

GRADO EN LOGOPEDIA

TRABAJO FIN DE GRADO

Análisis de las estrategias de la persona de apoyo en la generalización de los objetivos logopédicos. Estudio de un caso de discapacidad intelectual sindrómica.

Analysis of the support-person strategies in the generalization of speech therapy objectives. Report on a patient with syndromic intellectual disability.

Autor: Elisa González-Lamuño Rubiera

Director: Sonia Hernández Hernández

Torrelavega, 2018

DECLARACIÓN DE AUTORÍA Y ORIGINALIDAD DEL TRABAJO FIN DE GRADO

La presente declaración deberá ser firmada por el tutor/a y el alumno/a del Trabajo Fin de Grado, con el objetivo de comprender y comprometerse tanto en la autoría como en la originalidad del TFG realizado. El término “original” queda referido a que en ningún caso pueda ser un trabajo plagiado, en conjunto o en parte, ni presentado con anterioridad por el alumno en ninguna otra asignatura. Se deberán citar las fuentes utilizadas y ser debidamente recogidas en la bibliografía.

Y en relación a lo anterior, yo, ELISA GONZÁLEZ-LAMUÑO RUBIERA alumno/a del Grado en LOGOPEDIA de las Escuelas Universitarias Gimbernat-Cantabria, en relación con el Trabajo Fin de Grado presentado para su defensa y evaluación el Curso 2017-18 declaro que asumo la originalidad del TFG que lleva por título;

ANÁLISIS DE LAS ESTRATEGIAS DE LA PERSONA DE APOYO EN LA GENERALIZACIÓN DE LOS OBJETIVOS LOGOPÉDICOS. ESTUDIO DE UN CASO DE DISCAPACIDAD INTELECTUAL SINDRÓMICA.

Y asimismo declaro que depositando este TFG (Trabajo Fin de Grado) y firmando el presente documento confirmo que;

- Este TFG es original y he citado las fuentes de información debidamente
- En relación a la autoría del TFG, asumo que la autoría es compartida; alumno/a y Director/a
- Si tuviera la oportunidad de presentar este trabajo bien sea mediante una comunicación o poster en un Congreso u otro tipo de evento, siempre me comprometeré a;
 - Pedir autorización al Director de mi TFG para su presentación
 - Informar al SUIGC (Escuelas Universitarias Gimbernat-Cantabria, suigc@eug.es)
 - Hacer figurar tanto el nombre del Director como hacer referencia a que “El presente trabajo forma parte del TFG realizado en las Escuelas Universitarias Gimbernat-Cantabria)”

Yo SONIA HERNÁNDEZ HERNÁNDEZ Director/a del TFG del alumno/a ELISA GONZÁLEZ-LAMUÑO RUBIERA con el título anteriormente descrito, firmando el presente documento me comprometo a;

- Si quisiera publicar o utilizar datos del TFG siempre pediré autorización al alumno/a
- Haré referencia a que el presente trabajo forma parte del TFG realizado en la Escuela Universitaria Gimbernat Cantabria
- Siempre haré figurar el nombre del alumno/a en el mismo y el nombre de la Escuela
- Informar al SUIGC (Escuelas Universitarias Gimbernat-Cantabria, suigc@eug.es)

Y para que así conste, con fecha 28 del mes septiembre del año 2018



FDO; Director/a del TFG



FDO; Alumno/a del TFG

AGRADECIMIENTOS

En primer lugar, me gustaría agradecer a mi pequeña paciente y a su familia por todo lo compartido a lo largo de estos años durante su paso por el PRODA. Por su plena disposición en todo momento, por hacerme sentir como en casa y ayudarme a entender y aprender tantas cosas. Y, por supuesto, por permitirme realizar este trabajo, que no habría sido posible sin su ayuda.

A Sonia, en su doble papel de logopeda y directora de este trabajo. En primer lugar, por aquella propuesta de participación en el PRODA hace ya unos años, sin la cual mi paso por la universidad no habría sido el mismo. Por haberme transmitido tantos conocimientos y pasión por la logopedia de una manera tan cercana. Por ayudarme a pensar de una manera distinta y aprender a cuestionar todo para sacar provecho de cada detalle. Y, por supuesto, por la propuesta del tema y la dirección de este trabajo. Por haber sido un ejemplo como profesora y guiarme en la elaboración del mismo. Su dedicación a las personas con capacidades diferentes supone para mí un referente y estímulo para seguir formándome en este campo.

Por último, a mi familia y a Fernando, a quienes también quiero agradecer su incondicional apoyo durante toda mi etapa académica.

Índice

ÍNDICE DE ABREVIATURAS	5
RESUMEN/ABSTRACT	6
INTRODUCCIÓN.....	8
PRESENTACIÓN DE UN CASO DE SÍNDROME DE WILLIAMS.....	11
OBJETIVOS DEL ESTUDIO	12
METODOLOGÍA.....	13
RESULTADOS	17
DISCUSIÓN.....	20
CONCLUSIONES.....	23
ANEXO 1. Valoración de la PcDI.....	25
ANEXO 2. Hoja de registro de la evaluación	29
ANEXO 3. Cuestionario de valoración de la persona de apoyo	32
ANEXO 4. Sesión formativa dirigida a la PdA.....	41
ANEXO 5. Tablas de resultados	41
ANEXO 6. Gráficos de resultados	48
ANEXO 7. Consentimiento informado	48
BIBLIOGRAFÍA	50

ÍNDICE DE ABREVIATURAS

AL: Maestro de Audición y Lenguaje.

APA: *American Psychiatric Association*.

CIF: Clasificación Internacional del Funcionamiento, de la Discapacidad y de la Salud.

DI: Discapacidad Intelectual.

DSM-5: Manual Diagnóstico y Estadístico de los Trastornos Mentales.

PcDI: Persona con Discapacidad Intelectual.

PdA: Persona de apoyo.

PRODA: Programa Docente Asistencial (Escuela Universitaria Gimbernat-Cantabria).

PT: Maestro de Pedagogía Terapéutica.

RESUMEN

INTRODUCCIÓN: Los apoyos son una pieza clave en la interacción de la persona con discapacidad intelectual (PcDI) y el ambiente. Ayudan a disminuir las discrepancias entre las habilidades del sujeto y las demandas del entorno, mejorando la funcionalidad y la autonomía. Los modelos de intervención logopédica en entornos naturales, incorporan a la familia en la generalización de aprendizajes.

OBJETIVO: Analizar el dominio de los conocimientos y estrategias de la persona de apoyo (PdA) de una niña PcDI sindrómica y la efectividad de las orientaciones dirigidas a la PdA.

METODOLOGÍA: Se realizó una evaluación de competencias de una PcDI con síndrome de Williams-Beuren, mediante una sesión de observación, y de los conocimientos de las posibilidades de apoyo de la PdA mediante un cuestionario. A partir de los resultados se elaboró una sesión formativa y a los 3 meses una reevaluación de los posibles cambios producidos en el conocimiento y empleo de apoyos.

RESULTADOS: En la evaluación inicial se objetiva la necesidad de apoyos, que no se refleja en el cuestionario realizado a la PdA. En el cuestionario final se observa un cambio en la perspectiva de la PdA en cuanto a conocimientos de la PcDI y de las estrategias de apoyo necesarias para mejorar su autonomía.

DISCUSIÓN: Durante la fase de seguimiento, la intervención del logopeda como orientador del PdA acerca de la situación de la PcDI y las posibles estrategias de apoyo tiene un impacto favorable en la interacción con el entorno y la autonomía.

PALABRAS CLAVE: discapacidad intelectual, persona de apoyo, estrategias de apoyo, intervención logopédica.

ABSTRACT

INTRODUCTION: *Supports are a key piece in the interaction of the person with intellectual disability and the environment, since they diminish the discrepancies between the person's abilities and the demands of the environment, improving the functioning and the opportunities for participation. Speech therapy models have evolved towards interventions in natural environments that incorporate the family to generalize learning.*

OBJECTIVE: *Analyze the level of mastery of the theoretical knowledge and support strategies of the support person of a girl with Williams syndrome and intellectual disability.*

METHODOLOGY: *An assessment of the person with intellectual disability's skills was carried out through an observation session, and of the support person's knowledge through a questionnaire. After 3 months, a reassessment was carried out to check possible changes in the knowledge and use of supports.*

RESULTS: *In the initial evaluation, there was a need of the PcDI for support that was not reflected in the same way in the questionnaire made to the support person. However, in the final questionnaire there was a change in the support person's in terms of knowledge of the PcDI and the support strategies needed to improve her autonomy.*

DISCUSSION: *During the follow-up phase, the speech therapist's role is observer and guider, in order to improve the support person's knowledge about the person with disability's situation and support strategies, having a favorable impact on both.*

KEY WORDS: *intellectual disability, support person, support strategies, speech therapy intervention.*

INTRODUCCIÓN

Actualmente, según la *American Psychiatric Association* (APA), la discapacidad intelectual (DI) se define como un trastorno que empieza durante el período de desarrollo y que incluye limitaciones del funcionamiento intelectual y del comportamiento adaptativo en los dominios conceptual, social y práctico^{1,2}.

Desde finales del siglo XX, con la aparición del paradigma de apoyos, encontramos una definición multidimensional de la discapacidad, basada en las necesidades de apoyo y el papel que el entorno juega en las mismas, dejando de ser entendida como un rasgo interno característico de la persona³. La presente perspectiva, recogida en la APA, así como en el Manual Diagnóstico y Estadístico de los Trastornos Mentales (DSM-5), tiene una orientación más positiva y centrada en el contexto, dando valor al papel que juegan los apoyos en la calidad de vida y mejora del funcionamiento individual de las personas con DI³⁻⁵.

Según Schalock et al., las personas con discapacidad se enfrentan a retos importantes en su aprendizaje y desarrollo, y con frecuencia tienen dificultades para participar en actividades de la vida diaria. La intervención persigue el objetivo de capacitar y preparar a los sujetos para la vida diaria, trabajando en las áreas deficitarias^{6,7}. Thompson et al. destacan que los resultados de obtener los apoyos adecuados pueden incluir más independencia, mejores relaciones personales, mayores oportunidades para contribuir a la sociedad, un aumento de la participación en contextos y actividades comunitarias, y un mayor sentido de bienestar⁸.

Teniendo en cuenta que el diagnóstico de DI es detectado durante la infancia, o sospechado incluso antes del nacimiento, el trabajo sobre la familia y sus necesidades debería formar parte de los programas de intervención logopédica, incluyendo la

facilitación de información y el entrenamiento de la familia como agente de intervención. Según Soro-Camats et al., la cantidad y calidad de las informaciones que se facilitan a las familias influye en su actitud⁹. Además, en múltiples investigaciones se ha demostrado que una práctica beneficiosa es instruir a las familias a comunicarse de manera efectiva y dotarles de estrategias para ayudar a su hijo/a¹⁰. Como advierten Soro-Camats et al. y Vega, la familia necesita apoyos emocionales, pero también prácticos^{11,12}. De esta idea surge la intervención en entorno natural y centrada en la familia, donde “entorno natural” se entiende como los escenarios cotidianos en los que la persona desarrolla sus actividades, y “familia” como las personas de su entorno cercano. Existen ciertas evidencias que impulsan la implementación de la intervención centrada en la familia: en primer lugar, la familia, y no el profesional, es la constante en la vida del niño; en segundo lugar, la familia está en la mejor posición para determinar las necesidades y el bienestar del niño; y, en tercer lugar, lo mejor para ayudar al niño es también ayudar a la familia, para extender la comprensión de ésta y proporcionarle la información que necesita¹³.

Tal y como señalan Castejón y España, se han desarrollado distintos modelos de intervención logopédica que se centran en el entorno natural: modelos interactivos y modelos naturalistas, que consideran los cambios en el contexto natural como núcleo importante de la intervención¹⁴⁻¹⁹.

Galvan-Bovaira y Del Río, defensoras de la intervención naturalista, afirman que la intervención centrada en la persona y en entornos naturales, a través de figuras como padres, cuidadores, profesores y logopeda, ayuda a ampliar la comunicación y generalizar los aprendizajes en diferentes contextos²⁰. Según Marta Gràcia, las intervenciones naturalistas se basan en estudios sobre las características de los cuidadores, y los elementos esenciales incluyen el análisis de situaciones problemáticas y los roles de cuidadores, así como las experiencias proporcionadas por los niños²¹.

La intervención en el entorno natural de la persona es muy eficaz en la asimilación de lo aprendido. Al aprehender un conocimiento o habilidad en un contexto real, facilitamos que se desarrolle en otros espacios físicos-sociales de impacto para la persona. Por otro lado, al trabajar en los contextos donde la persona realiza sus actividades cotidianas, se vivencian circunstancias y oportunidades de intervención más difíciles de encontrar en un contexto artificial. Además, es más fácil llevar a cabo tareas que fomenten el progreso de las áreas del desarrollo (autonomía, habilidades sociales, función ejecutiva o regulación emocional)²². En esta perspectiva, la familia forma parte del proceso de elaboración de objetivos en base a sus necesidades y características, y se integra en el desarrollo de la intervención, siendo apoyada y guiada por los profesionales, cuya premisa principal es la capacitación del entorno familiar. De este modo, las personas del entorno cercano se convierten en un apoyo natural, pudiendo desempeñar lo aprendido en su vida cotidiana y conseguir avances funcionales.

Es importante señalar la relevancia de los trabajos de interacciones entre padres-hijos de Marta Gràcia, que ponen de manifiesto la necesidad de llevar a cabo evaluaciones de estas interacciones antes de aplicar un programa de formación. Esto permite ser más flexible y partir del nivel en que se encuentran tanto padres como hijos. Otros autores destacan las ventajas de los programas de formación de padres centrado en el hogar, afirmando que el entrenamiento de los ya de por sí agentes naturales de refuerzo proporciona las destrezas necesarias para enfrentarse a nuevos comportamientos del niño²¹.

Según la concepción actual de la discapacidad, resulta indispensable ajustar la metodología de entorno natural al nuevo paradigma de apoyos, atendiendo a las necesidades individuales y ofreciendo apoyos centrados en la persona. Como se ha ido comentando a lo largo de esta introducción, existen diversos estudios acerca de la intervención en entorno natural y la metodología en base a apoyos, sin embargo, no se ha

encontrado bibliografía acerca de su implementación en la fase de seguimiento de la intervención logopédica, una parte esencial en el ámbito de la DI, y en la que se produce la generalización de los objetivos conseguidos durante la intervención.

Por todo lo anterior, se propone este trabajo con el fin de investigar acerca de las estrategias de apoyo con la colaboración de la familia. El estudio se centra en un único caso que se describe a continuación.

PRESENTACIÓN DE UN CASO DE SÍNDROME DE WILLIAMS

Antes de comenzar con la descripción, hay que mencionar que a lo largo del trabajo nos referiremos a la niña destinataria del estudio como “persona con discapacidad intelectual” (PcDI).

La PcDI es una niña de 10 años (nacida en diciembre de 2007) con diagnóstico de síndrome de Williams-Beuren. Este síndrome poco común es un trastorno genético que se acompaña de DI, déficit de atención y alteraciones en el lenguaje (áreas de gramática, comprensión, pragmática y fluidez oral), entre otras características²³⁻²⁵.

Es la mayor de dos hermanas dentro de un entorno familiar facilitador, que le ha proporcionado apoyo logopédico desde los primeros años de vida hasta la actualidad. La PcDI acude a un colegio ordinario con currículo adaptado y apoyo de PT y AL. Además, recibe atención logopédica a domicilio una vez por semana.

Este estudio se realiza tras un periodo de intervención logopédica en el Programa Docente Asistencial (PRODA) de la Escuela Universitaria Gimbernat-Cantabria, al que la niña acude desde el año 2012 hasta finales del curso 2016-17, en que recibió el alta a la vista de los grandes progresos experimentados. Durante el periodo de intervención, los objetivos fueron variando, adaptándose a la progresión de la niña en diferentes esferas y

las necesidades trasladadas por la familia. En los últimos dos años, el objetivo principal ha sido fomentar la autonomía (organización y desarrollo), tanto a nivel académico como social, ya que las mayores dificultades de la PcDI se encontraban en los aspectos pragmáticos del lenguaje y las funciones ejecutivas. Por eso, las sesiones se realizaban tanto en una sala de sesión como en entornos naturales, recurso que permite automatizar los objetivos desde la funcionalidad.

No solo la intervención del profesional de la logopedia ha sido fundamental en el progreso de la PcDI, también lo ha sido la participación de la familia. Con el fin de lograr una mayor funcionalidad en su entorno doméstico, se han tratado de potenciar habilidades contextualizadas en actividades de la vida cotidiana²⁶. Para incluir a la familia en el proceso, la madre de la PcDI, que es su “persona de apoyo” (PdA) de referencia en casa, acudía a las sesiones de logopedia en calidad de receptora e informadora. Entre otros aspectos, se proporcionaban distintos apoyos y estrategias como solución a problemas planteados por la madre u observados durante las sesiones, para trabajarlos en los dos entornos (estructurado y desestructurado).

OBJETIVOS DEL ESTUDIO

El objetivo principal de este estudio es analizar el nivel de dominio de los conocimientos teóricos y estrategias de apoyo de la PdA.

Como objetivos secundarios se presentan los siguientes:

- Definir el trabajo del logopeda durante la fase de seguimiento logopédico para lograr la generalización del trabajo realizado tras varios años de intervención.
- Conocer el desarrollo de la fase de seguimiento.
- Valorar el resultado de los apoyos.
- Conocer el rol que desempeña cada componente (logopeda, familia).

- Conocer los entornos objeto de generalización.
- Conocer las estrategias de la familia.
- Reconocer las necesidades.
- Reconocer el tipo de apoyos que se necesitan.
- Ofrecer los apoyos necesarios.

METODOLOGÍA

El presente trabajo se trata de un “estudio de caso” de carácter prospectivo, del que a continuación se detalla la metodología empleada.

Recogida de datos. Se realizó una evaluación para conocer la situación de partida de las competencias de la PcDI, y, mediante un cuestionario, de los conocimientos de la PdA de referencia, la madre. Los resultados de esta doble evaluación se comunicaron durante una sesión informativa, para trasladar a la madre PdA una perspectiva objetiva de sus conocimientos como persona de apoyo y la realidad de la PcDI. Posteriormente, se realizó una sesión formativa sobre las diferentes opciones de apoyos en el entorno del domicilio familiar. Tras un periodo aproximado de 3 meses, se realizó una nueva evaluación tanto de los conocimientos de a PdA como de las capacidades de la PcDI, siguiendo la misma estructura de la primera evaluación, con el objetivo de evaluar posibles cambios producidos en el tipo de apoyos (posibilidad de incorporación de nuevos apoyos u optimización en el uso de los mismos). A continuación, se detallan la metodología y estructura de las valoraciones y cuestionarios.

Valoración inicial de la PcDI. La sesión de valoración, en la que participaron la PcDI y la terapeuta investigadora, tuvo lugar en las instalaciones del PRODA, mientras que la terapeuta supervisora observaba la sesión junto a la madre PdA en una sala contigua. La valoración incluyó actividades dirigidas a valorar autodeterminación, relaciones

interpersonales y apoyos (Anexo 1). Se valoraron aspectos relacionados con autonomía y funciones pragmáticas, las áreas donde siempre se han observado más dificultades y que se han trabajado durante los años de intervención en el PRODA. Los datos de la evaluación se recogieron en una hoja de registro (Anexo 2).

Cuestionario de valoración inicial de la persona de apoyo (PdA). Para evaluar a la PdA, se desarrolló un cuestionario específico para el estudio, por la falta de un cuestionario validado y objetivo que evaluase los aspectos requeridos: dominio teórico y percepción propia de las necesidades, limitaciones y apoyos útiles para la PcDI. Con el fin de aportar un mayor grado de objetividad, el cuestionario se basó en los items recogidos en la Clasificación Internacional del Funcionamiento, de la Discapacidad y de la Salud (CIF)²⁷. El cuestionario (Anexo 3) consta de dos partes: una autoevaluación y una parte centrada en la PcDI. La autoevaluación se compone de 7 preguntas cuyo calificador numérico sigue una escala de “0” (muy en desacuerdo) a “5” (muy de acuerdo), y para su análisis de resultados se utilizó el baremo de puntuación y su equivalencia cualitativa de la Tabla 1. En segundo lugar, la parte centrada en la PcDI consta de tres apartados: autodeterminación, relaciones interpersonales y apoyos en contexto natural. Las preguntas de los apartados “autodeterminación” y “relaciones interpersonales” tienen la misma estructura y valoran el desempeño, tomando como referencia las puntuaciones que se administran en la CIF. En este bloque se presentan preguntas generales y, por otro lado, preguntas específicas de respuesta abierta y que no varían a lo largo del cuestionario. Las preguntas generales hacen referencia a las áreas de la CIF (funciones corporales B, estructuras corporales S, actividades y participación D y factores ambientales E) (Tabla 2) y se califican según su baremo de “0” a “4” (sin incluir los calificadores “8 sin especificar” y “9 no aplicable” por falta de aplicabilidad) (Tabla 3). En la Tabla 4 se muestra la interpretación del resultado obtenido con sus equivalencias.

PUNTUACIÓN	EQUIVALENCIA CUALITATIVA
Valores entre 0 y 6	Conocimientos muy escasos
Valores entre 7 y 13	Conocimientos escasos
Valores entre 14 y 20	Conocimientos adecuados
Valores entre 21 y 27	Conocimientos abundantes
Valores entre 28 y 35	Conocimientos muy abundantes o excelentes

Tabla 1. Baremo de la puntuación de la autoevaluación y su equivalencia cualitativa.

N.º DE PREGUNTA	REFERENCIA EN LA CIF
1	B1646, D178, D5404
2	B1141
3	B1643, B1646, D175, D178
4	B1641, D2100, D2101, D2102, D230,
5	B1671, D310, D315
6	B130, B1521, B1520, D240, D7202, D7203
7	B1641, D210, D220, D230
8	D3350, D349, D399
9	B1641, D210, D220, D230
10	B1642, D210, D220, D230, D2400, D5404
11	B1642, D2100, D2200, D2303
12	D350
13	D350, D710, D720, D750
14	B130, D240, D7202, D7203

Tabla 2. Correspondencia de las preguntas generales del cuestionario con los enunciados de la CIF.

CALIFICADOR NUMÉRICO	EQUIVALENCIA CUALITATIVA	EQUIVALENCIA CUANTITATIVA
0	Es capaz sin apoyos (no hay dificultad)	0-4%
1	Es capaz recibiendo apoyos (dificultad ligera)	5-24%
2	Es capaz recibiendo apoyos (dificultad moderada)	25-49%
3	Es capaz recibiendo apoyos (dificultad grave)	50-95%
4	No es capaz (dificultad completa)	96-100%

Tabla 3. Baremo de gradación de las preguntas generales del cuestionario basado en la CIF.

PUNTUACIÓN RESULTADO	EQUIVALENCIA CUALITATIVA	EQUIVALENCIA CUANTITATIVA
Valores entre 0 y 2	No hay dependencia	0-4%
Valores entre 3 y 13	Dependencia leve	5-24%
Valores entre 14 y 27	Dependencia moderada	25-49%
Valores entre 28 y 53	Dependencia grave	50-95%
Valores entre 54 y 56	Dependencia completa	96-100%

Tabla 4. Relación entre la puntuación de las preguntas generales de "autodeterminación" y "relaciones interpersonales" y su equivalencia cualitativa y cuantitativa.

Por último, la tercera área del cuestionario: los apoyos en contextos naturales, cuyo análisis se realiza por separado por tener una estructura diferente. Este apartado incluye preguntas acerca de los tipos de apoyos que recibe la PcDI y otros apoyos que podrían

darse, tanto en el entorno escolar como en el hogar. También se proponen ejemplos de situaciones de la vida diaria para comprobar los conocimientos en cuanto a la elección del apoyo más apropiado.

Al desarrollar la estructura de la evaluación y el cuestionario, se tuvo en cuenta la información recogida en la literatura acerca de la intervención en el síndrome de Williams, para valorar diferentes modalidades de apoyo. Existen estudios que apoyan la necesidad de intervención logopédica, pero no existe un consenso sobre el mejor tipo de apoyo para los aprendizajes. Esto, unido a la eficacia demostrada de ciertos apoyos a lo largo de los años de intervención de la PcDI, hizo que en el presente trabajo se incluyeran tanto apoyos verbales y no verbales como visuales^{28,29}. La incorporación del apoyo no verbal favorece la retención de expresiones verbales, además de otros procesos cognitivos como la atención focalizada y la recuperación de conocimientos de la memoria de trabajo. La presentación de estímulos visuales y espaciales permite un procesamiento más efectivo y fortalece las tareas de recuperación, potenciando la transferencia del aprendizaje.

Sesión formativa dirigida a la PdA. Se realizó una sesión formativa en el domicilio familiar con el objetivo de proporcionar a la PdA estrategias de utilización de apoyos visuales para que, posteriormente, ésta supiera cómo aprovechar su utilidad en otros aprendizajes nuevos. Un índice detallado del diseño de esta sesión se desarrolla en el Anexo 4.

Valoración final de la PcDI y cuestionario final de la PdA. Tras un periodo de 3 meses, se realizó una reevaluación para observar los posibles cambios efectuados en el conocimiento y empleo de apoyos por parte de la PdA. Para recoger los resultados de forma objetiva se utilizó la misma estructura, metodología y material que en la primera evaluación: la sesión de evaluación de la PcDI y el cuestionario de evaluación de la PdA.

RESULTADOS

Valoración inicial de la PcDI. La participación de la PcDI se vio comprometida en ciertos momentos debido a la falta de atención y control de impulsos. Aun así, demostró habilidad en la generalización del aprendizaje de apoyos, especialmente visuales, consiguiendo una mayor autonomía en cuanto a planificación y organización. Asimismo, se detectaron ciertas dificultades que propiciaron el uso de apoyos verbales y visuales (Anexo 5: Tabla 5).

Cuestionario de valoración inicial de la PdA. La puntuación en el apartado de autoevaluación es de 30 puntos para una máxima puntuación de 35 (Anexo 5: Tabla 6), es decir, la madre se considera una PdA con un alto grado de conocimientos (conocimientos muy abundantes) acerca del grado de funcionalidad de la PcDI y de su papel en todo ello. En la parte del cuestionario centrada en la PcDI se recogen, por un lado, las respuestas de las áreas de “autodeterminación” y “relaciones interpersonales” y, por otro, las de “apoyos en contextos naturales”. En base al baremo de la CIF explicado en la *Metodología*, en las preguntas generales se recoge una puntuación de 18 sobre 56 (Anexo 5: Tabla 7), interpretando que la PdA considera moderado el grado de dependencia de la PcDI. El resultado de las preguntas específicas de respuesta abierta de “autodeterminación” y “relaciones interpersonales” se recogen en las tablas 8 y 9 del Anexo 5.

Por último, se analiza la parte del cuestionario “apoyos en contextos naturales” (Anexo 5: Tabla 10). Los apoyos empleados con anterioridad son el visual para aprender conceptos nuevos en casa, señalado como útil e imprescindible, y una agenda con pictogramas en el colegio. Actualmente, los apoyos que se le proporcionan en casa son únicamente verbales, y tanto en el entorno escolar como en el hogar se utiliza una agenda

escrita, sin pictogramas, para planificar y organizar sus tareas del colegio. Por otro lado, el ocasional balanceo de la PcDI es la única situación que la PdA cree que podría beneficiarse de la incorporación de un apoyo.

En general, la PdA responde a los ejemplos de situaciones de la vida diaria con los apoyos que actualmente recibe la PcDI, resultando significativo la falta de información acerca de su comportamiento en el entorno escolar (Anexo 5: Tabla 11). En el ítem que hace referencia a “respetar las normas sociales en clase” se considera que no hacen falta apoyos, haciendo una generalización del comportamiento de la PcDI en otros entornos.

Por último, considera que los apoyos que recibe actualmente son los necesarios para mejorar su autonomía y no cree que sean necesarios otros. El único apoyo que se plantea, como ya se ha mencionado, sería para abordar el balanceo en caso de mantenerse a lo largo del tiempo.

Debido a las diferencias observadas respecto al uso de apoyos entre la opinión de la PdA y las observaciones de la terapeuta durante la evaluación, se propuso incorporar algunos apoyos específicos para valorar su eficacia y la capacidad de la familia para incorporarlos en el día a día y hacerlos lo más efectivos posible. Durante una sesión informativa se trasladaron a la PdA ciertas recomendaciones a nivel de apoyos:

- Empleo de apoyo visual secuencial para realizar tareas de la rutina diaria de forma autónoma, ya que la dificultad se encuentra no a nivel específico de la tarea, sino globalmente en el orden de actividades. Diversos autores coinciden en que emplear pistas visuales o instrucciones escritas es una estrategia muy útil para ayudar a la organización del trabajo y a la anticipación de las tareas^{30,31}.

- Uso de un temporizador para controlar la duración de las tareas, ya que el desconocimiento del manejo del tiempo, unido a la falta de iniciativa para realizar el cambio de tareas, dificulta la realización autónoma de la rutina diaria.
- Recomendación de pautas a la PdA para la minimización de los apoyos verbales con la idea de aumentar la autonomía de la PcDI en su vida diaria.

Sesión de formación dirigida a la PdA. Para establecer satisfactoriamente estas recomendaciones, en la sesión de formación se realizó una demostración del uso de apoyos en una tarea del día a día: preparación de una merienda. Aunque los apoyos visuales no resultaron imprescindibles para que la PcDI realizara la tarea de forma autónoma por ser una tarea aprendida (acciones implicadas en la secuencia de preparación), sirvieron para que la madre observara la dinámica del uso de apoyos.

Valoración final de la PcDI. La PcDI se mostró más participativa y fue capaz de demostrar sus capacidades de autonomía y planificación sin la necesidad de grandes apoyos por parte de la terapeuta. Los pocos apoyos que se proporcionaron fueron totalmente verbales, en forma de preguntas específicas y modelos verbales, y las actividades en las que resultaron más necesarios fueron la conversación espontánea y la autoevaluación de las tareas formales (Anexo 5: Tabla 12).

Cuestionario de valoración final de la PdA. Se encuentran diferencias respecto al cuestionario inicial (Anexo 6: Fig. 1). La impresión subjetiva de la PdA al responder el cuestionario fue de seguridad y confianza en sus respuestas. La puntuación que se recoge en la autoevaluación es de 24 puntos sobre 35 (Anexo 5: Tabla 13), concluyendo que considera que tiene unos conocimientos abundantes acerca del grado de funcionalidad de la PcDI y de su papel en todo ello.

En las preguntas generales de las áreas de “autodeterminación” y “relaciones interpersonales” se recoge una puntuación de 18 sobre 56 (Anexo 5: Tabla 14), es decir,

la PdA considera moderado el grado de dependencia de la PcDI. Las preguntas específicas de respuesta abierta de “autodeterminación” y “relaciones interpersonales” se recogen en la Tabla 15 y Tabla 16 del Anexo 5.

En la tercera parte del cuestionario “apoyos en contextos naturales”, se nombran los mismos apoyos que en el cuestionario inicial (Anexo 5: Tabla 17), con la incorporación del temporizador como apoyo en el hogar. Además, se señala que los apoyos verbales utilizados son más reducidos en cuanto a frecuencia y cantidad, siguiendo las recomendaciones proporcionadas en la sesión informativa. Se señalan el apoyo verbal y visual como nuevo apoyo a proporcionar para nuevos aprendizajes en el contexto escolar.

Cabe destacar que se han respondido todas las cuestiones en los ejemplos de situaciones de la vida diaria (Anexo 5: Tabla 18). En general, los apoyos que se nombran son los que recibe la PcDI, pero se han incorporado algunos en el contexto escolar, donde se contempla la necesidad de utilizar apoyos verbales y visuales para mejorar la interacción y la regulación del comportamiento. Por último, la PdA considera que los apoyos que se proporcionan en la actualidad son adecuados, pero que sería necesario incorporar algunos más, enfocados a mejorar su autonomía personal.

DISCUSIÓN

Nuestro estudio describe el potencial impacto de la intervención logopédica sobre la PdA durante la fase de seguimiento. Durante esta fase, la intervención del terapeuta como orientador de la PdA, tal y como describen Gràcia y del Ríó, basada en una adecuada identificación tanto de las necesidades de la PcDI como de los conocimientos sobre estas deficiencias y las posibilidades de apoyo, tienen un impacto positivo en la interacción de la PcDI con el entorno y la autonomía²¹.

Normalmente, en un proceso de intervención logopédica, se tiende a realizar análisis y seguimiento de la persona objeto de intervención, dejando a la familia o personas de apoyo en un plano secundario. La perspectiva de entorno natural incluye a éstas como pilar fundamental, dotándolas de un importante papel en el proceso de intervención, sobre todo, en la fase de seguimiento, donde pasan a ser los máximos facilitadores en el día a día. En este estudio se ha tratado de realizar una evaluación objetiva de las competencias de la PdA de un caso específico de DI, mediante un análisis y comparativa de las valoraciones y cuestionarios realizados en dos momentos diferentes.

A través de los cuestionarios elaborados en base a la CIF, la PdA ha podido reflexionar y hacer un análisis sistemático de sus propios conocimientos. En un corto periodo (3 meses), hemos observado un cambio significativo en la percepción del cuidador respecto a la realidad de la PcDI y las estrategias de apoyo. Inicialmente, las necesidades de apoyo observadas en la PcDI durante la valoración inicial realizada por la terapeuta, no se vieron reflejadas en el cuestionario de la PdA. En ese momento, la PdA mostraba una perspectiva rígida, haciendo constar únicamente la necesidad de los apoyos imprescindibles. Al finalizar el estudio, la PdA mostraba una perspectiva más flexible y acorde con las observaciones de la terapeuta, considerando necesaria la incorporación de más apoyos en diferentes situaciones y reconociendo explícitamente su utilidad en la potenciación y mejora de la autonomía de la PcDI.

Analizando detalladamente los cuestionarios, en la autoevaluación del cuestionario final se recogieron puntuaciones más bajas respecto al inicial, lo que puede indicar una mayor objetividad en las respuestas por parte de la persona de apoyo. Por otro lado, en la parte centrada en la PcDI, la puntuación no varía de un cuestionario a otro, pero si se analizan individualmente las puntuaciones, observamos que el índice de respuesta es mayor en el cuestionario final y que la percepción en algunos ítems ha cambiado. En general, las

respuestas son más exactas y se asemejan más a la realidad de la PcDI, haciendo mayor hincapié en la necesidad de utilizar más tipos de apoyos como el visual. Esta idea también se respalda con las respuestas relacionadas con el contexto escolar, en las que se detallaron las limitaciones (falta de control de impulsos, dificultad de comprensión y diferencias en centros de interés con sus compañeros) y las propuestas de apoyos útiles (apoyo verbal y visual), en comparación con la falta de respuestas en el cuestionario inicial.

Podemos concluir que, tanto la realización de las valoraciones como las recomendaciones de la terapeuta y la demostración de las estrategias aportadas a la PdA, han contribuido a su propia reflexión acerca del conocimiento de las capacidades y limitaciones de la PcDI y, sobre todo, de la utilidad de los apoyos. Desde el punto de vista de la logopedia, este es el primer paso para poder seguir desarrollando una fase de seguimiento que, sin duda, contribuye a mejorar la autonomía de la PcDI y, secundariamente, la dinámica familiar.

La perspectiva actual de DI otorga mucho valor al empleo de apoyos e intenta evitar que la asignación de recursos o que las intervenciones se basen únicamente en la puntuación del CI, proponiendo rutas alternativas que tengan en cuenta las variables de la persona, incluyendo su entorno³. En este trabajo se ha querido reflejar la misma importancia que autores como Luckasson et al. proporcionan al papel que los apoyos individualizados juegan en el funcionamiento individual, considerados como el medio a través del cual se va a garantizar que la persona con discapacidad tenga a su disposición los medios para desarrollar su vida de la forma más autónoma posible³². De esta idea parte la importancia en este trabajo de la conciencia que la PdA, que representa el entorno próximo, tenga sobre la necesidad de los apoyos.

En cuanto a las limitaciones del estudio, en primer lugar, hay que destacar la falta de un método de análisis totalmente objetivo para aportar más fiabilidad al estudio. La ausencia

en la bibliografía de una escala o un método de medición objetivo que incluyera los aspectos analizados en el estudio fue el principal motivo para que se diseñara uno específico.

En segundo lugar, el estudio se centra en un único caso, lo que impide hacer generalizaciones de los resultados, careciendo de gran repercusión a nivel de investigación clínica. Debido a esto, sería interesante realizar otro tipo de estudio con una muestra más extensa para tratar de conseguir mayor evidencia científica.

Por otro lado, el alto nivel de conocimiento que posee la terapeuta investigadora acerca de la PcDI y su entorno (incluyendo a la PdA), puede ser considerado, en parte, como una limitación del estudio. Por un lado, es indudable que este conocimiento adquirido durante el tiempo de intervención en el PRODA ha resultado imprescindible para llevar a cabo una propuesta de estudio como la presente. Sin embargo, también puede observarse como un sesgo que hace complicado extrapolar el estudio a otra población sin previo conocimiento de sus características, algo que es muy común en los estudios de investigación formados por grandes muestras.

Por último, se señala la necesidad de más estudios acerca de la intervención centrada en entorno natural, de la fase de seguimiento del proceso de intervención y, concretamente, del papel de la familia o entorno próximo a la persona con discapacidad en el empleo de estrategias de apoyo.

CONCLUSIONES

- La fase de seguimiento es una parte importante dentro del proceso de intervención logopédica, en la que el logopeda debe de adquirir el rol de observador y guía, haciendo de puente de información entre la PdA y la persona con discapacidad. El fin último de esta fase debe ser trabajar con la PdA para, a través de ella,

empoderar a la persona con discapacidad y sacar el máximo provecho de cualquier situación cotidiana.

- El logopeda debe de proporcionar a la PdA las herramientas necesarias para que sea capaz de reconocer las necesidades, limitaciones y fortalezas de la persona con discapacidad, ya que será quien la acompañe en su día a día.
- La mejora del nivel de conocimiento de la PdA respecto a la situación de la persona con discapacidad repercute de manera favorable en ambas partes: por un lado, se proporcionan apoyos más adecuados a las necesidades y características de la persona con discapacidad, con la consiguiente mejora frente a sus limitaciones; por otro lado, aumenta el grado de seguridad y satisfacción de la PdA como respuesta a los resultados más favorables de la persona con discapacidad.

ANEXO 1. Valoración de la PcDI

METODOLOGÍA

La valoración tendrá lugar en las instalaciones del PRODA de la Universidad, un lugar que ya es conocido para la niña. Estarán presentes la niña y una terapeuta (autora del trabajo), pero una terapeuta supervisora (directora del trabajo) y la madre de la niña estarán viendo la evaluación a tiempo real desde otra sala de observación. Esto es posible gracias a las instalaciones que posee el Programa Docente Asistencial de la Escuela Universitaria Gimbernat-Cantabria (PRODA), mediante una cámara situada en la sala donde se realiza la evaluación, y un proyector en la sala de observación. Esta forma de trabajar no es nueva tanto para la niña como su madre, ya que lleva acudiendo a este servicio desde 2013.

La terapeuta que llevará a cabo la valoración lleva trabajando dos años como logopeda de la PcDI en sus sesiones de PRODA, por lo que conoce bien su trayectoria y la relación que mantiene con ella es estrecha. El caso de la PcDI ha resultado complicado desde el inicio de sus sesiones en PRODA, pero su evolución durante el tiempo ha sido favorable, gracias a la capacidad de las terapeutas de utilizar las fortalezas de la niña para compensar y trabajar sus dificultades, y de la impecable colaboración de su familia durante el proceso, especialmente por parte de su madre. A pesar de que en sus inicios el lenguaje era ininteligible, los objetivos terapéuticos siempre han girado en torno a otras áreas como la conducta y la autonomía, y éste se ha ido volviendo con el tiempo y de manera espontánea cada vez más inteligible.

En el último año de tratamiento en el PRODA, los objetivos han incidido en la autonomía, tanto a nivel académico como social, aprovechando el trabajo en entorno natural. Para ello, se proporcionaron a la PcDI recursos de apoyo para facilitarle las tareas: una agenda para mejorar la capacidad de planificación y organización de las tareas escolares y un PowerPoint a modo de aplicación para facilitar la elección de vestimenta de manera contextualizada. Estas dos herramientas fueron trabajadas durante las sesiones antes de su generalización al entorno natural. La agenda ha resultado un instrumento muy útil y se utilizó para las tareas escolares, tanto en el entorno del hogar como el escolar. Actualmente ya no necesita esta agenda porque utiliza la misma que el resto de sus compañeros. Por otro lado, la aplicación de la ropa la utilizó durante un tiempo limitado, por la limitación de tiempo disponible en el hogar a la hora de realizar esta tarea en la rutina diaria.

El propósito de la presente valoración es analizar los aspectos de autonomía que se han ido trabajando a lo largo de su paso por el PRODA, valorando la necesidad y el tipo de apoyos en su día a día.

VALORACIÓN

Para la valoración se propone una actividad que se compone de varias partes. Habrá momentos de trabajo autónomo y de trabajo conjunto con la terapeuta. La idea es incluir en la valoración diferentes aspectos cognitivos y de lenguaje a través de funciones ejecutivas como la toma de decisiones, planificación, autorregulación, autonomía y pragmática. Al ser una valoración, no se corregirán las respuestas de la niña, simplemente se tendrán en cuenta para el análisis de resultados.

El tiempo estimado para la realización de cada actividad es el siguiente: Para la actividad 1 se dedicarán diez minutos aproximadamente; entre las actividades 2 y 3, una media de quince minutos; la actividad 4 se estima en diez minutos; entre las actividades 5 y 6 aproximadamente veinticinco minutos (cinco minutos por tarea, teniendo en cuenta la presentación de la actividad y la autoevaluación). La última tarea (actividad 7) tiene un carácter más informal y el tiempo estimado de realización es de unos diez minutos. En total, el tiempo estimado para la evaluación es de 1 hora y 10 minutos, teniendo en cuenta que el margen que se deja para la realización de las tareas es amplio.

ACTIVIDAD 1: CONVERSACIÓN ESPONTÁNEA. Relaciones interpersonales. Antes de comenzar con las actividades propiamente dichas se realizará el primer contacto con la PcDI, manteniendo una breve conversación espontánea. Mediante esta actividad, de manera involuntaria estaremos valorando la capacidad de relacionarse y mantener una conversación. En una conversación hay muchas variables que observaremos: realizar un adecuado saludo, mostrar interés por la otra persona, realizar preguntas y respuestas contextualizadas, estructuración del discurso y capacidad de explicación, y capacidad de proponer temas de conversación. La terapeuta no proporcionará ningún tipo de apoyo, ni realizará preguntas directas para evitar dirigir su discurso. Solamente utilizará como recurso la comunicación verbal, a través de expresiones faciales y gestos.

En caso de ser necesario, se le darán criterios, pero nunca la respuesta implícita. Si se observa falta de iniciativa por parte de la PcDI para comenzar la conversación, se le proporcionará una pregunta general sin más ayudas: “¿Qué tal te va todo?”. Por otro lado, si se observa recurrencia en el discurso, se podrá proporcionar un modelo de frase y, si no es suficiente, ayudas más específicas del tipo “¿Qué tal el cole?”.

Se debe tener en cuenta que la terapeuta y la PcDI llevan unos meses sin verse, desde que finalizó el curso pasado en junio, aspecto que puede ser un condicionante para la valoración, dado el estrecho vínculo que mantenían durante las sesiones de PRODA. Por un lado, puede ser un distractor en cuanto al mantenimiento de la atención y manejo de la impulsividad por parte de la PcDI y, por otro lado, un incentivador en la participación y expresión de emociones y comunicación. Aprovecharemos este último aspecto para valorar las relaciones intrapersonales y la capacidad de expresión.

A continuación, se dará paso a las actividades propiamente dichas.

ACTIVIDAD 2: RUTINA. Planificación, toma de decisiones, autonomía, organización y argumentación: Se le presenta el dibujo de una niña en papel, a la que se le asignará el mismo nombre y edad que la PcDI. La consigna que dará la terapeuta será: “Esta niña no sabe lo que tiene que hacer en casa cuando se levanta, ¿qué haces tú cuando te levantas para prepararte para ir al cole?”. De esta forma se le está pidiendo que describa su rutina del día a día, valorando la capacidad de procedimentar y realizar un planteamiento y razonamiento lógicos.

Si necesita apoyo, en un primer momento se le proporcionará únicamente apoyo verbal, dándole un modelo de ejemplo: “Yo cuando me levanto lo primero voy al baño y me ducho, luego me visto y después voy a la cocina a desayunar. ¿Tú qué haces?”.

Cuando haya terminado de describir su rutina, se le pedirá que escoja una vestimenta para la niña, realizando una pregunta general sin más ayudas: “¿Cómo se vestirá la niña hoy?”. Si necesitase ayuda, se le daría un modelo únicamente con apoyo verbal: “Yo le pondría un pantalón, un jersey, unas botas y un abrigo”. Después se le pedirá que justifique su elección:

- Con una pregunta general sin más ayudas: “¿Por qué has elegido esa ropa?”.
- Ayudas más específicas: “¿Qué día es?, ¿dónde va?, ¿qué tiempo hace?”.

En última instancia, si hicieran falta más apoyos, se daría apoyo visual, a través del uso de la aplicación de ropa que fue diseñada para ella durante las sesiones de PRODA. Este PowerPoint le permite contextualizar la elección de ropa en cuanto al tiempo meteorológico y el lugar a dónde va.

ACTIVIDAD 3: ESTABLECIMIENTOS COTIDIANOS. Formulación de hipótesis, toma de decisiones. Siguiendo con la niña de la actividad anterior, se plantea que ésta ha salido de casa, va por la calle y tiene hambre. Se realiza una pregunta general sin más ayudas: “¿Qué puede hacer la niña?”. La conclusión esperada puede ser ir a una tienda a comprar comida, aunque ha de argumentar correctamente la respuesta que elija.

Después se le dirá que a la niña le apetece fruta y se le hará una pregunta general: “¿A dónde puede?”. El mismo procedimiento con un pastel y pan. Si no es capaz de responder se le darán ayudas del tipo:

- Una pregunta general sin más ayudas: “¿Dónde puede comprar la fruta/pastel/pan?”
- Ayudas más específicas verbales: se nombrarán posibles establecimientos: frutería, supermercado, carnicería, pastelería, pescadería.
- Ayudas más específicas visuales: se presentarán los posibles establecimientos en papel.

ACTIVIDAD 4: PREPARACIÓN DE TAREAS FORMALES. Autonomía, manejo del tiempo, planificación, organización de tarea y discurso, relaciones interpersonales. Se plantean unas tareas formales para que realice de manera autónoma. Antes de empezarlas, para evaluar autonomía, la PcDI ha de deducir qué hacer ante una situación aparentemente súbita. Debe resolver la duda y planificar cómo ejecutar la acción. El problema que se plantea será ir buscar las hojas de la actividad mediante:

- Una pregunta general sin más ayudas: “¿Dónde pueden estar las hojas?”.
- Ayudas más específicas: “¿En el cole dónde vas si tienes que pedir algo? ¿a dónde has ido a pedir algo otras veces?”.

Las hojas estarán en la secretaría de la universidad, donde previamente ha ido a pedir cosas en otras ocasiones. Antes de ejecutar la tarea se le preguntará lo que va a decir, para comprobar su capacidad de planificación y organización mental y verbal. Si no plantea bien la respuesta, se le darán ayudas del tipo:

- Una pregunta general sin más ayudas: “¿Qué vas a decir para pedirle los documentos?”
- Ayudas más específicas: se le proporciona un modelo verbal para ver el margen de mejora (zona de desarrollo próximo), y comprobar si en el futuro, ante una situación similar, funcionarían las ayudas dadas.

Se acompañará a la niña en la ejecución o se la seguirá de cerca para valorar la actividad y la actitud de la niña en todo momento, sin intervenir en ningún momento del proceso, para comprobar sus estrategias. Una vez de vuelta en la sala de valoración, se le pedirá que explique la situación vivida: qué le ha dicho a la secretaria, qué le ha contestado ella, de manera que comprobemos su capacidad de interacción y de explicación.

ACTIVIDAD 5: TAREAS FORMALES. Organización y estructuración de tareas, pedir ayuda, verbalizar planificación. Se le dan una serie de tareas formales (simulando las tareas del colegio) y el objetivo es que organice su ejecución mediante la agenda que se le proporciona y que pida ayuda cuando no sepa cómo hacerlo. Las tareas son:

- Colorear las frutas: se le indican cuántas de cada tipo ha de colorear en el enunciado del ejercicio.
- Unir los dibujos de las frutas con sus correspondientes nombres.
- Encontrar los alimentos que se compran en una frutería.

El nivel de dificultad está adaptado a sus competencias, ya que lo que queremos es valorar el nivel de autonomía, no el nivel de conocimiento. Por lo tanto, si en algún momento pidiese ayuda, se le daría. Antes de empezar la tarea, se le dirá que tiene 5 minutos para realizar cada actividad y que puede utilizar el móvil que se le proporcionará para poner una alarma para controlar el tiempo. Si necesitase ayuda para manejarlo, se le daría el modelo una vez para comprobar si en las siguientes ocasiones generaliza el aprendizaje. Como ya se ha mencionado, se le proporcionará una hoja a modo de planificador o agenda en la que podrá escoger y el orden de las tareas como desee. Se incluye la opción de “descanso” por si necesitase realizar un descanso de 5 minutos entre las tareas o al final. En ese descanso ella podría escoger la actividad o juego que desee. Por lo tanto, además de autonomía se valorará la capacidad de organización, planificación y de manejo del tiempo.

ACTIVIDAD 6: Solución de problemas. Una vez que haya terminado la tarea anterior, la idea es comprobar su capacidad de realizar una autoevaluación. Para ello, en la agenda hay un apartado como referencia para autoevaluar las tareas, en la que hay dos casillas: una indica que se ha terminado la tarea y otra la valoración de cómo se ha hecho. Se le pedirá que explique cómo ha hecho las tareas:

- Una pregunta general sin más ayudas: “¿Cómo has hecho las tareas?”
- Ayudas más específicas: “¿Qué has hecho en esta tarea? ¿por dónde has empezado? ¿qué colores has usado?”.

ACTIVIDAD 7: Autonomía. Para terminar con la evaluación y valorar la autonomía, se pedirá una última actividad relacionada con la vida diaria. Se le pedirá a la PcDI que realice una compra específica de comida de la máquina expendedora de la universidad. Tendrá que planificar ella misma la tarea: saber cuánto cuesta, saber a quién y cómo pedir el dinero, manejar la máquina o, en cualquier caso, saber a quién y cómo pedir ayuda en lo que no pueda hacer por sí misma.

El encargo que le hará la terapeuta es el siguiente:

- Una pregunta general sin más ayudas: “¿Me podrías comprar unos gusanitos?”, sabiendo que la máquina expendedora no los ofrece. De esta forma, se valorará la capacidad de improvisación y resolución de problemas de la PcDI.
- Ayudas más específicas: “¿Qué necesitas para ir a comprar? ¿a quién le puedes pedir dinero? ¿dónde lo vas a comprar?”.

ANEXO 2. Hoja de registro de la evaluación

ACTIVIDAD 1: CONVERSACIÓN ESPONTÁNEA.

Interacciones interpersonales.

Realiza preguntas y respuestas contextualizadas.	Siempre	A veces	Nunca
Se interesa por la otra persona.	Siempre	A veces	Nunca
Es capaz de seguir el hilo de la conversación.	Siempre	A veces	Nunca
Propone temas de conversación.	Siempre	A veces	Nunca
Tiene recursos comunicativos suficientes para mantener una conversación.	Siempre	A veces	Nunca
Observaciones:			

NECESIDAD Y UTILIDAD DE APOYOS		
Ayuda general	Sí, es suficiente	No es suficiente
Ayudas más específicas	Sí son necesarias	No son necesarias
<ul style="list-style-type: none"> • Tipo de ayudas específicas: 		

ACTIVIDAD 2: RUTINA.

Planificación, toma de decisiones, autonomía, organización y argumentación

Plantea y explica la rutina de forma lógica.	Siempre	A veces	Nunca
Utiliza las fichas como apoyo a la explicación.	Siempre	A veces	Nunca
Elección de vestimenta coherente en cuanto nº de elementos y su colocación.	Siempre	A veces	Nunca
Explicación coherente de las características de la vestimenta en cuanto a tiempo, día, lugar.	Siempre (3 bien)	A veces (2 ó 1 bien)	Nunca (Ninguna)
Pide ayuda cuando la necesita.	Siempre	A veces	Nunca
Observaciones:			

NECESIDAD Y UTILIDAD DE APOYOS		
Ayuda general	Sí, es suficiente	No es suficiente
Ayudas específicas	Sí, son necesarias	No son necesarias
<ul style="list-style-type: none"> Tipo de ayudas específicas: 		

ACTIVIDAD 3: ESTABLECIMIENTOS COTIDIANOS.

Formulación de hipótesis, toma de decisiones.

Respuestas coherentes y razonadas.	Siempre	A veces	Nunca
Toma decisiones sin ayuda.	Siempre	A veces	Nunca
Necesidad de ayuda general sin más ayudas.	Siempre	A veces	Nunca
Necesidad de ayudas más específicas.	Siempre	A veces	Nunca
Pide ayuda cuando la necesita.	Siempre	A veces	Nunca
Observaciones:			

NECESIDAD Y UTILIDAD DE APOYOS		
Ayuda general	Sí, es suficiente	No es suficiente
Ayudas específicas	Sí, son necesarias	No son necesarias
<ul style="list-style-type: none"> Tipo de ayudas específicas: 		

ACTIVIDAD 4: PREPARACIÓN DE TAREAS FORMALES.

Autonomía, manejo del tiempo, planificación, organización de tarea y discurso.

Planificación mental.	Siempre	A veces	Nunca
Organización verbal (explicación).	Siempre	A veces	Nunca
Toma de decisiones sin ayuda.	Siempre	A veces	Nunca
Necesidad de ayuda general sin más ayudas.	Siempre	A veces	Nunca
Necesidad de ayudas más específicas.	Siempre	A veces	Nunca
Mantiene una interacción adecuada: preguntas y respuestas adecuadas, improvisación...	Siempre	A veces	Nunca
Pide ayuda cuando la necesita.	Siempre	A veces	Nunca
Control de impulsividad.	Siempre	A veces	Nunca
Observaciones:			

NECESIDAD Y UTILIDAD DE APOYOS		
Ayuda general	Sí, es suficiente	No es suficiente
Ayudas específicas	Sí, son necesarias	No son necesarias
<ul style="list-style-type: none"> Tipo de ayudas específicas: 		

ACTIVIDAD 5: TAREAS FORMALES.

Organización y estructuración de tareas, pedir ayuda, verbalizar planificación.

Organización y planificación de las tareas.	Siempre	A veces	Nunca
Se apoya en el recurso de la agenda para organizar las tareas.	Siempre	A veces	Nunca
Pide ayuda cuando la necesita.	Siempre	A veces	Nunca
Se apoya en el reloj para controlar el tiempo de las tareas.	Siempre	A veces	Nunca
Observaciones:			

NECESIDAD Y UTILIDAD DE APOYOS		
Ayuda general	Sí, es suficiente	No es suficiente
Ayudas específicas	Sí, son necesarias	No son necesarias
<ul style="list-style-type: none"> Tipo de ayudas específicas: 		

ACTIVIDAD 6: Solución de problemas.

Realiza autoevaluación coherente sin ayuda.	Siempre	A veces	Nunca
Necesita ayudas específicas para realizar autoevaluación detallada.	Siempre	A veces	Nunca
Resuelve problema planteado sin ayuda.	Siempre	A veces	Nunca
Pide ayuda cuando la necesita.	Siempre	A veces	Nunca
Observaciones:			

NECESIDAD Y UTILIDAD DE APOYOS		
Ayuda general	Sí, es suficiente	No es suficiente
Ayudas específicas	Sí, son necesarias	No son necesarias
<ul style="list-style-type: none"> Tipo de ayudas específicas: 		

ACTIVIDAD 7: Autonomía.

Planificación de la tarea de forma autónoma.	Siempre	A veces	Nunca
Realización de los pasos en orden coherente.	Siempre	A veces	Nunca
Planteamiento correcto de las preguntas necesarias.	Siempre	A veces	Nunca
Pide ayuda cuando necesita.	Siempre	A veces	Nunca
Control de impulsividad.	Siempre	A veces	Nunca
Observaciones:			

NECESIDAD Y UTILIDAD DE APOYOS		
Ayuda general	Sí, es suficiente	No es suficiente
Ayudas específicas	Sí, son necesarias	No son necesarias
• Tipo de ayudas específicas:		

ANEXO 3. Cuestionario de valoración de la persona de apoyo

El presente cuestionario se ha creado por la alumna y autora del trabajo, con el objetivo de valorar las competencias de un caso de una persona con discapacidad intelectual (PcDI), para su estudio como parte del Trabajo de Fin de Grado de Logopedia de la EUG Cantabria.

El cuestionario se basa en la *Clasificación Internacional de Funcionamiento, de la Discapacidad y de la Salud* (CIF) y consta de dos partes diferenciadas. Por un lado, una autoevaluación de la persona de apoyo y, por otro, la evaluación de la PcDI. Respecto a las preguntas planteadas, el cuestionario se centra en algunas de las áreas centrales de calidad de vida: autodeterminación, relaciones interpersonales e inclusión social. Por tanto, las preguntas se dividen en tres bloques: autodeterminación, relaciones interpersonales y apoyos en contextos naturales.

La información proporcionada por el mismo pretende ser de utilidad en el desarrollo de planificaciones centradas en la PcDI y/o trastornos del desarrollo y su familia y la provisión de apoyos individualizados. La información recogida mediante el presente cuestionario tiene carácter confidencial y solamente se utilizará para la realización del Trabajo de Fin de Grado “La familia como red de apoyo para la generalización de objetivos logopédicos. Estudio de un caso de Síndrome de Williams”.

AUTOEVALUACIÓN

Para comenzar con el cuestionario, responda acerca de sí mismo respecto a su relación con la PCDI. La puntuación es de 0-5, siendo "5" lo máximo (muy de acuerdo) y "0" lo mínimo:

PREGUNTA	PUNTUACIÓN (0-5)					
	0	1	2	3	4	5
Siento que soy una persona de referencia.	0	1	2	3	4	5
Considero que la conozco perfectamente.	0	1	2	3	4	5
Sé cuáles son todas sus fortalezas.	0	1	2	3	4	5
Sé cuáles son todas sus debilidades.	0	1	2	3	4	5
Me veo capaz de poder ayudarla en todas las situaciones de la vida diaria.	0	1	2	3	4	5
Sé cómo actuar en cada dificultad que tiene.	0	1	2	3	4	5
Soy capaz de identificar lo que le pasa sin que ella lo diga.	0	1	2	3	4	5

EVALUACIÓN ACERCA DE LA PCDI

A partir de este momento responderá preguntas acerca de conocimientos sobre su hijo/a. La puntuación indicará su grado de autonomía, siendo la puntuación de "0" más autonomía y de "4" mayor dependencia.

AUTODETERMINACIÓN

A la hora de tomar una decisión:

1. ¿Es capaz de elegir una opción entre varias? P.ej.: escoger su ropa, una tarea entre muchas, seleccionar y comprar un producto u otros.

Es capaz de elegir sin apoyos	Recibiendo apoyos (dificultad ligera)	Recibiendo apoyos (dificultad moderada)	Recibiendo apoyos (dificultad grave)	No es capaz
0	1	2	3	4

Cuando no logra su objetivo en esta actividad, ¿qué conducta se observa en respuesta?

¿Cuál o cuáles crees que son sus limitaciones en esta tarea? P.ej.: falta de iniciativa, de atención u otros.

¿Qué tipo de apoyos crees que necesitaría para mejorar su desempeño? P.ej.: apoyo de persona externa, visual y otros.

En cuanto a autonomía:

2. ¿Se mueve de forma independiente por entornos conocidos? P. ej.: ir a comprar pan, coger el autobús u otros.

Es capaz sin apoyos	Recibiendo apoyos (dificultad ligera)	Recibiendo apoyos (dificultad moderada)	Recibiendo apoyos (dificultad grave)	No es capaz
0	1	2	3	4

Cuando no logra su objetivo en esta actividad, ¿qué conducta se observa en respuesta?

¿Cuál o cuáles crees que son sus limitaciones en esta tarea? P.ej.: falta de iniciativa, falta de memoria, falta de repertorio lingüístico u otros.

¿Qué tipo de apoyos crees que necesita para mejorar su desempeño? P.ej.: apoyo de una persona externa, verbal, visual, gestual u otros.

A la hora de resolver problemas o situaciones:

3. ¿Es capaz de encontrar una solución efectiva? P.ej.: va a comprar algo y no hay, necesita algo que está fuera de su alcance, necesita ayuda para comprender una tarea u otros.

Es capaz de manera autónoma	Recibiendo apoyos (dificultad ligera)	Recibiendo apoyos (dificultad moderada)	Recibiendo apoyos (dificultad grave)	No es capaz
0	1	2	3	4

Cuando no logra su objetivo en esta actividad, ¿qué conducta se observa en respuesta?

¿Cuál o cuáles crees que son sus limitaciones en esta tarea? P.ej.: falta de iniciativa, falta de atención u otros.

¿Qué tipo de apoyos crees que necesita para mejorar su desempeño? P.ej.: apoyo de una persona externa, visual, gestual u otros.

A la hora de llevar a cabo una tarea simple o compleja:

4. ¿Es capaz de realizar una tarea de manera independiente? Se incluye: iniciar la tarea, organizar el tiempo, espacio y materiales para realizarla, pautar su desarrollo y llevarla a cabo, mantenerla en marcha o completarla. P.ej.: las tareas del colegio, una actividad de la rutina diaria como el aseo u otros.

Es capaz sin apoyos	Recibiendo apoyos (dificultad ligera)	Recibiendo apoyos (dificultad moderada)	Recibiendo apoyos (dificultad grave)	No es capaz
0	1	2	3	4

Cuando no logra su objetivo en esta actividad, ¿qué conducta se observa en respuesta?

¿Cuál o cuáles crees que son sus limitaciones en esta tarea? P.ej.: falta de atención, toma de decisiones, control de impulsos, baja tolerancia a la frustración, planificación, gestión del tiempo y el espacio u otros.

¿Qué tipo de apoyos crees que necesita para mejorar su desempeño? P.ej.: apoyo de una persona externa, verbal, visual, gestual u otros.

A la hora de expresar sus emociones:

5. ¿Es capaz de expresarse verbalmente de manera contextualizada? P. ej.: expresa lo que no le gusta y lo que sí, está cansada, no le apetece hacer algo u otros.

Expresa verbalmente de forma espontánea	Recibiendo apoyos (dificultad ligera)	Recibiendo apoyos (dificultad moderada)	Es capaz con apoyos, mediante gestos (dificultad grave)	No es capaz o con conductas desadaptadas
0	1	2	3	4

Cuando no logra su objetivo en esta actividad, ¿qué conducta se observa en respuesta?

¿Cuál o cuáles crees que son sus limitaciones en esta tarea? P.ej.: falta de control de impulsos, falta de repertorio lingüístico u otros.

¿Qué tipo de apoyos crees que necesita para mejorar su desempeño? P.ej.: apoyo de una persona externa, verbal, mediante imágenes, gestual u otros.

En cuanto al manejo de las emociones propias:

6. ¿Es capaz de manejar una situación estresante y autorregular su respuesta?

Es capaz sin apoyos, tiene sus propias estrategias	Recibiendo apoyos (dificultad ligera)	Recibiendo apoyos (dificultad moderada)	Recibiendo apoyos (dificultad grave)	No es capaz
0	1	2	3	4

Cuando no logra su objetivo en esta actividad, ¿qué conducta se observa en respuesta?

¿Cuál o cuáles crees que son sus limitaciones en esta tarea? P.ej.: falta de control de impulsos, falta de repertorio lingüístico u otros.

¿Qué tipo de apoyos crees que necesita para mejorar su desempeño?

En cuanto al contexto escolar:

7. ¿Es capaz de organizar y realizar sus tareas de forma autónoma?

Es capaz sin apoyos, tiene sus propias estrategias	Recibiendo apoyos (dificultad ligera)	Recibiendo apoyos (dificultad moderada)	Recibiendo apoyos (dificultad grave)	No es capaz
0	1	2	3	4

Cuando no logra su objetivo en esta actividad, ¿qué conducta se observa en respuesta?

¿Cuál o cuáles crees que son sus limitaciones en esta tarea? P.ej.: falta de control de impulsos, falta de repertorio lingüístico u otros.

¿Qué tipo de apoyos crees que necesita para mejorar su desempeño?

8. ¿Reconoce cuando necesita ayuda y la pide?

Es capaz sin apoyos, tiene sus propias estrategias	Recibiendo apoyos (dificultad ligera)	Recibiendo apoyos (dificultad moderada)	Recibiendo apoyos (dificultad grave)	No es capaz
0	1	2	3	4

Cuando no logra su objetivo en esta actividad, ¿qué conducta se observa en respuesta?

¿Cuál o cuáles crees que son sus limitaciones en esta tarea? P.ej.: falta de control de impulsos, falta de repertorio lingüístico u otros.

¿Qué tipo de apoyos crees que necesita para mejorar su desempeño?

En cuanto al contexto del hogar:

9. ¿Es capaz de seguir una rutina del día a día en orden y de forma autónoma? (P.ej.: desde que se levanta hasta que tiene va al colegio: ducharse, vestirse, desayunar).

Es capaz sin apoyos, tiene sus propias estrategias	Recibiendo apoyos (dificultad ligera)	Recibiendo apoyos (dificultad moderada)	Recibiendo apoyos (dificultad grave)	No es capaz
0	1	2	3	4

Cuando no logra su objetivo en esta actividad, ¿qué conducta se observa en respuesta?

¿Cuál o cuáles crees que son sus limitaciones en esta tarea? P.ej.: falta de control de impulsos, falta de repertorio lingüístico u otros.

¿Qué tipo de apoyos crees que necesita para mejorar su desempeño?

10. En relación con la anterior, ¿toma la iniciativa en las elecciones que surgen en tareas del día a día? (P.ej.: elegir la ropa, saber cuándo cambiar de actividad o empezar los deberes, etc.).

Es capaz sin apoyos, tiene sus propias estrategias	Recibiendo apoyos (dificultad ligera)	Recibiendo apoyos (dificultad moderada)	Recibiendo apoyos (dificultad grave)	No es capaz
0	1	2	3	4

Cuando no logra su objetivo en esta actividad, ¿qué conducta se observa en respuesta?

¿Cuál o cuáles crees que son sus limitaciones en esta tarea? P.ej.: falta de control de impulsos, falta de repertorio lingüístico u otros.

¿Qué tipo de apoyos crees que necesita para mejorar su desempeño?

- 11.** ¿Realiza un buen manejo del tiempo para controlar la duración de las tareas o actividades de la vida diaria? (P.ej.: sabe el tiempo que dedica a las tareas de clase, controla el tiempo para no perder al autobús escolar, etc.).

Es capaz sin apoyos, tiene sus propias estrategias	Recibiendo apoyos (dificultad ligera)	Recibiendo apoyos (dificultad moderada)	Recibiendo apoyos (dificultad grave)	No es capaz
0	1	2	3	4

Cuando no logra su objetivo en esta actividad, ¿qué conducta se observa en respuesta?

¿Cuál o cuáles crees que son sus limitaciones en esta tarea? P.ej.: falta de control de impulsos, falta de repertorio lingüístico u otros.

¿Qué tipo de apoyos crees que necesita para mejorar su desempeño?

RELACIONES INTERPERSONALES

A nivel de conversación:

- 12.** ¿Es capaz de iniciar, mantener y terminar una conversación? ¿Cuáles son sus limitaciones?

Es capaz sin apoyos	Recibiendo apoyos (dificultad ligera)	Recibiendo apoyos (dificultad moderada)	Recibiendo apoyos (dificultad grave)	No es capaz
0	1	2	3	4

Cuando no logra su objetivo en esta actividad, ¿qué conducta se observa en respuesta?

¿Cuál o cuáles crees que son sus limitaciones a este nivel? P.ej.: control de impulsos, atención, repertorio lingüístico u otros.

¿Qué apoyos darías ante esas limitaciones para mejorar su desempeño? P.ej.: verbal, visual, gestual u otros.

13. En el contexto escolar, ¿sabe cómo interactuar con el resto de los compañeros durante las clases y el recreo?

Es capaz sin apoyos	Recibiendo apoyos (dificultad ligera)	Recibiendo apoyos (dificultad moderada)	Recibiendo apoyos (dificultad grave)	No es capaz
0	1	2	3	4

Cuando no logra su objetivo en esta actividad, ¿qué conducta se observa en respuesta?

¿Cuál o cuáles crees que son sus limitaciones a este nivel? P.ej.: control de impulsos, atención, estrategias comunicativas, centros de interés u otros.

¿Qué apoyos darías ante esas limitaciones para mejorar su desempeño? P.ej.: verbal, visual, gestual u otros.

14. ¿Sabe autorregular sus intervenciones en clase? (P. ej.: pedir permiso para ir al baño, mantener el silencio, trabajo individual u otros).

Es capaz sin apoyos	Recibiendo apoyos (dificultad ligera)	Recibiendo apoyos (dificultad moderada)	Recibiendo apoyos (dificultad grave)	No es capaz
0	1	2	3	4

Cuando no logra su objetivo en esta actividad, ¿qué conducta se observa en respuesta?

¿Cuál o cuáles crees que son sus limitaciones a este nivel? P.ej.: control de impulsos, atención, estrategias comunicativas u otros.

¿Qué apoyos darías ante esas limitaciones para mejorar su desempeño? P.ej.: verbal, visual, gestual u otros.

NIVEL DE APOYO

¿Qué apoyos recibe en la actualidad? ¿Qué nuevos apoyos cree que serían útiles?

- **Apoyos que recibe:**

En casa: _____

En el colegio: _____

- **Otros apoyos que podrían darse:**

En casa: _____

En el colegio: _____

A continuación de proponen distintas situaciones de la vida diaria, ¿qué apoyo proporcionarías para cada una de ellas?

- Aprender las tareas de la rutina diaria en casa (desde que se levanta hasta irse a dormir):

- Planificar el orden de las tareas del colegio:

- Respetar las normas sociales en clase:

- Mejorar la interacción con sus compañeros en el recreo:

- Salir de un bucle de tema recurrente durante una conversación:

- Reducir el balanceo en una situación motivante:

¿Recibe los apoyos necesarios para mejorar su autonomía en todos los contextos?

- Sí, recibe justo los que necesita
- Los que recibe están bien, pero necesita alguno más
- No, no le están sirviendo los apoyos
- No necesita apoyos
- Necesita más y nuevos apoyos

ANEXO 4. Sesión formativa dirigida a la PdA.

Objetivo:

El objetivo de la sesión es proporcionar a la madre de MEP estrategias de utilización de apoyos visuales para que, posteriormente, sepa cómo aprovechar su utilidad en otros aprendizajes nuevos.

Metodología:

La sesión consistirá en una demostración del uso de apoyos visuales en un aprendizaje nuevo en el entorno natural: una merienda.

Un aprendizaje nuevo puede ocurrir en una situación o actividad conocida, en la que lo novedoso es que la PcDI aprenda a realizarla de forma autónoma. Para ello es importante que conozca los pasos necesarios para realizar la tarea, el material correspondiente, etc.

Materiales:

Se utilizarán los apoyos visuales (pictogramas) diseñados concretamente para aprendizajes nuevos y el material correspondiente para realizar una merienda habitual: los alimentos y material de cocina (cubiertos, platos, vasos) necesarios.

La secuencia de pictogramas se compone de 3 pictogramas con una pregunta escrita generalizable a otras tareas: “¿qué voy a hacer?”, “¿qué necesito?” y “¿cómo lo hago?”.

Entorno:

La actividad se desarrollará en el entorno natural de la PcDI, su domicilio, y la tarea en concreto en la cocina, donde normalmente prepara la madre la merienda.

Duración:

Aunque la tarea elegida como aprendizaje nuevo puede que en menos de media hora se haya llevado a cabo, hay que tener en cuenta que en el entorno natural los imprevistos son muchos. Por lo tanto, la duración estimada de la sesión será de entre 45 minutos y 1 hora aproximadamente.

ANEXO 5. Tablas de resultados

DIFICULTAD DETECTADA	APOYO PROPORCIONADO
Escasa espontaneidad en las interacciones durante conversación informal + atención dispersa + recurrencia de temas + contestaciones muy breves o de una palabra	Apoyo verbal: preguntas específicas
Falta de recursos lingüísticos en la planificación y organización del discurso al narrar o dar una explicación coherente	Apoyo verbal, apoyo visual específico
Dificultad para formular hipótesis a partir de situaciones planteadas	Apoyo verbal: preguntas específicas
Dificultad para realizar una autoevaluación	Apoyo verbal: preguntas específicas, apoyo en lectura
Falta de control de impulsos ante situaciones inesperadas en contextos con un objetivo claro	Apoyo verbal: preguntas específicas, modelo verbal

Tabla 5. Listado de dificultades detectadas y apoyos proporcionados durante la valoración inicial de la PcDI.

PREGUNTA	PUNTUACIÓN
Siento que soy la persona de apoyo de referencia.	5
Considero que la conozco perfectamente.	5
Sé cuáles son sus fortalezas.	4
Sé cuáles son sus debilidades.	4
Me veo capaz de poder ayudarla en todas las situaciones de la vida diaria.	4
Sé cómo actuar en cada dificultad que tiene.	4
Soy capaz de identificar lo que le pasa sin que ella lo diga.	4
TOTAL	30

Tabla 6. Respuestas de las preguntas de autoevaluación inicial de la persona de apoyo.

ÁREA	N.º PREGUNTA	CALIFICADOR (SEGÚN LA CIF)	EQUIVALENCIA CUANTITATIVA
AUTODETERMINACIÓN	1	2	25-49%
	2	1	5-24%
	3	1	5-24%
	4	2	25-49%
	5	0	0-4%
	6	2	25-49%
	7	2	25-49%
	8	0	0-4%
	9	2	25-49%
	10	2	25-49%
	11	2	25-49%
RELACIONES INTERPERSONALES	12	2	25-49%
	13	No hay respuesta	-
	14	No hay respuesta	-
TOTAL		18	25-49%

Tabla 7. Registro de las respuestas generales del cuestionario inicial de la persona de apoyo.

AUTODETERMINACIÓN			
PREGUNTA GENERAL	PUNTUACIÓN	PREGUNTA ESPECÍFICA	RESPUESTA
1. Toma de decisiones	2 Recibiendo apoyos (dificultad moderada)	Conducta si no lo logra	Frustración
		Limitaciones en la tarea	Falta de iniciativa
		Apoyos necesarios	Apoyo verbal
2. Deambulación autónoma en entornos conocidos	1 Recibiendo apoyos (dificultad ligera)	Conducta si no lo logra	Ninguna
		Limitaciones en la tarea	Falta de iniciativa
		Apoyos necesarios	Apoyo verbal
3. Resolución de problemas o situaciones	1 Recibiendo apoyos (dificultad ligera)	Conducta si no lo logra	Enfado cuando no hay comprensión, mejora con explicación
		Limitaciones en la tarea	Gestión de conducta y/o emoción
		Apoyos necesarios	Apoyo verbal
4. Llevar a cabo tarea simple o compleja	2 Recibiendo apoyos (dificultad moderada)	Conducta si no lo logra	Ninguna
		Limitaciones en la tarea	Planificación y gestión tiempo
		Apoyos necesarios	Apoyo visual (agenda)
5. Expresión de emociones y deseos	0 Expresa verbalmente de forma espontánea	Conducta si no lo logra	Enfado, gruñido
		Limitaciones en la tarea	Expresión de emoción
		Apoyos necesarios	Apoyo verbal
6. Manejo de emociones propias	2 Recibiendo apoyos (dificultad moderada)	Conducta si no lo logra	Ansiedad, miedo ante situación desconocida
		Limitaciones en la tarea	Inseguridad
		Apoyos necesarios	Apoyo verbal, anticipar
7. Autonomía en contexto escolar	2 Recibiendo apoyos (dificultad moderada)	Conducta si no lo logra	Ninguna
		Limitaciones en la tarea	Planificación
		Apoyos necesarios	Apoyo visual (agenda)
8. Capacidad de pedir ayuda	0 Es capaz sin apoyos	Conducta si no lo logra	Siempre es capaz
		Limitaciones en la tarea	Ninguna
		Apoyos necesarios	Ninguno
9. Capacidad de seguir una rutina diaria en casa	2 Recibiendo apoyos (dificultad moderada)	Conducta si no lo logra	Ninguna
		Limitaciones en la tarea	Seguir un orden. Dificultad a nivel global, no individual
		Apoyos necesarios	Ayuda verbal
10. Iniciativa en tareas del día a día	2 Recibiendo apoyos (dificultad moderada)	Conducta si no lo logra	Falta iniciativa para iniciar las tareas
		Limitaciones en la tarea	Gestión del tiempo
		Apoyos necesarios	Ayuda verbal
11. Manejo del tiempo en actividades del día a día	2 Recibiendo apoyos (dificultad moderada)	Conducta si no lo logra	No controla tiempo para tareas
		Limitaciones en la tarea	Gestión del tiempo
		Apoyos necesarios	Uso de cronómetro

Tabla 8. Registro de las respuestas del apartado de autodeterminación del cuestionario inicial.

RELACIONES INTERPERSONALES			
PREGUNTA GENERAL	PUNTUACIÓN	PREGUNTA ESPECÍFICA	RESPUESTA
12. Estrategias conversacionales (iniciar, mantener o terminar una conversación)	2 Recibiendo apoyos (dificultad moderada)	Conducta si no lo logra	Agobio cuando no consigue expresarse
		Limitaciones en la tarea	Falta de estructuras. Mucho vocabulario que a veces no sabe usar
		Apoyos necesarios	Apoyo verbal, ayuda para encontrar las estructuras correctas
13. Interacción en el contexto escolar	-	Conducta si no lo logra	-
		Limitaciones en la tarea	-
		Apoyos necesarios	-
14. Autorregulación en contexto escolar	-	Conducta si no lo logra	-
		Limitaciones en la tarea	-
		Apoyos necesarios	-

Tabla 9. Registro de las respuestas del apartado de relaciones interpersonales del cuestionario inicial.

TIPOS DE APOYOS RECIBIDOS EN CONTEXTOS NATURALES			
CONTEXTO	APOYOS PREVIOS	APOYOS ACTUALES	OTROS APOYOS QUE PODRÍAN DARSE
CASA	<ul style="list-style-type: none"> Apoyo visual para aprender nuevos conceptos 	<ul style="list-style-type: none"> Apoyo verbal Agenda escrita para las tareas del colegio 	<ul style="list-style-type: none"> Apoyo para corregir el balanceo
COLEGIO	<ul style="list-style-type: none"> Agenda con pictogramas 	<ul style="list-style-type: none"> Agenda con palabras escritas (se la lleva a casa) 	-

Tabla 10. Registro de los tipos de apoyo recibidos por parte de la PcDI en el cuestionario inicial.

EJEMPLOS DE APOYOS	
SITUACIÓN DE LA VIDA DIARIA	TIPO DE APOYO QUE PROPORCIONARÍAS
Aprender rutina diaria en casa	Horario/agenda escrita como en el colegio
Planificar el orden de las tareas del colegio	Agenda escrita
Respetar las normas sociales en clase	No necesita apoyo
Mejorar la interacción con sus compañeros en el recreo	-
Salir de un bucle de tema recurrente durante una conversación	Ayuda verbal para frenar esa conducta
Reducir el balanceo en una situación motivante	Hace años se solucionó con integración sensorial. Actualmente no sabría qué apoyo proporcionarle

Tabla 11. Registro de las respuestas del apartado de ejemplos de apoyos del cuestionario inicial.

DIFICULTAD DETECTADA	APOYO PROPORCIONADO
Escasa espontaneidad en las interacciones durante conversación informal + falta proposición de temas	Apoyo verbal: preguntas específicas y modelo verbal
Falta de recursos lingüísticos en la planificación y organización del discurso al narrar	Apoyo verbal: preguntas específicas y modelo verbal
Dificultad para realizar una autoevaluación	Apoyo verbal: preguntas específicas, apoyo en lectura
Falta de control de impulsos ante situación estimulante	Apoyo verbal: preguntas específicas, modelo verbal

Tabla 12. Listado de dificultades detectadas y apoyos proporcionados durante la valoración final de la PcDI.

PREGUNTA	PUNTUACIÓN
Siento que soy la persona de apoyo de referencia.	4
Considero que la conozco perfectamente.	4
Sé cuáles son sus fortalezas.	4
Sé cuáles son sus debilidades.	4
Me veo capaz de poder ayudarla en todas las situaciones de la vida diaria.	3
Sé cómo actuar en cada dificultad que tiene.	2
Soy capaz de identificar lo que le pasa sin que ella lo diga.	3
TOTAL	24

Tabla 13. Respuestas de la autoevaluación de la persona de apoyo en el cuestionario final.

ÁREA	N.º PREGUNTA	CALIFICADOR (SEGÚN LA CIF)	EQUIVALENCIA CUANTITATIVA
AUTODETERMINACIÓN	1	1	5-24%
	2	1	5-24%
	3	1	5-24%
	4	2	25-49%
	5	1	5-24%
	6	1	5-24%
	7	1	5-24%
	8	0	0-4%
	9	1	5-24%
	10	2	25-49%
	11	2	25-49%
RELACIONES INTERPERSONALES	12	2	25-49%
	13	2	25-49%
	14	1	5-24%
TOTAL		18	25-49%

Tabla 14. Registro de las respuestas generales del cuestionario final de la persona de apoyo.

AUTODETERMINACIÓN			
PREGUNTA GENERAL	PUNTUACIÓN	PREGUNTA ESPECÍFICA	RESPUESTA
1. Toma de decisiones	1 Recibiendo apoyos (dificultad ligera)	Conducta si no lo logra	Frustración
		Limitaciones en la tarea	Falta de iniciativa y dificultad de planificación
		Apoyos necesarios	Apoyo verbal y visual
2. Deambulaci3n aut3noma en entornos conocidos	1 Recibiendo apoyos (dificultad ligera)	Conducta si no lo logra	Ninguna
		Limitaciones en la tarea	Falta de iniciativa
		Apoyos necesarios	Apoyo verbal
3. Resoluci3n de problemas o situaciones	1 Recibiendo apoyos (dificultad ligera)	Conducta si no lo logra	Enfado
		Limitaciones en la tarea	Falta de iniciativa y de control de impulsos
		Apoyos necesarios	Apoyo verbal, apoyo visual en situaci3n compleja o nueva
4. Llevar a cabo tarea simple o compleja	2 Recibiendo apoyos (dificultad moderada)	Conducta si no lo logra	Ninguna
		Limitaciones en la tarea	Planificaci3n y gesti3n del tiempo
		Apoyos necesarios	Apoyo verbal y visual
5. Expresi3n de emociones y deseos	1 Recibiendo apoyos (dificultad ligera)	Conducta si no lo logra	Enfado, gruñido
		Limitaciones en la tarea	Falta de vocabulario
		Apoyos necesarios	Apoyo verbal
6. Manejo de emociones propias	1 Recibiendo apoyos (dificultad ligera)	Conducta si no lo logra	Ansiedad
		Limitaciones en la tarea	Control de impulsos y emociones
		Apoyos necesarios	Apoyo verbal con opciones
7. Autonomía en contexto escolar	1 Recibiendo apoyos (dificultad ligera)	Conducta si no lo logra	Ninguna
		Limitaciones en la tarea	Dificultad de planificaci3n
		Apoyos necesarios	Apoyo visual (agenda)
8. Capacidad de pedir ayuda	0 Es capaz sin apoyos	Conducta si no lo logra	Siempre es capaz
		Limitaciones en la tarea	Ninguna
		Apoyos necesarios	Ninguno
9. Capacidad de seguir una rutina diaria en casa	1 Recibiendo apoyos (dificultad ligera)	Conducta si no lo logra	No realiza rutina completa
		Limitaciones en la tarea	Dificultad de planificaci3n y control del tiempo
		Apoyos necesarios	Ayuda visual y despu3s verbal
10. Iniciativa en tareas del día a día	2 Recibiendo apoyos (dificultad moderada)	Conducta si no lo logra	No inicia sola la tarea
		Limitaciones en la tarea	Falta de iniciativa
		Apoyos necesarios	Ayuda verbal
11. Manejo del tiempo en actividades del día a día	2 Recibiendo apoyos (dificultad moderada)	Conducta si no lo logra	No controla tiempo para cada tarea
		Limitaciones en la tarea	Falta percepci3n y gesti3n del tiempo
		Apoyos necesarios	Apoyo visual

Tabla 15. Registro de las respuestas del apartado de autodeterminaci3n del cuestionario final.

RELACIONES INTERPERSONALES			
PREGUNTA GENERAL	PUNTUACIÓN	PREGUNTA ESPECÍFICA	RESPUESTA
1. Estrategias de conversación (iniciar, mantener o terminar una conversación)	2 Recibiendo apoyos (dificultad moderada)	Conducta si no lo logra	Ansiedad
		Limitaciones en la tarea	Control de impulsos, organización discurso
		Apoyos necesarios	Apoyo verbal: modelo
2. Interacción en el contexto escolar	2 Recibiendo apoyos (dificultad moderada)	Conducta si no lo logra	Impulsividad
		Limitaciones en la tarea	Diferentes puntos de interés, dificultad comprensión juegos nuevos
		Apoyos necesarios	Apoyo visual y verbal
3. Autorregulación en contexto escolar	1 Recibiendo apoyos (dificultad ligera)	Conducta si no lo logra	Impulsividad
		Limitaciones en la tarea	Falta de control de impulsos
		Apoyos necesarios	Apoyo verbal

Tabla 16. Registro de las respuestas del apartado de relaciones interpersonales del cuestionario final.

TIPOS DE APOYOS RECIBIDOS EN CONTEXTOS NATURALES			
CONTEXTO	APOYOS PREVIOS	APOYOS ACTUALES	OTROS APOYOS QUE PODRÍAN DARSE
CASA	<ul style="list-style-type: none"> Apoyo visual para aprender nuevos conceptos 	<ul style="list-style-type: none"> Apoyo verbal reducido <ul style="list-style-type: none"> Agenda escrita Temporizador 	-
COLEGIO	<ul style="list-style-type: none"> Agenda con pictogramas 	<ul style="list-style-type: none"> Agenda con palabras escritas 	<ul style="list-style-type: none"> Apoyo verbal y visual para nuevos aprendizajes

Tabla 13. Registro de los apoyos recibidos por parte de la PcDI en el cuestionario final

EJEMPLOS DE APOYOS	
SITUACIÓN DE LA VIDA DIARIA	TIPO DE APOYO QUE PROPORCIONARÍAS
Aprender rutina diaria en casa	Apoyo visual: panel con horas y actividades o agenda
Planificar el orden de las tareas del colegio	Apoyo visual: agenda
Respetar las normas sociales en clase	Apoyo verbal: entrenar situaciones y cómo se debe actuar
Mejorar interacción con compañeros en el recreo	Apoyo visual y verbal: aprender nuevos juegos
Salir de un bucle de tema recurrente durante una conversación	Apoyo verbal
Reducir el balanceo en una situación motivante	No sé

Tabla 18. Registro de las respuestas del apartado de ejemplos de apoyos del cuestionario final.

ANEXO 6. Gráficos de resultados



Fig. 1 Comparativa entre los resultados del cuestionario inicial y final

ANEXO 7. Consentimiento informado

Documento de Consentimiento informado para la familia que participará en el estudio:

Trabajo de Fin de Grado de Logopedia “Generalización de los objetivos logopédicos a través de la familia. Estudio de un caso de Síndrome de Williams”.

Este Documento Informado tiene dos partes:

- Información (proporciona información sobre el estudio).
- Formulario de Consentimiento (para firmar si esta de acuerdo en participar).

PARTE I: Información

Usted y su hija han sido invitados/as a participar en el estudio que formará parte del Trabajo de Fin de Grado “Generalización de los objetivos logopédicos a través de la familia. Estudio de un caso de Síndrome de Williams”, realizado por Elisa González-Lamuño y dirigido por Sonia Hernández.

En este estudio de investigación se incluye únicamente el caso de su hija, por su situación en Fase de Seguimiento a nivel logopédico y el conocimiento de su trayectoria por parte de la investigadora. El propósito del trabajo es evaluar la capacidad que usted tiene como persona de apoyo para proporcionar a su hija los apoyos que necesita, y la efectividad de los mismos.

Si usted autoriza a su hija para participar en este estudio se le realizará una evaluación siguiendo el formato de las sesiones de PRODA y, a usted, como persona de apoyo, se le pedirá que responda un cuestionario.

Los datos obtenidos serán de carácter confidencial y se guardará el anonimato de los participantes. Solamente tendrán acceso a la información la investigadora principal (Elisa

González-Lamuño) y la directora del trabajo (Sonia Hernández). Todos los hallazgos significativos desarrollados durante el curso de la investigación, le serán entregados a usted.

La información recolectada no será usada para ningún otro propósito, además de los señalados anteriormente, sin su autorización previa y por escrito. Cualquier pregunta que desee hacer durante el proceso de investigación, podrá contactarse con la investigadora Elisa González-Lamuño, mediante correo electrónico: egonzalez-lamuno@campus.eug.es.

PARTE II: Formulario de Consentimiento

He leído el documento, entiendo las declaraciones contenidas en él y la necesidad de hacer constar mi consentimiento.

Yo,, con DNI....., acepto mi participación y la de mi hija..... de forma voluntaria y anónima en la investigación “Generalización de objetivos logopédicos a través de la familia. Estudio de un caso con Síndrome de Williams”.

Declaro haber sido informado/a de los objetivos y procedimientos del estudio y del tipo de participación que se nos solicitará a mi y a mi hija.

Nombre usuario/a

Nombre investigador

Firma

Firma

BIBLIOGRAFÍA

1. American Psychiatric Association. Manual diagnóstico y estadístico de los trastornos mentales: DSM-5. 5ª. Buenos Aires: Panamericana; 2014.
2. Schalock R, Luckasson R, Shogren K, Borthwick-Duffy S, Bradley V, Buntix W. El nuevo concepto de retraso mental: comprendiendo el cambio al término discapacidad intelectual. *Siglo Cero*. 2007;38(4):5–21.
3. Verdugo MA, Arias B, Vicente E, Guillén VM. La escala de intensidad de apoyos para niños y adolescentes (SIS-C) en el contexto español. *Siglo Cero Rev Española sobre Discapac Intelect*. 2014;45(249):24–40.
4. Guillén V, Verdugo MÁ, Arias B, Navas P, Vicente E. La evaluación de las necesidades de apoyo como recurso para mejorar la calidad de vida de los niños con discapacidad intelectual. In: VIII Jornadas Científicas Internacionales de Investigación sobre Discapacidad. 2012.
5. American Psychiatric Association. Diagnostic and Statistical. *Man Ment Disord* (5ª ed). 2013;Washington.
6. García I. Intervención logopédica en un caso con discapacidad intelectual en la adolescencia tardía. *Rev Estud e Investig en Psicol y Educ*. 2015;Vol. Extr.
7. Shalock R, Borthwick-Duffy S, Bradley V, Buntinx W, Coulter D, Craig E. Intellectual disability, definition, classification and systems of supports. 11ª. Washington, DC: American Association on Intellectual and Developmental Disabilities; 2010.

8. Thompson J, Bradley V, Buntinx W, Schalock R, Shogran K, Snell M. Conceptualizando los apoyos y las necesidades de apoyo de personas con discapacidad. *Siglo Cero*. 2010;41(1):7–22.
9. Soro-Camats E, Basil C, Rosell C. Pluridiscapacidad y contextos de intervención. Barcelona: Universitat de Barcelona (Institut de Ciències de l'Educació). 2012.
10. Fantova F. Trabajar con las familias de las personas con discapacidades. *Rev Siglo Cero*. 2000;31(6):33–49.
11. Soro-Camats E, Basil C. Entornos de cooperación entre profesionales y familias del alumnado con discapacidad motriz. En C. Rosell, E. Soro-Camats y C. Basil, *Alumnado con discapacidad motriz*. 2010;179–222.
12. Vega A. La educación social ante la discapacidad. Màlaga: Aljibe. 2003.
13. Dempsey I, Keen D. A Review of Processes and Outcomes in Family-Centered Services for Children With a Disability. *Topics Early Child Spec Educ*. 2008;28(1):42–52.
14. Juárez A, Monfort M. Estimulación del lenguaje oral. Un modelo interactivo para niños con necesidades educativas especiales. Madrid: Entha Ediciones; 2001.
15. Sánchez-Cano M. Aprendiendo a hablar con ayuda. Lleida: Milenio; 2000.
16. Del Río M. Lenguaje y Comunicación en personas con necesidades especiales. Barcelona: Martínez Roca; 1997.
17. Von Tetzchner S, Martinsen H. Introducción a las enseñanza de los signos y al uso de ayudas técnicas para la comunicación. Madrid: Aprendizaje-Visor; 1993.

18. Gràcia M. Intervención naturalista en la comunicación y el lenguaje en el ámbito familiar: un estudio de cuatro casos. *Infanc y Aprendiz.* 2001;24:307–24.
19. Castejón A, España Y. La colaboración logopeda-maestro: hacia un modelo inclusivo de intervención en las dificultades del lenguaje. *Rev Logop Foniatría y Audiol.* 2004;24(2):55–66.
20. Galván-Bovaira M, Del Río M. Intervención naturalista. *Rev Logop Foniatría y Audiol.* 2010;30(4):165–6.
21. Gràcia M. Intervención naturalista en la comunicación y el lenguaje para familias de niños con síndrome de Down. Tesis Doctoral: Universitat de Barcelona. Departament de Psicologia Evolutiva i de l'Educació. 1997.
22. Del Río MJ. Consideraciones sobre el uso de los procedimientos naturalistas para la intervención en logopedia. *Rev Logop Foniatría y Audiol.* 2006;26(3):139–45.
23. Martens M, Wilson SJ, Reutens DC. Research Review: Williams syndrome: A critical review of the cognitive, behavioral, and neuroanatomical phenotype. *J Child Psychol Psychiatry Allied Discip.* 2008;49(6):576–608.
24. Martens M. Developmental and cognitive troubles in Williams syndrome. *Handb Clin Neurol Pediatr Neurol Part I.* 2013;111(33):291–3.
25. Mervis C, Velleman S. Children with Williams Syndrome: Language, Cognitive, and Behavioral Characteristics and their Implications for Intervention. *Perspect Lang Learn Educ.* 2011;18(3):98–107.
26. Garayzábal E, Fernández M, Díez-Itza E. Guía de intervención logopédica en el síndrome de Williams. Editorial Síntesis; 2010.

27. Vargus-adams JN, Majnemer A. International Classification of Functioning, Disability and Helth (ICF) as a Framework for Change: Revolutionizing Rehabilitation. *J Child Neurol*. 2014;29(8):1030–5.
28. Udwin O, Dovies M, Howlin P. A longitudinal study of cognitive abilities and educational attainment in Williams syndrome. *Dev Med Child Neurol*. 1996;38:1020–9.
29. Mervis C, Bercerra A. Language and communicative development in Williams syndrome. *Ment Retard Dev Disabil Res Rev*. 2007;13(1):3–15.
30. Campos R, Martínez E, Martínez P, Sotillo M. Información sobre las características de funcionamiento de las personas con Síndrome de Williams para empleadores. Unidad Apoyo Psicológico al Síndrome Williams (CPA - Univ Autónoma Madrid).
31. Hepburn S, Philofsky A, John A, Fidler D. A Case Study of Early Development in Williams Syndrome. Implications for Early Intervention. *Infants Young Child*. 2005;18(3):234–44.
32. Luckasson R, BorthwickDuffy S, Buntinx WHE, Coulter DL, Craig EM, Reeve A, et al. Mental retardation: Definition, classification, and systems of supports. *Am Assoc Ment Retard* (10th ed). 2002;