambiamos).

➤ **BEBÉS**

Esta vez, los bebés se habían cambiado de lugar por lo que ICI, al comprobar que no estaban donde siempre, ha evocado espontáneamente “¡Ey! ¡No están!”.

Durante el juego, ha entrado también SCC e ICI ha sido quien ha enseñado al resto a hacer surf. Ha ido colocándose en las posiciones y, con ayuda de modelados y preguntas, explicando cómo hacerlo.

➤ **FINAL DE SESIÓN**

Después de calzarnos, se contó en la sala de observación lo que se había hecho. Para ello, se pasaron los 2 niveles de la prueba ideada para comprobar la efectividad de los apoyos en la expresión de ICI valorados en un contexto conocido y reiterativo (formato) en el que siempre se incluyen las mismas actividades, sólo cambiando el vocabulario de cada una. Se le preguntó primero, como siempre, “¿qué has hecho?” y “con quién has jugado?”:

- **Sin apoyos**, ICI evoca “los bebés” y “surf”. Sin embargo, deja de evocar y no cuenta más (¿Dificultad de evocación? ¿Memoria auditiva?).

- Acto seguido se le dan **apoyos gestuales** y, en ocasiones determinadas, **apoyo fonético** (nombre de las terapeutas). En este momento, ICI comienza a contar las demás actividades y a responder a preguntas que se le hacían sobre la sesión (“buscar”, “dónde está”, “surf”, “lala” por Andrea, “tú también”, “papá”, “bien”...).

Esto evidencia que los apoyos gestuales y fonéticos son significativos para ICI ya que le ayudan a evocar palabras que, sin apoyos, le resulta complejo.

CONDUCTA:

Durante la sesión se han observado gran cantidad de conductas desadaptadas. A continuación se recogen las más significativas y la frecuencia de cada una de ellas. Por ejemplo:

CONDUCTA #1: a) Se esconde debajo de la mesa o se va a la otra punta de la habitación pero se mantiene atenta constantemente, incluso a veces responde a los que se preguntan las terapeutas entre ellas. b) Se sienta sobre las piernas.

POSIBLE INTERPRETACIÓN: Escape de la actividad por falta de estrategias comunicativas para decir que quiere cambiar, que no le gusta...

FRECUENCIA: a) X 3 veces. b) X 3 veces.

INTERVENCIÓN Y RESPUESTA de conducta 1: Extinción. En todas las ocasiones ha vuelto a la actividad.

**Se ha observado la misma conducta pero esta vez la interpretación corresponde más con una dificultad para realizar la demanda (no comprende el vocabulario utilizado). XI*

CONDUCTA #2: Tirar objetos al suelo o contra las terapeutas. La conducta más frecuente de esta sesión. Baja frecuencia o nula en sesiones anteriores.

POSIBLE INTERPRETACIÓN: Llamar la atención?

FRECUENCIA: X 5 veces.

CONDUCTA #3: Golpear a las terapeutas.

POSIBLE INTERPRETACIÓN: Llamar la atención?

FRECUENCIA: X 4 veces.

INTERVENCIÓN Y RESPUESTA de conductas 2 y 3: Al principio se extinguían o se hacían comentarios para quitar importancia a las conductas. Sin embargo, se vio que las conductas de este tipo aumentaban y, por tanto, se decidió intervenir de forma directa sobre ellas haciendo consciente a ICI de que puede hacer daño y que debe disculparse. Además, en ocasiones, se le ha pedido repetir la acción de forma adecuada (por ejemplo: volver a abrir la puerta con cuidado en vez de dando portazo).

MOTIVACIÓN:

La motivación de ICI ha sido reseñable durante toda la sesión. A pesar de las conductas que han ido apareciendo, ICI se mantenía conectada en el juego y atenta a lo que iba ocurriendo, volviendo en numerosas ocasiones a jugar a los segundos de aparecer la conducta.

APORTACIONES DE LA FAMILIA:

- Esta vez el acompañante de ICI ha sido el padre. Al contrario que el resto de veces, el padre se ha mostrado muy participativo y atento a los nuevos aprendizajes de ICI.
- Se ha sentado en primera fila y ha estado aportando datos importantes acerca de ICI y sus avances (responde a preguntas abiertas como “– ¿Dónde vas? – A Torrelavega”, “– ¿Con quién vas? – Con papá y mamá”,...).
- El papá también afirma que ICI, cuando juega en casa, habla con los bebés. Anota que apenas es inteligible salvo alguna palabra suelta.
- En relación a las conductas, explica que en casa ocurre igual. Que los momentos de vestirse son para ella “como un juego” y que ellos se enfadan y así ICI se para y atiende pero luego vuelven a aparecer.
- En adición, el padre confirma la hipótesis de la buena memoria visual diciendo que ICI se aprende los caminos en coche de memoria (*Ej.: le dicen que va donde la abuela y, si el padre no se mete por la calle que es, ICI le dice “no” o “por ahí no”... “por ahí” recordándole el camino correcto*).

DATOS RELATIVOS AL TERAPEUTA:

Su actitud ha sido motivadora a pesar de las conductas constantes de ICI.

Mantiene una prosodia marcada que motiva a ICI y le ayuda a comprender e imitar las palabras y frases.

Utiliza muchos gestos y expresiones faciales para acompañar el habla.

Muy buena coordinación con la otra terapeuta en todo momento.

DATOS RELATIVOS AL COTERAPEUTA:

Ha mantenido una actitud motivadora para conseguir que ICI participase en las actividades.

Las producciones tienen una prosodia muy notable que ayuda a comprender e imitar los modelos verbales.

Utiliza muchos gestos y expresiones faciales para acompañar el habla.

Es reseñable la iniciativa de mostrar a ICI cómo utilizar el WhatsApp en vez de dárselo ya hecho.

La compenetración con la terapeuta principal ha sido evidente.

RECOMENDACIONES PRÓXIMA SESIÓN:

- Dejar que sea ella quien maneje el ordenador para fomentar su autonomía.
- Hablar con la logopeda del tema de llevar la mano en la boca.
- Mirar aplicaciones para poner utilizarlas en sesión y posteriormente con la Tablet.
- Dotar a la madre de una serie de pautas para poder comunicarse con ICI cuando realiza alguna conducta desadaptada, de manera que la paciente pueda expresar qué es lo que la sucede.
- Utilizar un lenguaje más sencillo.
- Determinar de manera más precisa que modelos le vamos a proporcionar a ICI y utilizar ambas terapeutas el mismo modelo.
- Utilizar estructuras más simples, con un máximo de dos elementos
- Centrar las sesiones en los campos semánticos que utiliza y en peticiones: pedir perdón, pis y ayuda.
- Marcar el inicio y final del juego.
- Marcar el inicio y final de sesión.
- Poner más imágenes de los mismos juegos para que tenga la oportunidad de reflejar en el panel que quiere repetir el juego.
- Utilizar las verbalizaciones “otra vez” o “quiero más” para repetir un juego.
- Incluir juegos que no sean tan de su agrado para comprobar su capacidad de elección y su finalidad (si elige aleatoriamente o si de verdad se rige por sus gustos).
 - Plastilina (la madre apunta que le gusta al principio pero que se cansa muy rápido porque le cuesta amasarla).
- Adaptar todas las actividades en cuanto a motricidad fina, tiempos de atención, disminuir los estímulos...
- **AUMENTAR EL NIVEL DE EXIGENCIA CONDUCTUAL Y VERBAL** (Sin hacerle consciente de que no entiende o no expresa bien)
 - ¿En qué momentos insistiremos más para que exprese?
 - Introducir órdenes más directas
 - ¿Cuántas veces insistiremos que vuelva?
 - Cuando veamos que se está yendo, preguntarle porque se va.
- En cuanto al trabajo de su expresión: **CENTRARSE MÁS EN ESTRUCTURAS FUNCIONALES QUE EN EL LÉXICO EN SÍ.**
- Incluir un vídeo de entrada para que ICI entienda la temática de la sesión.
- **CONDUCTA DISRUPTIVAS** (*Llamadas de atención*):
 - ¿Cómo evitar estas conductas o evitar que aparezcan?

- ¿Qué hacer o decir cuando aparecen estas conductas?
- ¿Qué estrategias darle cuando aparecen estas conductas?
- Mayor exigencia para evitar las conductas y determinar los momentos concretos donde nos pondremos más serias.
- A largo plazo:
- Enseñarle juegos acordes a su edad y en qué momento es adecuado proponerlos.
- Como involucrar a la familia en la intervención (Conductas)

PREGUNTAS A LA MADRE:

- Pedirle el registro y entregarle uno nuevo.
- Preguntarla si el vocabulario lo dice de manera espontánea o por imitación.
- Uso del panel → con quien lo utiliza, en que momentos.
- Dejar claro que la persona de referencia tiene que ser la madre.

OTROS:

- **Adaptar todas las actividades en cuanto a motricidad fina, tiempos de atención, disminuir los estímulos...**
- **AUMENTAR EL NIVEL DE EXIGENCIA CONDUCTUAL Y VERBAL (Sin hacerle consciente de que no entiende o no expresa bien)**
 - **¿En qué momentos insistiremos más para que exprese?**
 - **Introducir órdenes más directas**
 - **¿Cuántas veces insistiremos que vuelva?**
 - **Cuando veamos que se está yendo, preguntarle porque se va.**
- **En cuanto al trabajo de su expresión: CENTRARSE MÁS EN ESTRUCTURAS FUNCIONALES QUE EN EL LÉXICO EN SÍ.**

DISEÑO DE SESIÓN

NOMBRE DEL COORDINADORA + EVALUADOR:

NOMBRE Y APELLIDOS DEL PACIENTE: ICI

EDAD: 9 años

FECHA: 23-05-2017

LUGAR: Unidad Docente Asistencial – Escuelas Universitarias Gimbernat Cantabria.

OBJETIVOS:

- **Introducir nociones básicas acerca del Sistema Aumentativo de Comunicación elegido (Panel/Agenda).**
 - Conocer, aprender y generalizar los nombres de las terapeutas en sesión, esencial para mejorar la relación terapeuta-paciente.
 - Reconocer qué personas participarán en la sesión (terapeutas e ICI).
 - Asociar una imagen (pictograma y/o foto real) a un determinado contexto en sesión.
 - Organizar la sesión a través de imágenes que muestran cada una de las actividades que se van a realizar.
 - Reconocer el inicio y el final tanto de la propia sesión como de cada una de las actividades que se desarrollarán en ella.
 - Identificar los momentos o contextos en los que puede proponerse o no un juego ayudándose del reconocimiento de los inicios y finales.
 - Fomentar la iniciativa en la toma de decisiones (escoger una actividad) y en la expresión de gustos o apetencias (comunicación oral o gestual) en el momento de escoger cada actividad (elegir una de su gusto o rechazar una propuesta ajena).
 - Comunicar lo que se ha realizado durante la sesión a su acompañante (madre y/o padre) una vez ésta termine.

- **Aumentar el léxico comprensivo y expresivo de algunos de los campos semánticos más funcionales en su vida diaria (animales, ropa, alimentos,...) así como peticiones (ayuda) y expresión de deseos (quiero...).**

- **Estimular la morfosintaxis para llegar a producir frases de dos o tres elementos.**

- **Dotar de funcionalidad y sentido cualquier intención comunicativa y cualquier intervención que se aprecie tanto oral como gestual.**

- **Disminuir conductas desadaptadas dentro de sesión por medio de la anticipación de esa conducta y la extinción una vez aparezca.**

- **Incidir en la mejora de la precisión articulatoria a la hora de expresar tanto palabras como sintagmas u oraciones.**

- **Evaluar y trabajar la discriminación figura-fondo visual para esclarecer la existencia de posibles alteraciones o dificultades visuales.**

DURACIÓN: 45 minutos.

PARTICIPANTES:

- **Activos (dentro de la sesión): PVD, LCD**
- **Pasivo (observando): SCC**

ROL DE CADA PARTICIPANTE:

SHH; Su papel es el de coordinar al grupo de alumnos que desempeñamos el papel de terapeutas. Concretamente ayudará a la terapeuta en la sala de observación a recabar información importante sobre la niña y los contextos en los que se comunica.

ACB; Desempeña el papel de terapeuta principal. Guiará a ICI en todo lo necesario durante la sesión y explicará las dinámicas y cómo llevarlas a cabo de forma organizada con el Panel. Todo ello lo hará contando con el apoyo de la coterapeuta.

LCD; Se mantendrá en un segundo plano dentro de la sesión. Su función será la de ayudar a ACB a llevar a cabo las actividades propuestas y mantener la motivación de ICI en todo momento.

PVD; Permanecerá en la sala de observación, recogiendo los datos que vaya aportando la familia de la paciente, además de los datos que le sugieran relevantes, a través de la observación conductual de la paciente. Aportará la información pertinente a la familia durante el desarrollo de la sesión. Además, participará activamente en la última actividad, “bebés”. Por último, entregará al acompañante el registro de nuevas palabras para llevárselo a casa como ya se ha comentado en la sesión anterior.

SCC; Permanecerá en la sala de observación, recogiendo los datos que vaya aportando la familia de la paciente, además de los datos que le sugieran relevantes, a través de la observación conductual de la paciente. Aportará la información pertinente a la familia durante el desarrollo de la sesión. Además, participará activamente en la última actividad, “bebés”. Por último, entregará al acompañante el registro de nuevas palabras para llevárselo a casa como ya se ha comentado en la sesión anterior.

IOF; No se encuentra en las sesiones durante estos meses (erasmus).

MATERIALES EN LA SALA DE SESIÓN:

- Impresiones:
 - Búsqueda
 - Imagen de la temática de la sesión
 - Montaje surf
 - Diario padres.
 - Registro observación.
- Material de juego:
 - ORDENADOR DE PANTALLA TÁCTIL
 - Panel de ICI + imágenes.
 - Aplicación “Buscar”.
 - Video “Compra”
 - 3 Bebés + Ropa.

- 1 Carrito de la compra + Caja Registradora + Comida.
- Mochila.

PUNTOS CLAVE DE LA SESIÓN:

Se mantendrán los cambios y las adiciones de vocabulario en la sesión y se ampliará el uso de frases funcionales (ya que es preferible, de cara a su comunicación, desarrollar una buena comunicación que provoque una ampliación del vocabulario).

Es importante mantener una buena **coordinación terapeuta-coterapeuta** con el uso de un vocabulario concreto y expresiones anteriormente acordadas. Todo ello permite realizar una intervención eficaz y organizada que ayude a ICI a desarrollar su lenguaje.

CONTROL CONDUCTUAL:

Desde el inicio hasta el final de la sesión, trabajaremos el control de las conductas que ICI presenta: anticipando y extinguiendo las desadaptadas y reforzando las conductas apropiadas. Además se hará uso de la retroalimentación positiva durante las actividades, recordando en intervalos cortos de tiempo el objetivo de la actividad y anticipando lo que va a ocurrir después. En los momentos en que las conductas inevitablemente aparezcan, se parará el juego para preguntar de forma concisa (evitando excesiva seriedad o agresividad verbal) e indagar sobre el porqué de su abandono del juego. Se le preguntará si no le gusta la actividad o si quiere cambiar de juego, con el fin de otorgar un significado y un modelo verbal a la conducta para que la paciente sustituya la conducta desadaptada por una expresión verbal. Como en otras sesiones hemos visto la eficacia del ofrecimiento de varias opciones a escoger para poder dar una respuesta adecuada, en estas ocasiones daremos posibles respuestas a su evitación del juego para que ICI sepa explicar por qué abandona. A esta conducta se le otorgará una expresión para que, en similares situaciones posteriores pueda utilizarla y comunicar su desagrado con la actividad o la necesidad de cambiar de juego (por ejemplo: “vale, otra”, “se acabó”, “otro juego”...).

ACTIVIDADES

PANEL

Estructura (espacios) del panel y función de cada uno de ellos:

- ✿ Espacio para las **fotos de las terapeutas** que entren en sesión y la **foto de ICI**.
- ✿ **Línea de imágenes** con las actividades que serán colocadas (con velcro) durante la sesión en orden temporal. Para colocarlas podrá ayudarse siguiendo la línea horizontal además de los números en la parte inferior.
Esta línea se acompañará de una flecha móvil que irá señalando, en cada momento, la actividad que se está realizando.
Cuando la actividad termina (cada juego tiene un final marcado), el cambio de actividad se relacionará con la colocación de la imagen (elegida por ICI) y el cambio de flecha a la nueva actividad.
- ✿ Dos **imágenes que marquen el inicio y el final** de la sesión. Se colocarán un “Hola” y un “Adiós” a ambos extremos de la línea, respondiendo a las peticiones del padre de que ICI salude y se despidan.
- ✿ **Imagen de una campana**. La campana representará el fin de la sesión. Ésta sonará cuando la sesión acabe (*previamente programada*). La función de la campana se le explicará a ICI al inicio, para así anticipar el final de la sesión y para que ICI

comprenda qué es lo que va a pasar cuando la sesión haya terminado y qué significa que la campana suene. El objetivo individual de esta alarma es disminuir paulatinamente las posibles conductas disruptivas que aparecen en ICI cuando no quiere hacer algo que el adulto le pide o no quiere finalizar una actividad hasta no necesitar un indicador de “fin de actividad”.

- ✿ Imagen que represente la **familia de ICI** (padres y niña). Se colocará como última actividad (antes del Adiós) y representa que ICI irá, junto con las terapeutas de sesión, a la sala de observación a explicar a los acompañantes (padres, abuelo...), todas las actividades realizadas durante la sesión. Antes de pasar a la sala de observación se hará un rápido recuerdo de todas las actividades dentro del box para posteriormente explicarlo en la sala de observación.

Primero se dirán los nombres de las terapeutas que han participado y, posteriormente y con ayuda de la flecha amarilla, se explicará (denominará) cada actividad realizada en sesión por orden temporal.

Adaptaciones físicas:

Las imágenes tendrán un tamaño lo suficientemente grande como para que no le suponga un esfuerzo a ICI identificar la escena. Es imprescindible garantizar una buena visibilidad de la imagen, para descartar problemas visuales en el caso de que ICI no muestre interés por ellas. Además del tamaño, las actividades están colocadas sobre *goma eva* de colores, de forma que facilita su visibilidad y manejo así como la diferenciación de los dos espacios principales del panel (participantes y actividades).

Para el transporte del panel, se ha creado de un tamaño lo suficientemente compacto que permitiese, por un lado, la posibilidad de incluir todas las imágenes y, por otro lado, la relativa facilidad para desplazarse con él. Para este último punto se ha creado, también, un asa en la parte superior que permite agarrarlo y llevarlo como un maletín.

Contexto del juego:

Ya descalzos y colocados en el espacio destinado al manejo del panel (3 sillas frente al panel colocado sobre el alféizar de la ventana) se comenzará a manipular. Primero, terapeuta y coterapeuta explicarán el funcionamiento del panel a ICI, comunicándole lo que tiene que hacer para cambiar de actividad. Se recordará la función de la imagen de la campana para poder anticipar, en el momento en que suene la alarma, que la sesión ha terminado.

La elección de las actividades se hará, esta vez, por medio de sorteo al inicio de la sesión. Dispondremos de una caja o bolsa con todas las tarjetas de actividades disponibles dentro e iremos sacando una cada una hasta rellenar el panel completamente. Una vez tengamos las actividades las iremos ordenando en el panel a medida que decimos cada una a través del micrófono para, después, disponernos a jugar.

Durante el sorteo, cuando una tenga la mano dentro de la caja, se cantará “*rueda rueda rueda... a ver a qué se juega!*”.

INTRODUCCIÓN A LAS ACTIVIDADES DE JUEGO

- Las siguientes actividades están diseñadas para potenciar el lenguaje de ICI. El procedimiento será el mismo en todas ellas*, conteniendo cada una sus objetivos específicos. Cada una de estas actividades tendrá un final natural para que ICI comprenda que se ha terminado. Para reforzar todavía más el final de las actividades se dirá también “se acabó” junto con acompañamiento gestual en cada uno de estos finales. Además se dirá ¡CAMBIO! De forma que no se cambie de actividad hasta que no se emita esta palabra,

exigiremos esta emisión tanto cuando finalice la actividad como cuando alguien quiera cambiar de actividad antes de terminar la anterior (bien porque no guste la actividad o porque resulte aburrida).

*La acción de las terapeutas consiste en el uso de un lenguaje sencillo y repetitivo, que garantice la comprensión del mismo por parte de ICI y su anticipación y evocación. La base de este lenguaje estará en el repertorio léxico que ICI ya tiene adquirido, con la finalidad de adaptarnos a su evolución en la adquisición del lenguaje. Además, todo el vocabulario que aparece (nuevo o conocido) en las siguientes actividades está minuciosamente escogido en función del repertorio fonético de ICI para asegurarnos su posibilidad de imitación y expresión.

Además se incluirán, durante toda la sesión, modelos de *petición de ayuda* (“¡Eh!, ¡Ayuda!”) acompañado de un gesto con la mano. De esta forma normalizaremos el hecho de pedir ayuda y lo positivo que es que alguien te la ofrezca. De forma indirecta se hará ver que pedir ayuda no es sinónimo de debilidad lo que, en ocasiones, parece sentir por las conductas de evitación observadas cuando tiene dificultad para realizar alguna tarea.

ICI es una gran imitadora, por lo que aprovechamos este recurso para estimular el lenguaje.

El objetivo final de esta sesión es que ICI y las terapeutas vayan a hacer surf. Para ello, cada actividad se realizará con un objetivo directamente relacionado con el tema común.

SORTEO

Introducción a la actividad:

La primera actividad de la sesión es hacer el sorteo para sortear los juegos a los que se van a jugar posteriormente. En este caso, ICI será la encargada de dirigirse al panel y coger la bolsa para realizar el sorteo. La palabra sorteo siempre tiene que ir unida a un gesto natural, de esta manera facilitamos el aprendizaje de ICI. Introduciremos las actividades en la bolsa y mientras nos tapamos los ojos meteremos la mano sin mirar y escogeremos una. Trabajaremos vocabulario como “me toca”, “te toca”, “me gusta”, “no me gusta”, pero esta vez introduciremos el “yo” y “bien” o “mal”. Lo introduciremos mediante preguntas como: “¿Qué tal nos lo estamos pasando?” “¡Bien!” + gesto o “¡mal!” + gesto. “¿Quién va a ganar?” “¡Yo!” + gesto o “¡Las chicas!” + gesto, siempre utilizando una buena prosodia.

Datos relevantes: ¡UTILIZAR MUCHOS MÁS GESTOS!

Objetivo del juego: Aprender frases funcionales.

Vocabulario: “Me toca”, “Te toca”, “¿y ahora a quien le toca?”, “¡yo!”, “¡A mí!”, “¡Bien!”, “¡Mal!...”

Gestos naturales: Se harán gestos que indiquen las acciones que se están realizando en algunos momentos como exagerar la el sorteo, los gestos de las actividades, etc. UTILIZAR MUCHOS GESTOS.

ESCONDITE

Introducción a la actividad:

Antes de comenzar con la búsqueda ICI se le presentarán los estímulos que debe buscar, en el ordenador, a través de un power point. Los objetos que le van a pedir que discrimine son **arena, tabla de surf, ola, neopreno** relacionados todos con la temática que en este caso es el surf. Esos estímulos se encontrarán en unas imágenes que representen este tema para que sea más motivante para ICI. Para ello pediremos estos estímulos a las personas que se encuentran en la sala de observación (en este caso no serán objetos tangibles, debido a la dificultad de conseguir el material. Utilizaremos las imágenes) puesto que en la sesión anterior a ICI la gusto mucho y estuvo muy motivada durante todo el juego.

En esta ocasión las terapeutas le presentarán el objeto a buscar mediante el power point. En

esta sesión, la complejidad del juego se irá incrementando en relación a 3 variables: aumento de la cantidad de los estímulos distractores, así como la semejanza entre los mismos. Por otro lado, el tamaño de las imágenes será menor. De esta forma, en **la primera actividad**, aparecerá a un lado la imagen del objeto que tiene que buscar y al otro lado los estímulos. En la **segunda actividad**, se presentará una escena donde debe buscar el objeto que se le pide en la tarjeta de papel. Con esto trabajaremos la discriminación visual mediante semejanzas.

Antes de sesión deberemos explicar a algunas de las personas que estén en observación cuál es el papel de cada uno en esta actividad. Esta vez tenemos que pedir 3 objetos, por lo tanto, Juan (alumno que se encuentra en observación) será el encargado de ayudarnos con la actividad. El primer objeto lo tendrá Juan, en el momento en que ICI se lo pida, deberá de decir “Si, lo tengo”. En cambio, el segundo objeto lo tendrá otra persona que esté en la sala. ICI irá a pedirselo a Juan, pero Juan, deberá de decir: “No lo tengo”. En ese momento las terapeutas la daremos el modelo para que se dirija a los chicos que están en observación: “¿Dónde está?” a lo que la persona que lo tenga tendrá que contestar “¡Aquí!”. Con el tercer objeto se hará lo mismo, pero lo tendrá otra persona diferente.

En esta ocasión, con el fin de aumentar la participación y motivación de ICI, ella será la encargada de toda la actividad. Tendrá que pasar las diapositivas, responder a las actividades y salir a la sala de observación a pedir los objetos.

Datos relevantes: Es importante anticipar las frases que se van a decir en la sala de observación para que ICI sepa que es lo que vamos a preguntar. La primera vez que nos dirijamos a los chicos, dejaremos que sea ella la que inicie la frase para evaluar su comprensión. En el caso de que no lo haga, la daremos apoyo verbal y gestual y utilizaremos gestos naturales.

Objetivo del juego: Evaluar y mejorar la discriminación figura-fondo visual. Saber utilizar frases funcionales. Aprender nombres de *objetos del parque*.

Vocabulario: “¿dónde está?”, “¿algo más?”, “¿y ahora qué?”, “¡Quiero una más!”, “¡Otro!”. Y pistas como: “¡Ayuda!”, “¡No te veo!”, “¡sal de ahí!”.

Gestos naturales: Se harán gestos que indiquen las acciones que se están realizando en algunos momentos como exagerar la búsqueda, contar con los dedos o gestos de “dame” al pedir los objetos a cámara.



COMPRAS

Introducción a la actividad. En esta ocasión compraremos comida para ir al parque. De la misma forma que en la sesión anterior, se anticiparán los materiales que se necesitan, a través de un audio para ir a hacer la actividad. Primero preguntaremos mediante un vídeo a la persona que esté en sesión, la preguntaremos: “¿Qué hay que comprar?”. La persona que esté en observación nos dirá la lista de la compra mediante un audio o vídeo utilizando apoyo gestual. Los alimentos serán **zum de naranja, patatas fritas (de bolsa), bocata y fruta**. Todos estos objetos, una vez comprados, los iremos guardando en la mochila para, posteriormente, comerlos en el parque.

Esta vez, ICI será la encargada de manejar el móvil. Es decir, nosotras la daremos las instrucciones necesarias y la haremos la demostración de cómo hacer un vídeo y ella después será la encargada de hacer el vídeo.

Durante la compra, incidiremos en mantener una conversación con el tendero como “hola, qué quería...” “gracias, adiós”. Utilizaremos frases graciosas como: “¡Qué pesada!” para motivar la expresión de ICI en el contexto de juego.

Datos relevantes: Se incluirá a ICI en la preparación del juego, para que nos ayude a preparar la mesa e intentar disminuir el número de evitaciones de la tarea. En esta ocasión, ICI hará de cajera con la ayuda de una terapeuta que le proporcionará los modelos verbales

que debe expresar. Cantar para motivar a ICI, puesto que hemos visto que en la sesión anterior ha funcionado bastante bien. Utilizar mucha melodía. Dejarla actuar con la mochila ya que el otro día mostró alguna dificultad para introducir los alimentos en ella.

Objetivo del juego: Aprender y reforzar las palabras del *campo semántico de alimentos* e introducirlas en estructuras sintácticas simples y funcionales. Además, trabajar el uso de frases cotidianas “hola, buenos días” “adiós, gracias”.

Vocabulario: objetos relacionados con los alimentos y expresiones coloquiales durante la conversación.

Gestos naturales: Se añadirán, a la expresión oral, gestos naturales que ayuden a comprender y a evocar los instrumentos incluidos en la lista de la compra.

Refuerzos: objetos de compra (mochila) + conga divertida

PLASTILINA

Introducción a la actividad: Esta vez, la actividad consistirá en hacer una tabla de surf. Ya que es fácil de hacer. Utilizaremos una imagen de una tabla como apoyo visual.

Durante la actividad, incluiremos canciones o producciones conjuntas y reiterativas en las que ICI pueda participar. Además, incluiremos diálogos sencillos sobre lo que estamos haciendo (*¿Lo hago bien?, ¿Qué fea está!...*) para fomentar las producciones orales.

En este caso, iremos incluyendo los colores. Para ver si ICI los tiene adquiridos: “¡Mi pelota es marrón!”. Se le darán varias opciones para que elija qué color quiere.

Es importante que ICI nos ayude a recoger y a preparar la actividad, de manera que disminuya la probabilidad de la aparición de alguna conducta.

Objetivo del juego: Utilizar oraciones y/o palabras de petición en diferentes contextos. Propiciar una conversación espontánea que provoque en ICI la motivación suficiente para participar en ella de forma activa.

Vocabulario: Expresiones “quiero/dame/toma”, algunos **colores**, “amasa, amasa, amasa”, “¿te gusta...?”..., “al horno”, “cuidado que quemara”

Gestos naturales: Se añadirán, a la expresión oral, gestos naturales que ayuden a expresar negación, aunque en las expresiones “no” y “quiero” las tiene adquiridas.

Refuerzos: (mochila) + conga divertida”

TRANSICIÓN AL FINAL DE LA SESIÓN

Mientras una de las terapeutas va con ICI a por la terapeuta que se encuentra en observación. La otra terapeuta colocará la sala para poder ir hacer surf.

BEBÉS

Introducción a la actividad: En esta sesión, fingiremos estar haciendo surf. En este caso, utilizaremos un vídeo de dibujos como apoyo visual y dejaremos que sea ICI quien nos diga cómo hay que colocarse en la tabla de surf. De esta manera haremos que exprese y nos enseñe sus conocimientos acerca de ello.

Objetivo del juego: Aprendizaje de frases funcionales.

Vocabulario: vocabulario a cerca del surf: “ola”, “pies”, “tabla”...

Gestos naturales: Asociados al vocabulario.

FINAL DE SESIÓN

Introducción a la actividad: Una vez terminada la sesión ICI y las terapeutas se tendrán que dirigir a la sala de observación. ICI les tendrá que contar mediante el panel portátil que es lo que ha hecho en sesión (El panel deberá estar preparado por la persona que esté en observación antes de que ICI entre en la sala). Uno de los objetivos del panel es comunicar, por lo tanto, ICI le tendrá que contar lo que ha hecho a Juan (se le informará previamente) y con la ayuda de Juan deberán escoger a otra persona que esté en observación y contárselo.

Juan será la persona de apoyo para poder ir generalizando el uso del panel.

Para evitar las conductas desadaptadas que tiene al final de sesión, le informaremos a la madre, que tras contar el panel deberá anticiparla que se tienen que ir. Porque en ese momento, ICI al ser el centro de atención, se motiva mucho y es cuando aparecen ese tipo de conductas.

Objetivo del juego: Expresar lo que ha hecho en sesión. Generalizar el uso del panel portátil.

OTRAS CONSIDERACIONES:

- LENGUAJE USADO

- > Ralentizaremos el habla, y la dotaremos de **prosodia**.
- > Evitaremos usar **lenguaje** complejo, simplificando las frases y usando vocabulario **frecuente y sencillo**.
- > Repetiremos las **mismas estructuras sintácticas** durante toda una misma actividad (hemos comprobado que ICI acaba imitando la estructura de frases sencillas si se le proporciona el modelo repetidas veces).
- > Sustituir la expresión “no,no,no...” por otras **estructuras funcionales** (por ejemplo: “no hay”, “no, bota no”, “no quiero”...).
- > Las terapeutas que entren a sesión se deberán **poner de acuerdo** con respecto a las expresiones usadas con ICI, de forma que se refuerce el **mismo modelo** y que no lleve a confusión.
- > Reforzaremos el **nombre de las terapeutas** en sesión, concretamente en la actividad del escondite, ya que es donde más procede.
- > Usaremos **gestos naturales** concretos que apoyen de forma visual el lenguaje expresado.

- COMPORTAMIENTO

- > Potenciaremos su **vocabulario** apoyándonos en elementos que conoce.
- > Le mostraremos la **utilidad de aprender** palabras nuevas.
- > Siempre trabajaremos sobre sus **centros de interés**.
- > Emplearemos **refuerzo positivo** verbal para mantener el interés de ICI en sesión.
- > Hacer **repetitiva la actividad** de forma que, el imitar la estructura varias veces, sirva de anticipación para ICI.
- > Hacer hincapié en conseguir **la petición de ayuda** por parte de ICI.
- > Se utilizarán distintas estrategias para **controlar la conducta** de ICI.

- OBSERVACIÓN

- > Durante la sesión comprobaremos si hay **comprensión del vocabulario** usado.
- > Comprobar si entiende cuándo **empieza y termina una actividad**.

- RUTINA

- > Para evitar conductas inapropiadas, al terminar la sesión, ICI le contará a una alumno de confianza las actividades que ha realizado, en este caso el alumno será (Juan). Previamente habremos hablado con Juan para que la tarea se realice con éxito

- GENERALIZACIÓN

- > Para comenzar a generalizar el uso del panel de comunicación en el entorno de la universidad (puesto que en casa ya se está llevando a cabo), ICI deberá contarle el panel a una de las alumnas que nosotras escojamos que salga de su área de confort (una persona desconocida para ella). Al igual que con Juan, antes de iniciar la sesión, hablaremos con esta persona para que la tarea se realice con éxito.

CUESTIONARIO: EL USO DE UN SISTEMA AUMENTATIVO DE COMUNICACIÓN (SAAC)

Este documento pretende recoger información sobre cómo influye el uso de un sistema de comunicación en una persona con características comunicativas específicas, en este caso asociadas al síndrome de Wolfhirschhorn.

El cuestionario está dirigido a las personas del entorno de ICI, que han comprobado el uso del panel, familiares, logopeda y tutora y por lo tanto, puedan dar una opinión objetiva sobre el beneficio de esta propuesta de sistema de comunicación.

1. ¿Su expresión aumenta con las ayudas visuales del panel?
2. ¿Su expresión es la misma con ayuda del panel que sin él? *Justifique la respuesta.*
3. ¿Cree que ICI podría contar lo que ha hecho durante una actividad cualquiera sin el apoyo del panel? (*Durante la clase de hípica, en una excursión o en un cumpleaños*)
4. ¿El uso del panel aumenta su iniciativa comunicativa?
Si la respuesta anterior es sí. ¿Esta iniciativa comunicativa ocurre en todos los entornos o solo en los familiares?
5. Cambia su estado de ánimo cuando se da esta comunicación? (*muestra entusiasmo, alegría, a través de expresiones faciales o corporales*)
6. ¿Su intención comunicativa ha ido en aumento en los últimos siete meses?
Si la respuesta es sí. ¿En qué situaciones se evidencia este hecho?
7. ¿Ve necesario el uso del panel para estimular su capacidad comunicativa?
Si la respuesta es sí. ¿Aumentaría su uso en otros entornos?

Elaborado por la estudiante de logopedia de la Escuela Gimbernat-Cantabria, Laura Ceballos Delgado. 24-05-2017. Con base en el siguiente documento: Pluridiscapacidad y contextos de interacción“(2012) Barcelona: Universitat de Barcelona (Institut de Ciències de l’Educació). Autores: Soro-Camats, E., Basil, C., y Rosell, C. Edición electrónica: <http://diposit.ub.edu/dspace/handle/2445/33059>.

APOYO CONDUCTUAL

CÓMO MEDIR LAS CONDUCTAS DE ICI

CONDUCTAS BIEN DEFINIDAS	
<ul style="list-style-type: none"> • Conducta observable: Evitación de la tarea 	
<p>¿Qué hace ICI cuando evita la tarea? Desde que evita la tarea hasta que vuelve a jugar.</p>	<p><u>Escondite</u>: Se va a esconder debajo de la chaqueta de Iraider. <u>Bebés</u>: Iraider la reconduce al panel. <u>Bebés dos</u>: antes de la conducta dijo “jo”, después se levantó y se fue. <u>Animales</u>: se ha ido del panel antes de pegar la imagen para empezar a jugar al siguiente juego.</p>
<p>¿Cuántas veces por sesión surge esta conducta?</p>	<p>4</p>
<p>¿En qué momento ocurre esta conducta?</p>	<p>Cuando tiene que contar hasta 10, cuando han elegido el segundo juego y tienen que pegar la imagen, mientras estaban jugando a los bebés ,al elegir el juego de cosquillas se va del panel antes de pegar la imagen.</p>
<ul style="list-style-type: none"> • Conducta observable: Lanzar el bebé 	
<p>¿Qué hace ICI cuando lanza el bebé?</p>	<p>Se dirigió al panel para cambiar de actividad.</p>
<p>¿Cuántas veces por sesión surge esta conducta?</p>	<p>1</p>
<p>¿En qué momento ocurre esta conducta?</p>	<p>En el momento en que la dicen que si quiere jugar a otra cosa.</p>

CONDUCTAS MAL DEFINIDAS

Conducta observable: SI/NO gusto por la actividad

Habría que valorar si estas actividades le gustan. Por ejemplo que los padres nos digan actividades de las cuales están seguros que no le gustan a ICI, y proponérselas para jugar. Podemos comparar su reacción cuando le proponemos uno de nuestros juegos, con ese juego que no le gusta.

CÓMO CAMBIAR ESTA CONDUCTA

<p>¿Qué conducta se quiere erradicar?</p>	<p>Que no sea participativa en las actividades (evitación de las tareas)</p>
<p>¿Qué consecuencia se está usando para ello?</p>	<ul style="list-style-type: none"> - No prestar atención a su conducta y jugar sin ella ?¿ - Oportunidades de comunicación (Preguntarle: ¿Estas enfadada?, ¿Quieres__?) - Retroalimentación positiva (Por ejemplo: “Recuerda que cuando terminemos este juego vamos al super concierto!!”, “Si terminamos esta actividad vamos a poder jugar después al escondite”, “Si terminamos rápido igual te puedes llevar un bebe para casa”. * Evitar el decir: Si no terminamos la actividad nos vamos a quedar sin jugar mas o sin bebes (connotación negativa).
<p>¿Qué consecuencia negativa puede tener esa conducta para que deje de realizarla?</p>	<p>Que se quede sin jugar a algo que le gusta. Que se quede sin bebes, sin escondite (juego que le gusta mucho en mi opinión)</p>

<p>¿No jugar con ella es una consecuencia negativa a sus conductas? Es decir, ¿Le gusta estar sola o quiere que juguemos con ella?</p>	<p>Yo creo que sí, porque ella sí quiere jugar. Lo comprobamos en la actividad de las cosquillas, cuando no la hacíamos caso y dijo; “ya está” Yo tb creo que si es algo negativo para ella.</p>
--	--

ANTECEDENTES DE LA CONDUCTA

<p>¿Qué ocurre justo antes de esa conducta?</p>	<p><u>Escondite</u>: que le piden que cuente hasta 10 y le cuesta. <u>Bebés</u>: elige el juego y se va a jugar sin pegar la imagen en el panel, dice “jo”. <u>Cosquillas</u>: elige el juego y empieza a jugar directamente sin pegar la imagen.</p>
<p>¿Podemos evitar la conducta? ¿Podemos ver que se va a dar esa conducta, interrumpirla y redirigirla?</p>	<p>Sí , porque nos podemos anticipar a la conducta y podemos redirigirla antes de que aparezca.</p>

ACTITUD DEL TERAPEUTA FRENTE AL APOYO CONDUCTUAL

- La conducta de los terapeutas debe ser aplicada de forma similar, por lo que las estrategias se deben haber pactado anteriormente. NO SER INCOHERENTES
 - Consultar a la familia sobre el “cómo” y el “por qué” de las actitudes del terapeuta en sesión. Necesitamos su consentimiento
 - Recordar que: “toda conducta tiene un objetivo y un sentido para la persona”
 - Las consecuencias son para que la persona pueda disfrutar más de la vida y llevar un vida lo más normal posible.
- ¿Para qué queremos que ICI realice las actividades?
- Para entrenar el lenguaje oral y darle más oportunidades de interacción con su entorno y con sus iguales.
- La consecuencia siempre tiene que respetar la dignidad de la persona
 - Es imprescindible conocer a la persona con la que estamos trabajando (compartir momentos con ella)

Anexo 13

TIEMPO DE PERMANENCIA EN LA ACTIVIDAD

octubre 2016		mayo 2017	
	Tiempo de permanencia en la tarea		
Panel: desde 2,20min hasta 4,40min	2,2min	3,41min	Panel: desde 1,02min hasta 4,43min
Animales: desde 5,10min hasta 6,52min	1,42min	11,7min	Búsqueda: desde 4,43min hasta 16,13min
Bebés: desde 6,52min hasta 15,40min	8,88min	7,98min	Compras: desde 16,50 min hasta 24,48min
Diversos juegos: desde 30,10min hasta 37,42min.	7,32min	13,55min	Bebés: desde el 25,00 min hasta el 38,55 min
Escondite: desde 37,42min hasta 40min	2,58min	4,41min	Video de pepa pig: desde 39min hasta 43,41min
	TOTAL		
	22,4min	41,05min	

Anexo 14

CUESTIONARIO EL USO DEL SAAC

	Si	No	Otra respuesta
1. ¿Su expresión aumenta con las ayudas visuales del panel?	100%	0%	0%
2. ¿Su expresión es la misma con ayuda del panel que sin él? <i>Justifique la respuesta.</i>	8,3%	91,7%	0%
3. ¿Cree que ICI podría contar lo que ha hecho durante una actividad cualquiera sin el apoyo del panel? <i>(Durante la clase de hípica, en una excursión o en un cumpleaños)</i>	8,3%	50%	41,7%
4. ¿El uso del panel aumenta su iniciativa comunicativa? Si la respuesta anterior es sí. ¿Esta iniciativa comunicativa ocurre en todos los entornos o solo en los familiares?	66,6%	16,7%	16,7%
5. ¿Cambia su estado de ánimo cuando se da esta comunicación? <i>(muestra entusiasmo, alegría, a través de expresiones faciales o corporales)</i>	91,7%	0%	8,3%
6. ¿Su intención comunicativa ha ido en aumento en los últimos siete meses? Si la respuesta es sí. ¿En qué situaciones se evidencia este hecho?	41,7%	16,7%	41,6%
7. ¿Ve necesario el uso del panel para estimular su capacidad comunicativa? Si la respuesta es sí. ¿Aumentaría su uso en otros entornos?	100%	0%	0%

