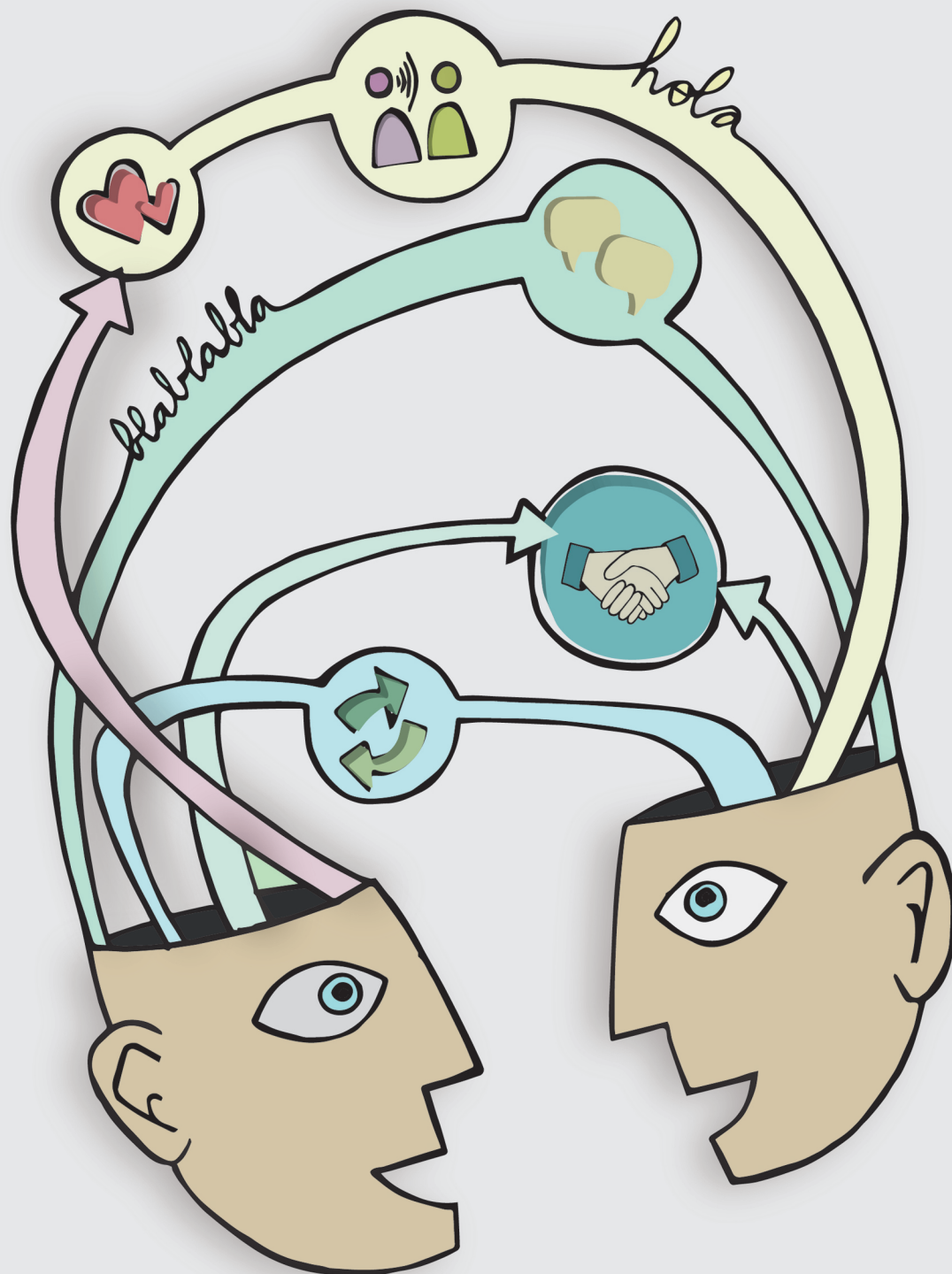


APLICACIÓN DE UN SISTEMA ALTERNATIVO DE COMUNICACIÓN EN UNA NIÑA CON SÍNDROME DI GEORGE



FGA. MARÍA VICTORIA GALZADET
TUTOR: LIC. MÓNICA DUDOK
LICENCIATURA EN FONODIOLÓGÍA
UNIVERSIDAD FASTA / FACULTAD DE CIENCIAS MÉDICAS

“El valor, la buena conducta y la perseverancia conquistan todas las cosas y obstáculos que quieran destruirlas y se interpongan en su camino”.

Ralph Waldo Emerson

Este trabajo no sólo marca un final y un comienzo a nuevos proyectos y desafíos, sino también, demuestra el gran esfuerzo y esmero como profesional de la salud, en la búsqueda de un tratamiento oportuno para lograr el mayor potencial de una persona que lo necesita.

En primer lugar, quiero agradecer y dedicar este trabajo a mi familia, especialmente a mi mamá, quien me enseñó el valor del estudio, y me inculcó, que sólo con esfuerzo y responsabilidad, uno puede llegar a cumplir las metas que se propone. A Juli y Flor, mis hermanas del alma, que sin su apoyo y sostén incondicional, no hubiese sido posible llegar a esta instancia. A mi papá, que desde algún lugar del Universo me guía en cada paso que doy, y sin duda, fue cómplice de mis primeros pasos como estudiante por la universidad.

A mi abuela Alicia, tíos y primos, que han seguido de cerca mi andar profesional. A mi novio, gracias por estar presente en cada logro alcanzado, por su paciencia y compañía.

Al Dr. Miguel José, quien me brindó y ayudó a recopilar datos para la realización de este trabajo.

A la Lic. Mónica Dudok, que me ha asesorado con amabilidad y predisposición.

A los padres de la niña que han confiado en el tratamiento y han cooperado para finalizar esta investigación.

Por último, quiero agradecer a mis amigas de la vida, que me han apoyado y han estado conmigo en cada momento durante el camino universitario. Y a mis amigas colegas, quienes compartiendo conocimientos, anécdotas y experiencias, me han acompañado a transitar esta hermosa carrera.

Plenamente agradecida.

Victoria.

Los SAAC son sistemas destinados a personas con alteraciones en la comunicación, en el lenguaje o el habla, que les proporciona ampliar o mejorar su modo de expresión, permitiéndoles ser comprendidas por su entorno social. Estos sistemas aportan nuevos recursos a la terapéutica fonoaudiológica.

Objetivo: determinar las características de la comunicación y el lenguaje en una niña con Síndrome Di George luego de la aplicación de un Sistema Alternativo de Comunicación que asiste a un Instituto de Rehabilitación en la ciudad de Mar del Plata, durante el periodo de Marzo a Diciembre de 2014.

Material y Métodos: para la evaluación se utiliza la “Valoración de los aspectos Preverbales del Lenguaje” (Modelo Neuropsicolinguístico de Chevrie-Muller), el Test “Preschool Lenguaje Scale-3” (PSL-3, Zimmermann, Steiner y Evatt Pond); y el “Inventario de Espectro Autista” (IDEA, Ángel Riviére). Los sistemas alternativos de comunicación que se aplican durante el tratamiento son el Software CPA (Comunicador Personal Adaptable) creado por Rubén Velasco Fernández y Daniel Muñoz García, y el Sistema PECS (Sistema de Comunicación Alternativo por Intercambio de Imágenes) de Lori A. Frost y Andrew S. Bondy. Para la valoración de la comunicación en su ámbito familiar se utiliza el “Registro de Observación para niños de 0 a 5 años” de Marc Monfort y Adoración Juárez Sánchez.

Resultados: se pueden observar cambios favorables en la niña, tanto en su lenguaje receptivo como en la comunicación. Su lenguaje expresivo no muestra mayores cambios. Luego de utilizar los sistemas alternativos de comunicación, la niña logra adquirir nuevos aprendizajes y aumentan sus interacciones comunicativas integrándose en su medio social.

Conclusiones: es de gran importancia la utilización de sistemas alternativos de comunicación en este caso único ya que contribuye a un mayor desarrollo integral de la paciente que padece este síndrome, permitiendo en ella una comunicación funcional y generalizable.

Palabras claves: Lenguaje – Comunicación – Síndrome Di George – SAAC

The SAAC are systems for persons with impaired communication, language or speech, providing them to expand or improve their mode of expression, allowing them to be understood by their social environment. These systems bring new resources to the speech therapy therapeutic.

Objective: To determine the characteristics of communication and language in a child with Di George Syndrome after application of an Alternative Communication System attending a Rehabilitation Institute in the city of Mar del Plata, during the period from March to December 2014.

Material and Methods: To evaluate the "Rating preverbal aspects Language" (Neuropsycholinguístico model Chevrie-Muller), the Test "Preschool Language Scale-3" (PSL-3, Zimmermann and Steiner Evatt Pond) is used; and "Inventory of Autistic Spectrum" (IDEA, Angel Rivière). Alternative communication systems that apply during treatment are the CPA Software (Adaptable Personal Communicator) created by Ruben Velasco Fernandez and Daniel Muñoz Garcia and PECS System (Alternative Communication System Picture Exchange) Lori A. Frost and Andrew S. Bondy. For the assessment of communication in their family environment "Registering Observation for children 0-5 years," Marc Monfort and Adoración Juárez Sánchez is used.

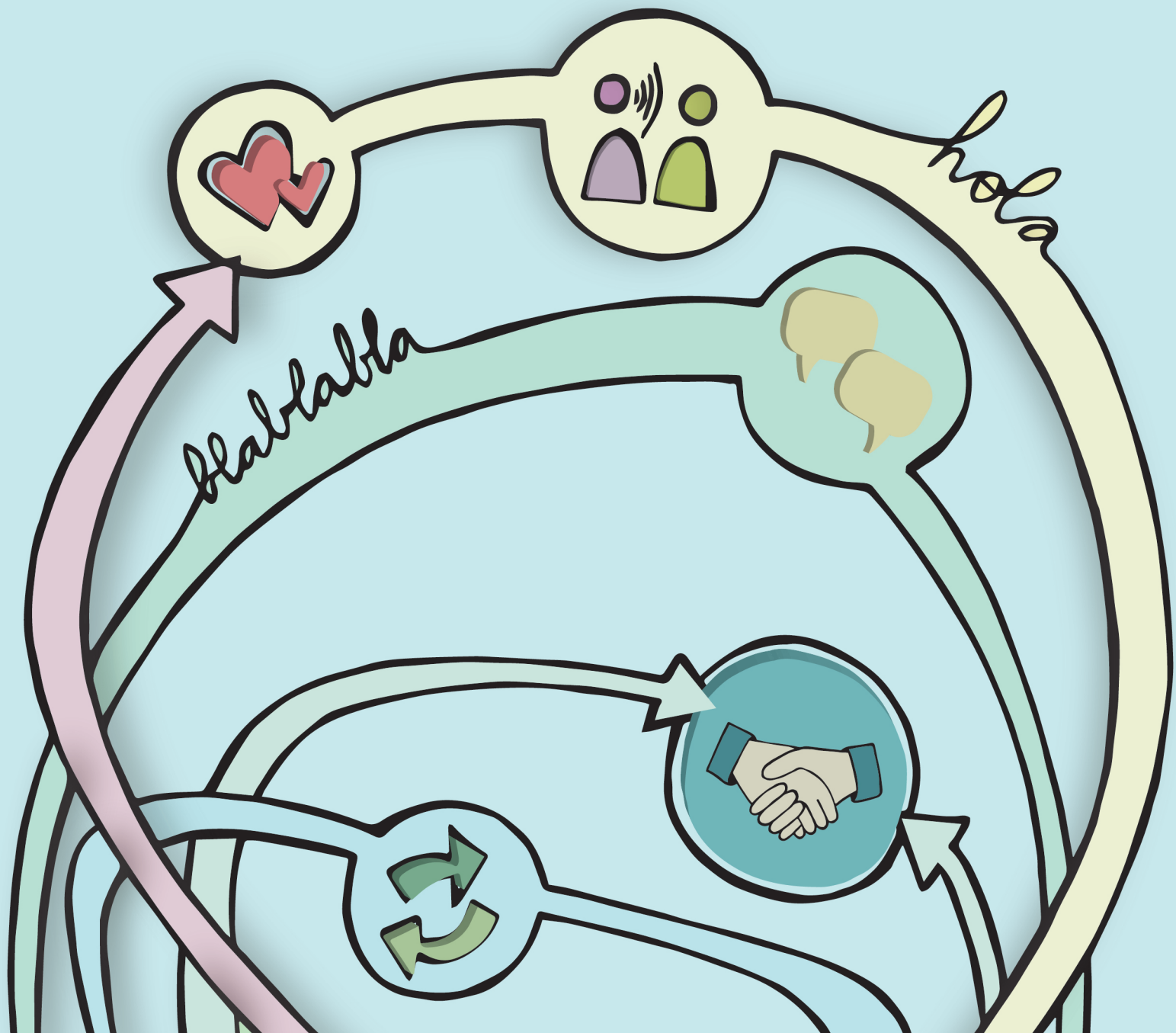
Results: favorable changes can be observed in the child, both in their receptive language and communication. His expressive language shows no major changes. After using alternative communication systems, the girl manages to acquire new knowledge and increase their communicative interactions integrated into their social environment.

Conclusions: It is very important the use of alternative communication systems in this unique case because it contributes to greater development of the patient with this syndrome, allowing it a functional and generalized communication.

Keywords: Language - Communication – Di George Syndrome - SAAC

Introducción	1
Capítulo I: Síndrome Di George	4
Capítulo II: Comunicación y Lenguaje	9
Capítulo III: Sistema de Comunicación Aumentativa y Alternativa	15
Diseño Metodológico	26
Análisis del caso clínico	29
Conclusiones	45
Bibliografía	48
Anexos	51

Introducción



La comunicación es el proceso a través del cual las personas intercambian información; y surge en distintos contextos de la vida. La comunicación, en sí misma se puede definir como un proceso que se manifiesta en un circuito y que permite el intercambio de información y la interacción interpersonal e intra-personal. Se desarrolla a lo largo de la vida de un individuo. (Brizuela M. 2009).

Millones de personas pueden expresar sus mensajes; pero hay quienes tienen limitaciones en el aprendizaje del lenguaje como ocurre con los niños con Síndrome Di George, quienes necesitan recurrir a otras formas de conversación para no perder el deseo de comunicarse. Muchos métodos diferentes de comunicación aumentativa y alternativa (CAA) proporcionan a niños y a adultos de todo el mundo nuevas formas de expresarse, incluso aunque no puedan decir nada (Warrick 1998).

Hoy en día, las Tecnologías de la Información y Comunicación, sirven para mejorar la calidad de vida de estos niños, ya que los proveen de herramientas por medio de las cuales pueden continuar comunicándose. No sólo proveen el desarrollo de competencias educativas y estrategias pedagógicas, sino que también fomentan la inclusión social de los mismos.

Es importante entender el desarrollo de la comunicación, que se organiza en un primer momento en formas no verbales para pasar a formas verbales o lingüísticas. En los niños con Síndrome Di George, es difícil adquirir y desarrollar esa vía de comunicación, por lo que es la Fonoaudióloga la que deberá buscar la utilización de mecanismos verbales o no verbales que le permitan establecer una comunicación eficiente.

En virtud de esto se plantea el siguiente problema de investigación:

➤ ¿Cuáles son las características comunicativas y del lenguaje de un paciente con Síndrome Di George al proponer el desafío de la utilización de un Sistema Alternativo de Comunicación dado en un Instituto de Rehabilitación de la ciudad de Mar del Plata, durante el periodo de Marzo-Diciembre de 2014?

El objetivo general es:

➤ Determinar las características de la comunicación y el lenguaje que posee un paciente con Síndrome Di George al utilizar un Sistema Alternativo de Comunicación, que concurre al Instituto de Rehabilitación de la ciudad de Mar del Plata durante el periodo de Marzo-Diciembre de 2014.

Los objetivos específicos son:

- Identificar las características del lenguaje en el plano comprensivo antes de utilizar un Sistema de CAA y luego de haberlo utilizado.
- Señalar las características del lenguaje en el plano expresivo antes de utilizar un Sistema de CAA y luego de haberlo utilizado.
- Caracterizar la comunicación del paciente en su ámbito familiar antes de utilizar un Sistema de CAA y luego de haberlo utilizado.

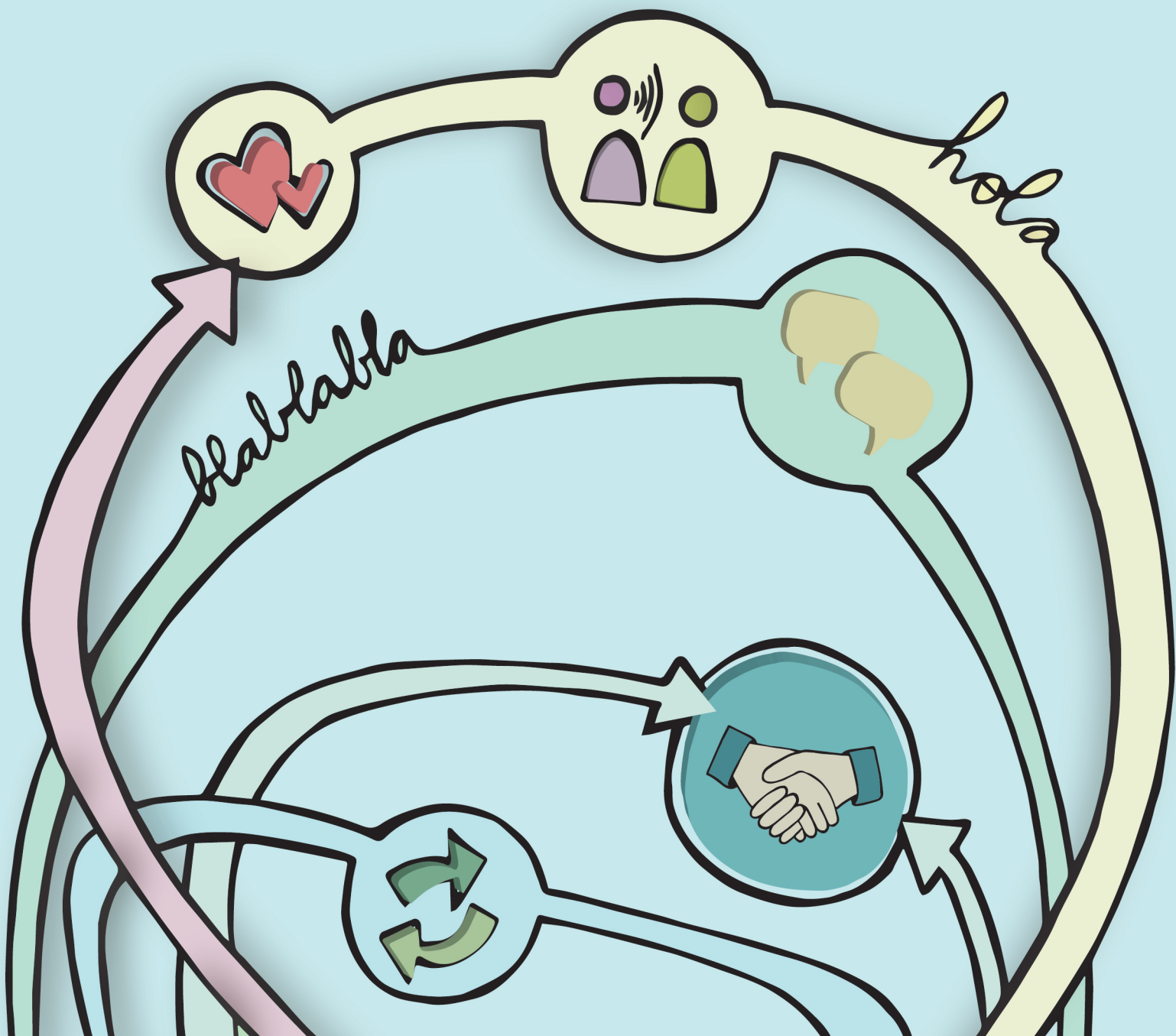
En esta investigación, el marco teórico se compone de tres capítulos, el primero explica la naturaleza del Síndrome Di George y sus respectivas características. El segundo capítulo habla sobre el desarrollo y evolución de la comunicación y el lenguaje; y el tercero involucra la existencia de los SAAC y su utilización como alternativa para la comunicación.

Luego, se presenta el análisis de un caso clínico, por medio del cual se establecen detalles sobre el tratamiento fonoaudiológico llevado a cabo durante el año 2014 en una niña que padece Síndrome Di George, a la cual se le aplica el Sistema Alternativo de Comunicación.

De esta manera, el presente estudio pretende exponer las características del lenguaje y la comunicación que se observan al aplicar un software como sistema alternativo de comunicación a una niña de cinco años con dicho síndrome, con el propósito de lograr una comunicación funcional y generalizable, que le permita expresar sus necesidades, pensamientos, opiniones y emociones, alcanzando con ello una mayor integración social y un avance individual para su desarrollo personal.

Capítulo uno

Síndrome Di George



El Síndrome Di George es un trastorno de base genético asociado a microdeleciones del cromosoma 22q11.2 (Fenichel, 2006). Se distinguen malformaciones embrionarias de los órganos provenientes de las bolsas faríngeas tercera y cuarta, incluyendo el timo, las paratiroides, el arco aórtico y la base de los grandes vasos.

Es el pediatra endocrinólogo Ángelo Di George, quien descubre este síndrome en el año 1965, al identificar un niño con las siguientes características clínicas: hipoparatiroidismo, trastorno que produce hipocalcemia; timo hipoplásico, defectos conotruncales, labio leporino y/o paladar hendido.

Alrededor de la década de los 70, el Dr. Roberto Shprintzen, Fonoaudiólogo; describe a un grupo de 12 niños con características clínicas similares que incluyen: labio leporino y/o paladar hendido, ausencia de timo, defectos cardíacos y en algunos casos, hipocalcemia. El Dr. Shprintzen denominó a este grupo como síndrome velocardiofacial (VCFC), aunque también lo llamó como síndrome de Shprintzen (Gennery, 2000). Luego se constató que tanto el Síndrome Di George como el Shprintzen correspondían a la misma alteración cromosómica, la delección 22q11.

En el año 1993, investigadores británicos crean el concepto CATCH 22 (Cardiac Abnormality Thymus Calcium Heart 22), donde C significa anomalía cardíaca, T por la hipoplasia del timo, C para describir la característica de paladar hendido y H por la hipocalcemia. El 22 por la supresión de un segmento de uno de los cromosomas del par 22, este concepto ha sido muy criticado, por lo que ya no es utilizado.

En Japón, se denomina a esta alteración como CAFS o síndrome de las anomalías conotruncales faciales, casos descritos por los doctores Kinouchi y Takao (Shprintzen, 1998).

A pesar que existen varios nombres que describen este síndrome, hoy en día, muchos médicos e investigadores usan el término síndrome de delección 22q11, para referirse a las manifestaciones clínicas que lo caracterizan.

La causa de este trastorno es la delección del cromosoma 22q11, es decir, la pérdida de un segmento muy pequeño del brazo largo de uno de los cromosomas en el par de cromosomas número 22. Cada persona tiene dos copias del cromosomas 22, una heredada de cada progenitor. Este cromosoma contiene entre 500 a 800 genes. En el Síndrome Di George, una pequeña parte del material genético de esta región, entre 25 a 40 genes, no se encuentra.

En el 90 por ciento de los casos, el síndrome se da como consecuencia de delecciones de novo, es decir, no hereditarias. En cambio, en el 10 por ciento de la población, se transmite por herencia autosómica dominante. Por lo tanto, si uno de los padres presenta dicha supresión cromosómica, el riesgo de transmisión a los hijos es del 50 por ciento.

En estos niños la esperanza de vida es variada, algunos mueren por los defectos cardíacos o infecciones en los primeros años de vida. Aquellos que no presentan complicaciones tienen una expectativa de vida normal. Depende de la habilidad de cada uno y del retraso mental para ser independiente o no.

Existen dos formas de manifestación, ya sea completa o parcial. Los individuos que tienen la forma completa del síndrome Di George presentan las siguientes particularidades: facciones características, ausencia total de células T, inmunidad anormal de células B y pueden tener la enfermedad de injerto contra huésped, que es una reacción inmune grave en contra de componentes propios del organismo.

Aquellos que presentan la forma parcial de este síndrome, las cuales son más comunes que la forma completa, tienen más variabilidad en las anomalías, y presentan: facciones características, inmunodeficiencia parcial de células T, inmunodeficiencia parcial de células B. Pueden tener hipocalcemia y defectos cardíacos variables.

Como ya se ha dicho, en las personas con este síndrome, los problemas de salud que se presentan son variados, pero en un paciente determinado sólo algunos de ellos pueden observarse. La gran variedad de signos clínicos requieren una evaluación periódica en las distintas especialidades, ya sea genética, cardiología, endocrinología, neurología e inmunología, como observaciones dadas por pediatría, psiquiatría y otros profesionales incluido la rehabilitación del lenguaje.

Generalmente los niños muestran un retraso en las pautas madurativas del desarrollo, con movimientos lentos e incoordinados en la edad temprana, por lo cual se retrasa el gateo y la marcha. Los niños caminan alrededor de los 18 meses de edad.

Las dificultades en el aprendizaje son frecuentes, su coeficiente intelectual se encuentra en el rango 70-90, siendo leve a moderado. La aparición del lenguaje es tardía, muchos niños son no verbales a la edad de 2-3 años. Influye en esto si además el niño, debido a las problemáticas respiratorias es intervenido quirúrgicamente en la realización de una traqueostomía. Muestran una puntuación más alta en la evaluación no verbal que la verbal.

Las personas con éste síndrome pueden tener un pensamiento desorganizado y se obsesionan con un tema o idea. Un factor que puede dificultar la adquisición de nuevas habilidades o información es la memoria, ya que estos niños suelen tener problemas en este aspecto.

En cuanto a las habilidades no verbales, muestran una gran capacidad de aprender y retener información verbal repetitiva. Es necesaria la realización de tareas que sean breves y muy estructuradas. El razonamiento abstracto es difícil, pueden tener más éxito con materiales concretos.

Presentan dificultades en la concentración y percepción visual; por lo que necesitan integración escolar y, en edades avanzadas, programas de educación especial (McDonald-McGinn, 1999).

En la edad escolar es normal que estos niños tengan problemas para entender las reglas sociales y las señales, lo que es una desventaja en las situaciones sociales, por lo que son más introvertidos y tímidos que el resto de sus compañeros. La problemática en la capacidad para comunicarse con los demás contribuye a habilidades pobres de interacción social y provoca aislamiento.

Durante la adolescencia los niños suelen ser conscientes de sus diferencias cognitivas que no guardan relación con sus compañeros. Esta toma de conciencia puede ser dolorosa y conducir a un mayor aislamiento o depresión. Algunos niños tienen ideas y expectativas poco realistas, muy baja autoestima y fluctuaciones en su estado de ánimo. Los cambios hormonales de la pubertad, el aumento de las demandas sociales y la predisposición genética juegan un papel importante en los problemas de salud mental de estos niños.

Existe un 30 por ciento de probabilidad que los pacientes padezcan en la edad adulta una enfermedad psiquiátrica, desde trastorno bipolar a esquizofrenia. Aquellas personas que no tienen un diagnóstico psiquiátrico muestran problemas de conducta como impulsividad, desinhibición y ansiedad. En los niños se observa trastorno de atención con hiperactividad y trastornos afectivos. Los niños que presentan dificultad en la interacción social, pueden tener alguna forma de trastorno del espectro autista.

Dentro de los rasgos faciales, la cara es alargada, la raíz nasal ancha y la nariz recta, a veces con atresia de coanas y punta de la misma redonda. Los ojos están separados entre sí y los párpados estrechos; las orejas suelen ser más pequeñas de lo normal, y pueden presentar alguna malformación. Los dedos son delgados y finos. A pesar de esto, el aspecto facial no suele ser notorio para las personas, aunque para los médicos es reconocible.

Estos niños que presentan la delección 22q11 tienen probabilidad de presentar anomalías del paladar y la laringe, pueden observarse insuficiencia de la válvula velofaríngea o hendidura submucosa total, como labio leporino o paladar hendido. En ocasiones se observa úvula bífida, falta de osificación del hueso hioides, anormalidades en el cartílago tiroides, y atresia esofágica. Es importante evaluar si existen problemas alimentarios como reflujo nasal y gastroesofágico, dificultades para deglutir y succionar, o microaspiración en la incorporación de alimentos, vómitos y constipación.

Si hablamos sobre crecimiento y nutrición hay que saber que los niños que presentan defectos cardíacos suelen ser más pequeños de talla que lo habitual. En algunos casos es necesario realizar un tratamiento con hormonas de crecimiento. Aquellos individuos que presenten defectos en el paladar, tienen problemas durante el amamantamiento. Los

lactantes presentan dificultades para alimentarse por succión débil, vómitos frecuentes y reflujo nasal, que suelen mejorar después del primer año. El peso mejora con los años, en ocasiones, convirtiéndose en la adolescencia, en sobrepeso u obesidad. Los dientes suelen realizar su aparición tardía, y algunos presentan caries e infecciones de las encías.

Los niños con Síndrome Di George por lo general presentan anomalías cardiovasculares. En un 75-80 por ciento de los casos los defectos congénitos cardíacos son la principal causa de mortalidad. Las enfermedades del corazón más comunes son los defectos conotruncales, incluyendo tronco arterioso, tetralogía de Fallot, atresia pulmonar, defectos del tabique ventricular septal y esporádicamente, anomalías del arco aórtico. Estos defectos se presentan durante los primeros días o semanas de vida (Mi-Young, 2014).

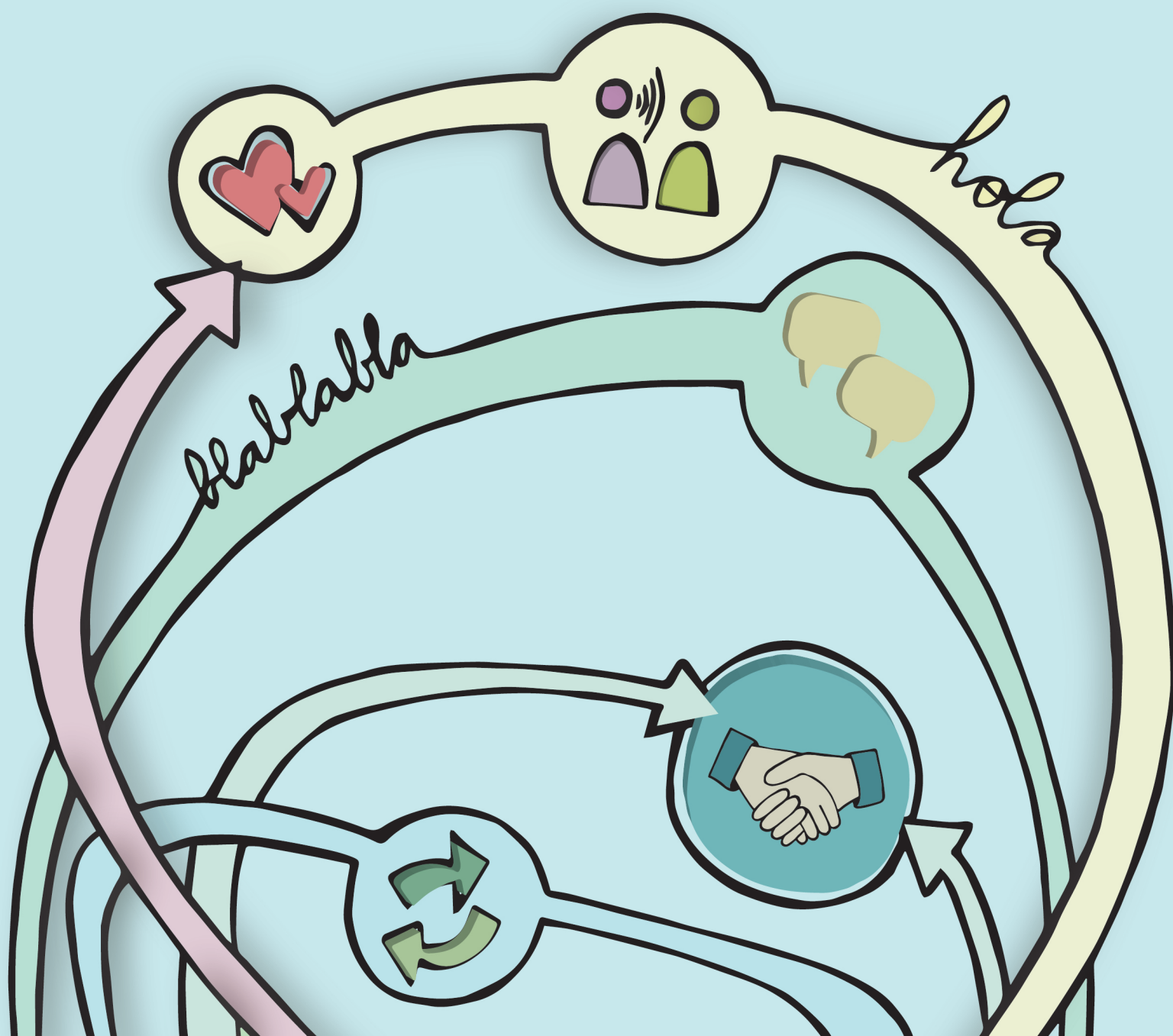
Otros trastornos que presentan estos niños se observan en el sistema endocrino. Al nacer, muchos bebés son hipocalcémicos debido a problemas con la glándula paratiroides. Esta dificultad se trata en las primeras semanas de vida y los niños deben ser controlados con chequeos regulares de niveles de calcio.

En cuanto a las anomalías inmunológicas, algunos de los niños con este síndrome, tienen ausencia total o parcial de la glándula del timo; muy importante en el desarrollo del sistema inmunológico. Si falta, algunas células blancas, denominadas células T, que son importantes para las infecciones, podrían no ser abundantes y no funcionar bien. Los niños que presentan poca cantidad de células T son propensos a contraer mayores infecciones respiratorias y diarreas. Esto se corrige dándoles antibióticos y en algunos casos, dosis de anticuerpos, inmunoglobulina intravenosa.

Otras anomalías que pueden observarse son problemas oftalmológicos, como astigmatismo severo. Además pueden presentar infecciones en el oído, fluidos en el oído medio y exceso de cera en el conducto auditivo externo. Con menos frecuencia, se ven malformaciones del tracto urinario, en los pies, el esqueleto y el tracto gastrointestinal. En ocasiones, se observa escoliosis.

Capítulo dos

Comunicación y Lenguaje

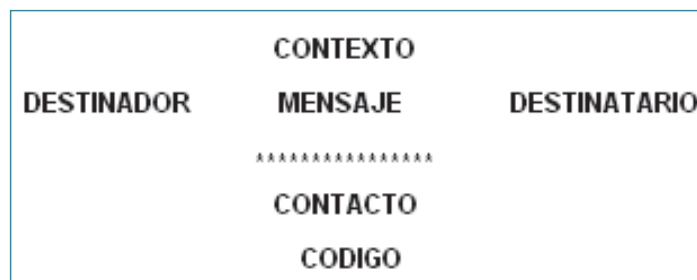


En 1998 Bampa, determina que la comunicación es un tipo especial de interacción, resultado de un proceso entre dos sujetos que realizan acciones sucesivas y/o simultáneas, ya sea uno a favor del otro, uno en contra del otro o ambos en beneficio mutuo.

La comunicación es la capacidad de transmitir información al resto de las personas. Es la forma de interactuar con nuestros pares de manera intencionada, y transmitir ideas, pensamientos y necesidades.

Para que haya comunicación, es necesario un emisor y un receptor, quienes intercambian ideas e información mediante un código, que sea común entre los dos, en un contexto determinado. Además tiene que haber un contacto como canal de transmisión entre el hablante y el oyente para permitir a ambos entrar y permanecer en comunicación (Jakobson, 1981).

Figura 1: Factores involucrados en la comunicación verbal



Fuente: Jakobson R. (1988), *Lingüística y poética*, Madrid: Ediciones CÁTEDRA.

Este modelo comunicacional explicado por dicho autor, incluye seis funciones lingüísticas que forman parte de la comunicación.

La función emotiva o expresiva se le asigna al emisor, ya que por medio de emociones, sentimientos y estados de ánimo se transmite el mensaje de forma subjetiva. Jakobson et. al. (1988), determina que la información que se quiere transmitir, es de carácter emotivo, toma en cuenta las conductas expresivas que tiene cada hablante en particular. El receptor es quien recibe el mensaje y le corresponde la función conativa, relativa a la acción ya que busca que el oyente responda a lo solicitado.

El contexto y la función referencial o cognoscitiva, relativo al contenido informativo y sitio del mensaje. Este sólo llega a captarse en un determinado contexto. Por su parte, la función metalingüística hace referencia al código, es decir el conjunto de signos que usamos para hablar. El mensaje y la función poética, que marca la forma del discurso, de buena o mala organización.

Y por último, la función fática que se centra en el canal y encuadra todos los recursos que pretenden mantener la interacción. El canal es el medio utilizado para el contacto.

El lenguaje por su parte, es la capacidad específica que tiene el ser humano para comunicarse en su forma oral. Según Mariscal Altares (2009), el término lenguaje se refiere

a la capacidad de comunicación o transmisión de información mediante signos arbitrarios, sonidos verbales o gestos manuales, que tienen una forma convencional y un significado, y se combinan siguiendo unas reglas determinadas.

El lenguaje y la comunicación son diferentes. Si bien el lenguaje es la forma más visible de la comunicación, también nos comunicamos a través de señales no lingüísticas, como son la expresión facial, la postura y diferentes sonidos orales no verbales como llantos, gritos, quejidos y risas; la prosodia o melodía que se utiliza para cada mensaje. De esta manera, entendemos que la comunicación va más allá del lenguaje.

Como ha señalado Monfort (1999), el lenguaje se aprende y se enseña para y a través de la comunicación.

Las habilidades comunicativas surgen con anterioridad a la aparición del lenguaje hablado. Ambas se desarrollan en un contexto de interacción social; el lenguaje oral es un instrumento para llevar a cabo actos de comunicación y de representación.

La comunicación se desarrolla a lo largo de la vida. El bebé se comunica desde la vida intrauterina a través de la percepción táctil y auditiva; y luego en el momento del nacimiento, donde se desencadena la interacción de la díada, en el que participan dos interlocutores: la madre y el niño. Según Haller (2011), los intercambios comunicativos humanos que poseen menos contenido semántico, serán primordialmente rítmicos.

Esto explica la comunicación preverbal en la díada, donde la misma es dada por la recepción de la madre ante los ritmos biológicos propios del niño. Las primeras experiencias del niño son reacciones afectivas y emocionales, como sonrisas y sonidos.

La comunicación se ordena en un primer momento, en formas no verbales para luego ir organizándose en formas lingüísticas o verbales.

Bates y col. (1972), establecen que la comunicación temprana surge en tres estadios: perlocutorio, ilocutorio y locutorio. Generalmente, los niños que presentan la delección 22q11 muestran características preverbiales que se desarrollan durante el Período Ilocutorio y otras que forman parte del Periodo Locutorio, quedándose en estas etapas requiriendo de rehabilitación del lenguaje y comunicación para avanzar en su desarrollo.

Por su parte, el Periodo Ilocutorio de 8 a 14 meses comienza con el *Periodo Ilocutorio Temprano* que abarca de 8 a 12 meses aproximadamente, y se caracteriza porque el niño utiliza gestos preverbiales y sonidos para comunicarse con intencionalidad.

En estos comportamientos comunicativos intencionales, el niño tiene la noción de usar como agentes a las personas para actuar sobre las cosas, las cuales pueden ser acompañadas de vocalizaciones.

Sugarman (1984), ha descrito esta combinación de conductas dirigidas hacia una persona y un objeto como interacciones de coordinación persona-objeto.

Según Halliday (1976), durante este período aparecen las funciones interactiva, reguladora y personal. La primera explica la posibilidad de realizar conductas para relacionarse con los demás. Hay interés por parte del niño en compartir un objeto externo con el otro, “aquí estoy yo”.

La función reguladora se dirige a modificar la conducta de los demás. Puede mandar la atención del adulto hacia acciones que requiera el niño, “hacé lo que te digo”. Y la función personal hace referencia a conductas que manifiestan deseos y sentimientos de placer y disgustos, “me gusta, no me gusta”.

Durante este periodo hay mayor desarrollo de la atención conjunta, una de las cualidades de la comunicación que explica Bates (1979), con ello instaurado los niños utilizan gestos reguladores, deícticos y expresivos; los protodeclarativos y los protoimperativos. Los primeros hacen referencia a una atención compartida por el adulto. El niño manifiesta una actividad compartida sin modificaciones del mundo físico. En cambio, a través de los protoimperativos el niño le da intencionalidad al adulto como medio para lograr un determinado fin. El niño elicitaba acciones del adulto que provocan cambios en el mundo físico, según Haller et. al. (2011).

En el *Periodo Ilocutorio Tardío* que se extiende de 12 a 14 meses aproximadamente, el niño se comunica con gestos convencionales, como señalar, mostrar, agitar y dar.

Este periodo se caracteriza por la aparición de las protopalabras, y son definidas como producciones que se aproximan a las palabras y se clasifican en tres tipos:

- Protopalabras usadas con una acción determinada.
- Protopalabras usadas para describir o representar a un objeto o evento en varios contextos.
- Protopalabras usadas como un acto o ritual, que es parte de una actividad, pero que no es representativo de la actividad.

No todos los niños con Síndrome Di George logran desarrollar las protopalabras, éstas dependen de las características que presente cada caso clínico y el retraso mental del mismo.

Al finalizar el primer año de vida, los niños han ampliado su interacción, incorporando al intercambio madre-hijo, el interés por los objetos o por situaciones que pasan a su alrededor. Cuando el niño es capaz de integrar en su interacción con los demás, los objetos y sucesos del entorno, pasa a interacciones más complejas; lo que Trevarthen y Hubley (1978) y otros autores denominan a esta fase como intersubjetividad secundaria.

La intersubjetividad secundaria añade algo importante a la primaria: añade un interés por compartir el mundo con el otro (...), y una cierta conciencia, de uno mismo y del otro como ser dotado de experiencia; es decir: un inicio de self subjetivo, un núcleo de subjetividad. (Riviere, 1998).

En esta fase intersubjetiva el niño muestra variadas conductas que ponen de manifiesto la posibilidad de entender la mente de los otros, y así aprender cómo otros ven el mundo, cómo usan los objetos y responden a las situaciones que tienen lugar en él.

En esta etapa, el niño ya ha logrado la noción de objeto permanente y por lo tanto puede alternar su atención entre su madre y el objeto, se trata de conductas de atención conjunta, conductas de referencia social y de acción conjunta, que condicionan a futuro, la diferenciación de uno mismo con respecto al otro.

Una vez que el niño desarrolla las características preverbales dadas en el periodo explicado con anterioridad comienza a avanzar en el Periodo Locutorio que va desde los 14 meses en adelante.

Este periodo se caracteriza principalmente porque el niño se comunica de forma intencional a través de palabras referenciales. Generalmente en los niños con Síndrome Di George esto surge tardíamente.

Sin embargo, es significativo explicar que en este periodo la comunicación se vuelve simbólica, hay representación de objetos y eventos, sin la presencia misma de un referente o la ocurrencia del evento. La inteligencia de los niños va aumentando, y su interés por las cosas nuevas es cada vez mayor.

El niño puede imitar y utilizar actitudes comunicativas que son de uso común entre las personas. Usa el gesto de apuntar, mueve la cabeza cuando no quiere algo, o para expresar afirmación; puede decir adiós y mover la mano para llamar a alguien. Puede imitar nuevos sonidos que producen las personas, e inclusive intentan imitar el uso de palabras. Muchos niños inician el uso del lenguaje en esta etapa, se da lugar al desarrollo lingüístico que corresponde a la fase de enunciados de una sola palabra.

Las habilidades sociales permiten al bebé la adquisición de funciones críticas de humanización, como son el lenguaje, las competencias de ficción, o el manejo de pautas de interacción cooperativas como la negociación o el engaño (Riviére, 1997).

El lenguaje comenzará a constituirse como una habilidad propiamente simbólica, a medida que el niño vaya acrecentando su capacidad representativa del mundo que lo rodea.

En este momento, el uso de la comunicación comienza a mezclar sus formas no verbales con las verbales, enriqueciéndose y por ende, aumentando notablemente el deseo de comunicarse.

De esta manera, la comunicación al ser un fenómeno social le va a permitir al niño interactuar con las personas y con las cosas, aumentando sus experiencias, construyendo conocimientos, sintiendo deseos y elaborando mayores representaciones del mundo externo.

Es importante tener en cuenta lo que Piaget (1931) describe en el Estadio Pre Operatorio que se extiende de los dos a los siete años de edad aproximadamente. En la

etapa anterior aparecen los símbolos, mientras que en ésta toma lugar la función simbólica. El niño pasa de la inteligencia práctica, basada en el ejercicio, a la inteligencia representativa, caracterizada por utilizar esquemas de acción internos y simbólicos a través de signos, símbolos, imágenes y conceptos. A partir de los 4 años aproximadamente aparece una nueva situación cognitiva que le permite al niño entablar una conversación continuada y vivir experiencias breves en las que manipula objetos diversos.

Los niños con necesidades especiales no siguen el curso considerado normal del desarrollo por lo que requieren de recursos, materiales y ayudas que le permitan avanzar en el pensamiento, así como en el área del lenguaje receptivo-comprensivo y la comunicación.

Como se ha señalado con anterioridad, los niños con Síndrome Di George presentan alteración en su aprendizaje. Puede observarse retraso mental obteniendo dificultades en el lenguaje y en la abstracción lógica. La dificultad de realizar abstracciones y de resolver problemas suele interferir, más adelante con las matemáticas y la comprensión de la lectura. Les cuesta comprender conceptos, incluso cosas básicas, como sentidos opuestos o inversos.

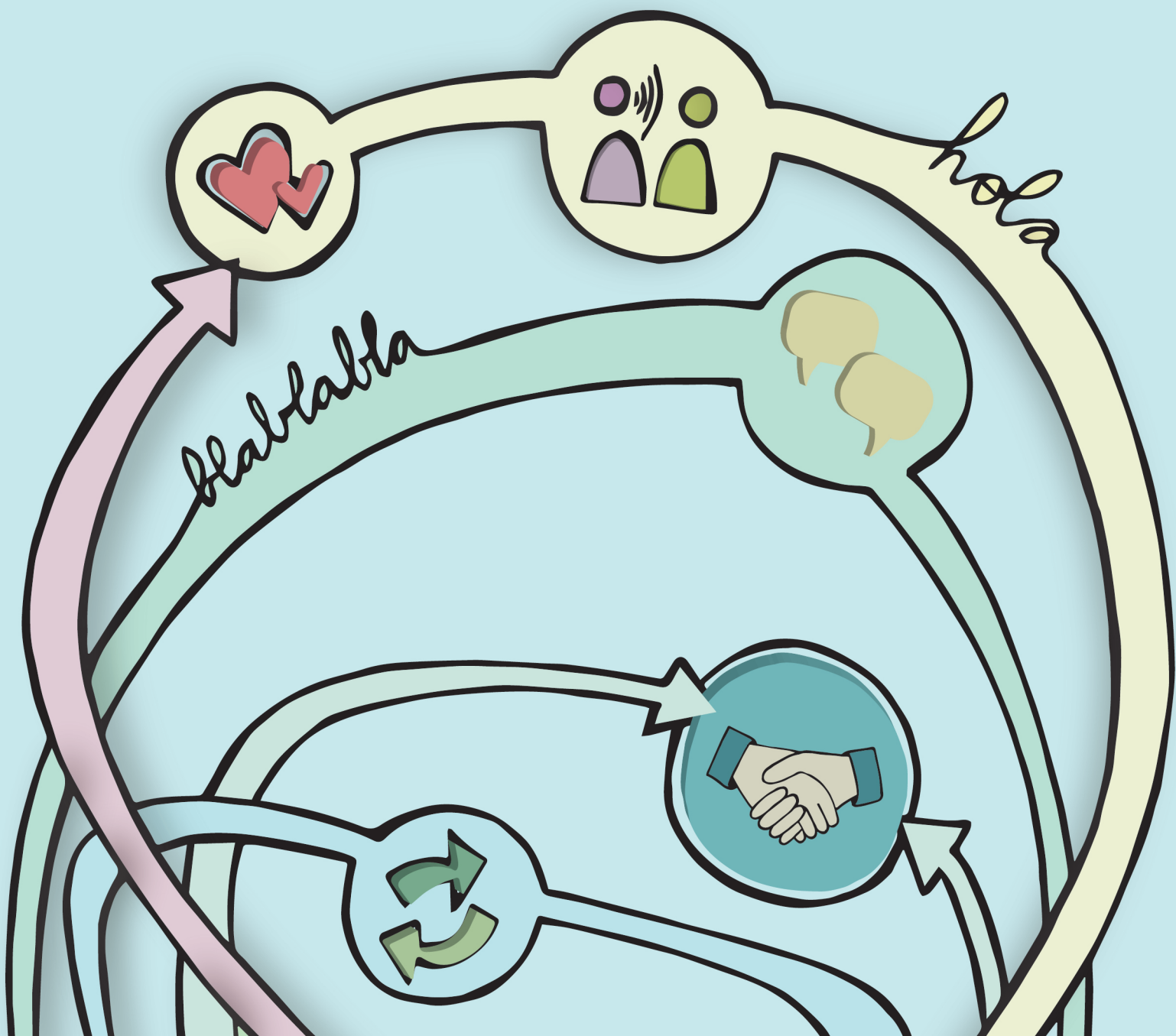
Y es importante reiterar que se complejiza el desarrollo del lenguaje cuando este síndrome requiere de la intervención quirúrgica de una traqueostomía debido a las malformaciones de la vía aérea superior.

De este modo, la intervención fonoaudiológica tiene como objetivo mejorar la capacidad comunicativa de las personas con este síndrome, desplazando la lengua oral como único soporte de la comunicación, utilizando otros sistemas comunicativos como el gestual, imágenes o electrónicos.

El desarrollo normal de la comunicación se va dando a través de procesos de maduración y aprendizaje que resultan de la interacción con el medio. El niño pasa de expresarse con gestos y sonidos, a socializarse con el mundo que lo rodea, y para ello necesita de experiencias nuevas, importantes para su desarrollo integral. Depende de las posibilidades que se ofrezcan a los niños con este síndrome, de interactuar activamente con otras personas por medio de sistemas alternativos de comunicación, ya que los intercambios sociales le van a permitir desarrollar sus capacidades cognitivas y lingüísticas.

Capítulo tres

Sistemas de Comunicación Aumentativa y Alternativa



Cuando alguien comunica, comparte con el receptor experiencias que han sido almacenadas durante el desarrollo comunicativo, que ha empezado en los bebés, desde el momento que se encuentra en el útero de su madre; y ha evolucionado más tarde, hasta la realización de las primeras implicancias lingüísticas.

Existen seres humanos que no siguen las etapas evolutivas normales de adquisición del lenguaje y comunicación. Así es como nos encontramos con problemas en la comunicación asociados a hipoacusias, deficiencias neuromusculares, problemas psíquicos, retrasos cognitivos, y otros, entre ellos, el Síndrome Di George.

Para facilitar la comunicación a aquellas personas que presentan dificultades en la misma, se da lugar a los Sistemas Alternativos y/o Aumentativos de Comunicación.

Los sistemas alternativos de comunicación son instrumentos de intervención logopédica y educativa destinados a personas con alteraciones diversas de la comunicación y/o del lenguaje, y cuyo objetivo es la enseñanza, mediante procedimientos específicos de instrucción, de un conjunto estructurado de códigos no vocales, necesitados o no de soporte físico, los cuales, mediante esos mismos u otros procedimientos específicos de instrucción, permiten funciones de representación y sirven para llevar a cabo actos de comunicación (funcional, espontánea y generalizable), por sí solos, o en conjunción con códigos vocales, o como apoyo parcial a los mismos, o en conjunción con otros códigos no-vocales. (Tamarit, 1989).

De lo anterior, se deduce que los sistemas alternativos de comunicación son instrumentos constituidos por símbolos no-vocales, es decir, que no son transmitidos a través del tracto vocal.

Estos símbolos pueden requerir o no un soporte físico, es decir, algún tipo de material que se necesite utilizar para transmitir la información, los cuales deben ser enseñados para poder utilizarlos.

Los sistemas alternativos de comunicación permiten a aquellas personas con dificultades comunicativas, la posibilidad de realizar capacidades de representación que le van a permitir establecer actos de comunicación funcional, ya que realizan modificaciones en el entorno; espontánea, porque les permite tomar la iniciativa en cada acto comunicativo; y generalizable, porque pueden entablar comunicación en diferentes contextos y con diversas personas, y no únicamente con aquellos que se los ha enseñado.

Otra definición a tener en cuenta es la que establecen Von Tetzcher y Martinsen (1993), al determinar la distinción entre comunicación aumentativa y alternativa. Ellos llaman *comunicación alternativa* a cualquier forma de comunicación distinta del habla y empleada por una persona en contextos de comunicación cara a cara. El uso de signos manuales y gráficos, el sistema Morse, la escritura, etc., son formas alternativas de comunicación para una persona que carece de posibilidad para hablar. Y *comunicación*

aumentativa significa comunicación de apoyo o de ayuda. La palabra subraya el hecho de que la enseñanza de las formas alternativas de comunicación tiene un doble objetivo, a saber: promover y apoyar el habla, y garantizar una forma de comunicación alternativa si la persona no aprende a hablar.

Se entiende entonces, que hablamos de comunicación aumentativa cuando se quiere complementar el habla, ya que no es suficiente para entablar una comunicación efectiva con el entorno. Y la comunicación alternativa se aplica al utilizar algún método a través del cual sustituimos completamente el habla.

A lo largo del tiempo el concepto de comunicación aumentativa ha ido modificándose. Se ha llegado a un concepto más amplio, el cual incluye todos los sistemas y estrategias que pueda facilitar la comunicación de toda persona que lo necesite, ya sean los sistemas con o sin ayuda y demás modalidades que se utilicen. Esto implica que todos los SAAC están incluidos bajo el término de CA, Comunicación Aumentativa (Torres, 2001).

El origen de estos sistemas es tan antiguo como el lenguaje oral. A finales de los años 60 comienzan a darse a conocer trabajos que explican el uso de signos manuales utilizados como medio de comunicación para personas con deficiencias múltiples, entre ellas retraso mental y deficiencia física.

Además en esta época comienzan a darle importancia a la semántica más que a la sintáctica y como han señalado Lloyd y Karlan (1984), los lingüistas pasan a interesarse más por los actos de comunicación que por los actos de habla, y van cambiando su perspectiva de la estructura a la función, se da lugar a la pragmática. De esta manera se da importancia a la posibilidad de comunicarse y no tanto a hablar, por más que el lenguaje oral sea el mejor instrumento para realizarlo.

Alrededor de los años 70 aparecen sistemas de comunicación como el Bliss, el Makaton, el Schaeffer; es un momento de auge en la intervención fonoaudiológica, que da lugar a la investigación (Sotillo, 1993).

En la década de los 80, se realizan mayores estudios comparativos que hacen pensar en la necesidad de contar con instrumentos a través de los cuales se pueda determinar los posibles usuarios de SAAC. En 1983 un grupo de familiares y profesionales crean la asociación ISAAC (Internacional Society for Augmentative and Alternative Communication). Es así cuando se comienzan a utilizar ayudas técnicas para comunicarse con programas que implementan palabras y pictogramas.

Poco tiempo después, se crea la UCA (Unidad de Comunicación Aumentativa) en el centro de ATAM de Madrid que origina la revista española dedicada a los SAAC: Alternativas para la Comunicación. A mediados de los 80 el Comité Nacional de Comunicación No Vocal elabora documentos importantes para el desarrollo de la comunicación aumentativa alternativa en España.

Actualmente el uso de SAAC da lugar a una mejora global de las relaciones interpersonales, de la competencia social y de la conducta. Hoy en día, sabemos que la tecnología ayuda a los profesionales y a las personas con necesidades especiales a comunicarse. Se siguen utilizando tableros de comunicación, cuadernos con frases o pictogramas, dispositivos de selección a través de la mirada; pero sobre todo la innovación de la tecnología en discapacidad, con programas que permiten la selección y producción de diversos pictogramas.

Destinatarios de SAAC

Estos sistemas están destinados a una población muy diversa, quienes presentan características específicas y diferentes por lo que requieren un tratamiento específico e individualizado.

El sistema que se decide utilizar va a depender de las posibilidades y necesidades comunicativas y lingüísticas de la persona a quien se aplica, por lo cual es necesaria una valoración exhaustiva previa antes de la elección. Existen numerosos instrumentos, como test estandarizados, listados de conductas y protocolos de observación que pueden ser utilizados.

Personas que carecen del lenguaje oral, que muestran intención comunicativa, y un nivel de inteligencia bueno son posibles usuarios de SAAC. Diferentes personas con discapacidad, como niños con parálisis cerebral o con deficiencia auditiva requieren de un sistema alternativo para expresar sus deseos y pensamientos. Individuos que han logrado adquirir el lenguaje oral, pero no presentan funciones comunicativas adecuadas; como es el caso de personas con trastornos generalizados del desarrollo, que requieren de estrategias para interiorizar el lenguaje como vehículo para la realización de interacciones comunicativas, necesitan la utilización de un SAAC. Además son usuarios de estos sistemas, personas que tengan dificultades tanto en el lenguaje oral como en la comunicación. Aquellas que presentan discapacidad intelectual de moderada a grave que necesitan de SAAC como apoyo al aprendizaje ya que no pueden mantener interacciones comunicativas eficaces como tampoco utilizar oralmente el lenguaje, como es el caso de los niños con Síndrome Di George.

De esta manera, entendemos lo importante que es la utilización de estos sistemas y el gran número de usuarios que pueden formar parte de ella. Con estos sistemas se busca una mejoría en la calidad de vida de la persona, como así una mejor integración social, ya sea a nivel escolar y familiar, que le permitan ser uno más en la sociedad, sin caer en el aislamiento.

Los SAAC no son el todo de un tratamiento fonoaudiológico, sino que son solo una parte de los programas de intervención para el desarrollo de la comunicación y el lenguaje

(Tamarit, 1993). Hay que entender que se pueden utilizar de forma complementaria distintos códigos, y así determinar el uso pertinente de un sistema de comunicación alternativa.

Aspectos a tener en cuenta para la elección de un SAAC

Existen varias características relevantes que deben pensarse al momento de elegir un determinado SAAC. Si es necesario se deben tener en cuenta evaluaciones de otras áreas, además de la intervención propiamente del lenguaje y la comunicación.

Es necesario hacer una valoración del sujeto, formando parte de ella, factores cognitivos, motores y factores comunicativo-lingüísticos. Se deben estudiar aspectos perceptivos, como habilidades auditivas y visuales; factores curriculares, es decir, aspectos relativos al aprendizaje. Otros de los factores a tener en cuenta son los sociales, ambientales y emocionales. Es muy importante saber cuál es el entorno habitual, el grupo de familia y amigos al que pertenece, como también el colegio al que asisten y actividades que realizan en su tiempo libre.

Existen dos clasificaciones importantes que se dieron a lo largo de la historia de los SAAC. Entre ellas encontramos la clasificación de Kiernan (1977), y por otro lado la clasificación de Lloyd y Karlan (1984).

Tabla 1: Correlación de la clasificación de SAAC.

Clasificación de Kiernan (1977)		Clasificación de Lloyd y Karlan (1984)
<ul style="list-style-type: none"> Lenguajes de signos 	SISTEMAS SIN AYUDA	Sistemas que no requieren ninguna herramienta o aparato para realizarlos. Ejemplos: - Comunicación Bimodal - Lengua de signos española (LSE) - Palabra complementada o Cued Speech - Habla Signada de Benson Schaefer - Dactilología
Signos elaborados por las personas que siguen las reglas del lenguaje oral.		
<ul style="list-style-type: none"> Sistemas de signos Intentan ser el reflejo del lenguaje oral, respetando su escritura, pudiendo signar y hablar al mismo tiempo.		
<ul style="list-style-type: none"> Sistemas Representacionales 	SISTEMAS CON AYUDA	Sistemas que requieren de un elemento externo para poder comunicarse. Pueden ser de baja tecnología , por ejemplo una plantilla de comunicación. O de alta tecnología como un software para utilizar en computadoras.
Uso de representaciones de objetos a través de fotos, dibujos y fichas con la palabra escrita. - Sistema Bliss - SPC - PECS		

Fuente: Elaboración propia

Para ahondar un poco más en el tema es necesario conocer algunos de estos sistemas de comunicación con ayuda ya mencionados en la Tabla 1.

Los sistemas de comunicación asistida o con ayuda, de baja o alta tecnología; se introducen en nuestro país alrededor de los años 80. En España los más utilizados son el Sistema Bliss y el SPC (Sistema Pictográfico de Comunicación).

En Argentina, uno de los sistemas más utilizados es el sistema PECS (Sistema de Comunicación por Intercambio de Imágenes). Este sistema fue creado en 1994 en Estados Unidos por el Doctor en Psicología Andrew Bondy y la Fonoaudióloga Lory Frost, desarrollado para su uso con niños y jóvenes que presentan autismo. Sin embargo, este sistema se ha popularizado a un gran nivel y se utiliza en escuelas y hogares de todo el mundo no sólo para potenciar la comunicación de personas autistas, sino también para aquellas personas que no son capaces de hablar por diversas razones, como en niños con Síndrome de Down, daño cerebral, trastornos del aprendizaje, entre otros.

En el año 2013, los autores Marcelo Cruz Díaz, Daniela Salazar Veas y Magdalena Vásquez Navarro, realizaron una investigación observando la aplicación del método PECS en 15 niños con autismo que asistían a centros especialistas en Autismo en la ciudad de Viña del Mar y Quilpué, Chile; mostrando cambios en el aprendizaje y apropiación del sistema de comunicación por parte de los niños. Aún, no se han hallado antecedentes de utilización de PECS u otros sistemas aumentativos o alternativos de comunicación en niños con Síndrome Di George.

El Sistema de Comunicación por Intercambio de Imágenes es un método que no necesita de materiales complejos o de una capacitación altamente técnica y costosa para los familiares y profesionales que quieran utilizarlo. Este sistema prioriza aprendizajes significativos y funcionales para que los niños aumenten las posibilidades de desenvolverse de manera autónoma y aprendan habilidades prácticas y útiles en su desarrollo.

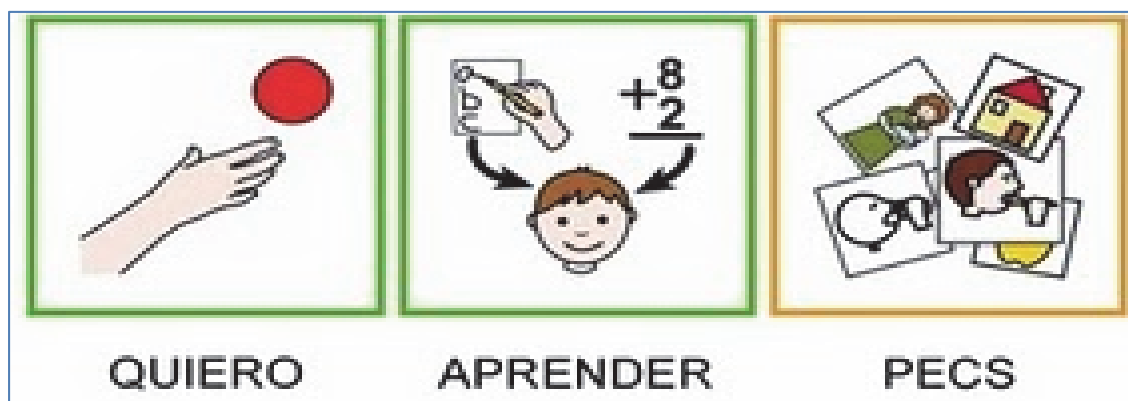
Uno de sus propósitos es trabajar las conductas disruptivas y desafiantes, sustituyéndolas por conductas adecuadas en su desenvolvimiento social, por medio de diferentes estrategias de comunicación que irán aumentando su complejidad.

Se basa en la aproximación y entrega de tarjetas al interlocutor en respuesta a lo que quiere o le interesa. Las imágenes de las tarjetas pueden ser variadas, dibujos en color, pictogramas, fotos u objetos reales.

Este sistema es utilizado en esta investigación ya que las imágenes son simples, claras y hasta pueden ser reales, y la enseñanza del mismo es fácil para ser abordada. Además, es económico, por lo cual puede ser utilizado por cualquier usuario que no pueda acceder a un sistema de alta tecnología.

El trabajo con este método debe ser sistemático y constante para que el niño o joven adquiera el código para interactuar con intencionalidad comunicativa. El sistema es abordado por medio de seis fases. Es necesario aclarar, que no debe modificarse la secuencia metodológica del sistema PECS, especialmente en las dos fases iniciales, ya que el niño debe adaptarse a ese nuevo sistema.

Figura 1: Tarjetas del Sistema de Comunicación por Intercambio de imágenes (PECS)



Fuente: Pyramid Educational Consultants. Disponible en: www.pecs-spain.com

Entonces, el proceso de enseñanza se da en las siguientes seis fases:

En la fase I se le enseña al niño a acercarse a otra persona, a dirigir la acción como dar una imagen y a su vez, recibir un resultado que es el objeto deseante. El niño empieza a intercambiar una sola imagen a la vez por elementos u objetos que realmente quiere. El objetivo final de esta fase es que el niño pueda al ver su objeto preferido, recoger la imagen del mismo y poder dársela en la mano a su entrenador.

La fase II, se caracteriza por el aumento de la espontaneidad. Se enseña a los niños a comunicarse en situaciones del mundo real. Se les enseña a que continúen aprendiendo, cuando sus intentos iniciales no funcionan. Se hace esto eliminando sistemáticamente tanto las ayudas del entorno como las del oyente que pueden llevar al niño a iniciar la comunicación.

Se utiliza una imagen a la vez, los niños aprenden a generalizar esta habilidad y la aplican en diferentes lugares, con distintas personas, utilizando varias distancias. El objetivo final de esta fase es que el niño vaya a su tablero de comunicación, despegue la figura y se dirija hacia el adulto soltando la misma en la mano de éste. Es importante aumentar la distancia entre el niño y la figura.

En la fase III se enseña la discriminación de la figura. El niño aprende a pedir uno u otro elemento entre dos o más imágenes. Estas se aplican en un cuaderno de comunicación donde las imágenes se colocan y se retiran fácilmente para comunicarse. Esta fase tiene

como objetivo que el niño solicite los ítems deseados dirigiéndose al tablero de comunicación, seleccionando la figura apropiada de un grupo de ellas, acercándose hacia otro miembro de la comunicación y entregando la figura.

La estructura de la frase, es la que caracteriza a la fase IV. Ahora, los niños aprenden a construir una “tira-frase”, que se despegga, utilizando una imagen de “quiero” seguida de una imagen del elemento que este pidiendo en ese momento.

Figura 2: Tarjetas del Sistema de Comunicación por Intercambio de imágenes (PECS)



Fuente: Pyramid Educational Consultants. Disponible en: www.pecs-spain.com

El objetivo de esta fase es que el niño pida objetos presentes y no presentes usando una frase de varias palabras yendo al libro, tomando la imagen/símbolo de “quiero”, poniéndolo en una tira-frase, tomando la imagen de lo que quiere, poniéndola en la tira-frase, quitando la tira del tablero de comunicación, acercándose al receptor comunicativo y dándole la tira-frase. Al final de esta fase el niño normalmente tiene veinte o más imágenes en el tablero de comunicación y se comunica con varios receptores.

En la fase V se trabaja la respuesta del niño respondiendo a ¿qué quieres?; es decir que el niño puede pedir en forma espontánea un elemento y responder a la pregunta ¿qué

querés?. Es importante continuar reforzando verbalmente cada respuesta correcta y no olvidar de estimular el pedido espontáneo.

Por último se realiza la fase VI, en la cual se implementa la respuesta y comentario espontáneo. En esta fase los niños aprenden a contestar a preguntas como ¿qué querés?, ¿qué ves?, ¿qué tenés?. Aprenden a crear oraciones que empiezan por “Veo”, “Escucho”, “Siento”.

Es importante saber que no todos los niños logran el funcionamiento completo de las seis fases que constituyen este sistema. El pronóstico comunicativo y educativo para los niños que utilizan PECS está relacionado con el nivel que muestra su funcionamiento intelectual, dependiendo del retraso mental que presente.

En la Tabla 1 se observa que el PECS es un sistema de baja tecnología. Es importante saber que, para que este sistema funcione adecuadamente requiere de soportes y ayudas técnicas.

Encontramos los soportes o ayudas básicas que son de fácil fabricación y costo. Pueden ser diversos dependiendo las necesidades específicas de cada caso y de sus posibilidades motrices. De esta forma se colocan los símbolos que el usuario requiere y tiene que señalar estando su interlocutor presente. Ejemplos de estos soportes son los tableros de comunicación, trípticos, cuadernos, agendas, paneles o cuadros transparentes.

Por su parte, las ayudas mecánicas, eléctricas y electrónicas sencillas, son instrumentos más complejos que el desarrollado anteriormente, pero fáciles de utilizar por parte de los usuarios. Pueden ser máquinas de escribir mecánicas o eléctricas, señalador de reloj y comunicadores electrónicos.

Como explicamos en la Tabla 1, los sistemas de alta tecnología son las ayudas electrónicas como las Tablet o computadoras, en las cuales se pueden realizar adaptaciones en el hardware, o bien, elegir programas adecuados como un determinado software.

En cuanto al hardware se pueden realizar modificaciones del teclado, se utilizan pulsadores o conmutadores, emuladores de teclado y distintos periféricos de salida, como es la voz sintetizada, utilizado en personas con serias dificultades motoras y del habla.

Sobre el software, existen programas para el aprendizaje y utilización del SAAC, como el Bliss y el SPC, pero además existen procesadores de texto adaptados, que se utilizan mediante un sistema de barrido de columnas y filas.

Un ejemplo de estos es el Comunicador Personal Adaptable (CPA), utilizado en esta investigación, creado por Rubén Velazco y Daniel Muñoz García (2003), y es un sistema que se usa para personas con problemas graves de comunicación.

Se caracteriza por ser un sistema de comunicación elaborado con frase acumulada a través de un dispositivo móvil y organizado por categorías. Los símbolos pictográficos y

sonidos utilizados son propiedad del Portal Aragonés de la Comunicación Aumentativa y Alternativa (CATEDU).

Figura 3: Plafón de comunicación del Comunicador Personal Adaptable (CPA)



Fuente: Daniel Muñoz García y Rubén Velazco (2003). Disponible en: www.comunicadorcpa.com

Sus autores desarrollaron un sistema de comunicación alternativo/aumentativo, basado en la utilización de pictogramas e imágenes y sonidos asociados, a través de un software informático y la utilización de PDA's como hardware y soporte del sistema.

El proyecto CPA comenzó en abril de 2003 a partir de la experiencia de la aplicación de un sistema de comunicación pictográfico con un alumno autista del Colegio de Educación Especial Castiello de Bernueces, en Gijón, España. El diseño de un sistema pictográfico basado en un intercambio de tarjetas les hizo pensar a los autores de dicho software, la idea de pasar ese sistema a un soporte que facilitara la gestión del mismo. Durante los cursos 2004/2005, 2005/2006 que realizaron los autores y en colaboración con la Consejería de Educación del Principado de Asturias el Comunicador CPA se utilizó en diversos colegios de Asturias. Unos 15 niños con autismo utilizaron el comunicador durante esos años.

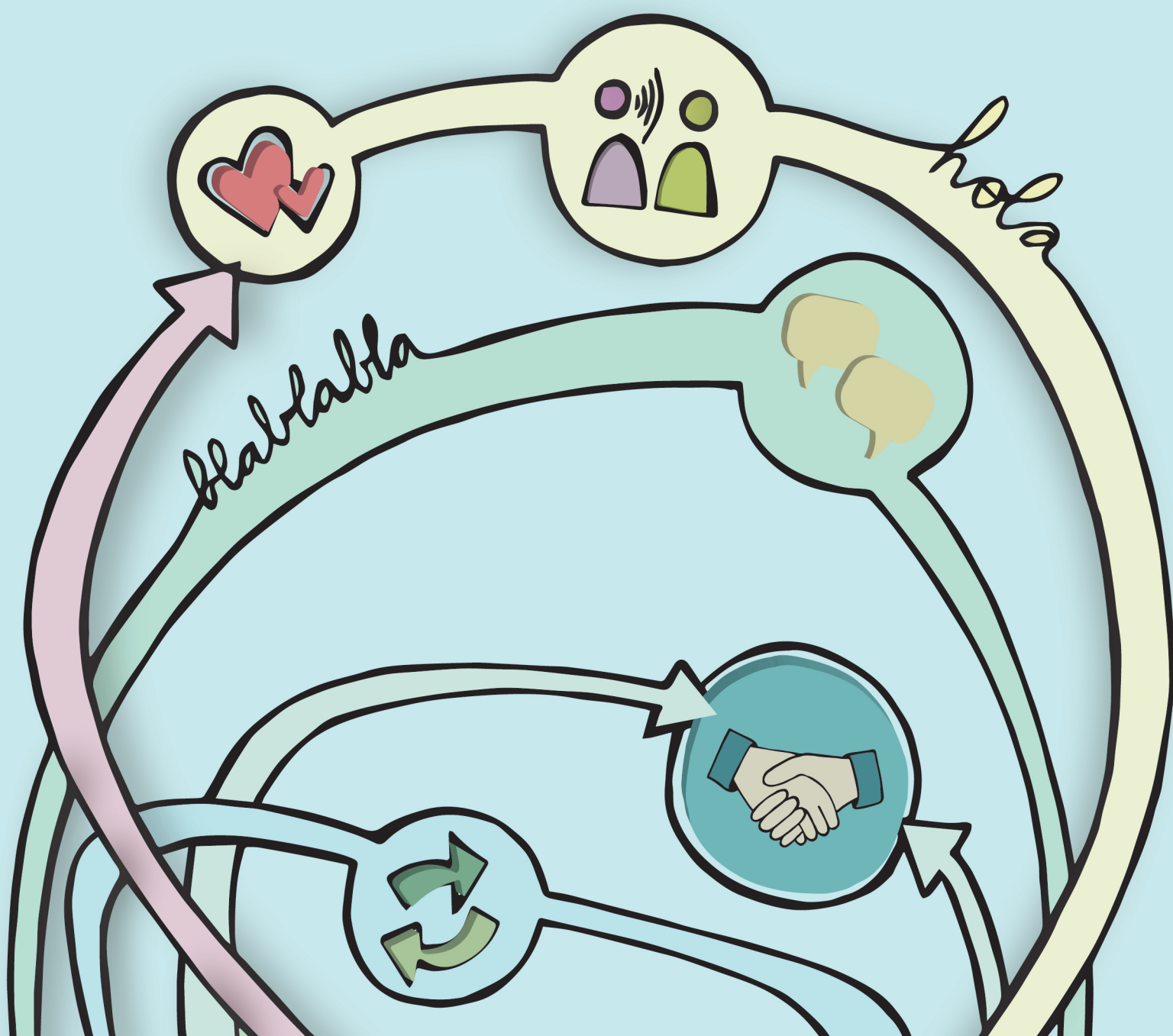
La aplicación en usuarios finales ha permitido establecer que el sistema ha sido muy positivo. El comunicador aumenta la motivación del usuario lo que facilita su aplicación. El manejo del mismo resulta altamente intuitivo para los usuarios y en la mayoría de los casos apenas requirieron sesiones de instrucción. Además, la movilidad del sistema ha permitido la implementación de otros espacios de uso, ya sea en el aula y en los recreos. A nivel comunicativo, al utilizar la información visual a través del pictograma, reforzarlo con un feedback auditivo y complementarlo con la palabra escrita fomenta la aparición en algunos sujetos de un mayor número de emisiones orales.

El programa consta de dos partes. Por un lado el Sistema Padre que se ejecuta en una PC con sistema operativo Windows, desde donde el terapeuta configura el vocabulario y modo de funcionamiento de la Pocket PC. Por otra parte está la aplicación para Pocket PC que hace las veces de comunicador. El programa se ofrece de forma gratuita previa petición desde la página web de dichos autores. Los mismos han desarrollado una versión del software para utilizar con iPhone/iPod, iPad y el sistema operativo de Android.

La elección de dicho software para ser utilizado en la investigación se determina a partir de las características del mismo, ya que es fácil de usar, tanto el terapeuta como los familiares del usuario pueden aprender fácilmente a configurar las imágenes necesarias para el paciente en particular. Además, es un software de acceso gratuito que no priva a los pacientes que no tienen las posibilidades de acceder a software costosos. A su vez, los autores no determinan un tiempo específico para ser utilizado. Parece ser enriquecedora la posibilidad de utilizar dicho software con el objetivo de organizar y fomentar las habilidades comunicativas y lingüísticas del usuario que lo utilice.

Las características de cada persona y el resultado de la utilización de cada sistema condicionará el uso de los mismos. Son medios diferentes, que permiten desarrollar habilidades de representación y comunicación con las personas que los rodean, hasta adquirir el habla o como complemento de ella. De esta forma, la utilización de símbolos dependerá de las habilidades cognitivas de quien las use y los soportes de sus habilidades motoras. Estos recursos o técnicas, suponen mecanismos de expresión y comprensión distintos de la palabra hablada, pero tienen la misma finalidad que ésta, y es *COMUNICAR*.

Diseño metodológico



El diseño de este trabajo es longitudinal descriptivo. Los datos se recolectaron en el periodo de Marzo a Diciembre de 2014.

Esta investigación se caracteriza por ser un estudio de caso único. El mismo se corresponde con una paciente que presenta Síndrome Di George con una edad de 5 años que concurre al Instituto de Rehabilitación de la ciudad de Mar del Plata.

La persona a cargo de la niña ha firmado un consentimiento informado conjuntamente con la investigadora. El Comité de Ética Asistencial del Instituto de Rehabilitación aprobó el proyecto para la realización de esta investigación en Febrero de 2014. Se conserva el anonimato de la Institución a fin de proteger la identidad de la niña.

Para la recolección de datos se utiliza la "Valoración de los Aspectos previos del lenguaje" del Modelo Neuropsicolingüístico de Chevrie-Muller, por medio del cual se observan a grandes rasgos cuáles de los aspectos preverbales del desarrollo están presentes.

Se emplea el Test PLS-3 (Preschool Language Scale 3). La escala de lenguaje para preescolares, elaborada por Zimmermann, Steiner y Evatt Pond en 1992; es una batería de administración individual que proporciona un registro de las primeras dimensiones del lenguaje: comprensión auditiva y expresión oral. Este test refleja estas dimensiones del lenguaje en niños entre 0 a 7 años; se compone de tareas presentadas en una hoja de registro, un manual de dibujos que acompaña las tareas, junto con material de manipulación como osos de peluche, llaves, etc. Presenta las tareas en orden creciente de dificultad en dos grupos: las pertenecientes a la Comprensión Auditiva (CA) y las correspondientes a la Comunicación Expresiva (CE). La escala de CA evalúa el lenguaje receptivo en las áreas de atención, semántica-contenido (vocabulario y conceptos), estructura-forma (morfología y sintaxis) y habilidades de pensamiento integrado (comprensión de las funciones de los objetos, categorización y comparación de objetos, reconocimiento de relaciones parte-todo, inferencias, suma y resta mental de los números). La escala de CE evalúa desarrollo vocal, comunicación social, semántica-contenido expresivo, estructura expresiva y habilidades complejas como descripción de procedimientos, identificación del uso, definición de palabras, enumeración de categorías y enumeración de elementos de una clase, entre otros.

Otro instrumento es el Inventario del Espectro Autista (IDEA) elaborado por Ángel Riviére en 1997, por medio del cual se pretende evaluar las doce dimensiones que se encuentran afectadas en los niños con trastornos profundos del desarrollo. El autor describe 12 dimensiones del desarrollo, ordenadas para ser evaluadas dentro de las cuatro áreas principales: relaciones sociales, área de lenguaje y comunicación, área de flexibilidad mental y comportamental y área de ficción e imaginación.

A su vez, se observa la comunicación de la paciente en su ámbito familiar por medio del Registro de observación para niños de 0 a 5 años extraído de "Algo que Decir", M.

Monfort y Adoración J., 2001.; el cual será utilizado para la observación dada por los padres de la niña.

Finalmente se utiliza el Sistema de CAA llamado “CPA” (Comunicador Personal Adaptable) y el PECS (Sistema de Comunicación por Intercambio de Imágenes) para determinar si estos aspectos de la comunicación y el lenguaje mejoran con el tratamiento.

Definición de variables:

Lenguaje:

Definición conceptual: Puyuelo M. (1998), define al lenguaje como una conducta comunicativa, una característica específicamente humana que desempeña importantes funciones a nivel cognitivo, social y de comunicación; que permite al hombre hacer explícitas las intenciones, estabilizarlas, convertirlas en regulaciones muy complejas de acción humana y acceder a un plano positivo de autorregulación cognitiva y comportamental, al que no es posible llegar sin el lenguaje.

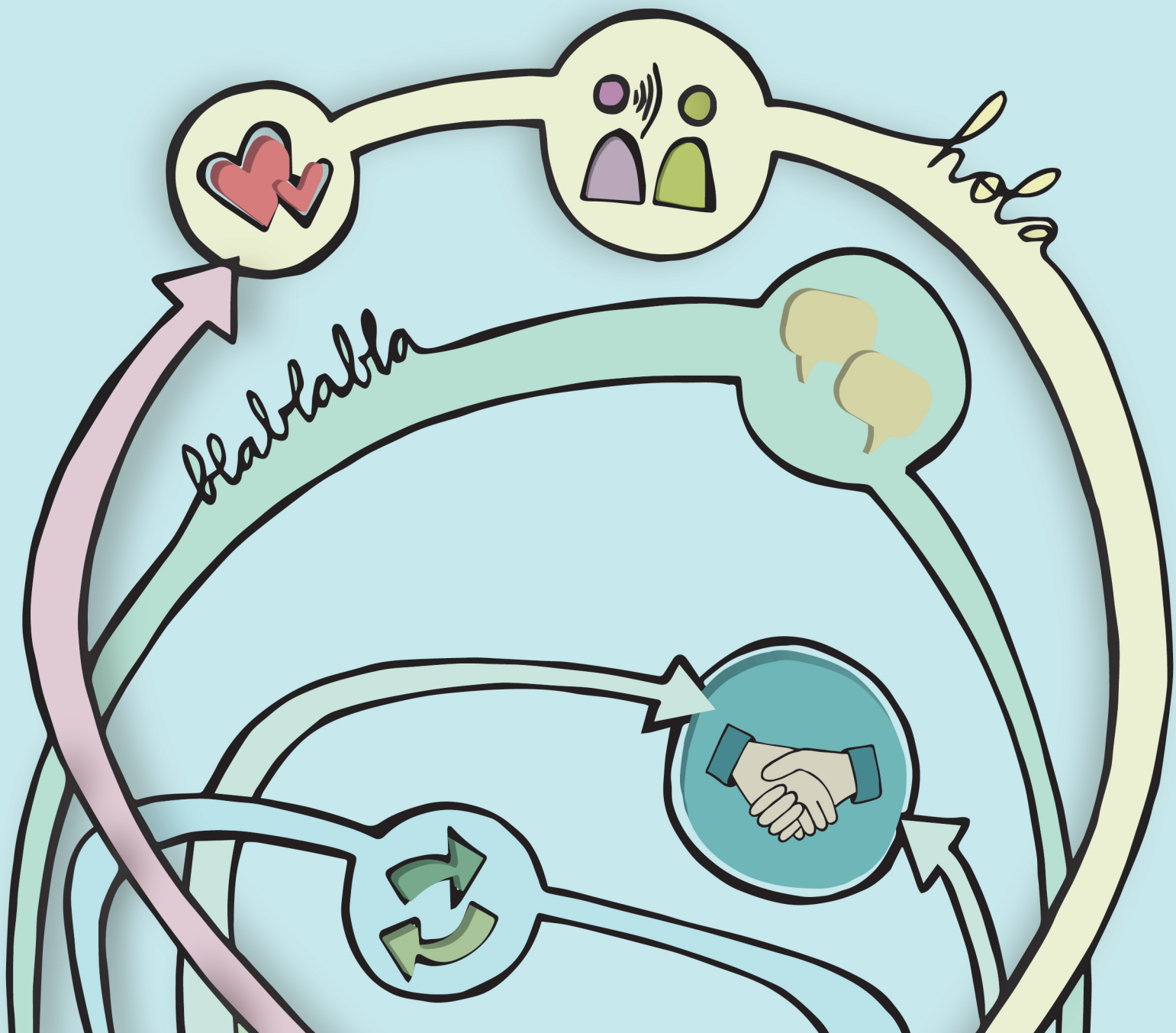
Definición operacional: se evalúan los dos planos del Lenguaje - Comprensivo y Expresivo – a través del Test PLS-3 (Preschool Language Scale 3).

Comunicación:

Definición conceptual: para María del Socorro Fonseca, comunicar es: “llegar a compartir algo de nosotros mismos. Es una cualidad racional y emocional específica del hombre que surge de la necesidad de ponerse en contacto con los demás, intercambiando ideas que adquieren sentido o significación de acuerdo con experiencias previas comunes”. (Fonseca Yerena María del Socorro. Comunicación Oral Fundamentos y Práctica estratégica. Primera Edición, Pearson Educación. México, 2000, pág. 4).

Definición Operacional: se evalúa la comunicación con el Test IDEA (Inventario de Espectro autista), luego de haber utilizado el Sistema de CAA llamado “CPA” y el PECS. Y se observa la comunicación de la paciente en su ámbito familiar por medio del Registro de observación para niños de 0 a 5 años extraído de “Algo que Decir”.

Análisis del caso clínico



ANTECEDENTES

Se da lugar a la presentación de antecedentes relevantes que forman parte de este caso clínico, para luego analizar en profundidad el tratamiento abordado para el mismo, llevado a cabo por el terapeuta y su familia.

La mamá da a luz el día 14 de Febrero de 2009 en su domicilio, nacida de 38 semanas con peso de 2.650 kg. La mamá refiere un embarazo no buscado pero controlado. Luego llega al Hospital de urgencia y se determina diagnóstico de CIV (comunicación interventricular), que es un defecto cardíaco congénito, aorta hipoplásica en todo su trayecto, hipertensión pulmonar moderada y endocarditis infecciosa. Se realiza ecografía y TAC de cráneo con colección subdural. Requiere de punciones evacuadoras, por lo cual se decide colocar válvula de derivación subduroperitoneal.

A los tres días de ser internada sufre bradicardia extrema por lo que requiere entrar en ARM (asistencia mecánica respiratoria) y se deriva con vigilancia al Hospital Garrahan donde se realiza cirugía cardiovascular y traqueostomía por falta de oxígeno debido a estenosis subglótica. Su alimentación es por SNG (sonda nasogástrica), dada la imposibilidad de realizar gastrostomía.

Dada su facie peculiar y sospecha de síndrome genético se realiza interconsulta con Genética a partir del cual se indica realizar cariotipo y FISH (Hibridación fluorescente in situ) para cromosoma 22, detectando que la niña presenta Síndrome Di George.

En Octubre de 2009 se registra hipotono e hipotrofia muscular generalizada. Sus expresiones faciales oscilan entre el estado de alerta, incómoda y ceñuda con llanto. Ante los estímulos visuales localiza, fija su mirada a la fuente visual y realiza seguimiento a 180°. Identifica y localiza la fuente de estímulo auditivo registrando aumento de motilidad espontánea.

Su succión es enérgica no nutritiva. La niña utiliza los ojos para comunicarse e interactuar con los otros. Responde a su nombre y reconoce voces. Expresa sus necesidades y deseos corporalmente. Su juego es sensorio motor en adquisición.

El 29 de Noviembre de 2010 se coloca botón gástrico por vía endoscópica tolerando el procedimiento. Durante ese mes se observa pobre control cefálico y de tronco en sedente. No presenta enderezamiento global de MMII y de tronco. En prono se observan pobres movimientos anti gravitacionales y dificultad para levantar la cabeza. Lleva manos a la boca en línea media, presenta juego mano-mano y mano-boca.

Se observa reactiva a los estímulos ambientales. Presenta iniciativa para tomar objetos que localiza visual y auditivamente. Expresa necesidades a través de movimientos corporales o llanto y quejidos en caso de irritabilidad. No presenta lenguaje por traqueostoma. Continúa juego sensorio-motor.

En Marzo de 2011 se prueba tolerancia de alimento por vía oral observándose con dificultad para realizar la deglución. Se realiza VFC (Videofluoroscopia) mostrando dificultad en el primer tiempo, en la etapa oral. En la fase faríngea se observa pasaje de contraste a la vía área con líquidos, no así con semisólido y sólidos. En la fase esofágica presenta tránsito normal con semisólidos, sólidos y líquidos. No se observa RGE durante el estudio. A partir de Julio de 2011, su deglución mejora y comienza a ingerir semisólidos por vía oral.

Las habilidades motoras gruesas, coordinación y habilidades vasomotoras las realiza sin dificultad. Se observa hiporespuestas en los sistemas vestibular y propioceptivo. Con respecto al componente cognitivo se encuentra hiperalerta a los estímulos ambientales. Se visualiza ausencia de iniciación y terminación de una actividad debido a que la niña no logra sostener la atención que requiere la ejecución de la misma. Se registran conductas de apego y el uso de lenguaje gestual que predomina en la comunicación debido a la traqueostomía.

Durante la internación la niña presenta episodios de BOR (Bronquitis Obstructiva Recurrente) y múltiples neumonías.

A partir del 2012 la niña se externa del hospital a su domicilio recibiendo en el mismo la atención domiciliaria de los profesionales que requiere.

El día 2 de Enero de 2013 se quita botón gástrico, alimentándose únicamente por vía oral. Concorre a controles por neumonología, neurología, neurocirugía, endoscopía y nutrición. A lo largo del año, debido a los riesgos que presenta, la asisten en su domicilio fisiatría, enfermería y terapia ocupacional.

En Febrero de 2014 se realiza la entrevista desde el Servicio de Fonoaudiología, la niña con 4 años de edad acompañada por su mamá. La misma refiere que no ha tenido tratamiento fonoaudiológico previo.

En cuanto a hábitos orales y alimenticios, la niña no fue amamantada, como se explicó anteriormente ha estado internada en neonatología. No utilizó mamadera. Y actualmente utiliza chupete cuando está cansada o tiene ganas de irse a dormir.

La mamá refiere que come de todo (yogurt, carnes, verduras), por vía oral. No se observa dificultad con los líquidos, y cuando tiene hambre se señala la boca. Realiza sonidos guturales para comunicarse y cuando requiere algo señala con el dedo.

En su casa le gusta jugar con la cocinita y hacer pirámides. Le gusta la música y bailar. A veces juega sola y en ocasiones, imita juegos de sus hermanas mayores.

La mamá no sabe si tiene estudios visuales y auditivos hechos, los cuales no se evidencian en la historia clínica.

Se acuerda con la mamá comenzar Tratamiento Fonoaudiológico una vez por semana, no pudiendo aumentar la frecuencia en el tratamiento debido a la demanda que existe para la atención de niños en el Instituto de Rehabilitación.

EVALUACIÓN

En Febrero de 2014 comienza la evaluación utilizando la “Valoración de los Aspectos previos del lenguaje” del Modelo Neuropsicolinguístico de Chevrie-Muller.

En cuanto a la atención la niña mira a los ojos, escucha cuando le hablan; y reacciona a un cambio en un juego o rutina. Le es costoso permanecer sentada.

Su percepción visual es adecuada, mira a una persona que se mueve y le habla, sigue con los ojos un objeto que se mueve, responde con ademanes y asocia objetos iguales. Además responde a la presencia de un sonido, de una voz y al oír su nombre. Discrimina sonido-silencio; vuelve la cabeza ante un sonido que se desplaza y reconoce objetos por el ruido-sonido, por lo cual su percepción auditiva es correcta. En cuanto a las gnosias auditivas consigue seguir diferentes ritmos homogéneos con distintos instrumentos o con sus partes del cuerpo.

Anatómicamente su paladar es ancho, su velo de paladar simétrico y presenta dentición acorde a su edad. Su respiración es permitida gracias a la traqueostomía, y su fonación está impedida por la misma.

En ocasiones, imita expresiones faciales como enfado, bostezar y dormir. Realiza praxias orofaciales correctamente.

En cuanto a las Funciones del Lenguaje descritas por Halliday, la niña muestra la Función Instrumental, ya que extiende la mano cuando quiere algo y rechaza objetos cuando no le gustan.

Presenta Función Reguladora por medio de la cual realiza peticiones para realizar una acción determinada. Usa sonidos para llamar a su madre para formar parte del juego, por lo que se observa Función Interactiva. Además muestra la Función Personal utilizando expresiones de placer y displacer en su rostro. Las Funciones del Lenguaje Heurística e Imaginativa aún no se encuentran desarrolladas.

Los recursos o señales comunicativas prelingüísticas que utiliza son gestuales, estira los brazos cuando quiere que le alcancen algo o señala.

Durante la evaluación se observan ambos precursores comunicativos, protodeclarativos, señalando con el fin de obtener determinados objetos, y los protoimperativos en desarrollo, ya que en ocasiones, utiliza los mismos como instrumentos para compartir la atención del adulto. De esta manera, entendemos que la niña presenta las características que forman parte del Periodo Locutivo descrito por Bates, presentando así mismo indicios de intersubjetividad secundaria.

En cuanto a la valoración del juego, se puede decir que utiliza acciones simbólicas sobre su propio cuerpo, como beber de una taza vacía. Y utiliza acciones simbólicas sobre un agente pasivo, persona o muñeco, como darle de comer a una muñeca. Su juego es sensoriomotriz o manipulativo, con una exploración intencionada de los juguetes,

descubriendo sus funcionamientos mediante acciones de ensayo y error, moviéndose en su entorno con conductas de búsqueda.

Al ser evaluada mediante el *Preschool Language Scale -3* se determinan las siguientes características:

En cuanto a la comprensión auditiva la niña sigue instrucciones simples sin pistas gestuales e identifica figuras y algunos objetos familiares. Comprende verbos en contexto, presenta nociones de espacio y de cantidad. No logra señalar partes del cuerpo como tampoco comprende pronombres y el uso de objetos. No se observa reconocimiento de acciones y comprensión de conceptos descriptivos. La niña tampoco logra identificar colores.

La Comunicación expresiva se caracteriza por vocalizar variedad de sonidos de placer y displacer. La niña responde al habla con vocalizaciones mientras dura el juego, y utiliza comunicación no verbal, comportamientos como tirar y empujar e inicia un juego o rutina social.

Luego de la observación de la escala se llega al puntaje 17 de la Comprensión Auditiva la cual se correlaciona con una edad de lenguaje de 1 año 8 meses. Y el puntaje 5 de la Comunicación Expresiva se corresponde con una edad lingüística de un niño de 5 meses. No olvidemos que la edad cronológica de la niña es de 5 años, mostrando de esta manera una diferencia en el lenguaje de más de tres años.

Por su parte el Inventario del Espectro Autista (IDEA) ha mostrado lo siguiente:

Dentro de la Dimensión Social, podemos decir que la niña entabla relaciones infrecuentes, inducidas y externas con iguales, usando las relaciones más como respuesta que como iniciativa propia.

Según las capacidades de referencia conjunta, utiliza el empleo de miradas de referencia conjunta en situaciones dirigidas, pero no en situaciones más abiertas. Por su parte, las capacidades intersubjetivas y mentalistas, como ya se ha aclarado anteriormente se observan indicios de intersubjetividad secundaria, sin atribución explícita de estados mentales. Todavía no se resuelven tareas de Teoría de la Mente, que es el mecanismo cognitivo innato que tenemos los seres humanos para la elaboración de metarrepresentaciones, es decir, la capacidad de comprendernos los unos a los otros, las capacidades de inferencia y representación que hacen referencia al desarrollo cognitivo.

En cuanto a las funciones comunicativas utiliza conductas para pedir, es decir, para cambiar el mundo físico, pero no para compartir experiencias o el mundo mental.

A partir de esta evaluación se determina que su lenguaje expresivo está ausente, aparenta un mutismo total o funcional. En cambio, su lenguaje receptivo se caracteriza por la asociación de enunciados verbales con conductas propias, es decir, que comprende

órdenes sencillas. Su comprensión consiste en la asociación entre sonidos y sucesos ambientales o comportamientos.

La séptima dimensión es la anticipación, en la niña aparecen conductas anticipatorias simples en situaciones cotidianas muy habituales, como cuando llega el momento de irse y debe ponerse su campera. Sin embargo, se observan frecuentemente conductas disruptivas como lastimarse las uñas o rascarse fuertemente la cabeza ante situaciones de cambio, nuevas e imprevistas.

El aspecto de flexibilidad en la niña muestra apego excesivo a objetos como su peluche o su chupete, los cuales deben formar parte de la sesión. Se observa inflexibilidad mental muy acentuada.

Describiendo la novena dimensión podemos decir que realiza actividades funcionales breves ante consignas externas, por lo que requiere constantemente de un reforzador externo para realizar la actividad adecuadamente, y si no responde a ello deambula por el consultorio.

En cuanto a las competencias de ficción e imaginación se observa la presencia de juegos funcionales, que no implican sustitución de objetos. Este juego tiende a ser estereotipado, poco flexible y poco espontáneo. No hay juego simbólico.

En la dimensión que aplica imitación, la niña muestra imitaciones motoras simples, evocadas; pero no hay imitación espontánea.

En la última dimensión del Inventario IDEA que describe la suspensión, es decir, la capacidad de hacer significantes; la niña muestra una comunicación ausente que en ocasiones, se produce mediante gestos instrumentales con personas conocidas.

Cabe destacar, que este inventario no ha sido utilizado para dar una etiqueta al caso clínico sino para determinar subjetivamente las características que presentan las doce dimensiones que pueden ser separadas en cuatro grandes escalas; a partir de las cuales se puede visualizar cuáles son los aspectos alterados en la niña con el objetivo de planear y organizar un adecuado plan de tratamiento que sea ajustado a la misma.

Una vez finalizada la evaluación se encuentran las pautas para comenzar el tratamiento fonoaudiológico priorizando la necesidad de obtener placer a partir de la relación con las personas, ya que se busca que la niña adquiera mayor conexión con su medio ambiente y de esta manera, reducir las conductas disruptivas observadas y generar un ambiente de aprendizaje adecuado para su edad.

ABORDAJE FONOAUDIOLÓGICO

Durante la terapia se da importancia al entorno que facilite la interacción, como estar a la altura de la niña, en su campo visual, en una sillita sobre una mesa o en la colchoneta sobre el piso, eliminar distractores ambientales, y prestarle atención. Otorgar a ese momento compartido la importancia que merece en un clima cargado de complicidad. La intervención se inicia a partir de lo que la niña necesita o desea, en un ambiente distendido y agradable. Comunicarse, aparte de ser necesario, sin duda también, debe ser fundamentalmente gratificante y placentero.

Es necesario realizar la producción de protoimperativos y protodeclarativos, promover iniciativa comunicativa, imitación directa y diferida, modelado, utilización de los turnos comunicativos, implementación de recursos facilitadores de la comprensión, extensiones semánticas y expansiones sintácticas, trabajo sobre atención conjunta, sostenida y selectiva, así como trabajar memoria a corto plazo y largo plazo; para mejorar el plano comprensivo y expresivo, y por lo tanto favorecer una comunicación funcional.

Durante la terapia se utilizan actividades con música, escuchando y bailando juntas, imitándonos mutuamente, usando canciones del jardín con la colaboración constante de su acompañante terapéutica. Se utilizan cantos acompañados de gestos simples con manos y pies, y pequeñas actuaciones; donde a la niña se la observa sonriente y participativa. La música facilita la realización conjunta de gestos, turnos, el contacto físico y la imitación. Es una buena forma de estimular la conexión con el otro y con el medio.

Dentro de los mensajes que se incluyen en la terapia se encuentra el énfasis puesto en los aspectos vinculares y afectivos, ser comprensivos con la niña, halagarla cuando logra algún avance, y estar conscientemente empeñados en hacer la comunicación lo más fácil y placentera posible.

Todas las estrategias utilizadas durante el tratamiento se explican en cada sesión al familiar que acompaña a la niña o bien a su acompañante terapéutica. Se sensibiliza a los padres en cuanto al valor y el significado emocional del contacto diario y exclusivo madre-hija en una actividad compartida, revalorizando los roles de ambos padres en la actividad de jugar.

El propósito de la intervención es optimizar las condiciones de la interrelación del mejor modo posible. Explicar el juego imitativo o simbólico como una oportunidad para poner en práctica el sistema comunicativo, enfatizando la habilidad de los padres de enriquecer el material con extensiones semánticas y expansiones sintácticas, siendo lo más claros posibles. Se habla del ajuste del lenguaje usado para favorecer la comprensión del lenguaje.

Se induce a los padres a observar lo que la niña comunica, el modo que utiliza sus gestos y a saber esperar también sus respuestas, ya que los procesa con cierta lentitud. Se invita a reflexionar sobre el modelo de comunicación familiar, intentando reducir la tendencia

dirigista ya que siempre es preferible evitar imponerse. La posibilidad de irse integrando en los juegos de la niña, o jugar a partir de sus propuestas lo que va a facilitar notablemente la intervención, así como eliminar los retos, comentarios desvalorizantes y castigos relacionados con el lenguaje.

Al comienzo del tratamiento se utilizó la tablet como medio de comunicación y a su vez, acciones del niño y estímulos consecuentes proporcionados por el terapeuta como vías para desarrollar capacidades que le permitan establecer relación con el medio social.

Debido a la labilidad emocional y atencional, durante las primeras sesiones se intenta interactuar con la niña de forma tal que se pueda ir aumentando el vínculo terapeuta-paciente, ya que la misma ingresa con cautela y requiere del apoyo visual del familiar para permanecer en el consultorio.

La posibilidad de prestar atención por parte de la niña, es la puerta de entrada a todos los aprendizajes que realice la misma a lo largo de su vida. El papel esencial de la función atencional en la integración con el medio y su influencia en el desarrollo de las capacidades cognitivas debe ser expresado en forma práctica y simple para asegurar su comprensión.

Es por ello que indagamos con su familiar a cerca de los intereses de la niña ya que la relación atención-interacción, centrada en estímulos visuales, auditivos y verbales que puede presentar el terapeuta permite lograr nuevas y más complejas experiencias funcionales.

Se utilizan muñecos, bebés y peluches, así como cuentos con imágenes grandes y con distintas texturas. En este momento forma parte de la sesión e interacción entre el terapeuta y el paciente el objeto permanente e inseparable que lleva la niña consigo durante todo el día, un peluche. Entonces, durante la actividad propuesta juega el profesional, la niña, su objeto y en ocasiones es necesaria la participación de su madre.

A lo largo de las sesiones se realiza un vínculo más estrecho entre el profesional y el paciente logrando al mes de comienzo que la niña ingrese al consultorio por sus propios medios, permaneciendo sola durante la sesión acompañada aún por su objeto de apego. El mismo es distanciado de la actividad propuesta cada vez más hasta que en el segundo mes de tratamiento el peluche desaparece de la sesión. De la misma forma, progresivamente mejoran las conductas disruptivas realizadas por la niña.

En esas situaciones en que aparecen estas conductas se ha utilizado la estrategia de “retirada de la atención”, es decir, dejar automáticamente de prestar atención a la niña. De esta manera aparece la calma, y una vez que la conducta comienza a bajar la intensidad progresivamente se vuelve a prestarle atención de nuevo.

Cuando las conductas cursan con agresividad física, como por ejemplo rascarse la cabeza hasta lastimarse, se utiliza la estrategia de “tiempo fuera”, es decir, se retira a la niña de la actividad y se cambia de posición. Con estas técnicas se pretende conseguir que la

niña desaprenda hábitos mal adquiridos, lo cual se va logrando a medida que pasa el tiempo. Dichas estrategias son explicadas a los familiares para que actúen de igual forma ante las mismas conductas, ya que se debe ser constante y coherente en la aplicación de la técnica.

En este periodo de tiempo en el que fueron cambiando de a poco las conductas de la niña, logrando así una mayor conexión con el medio, se aplica la estrategia alternativa a la comunicación, siendo la tecnología la protagonista de la misma.

Se da importancia a la utilización del software CPA como medio para el reconocimiento de dos figuras importantes en el contexto de la niña, como son su papá y su mamá. Se realizan distintas actividades por medio de las cuales se tiene la necesidad de marcar en la tablet la figura a la cual nos estamos refiriendo. Para las actividades utilizamos objetos concretos como muñecos, animales, figuras y cuentos.

Estas actividades en las cuales se hace referencia a las figuras mamá-papá se refuerzan con la utilización de las imágenes por medio del Software. Luego de varias sesiones en las que se trabajan estos conceptos la niña mueve su mandíbula con necesidad de repetir lo que estaba escuchando al utilizar las imágenes por medio de la tablet. Ante la ayuda del terapeuta para producir voz y la retroalimentación que se trabaja a través de esta herramienta, es gratificante ver que la niña comienza a emitir la reduplicación silábica /ma/ luego que pulsa con su dedo la imagen que simboliza a su madre. Una vez logrado esto, nos pusimos en marcha para lograr la emisión /pa/, haciendo referencia a la imagen que simboliza a su papá.

Es preciso resaltar que los fonemas /m/ y /p/ comparten el punto de articulación, son bilabiales, por lo tanto los órganos que intervienen en la producción del sonido son los labios. A su vez, comparten el modo de articulación ya que son oclusivas, es decir, se produce momentáneamente el cierre total del paso de aire. Mientras que el fonema /p/ es explosivo y sordo, en el cual no vibran las cuerdas vocales, el fonema /m/ es sonoro y nasal, es decir, que gran parte del aire pasa por la cavidad nasal. Es preciso explicar esto para entender el modo en que la niña a pesar de tener la traqueostomía, tiene la posibilidad de realizar estas emisiones.

Una vez adquiridos estos conceptos, comenzamos a crear situaciones comunicativas activas vinculando a la niña con el uso de objetos y situaciones cotidianas (comida, baño, vestido) para estimular destrezas comunicativas a partir de vivencias concretas, plenas de significado, que concierten el interés de la niña. Por ejemplo preparar la comida para los muñecos, elegir ropa para ellos, bañarlos, peinarlos y cambiarlos.

Así como realizamos la actividad en un tercero, la llevamos a cabo en nosotras, haciendo que la niña se peine así misma como al terapeuta; se disfrace con nueva ropa y busque ropa que pueda ser utilizada por el profesional.

Se utilizan juegos en donde se introduce la sorpresa como esconderse y aparecer, juegos de “sacar y meter”, “construir y tirar”, “dar y tomar”, en estas tareas interactivas se trabaja sobre la atención conjunta.

Otras actividades son jugar a tomar el té, hacer como si somos animales, jugar con medios de transportes como un colectivo, un auto, un barco y una bicicleta. Dibujar con distintos colores y diferentes materiales como fibras, crayones y lápices; así como la utilización de plastilina.

Estas tareas son realizadas durante todo el tratamiento, usando en cada actividad la tablet como medio de comunicación, por medio de la cual la niña puede seleccionar el objeto que ella quiera o bien reforzar el aprendizaje seleccionando aquel pictograma que se está aprendiendo.

En ocasiones, forma parte de algunas actividades propuestas en la terapia la mamá, quien es la que acompaña a la niña en el tratamiento, y más adelante participa de las mismas su acompañante terapéutica. Al asistir a las sesiones con su acompañante terapéutica se van ajustando los pictogramas a las necesidades de la niña para ser utilizados ya sea en el ámbito escolar como en su hogar.

A partir de esto, se realiza la concurrencia al Jardín en el que asiste la niña para observar las conductas con sus pares y su maestra a cargo. Es necesario destacar que la niña concurre a Jardín común de lunes a viernes media jornada y al mismo tiempo, se encuentra integrada con una Escuela Especial.

Durante las actividades propuestas por la docente, la niña debe ser guiada para realizarlas por su acompañante terapéutica. Requiere del refuerzo permanente de la misma para lograr la finalización de cada actividad, así como llamarle la atención reiteradas veces ya que se dispersa y comienza a deambular por el aula.

En los momentos de juego libre la niña se aísla, no interactúa con sus pares. En ocasiones, les saca los juguetes a los niños que comparten el aula con ella, no sucediendo lo mismo con las niñas. Con las niñas no se observa ningún acercamiento.

Observando las conductas en el jardín y obteniendo los detalles de la interacción de la niña en su vida diaria por medio de las descripciones de su familia y su acompañante terapéutica, continuamos el tratamiento fonoaudiológico utilizando los pictogramas necesarios y trabajando la comprensión, dando indicaciones a los mismos para favorecer el desarrollo de la niña.

De la misma manera que fueron aprendidas las figuras que forman parte de la categoría “familia”, se enseñan los objetos que se relacionan con el baño, como el jabón, la toalla y la esponja; y la acción del pictograma que simboliza el baño cuando la niña requiere utilizarlo.

Se aprenden pictogramas de uso cotidiano como peine, ropa, agua, leche, salchichas, galletitas y colectivo. Al igual que se enseñan pictogramas que muestran acciones como lavarse las manos, lavarse los dientes, ir al jardín, dormir, jugar, trabajar e ir al baño.

Esta rutina interactiva en situaciones conocidas, reduce el esfuerzo cognitivo y permite concentrar mejor la atención en las formas lingüísticas y el ejercicio de la conversación. Resulta necesario realizar en forma práctica juegos con diálogo o comunicación simulada, utilizando los objetos adecuados como platos, cubiertos, tazas, muñecos, animales y títeres.

Se utilizan recursos indirectos como la autoconversación, el terapeuta comenta en voz alta lo que él mismo está haciendo buscando en la niña respuestas en su conducta. Así como se usa el habla paralela, es decir, el profesional comenta en voz alta lo que está haciendo la niña, interpretando sus intenciones y buscando respuestas de la misma forma que en la autoconversación.

Para estimular la comprensión se usa designación o entrega de objeto en asociación con su imagen, o dentro de la elección entre distintas alternativas, es decir, mostrándole varios objetos. Se realizan órdenes con apoyos expresivos muy claros, con cambios en la voz y gestos; así como preguntas cuyas respuestas sean sí o no, ya que la niña lo expresa con el movimiento de la cabeza.

Para trabajar la expresión se usa el sistema alternativo de comunicación, permitiendo aumentar la capacidad comunicativa verbal entre el adulto y la niña.

Otras estrategias utilizadas durante las actividades son la imitación directa, es decir, el terapeuta realiza una conducta y pide a la niña que la reproduzca. Al mismo tiempo se emplea la imitación indirecta, es decir, el adulto realiza una conducta a seguir sin pedir esta vez que el niño la reproduzca tal cual la realiza el profesional.

Uno de los objetivos del tratamiento es favorecer el juego simbólico, para ello se utilizan estrategias de modelado para estimular el uso de mandos, como “dame”, “tirá”, “otra vez”, “más”, “a mí”; o bien favorecer expresiones globales que organizan las interacciones como “ahora no”, “éste no”, “éste sí” o “¿dónde está?”.

Se utiliza la estrategia de modelado como actitud reparadora, donde sin referirse al error, se ofrece el modelo correcto al mencionar el objeto o situación mientras estamos realizando la actividad. Por ejemplo si la niña señala una manzana el terapeuta agrega: “¿querés manzana? vamos a pelar la manzana y dársela al bebé”.

Se emplea varias veces el modelo correcto e incluso se puede recurrir a alguna extensión semántica como por ejemplo: “¡qué grande es la manzana!, mirá, es roja”.

El tratamiento se basa en la organización de rutinas, es decir, realizar secuencias de acontecimientos que se vuelvan a repetir cada vez que sacamos los mismos juguetes, de esta forma, se van a ir añadiendo elementos nuevos, enriqueciendo las interacciones comunicativas.

Se fomenta con la utilización expresiva de la entonación, respetar los turnos de habla, poner palabras a los gestos o señalamientos de la niña. Incentivar la comunicación no verbal usando gestos naturales, mímica y referencias directas al entorno concreto.

Al proveer situaciones lúdicas en las que la niña debe participar y hacerse entender por medio de la tablet, se van generando referentes conjuntos con el terapeuta, llenando de sentido su mundo y haciéndola menos ajena al mismo. Es importante que la misma reciba un feedback informativo de su propia actividad inmediata con relación a la acción, ya que se comparte con ella el placer y la motivación lúdica que hacen a su aprendizaje.

A los 3 meses de comenzar el tratamiento y viendo los avances de la niña, se observa que la tablet es una herramienta que ayuda en el reconocimiento e identificación de cada objeto utilizado en su cotidianidad y le provee un momento de entretenimiento en el que su atención se extiende y su aprendizaje se va acrecentando cada vez más. Sin embargo, juegan un papel muy importante los aspectos socio-económicos y medio-ambientales. Al ser una herramienta costosa, de difícil acceso y a su vez, complicado de manipular en el ámbito escolar, y observando la necesidad de comunicarse con su acompañante terapéutica y sus pares, se plantea la necesidad de realizar los pictogramas del Software CPA -el cual ya es comprendido por la niña- en un material accesible, de bajo costo y fácil de manipular en el jardín, siendo éstos manuales.

De esta manera, se decide implementar el sistema PECS (Sistema de Comunicación por Intercambio de Imágenes) ya que propone estrategias y una metodología de trabajo adecuado para ser aplicado en el caso clínico descripto.

A partir de esto se reorganiza el tratamiento. Se pretende entrenar a la niña con el Sistema Alternativo de Comunicación llamado PECS, sin dejar de lado la utilización de la tablet como apoyo al mismo, ya que provee a la niña retroalimentación auditiva y es un elemento que le llama su atención. La ayuda a mantenerse activa durante la sesión y a lo largo de la intervención, se ven cambios en la niña, ingresando al consultorio y viendo cómo se dirige directamente al lugar de ubicación de la tablet para dar comienzo de su uso.

Al aplicar el Sistema PECS se presentan distintas tarjetas y se prosigue a realizar la evaluación de reforzadores considerando los deseos de la niña como las necesidades que debe comunicar. Utilizando objetos concretos y alimentos se llega a definir cuáles son los más preferidos y cuáles no son elegidos por la niña.

La misma pasa fácilmente por la Fase I del Sistema PECS en que el intercambio es completamente ayudado. Hay que pensar que la niña ya ha experimentado el sistema alternativo de comunicación dado por el software CPA.

Rápidamente comenzamos a desvanecer la ayuda y de esta manera, logra entregar la tarjeta deseada en la mano de la terapeuta. La misma refuerza la acción con una tarjeta de preferencia – la cual ha sido seleccionada previa a la aplicación del sistema – con el objetivo

de alentar la intención comunicativa propuesta por la niña. Con distintos ítems la tarea se repite una y otra vez pidiendo a la niña que recoja la figura y la extienda hacia la mano abierta del otro entrenador, que en este caso sería su acompañante terapéutica.

Durante la Fase II se empieza a utilizar el tablero de comunicación, se enseña a la niña a retirar la figura deseada del tablero, tender la mano hacia la terapeuta y entregar la tarjeta en la mano de la misma. A lo largo de las sesiones se va aumentando la distancia entre el terapeuta y la niña. Del mismo modo se empieza a aumentar la distancia entre la figura y la niña. En esta etapa continuamos reforzando la intención con tarjetas de preferencia.

La Fase III, caracterizada por la discriminación de las figuras, es un trabajo arduo en el que la niña debe seleccionar del tablero la imagen correspondiente al contexto establecido teniendo como elección una tarjeta acorde al contexto y otra tarjeta no preferida o irrelevante. En esta fase no se utilizan reforzadores y se hace hincapié a que la nena pueda seleccionar la figura apropiada entre las imágenes ya trabajadas, acceda al tablero fácilmente y se la entregue a la persona con la cual pueda resolver su necesidad o deseo.

Luego de varios meses de entrenamiento observando los logros de la niña, la cual discrimina más de 8 figuras en un tiempo determinado se reduce gradualmente el tamaño de las mismas. Entre ellas reconoce personas como: mamá, papá y hermana. Distintas acciones como ir al baño, lavarse las manos, jugar, cambiarse la ropa, comer y dormir. Además, reconoce e identifica diversos objetos, entre ellos: galletitas, agua, leche, ropa, salchichas, papa, toalla, jabón, esponja, perro, gato y pájaro.

Es necesario aclarar que el entrenamiento con las tarjetas se realiza en un ambiente de juego, utilizando muñecos, coches, animales, casitas, etc., constituyendo un recurso muy habitual e inagotable, ya que es la forma de interacción más frecuente en el tratamiento fonoaudiológico. No olvidemos que el juego es la forma más natural de aprendizaje en el niño, y permite que la nena vaya construyendo un lenguaje más funcional, más amplio e incluso más correcto.

La Fase III es la etapa que se logra en el último periodo del año, en los meses correspondientes a Octubre-Noviembre. Hasta el momento no se ha alcanzado la Fase IV, en la cual se trabaja la estructura de la frase, por ende tampoco se han logrado las fases consecutivas a ésta. No quiere decir que la niña no logre llegar a armar una estructura morfosintáctica, es decir, una oración; sino que se necesita de un mayor entrenamiento, sistemático y constante a lo largo de otro período de tiempo.

En Diciembre de 2014 se decide realizar una reevaluación para ver los cambios que han surgido a partir del tratamiento aplicando las distintas estrategias de abordaje y los sistemas alternativos de comunicación.

AVANCES EN EL TRATAMIENTO

A lo largo del tratamiento se han manifestado reiterados ausentismos, principalmente en los meses correspondientes al invierno, debido a interurrencias respiratorias propias de la patología de la niña que van más allá del tratamiento fonoaudiológico. Es preciso aclarar esto, ya que al ser interrumpido el tratamiento no se esperan obtener los resultados propuestos por el terapeuta en cada etapa prevista del mismo.

Se han analizado las estrategias aplicadas durante el tratamiento semanal de la niña con la necesidad de dar a conocer las distintas actividades realizadas y las implicancias que toman tanto sus familiares como su acompañante terapéutica para la realización del mismo. Durante el tratamiento se han otorgado indicaciones continuas para ser llevadas a cabo tanto en el ámbito escolar, como en su hogar. Es importante resaltar el acompañamiento de la familia en todo el proceso y la ayuda de su acompañante terapéutica quien guía a la niña a lo largo del ciclo lectivo 2014, aplicando las indicaciones dadas durante las sesiones en el ámbito escolar. Durante este periodo son muy importantes las sugerencias que se van dando tanto a los familiares como a los docentes que forman parte de la escuela a la que asiste la niña, para lograr entre todos una mayor interacción con la niña y un aumento en la eficacia y rapidez de la comunicación.

Pasados los diez meses de tratamiento, se vuelven a valorar las características de la comprensión auditiva y comunicación expresiva según el PSL-3.

Desde el punto de vista de la comprensión auditiva la niña ha incorporado la representación de un nuevo vocabulario, con el cual puede señalar todas las partes de su cuerpo tanto en ella como en el otro. No sólo entiende verbos en contexto y conceptos espaciales sino que ha adquirido el reconocimiento de pronombres personales. Identifica acciones en figuras y entiende el uso de objetos cotidianos. Logra reconocer conceptos descriptivos, como grande, mojado y chiquito. Además comprende relaciones de parte-todo, e identifica colores. La escala muestra un puntaje de 23 que es equivalente a la edad de 2 años 4 meses. Si hacemos la comparación con el mismo protocolo tomado en Febrero de 2014 podemos notar la diferencia de edad, que es de ocho meses. Es preciso recordar que lo importante es observar los cambios que se han producido en la niña a lo largo del año, lo cual es gratificante.

Ahora bien, si pensamos en la comunicación expresiva no se visualizan los mismos avances. No olvidemos la patología de base de la niña que presenta una traqueostomía. Sin embargo se observan algunos cambios, a diferencia de la escala tomada a principio de año, la niña ha aumentado su juego vocal solitario, así como la combinación de sonidos formando sílabas las cuales se aproximan a sonidos realizados por el adulto. Esta escala muestra un puntaje de 8, equivalente a una edad de comunicación expresiva de un niño de diez meses; habiendo una diferencia de 5 meses con los resultados anteriormente dados.

En cuanto al Inventario del Espectro Autista se pueden observar cambios significativos. Desde la dimensión de las relaciones sociales, se observa que la niña presenta motivación para la realización de las mismas, aunque en ocasiones fracase en el intento de lograr una relación fluida debido a la dificultad en el plano comprensivo. Sin embargo, se ha observado el incremento de oportunidades de interacción con pares en el ámbito escolar.

Desde la dimensión de capacidades de referencia conjunta, se puede decir que la niña ha mejorado logrando pautas de atención y acción conjunta, aunque frente a interacciones más complejas y abiertas, puedan escaparse miradas y gestos que hacen que se mantenga dispersa de la conversación.

Con respecto a las capacidades intersubjetivas y mentalistas, la niña tiene conciencia de que las otras personas tienen mente. Sin embargo, en las interacciones reales los procesos mentalistas son limitados, lentos y simples. Falla en situaciones cotidianas de interacción que exigen atribuciones mentalistas complejas, dinámicas, rápidas y sutiles.

La niña comienza a compartir experiencias con el adulto por medio de las tarjetas, aumentando de esta manera las conductas comunicativas que cambian el mundo físico.

Su lenguaje expresivo según el Inventario no presenta cambios, ya que continúan observándose verbalizaciones que no son propiamente lingüísticas. No se observa un lenguaje de palabras sueltas.

En cuanto al lenguaje receptivo se observa una actividad mental de naturaleza psicolingüística que permite la comprensión de enunciados. Los procesos de inferencia, coherencia y cohesión aún son muy limitados.

Observando la siguiente dimensión, se puede establecer que la niña presenta capacidad de regular el propio ambiente y de manejar los cambios. Puede observarse alguna conducta disruptiva ante cambios ambientales imprevistos, pero no con la dificultad que aparecía anteriormente.

La flexibilidad también ha cambiado, ya que no se observa el apego excesivo al objeto. Se observa cierta rigidez en la solución de tareas, pero no ocurre con frecuencia. Según la dimensión de sentido de la actividad no se evidencia cambios, continúa requiriendo de consignas externas constantemente para realizar una actividad.

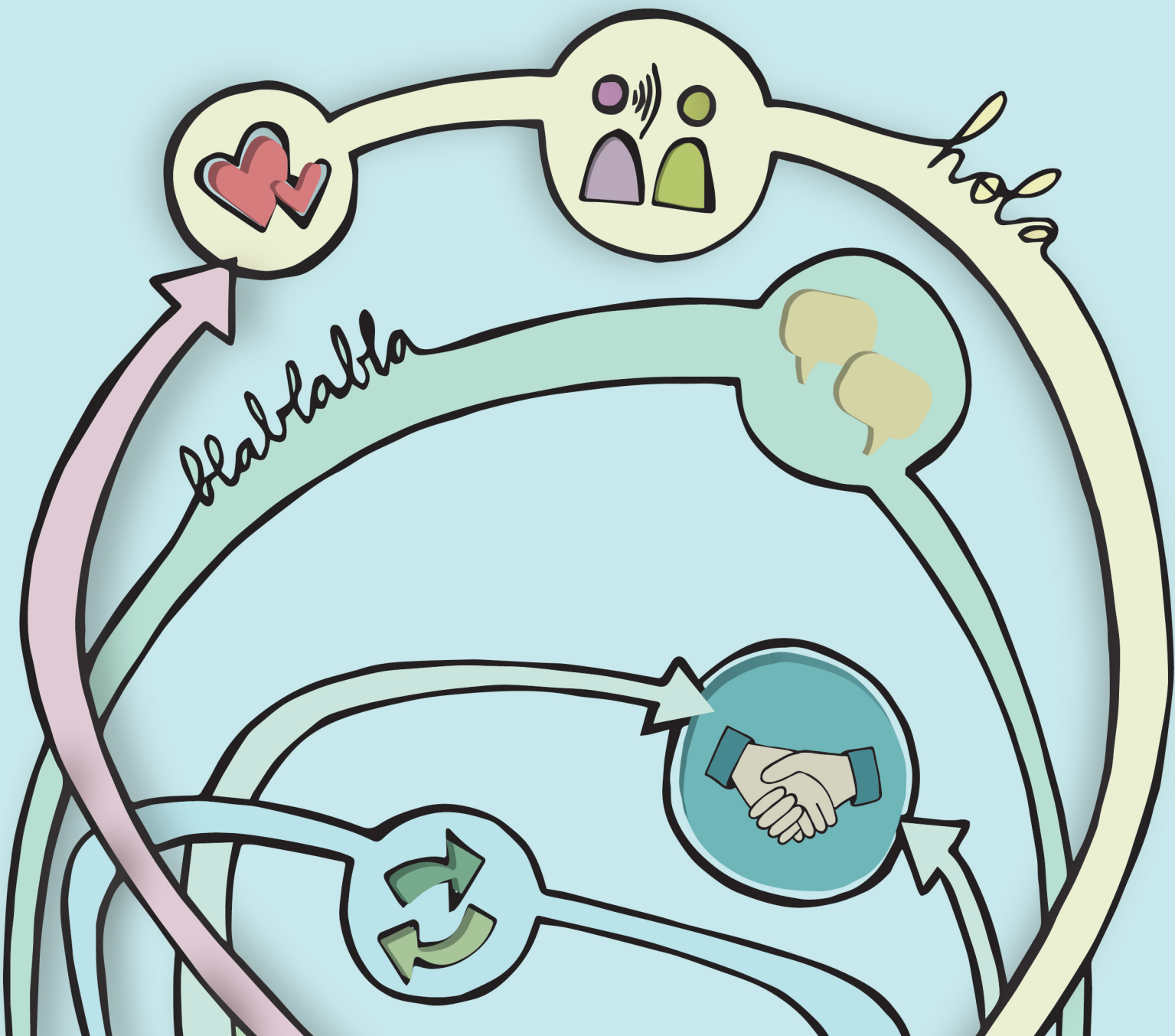
Desde la dimensión de ficción e imaginación se observa un juego simbólico que tiende a ser producido más desde afuera que espontáneo. Es un juego simbólico evocado por otro y en ocasiones por iniciativa propia.

Otro de los cambios significativos es que no hay trastorno de las capacidades de imitación. Esto ha evolucionado favorablemente y se observa que la imitación se prolonga en esquemas internos que evocan en la niña el deseo de ser como los adultos o como los niños mayores.

Si hablamos de la dimensión de suspensión se puede decir que la niña aún no logra el mecanismo básico de ficción, pero sí deja en suspenso acciones instrumentales quitándole eficacia para cambiar las situaciones materiales del mundo; por ejemplo cuando la niña se lleva la cuchara a la boca con sopa hace la acción de comer pero al llevársela vacía crea una acción en suspenso que representa el símbolo de comer.

Quedan claros los avances favorables que la niña muestra en todas las dimensiones como las relacionadas con el lenguaje y la comunicación, necesarios para un adecuado aprendizaje de aspectos que hacen a la teoría de la mente y desaparición de las conductas disruptivas a lo largo del desarrollo.

Conclusiones



A partir del análisis de los datos extraídos con la utilización de los sistemas alternativos de comunicación durante el tratamiento, y la evaluación realizada, se pueden arribar las siguientes conclusiones:

- La niña ha mejorado su lenguaje receptivo, ha aprendido nuevos conceptos y le ha dado significado a situaciones de su vida cotidiana. Entiende mensajes provenientes de los otros, logra seguir instrucciones que se le dicen y ha evolucionado la posibilidad de organizar sus pensamientos, siempre y cuando estas demandas estén a la altura de las necesidades de la niña, teniendo en cuenta que la misma presenta una patología de base.

- Ha demostrado avances en el lenguaje expresivo, no tanto en lo oral, pero sí en su lenguaje gestual. Si bien ha logrado la emisión de reduplicaciones silábicas con fonemas bilabiales, también ha desarrollado nuevas señas con el objetivo de expresar sus necesidades. No son tan notorios los avances en su lenguaje expresivo como lo ha sido en su lenguaje receptivo.

- Luego del tratamiento fonoaudiológico en el que se ha utilizado la tablet y las tarjetas como medio de comunicación, se pueden ver los cambios que han surgido en la comunicación y el lenguaje. Ha aumentado su intención comunicativa y la conexión con el medio, desapareciendo las conductas disruptivas, dándole sentido a cada momento que ocurre en su contexto. La posibilidad de comunicarse con el medio se observa al ver que la niña se acerca a su mamá u otros familiares y entrega una tarjeta cuando tiene la necesidad de pedir algo que ella requiera.

- La utilización del Software CPA y la aplicación del Sistema PECS constituyen una herramienta práctica, sencilla y útil, que cualquier profesional puede tener en cuenta para utilizar en una terapia fonoaudiológica. Además, estos sistemas son interactivos y multisensoriales para el desarrollo de habilidades de comunicación y el lenguaje. No reemplazan el rol del fonoaudiólogo, sino que facilitan la tarea y hacen más atractivas las sesiones para la paciente. Los sistemas alternativos de comunicación contribuyen y favorecen la terapéutica, no excluyen la utilización de otros materiales y están sujetos a la planificación que efectúa el profesional durante el tratamiento.

Es necesario aclarar que a lo largo de este trabajo, se han percibido diferentes limitaciones. Entre ellas el acceso a la tablet como para reforzar lo apreendido en la sesión en el hogar de la niña, como también la posibilidad de trasladar este sistema en el ámbito escolar. Sin embargo, con el Sistema PECS se logra suplir esta dificultad de manera tal que la niña logra comunicarse tanto en su ámbito escolar como familiar por medio de las tarjetas.

Otras limitaciones son las constantes irrupciones en la concurrencia al tratamiento, principalmente en invierno, debido a los riesgos que presenta la niña, en el que ha necesitado de la internación hospitalaria para resolver las interurrencias respiratorias.

Debido a esto se han producido pausas en el tratamiento, que al momento de retomar las sesiones, se debían reaprender pautas que ya se habían observado superadas.

Además, hay que resaltar la falta de disponibilidad para aumentar la cantidad de sesiones, sabiendo que un tratamiento planificado con un aumento en la cantidad de sesiones semanales, mostrará mayores cambios en un periodo corto de tiempo.

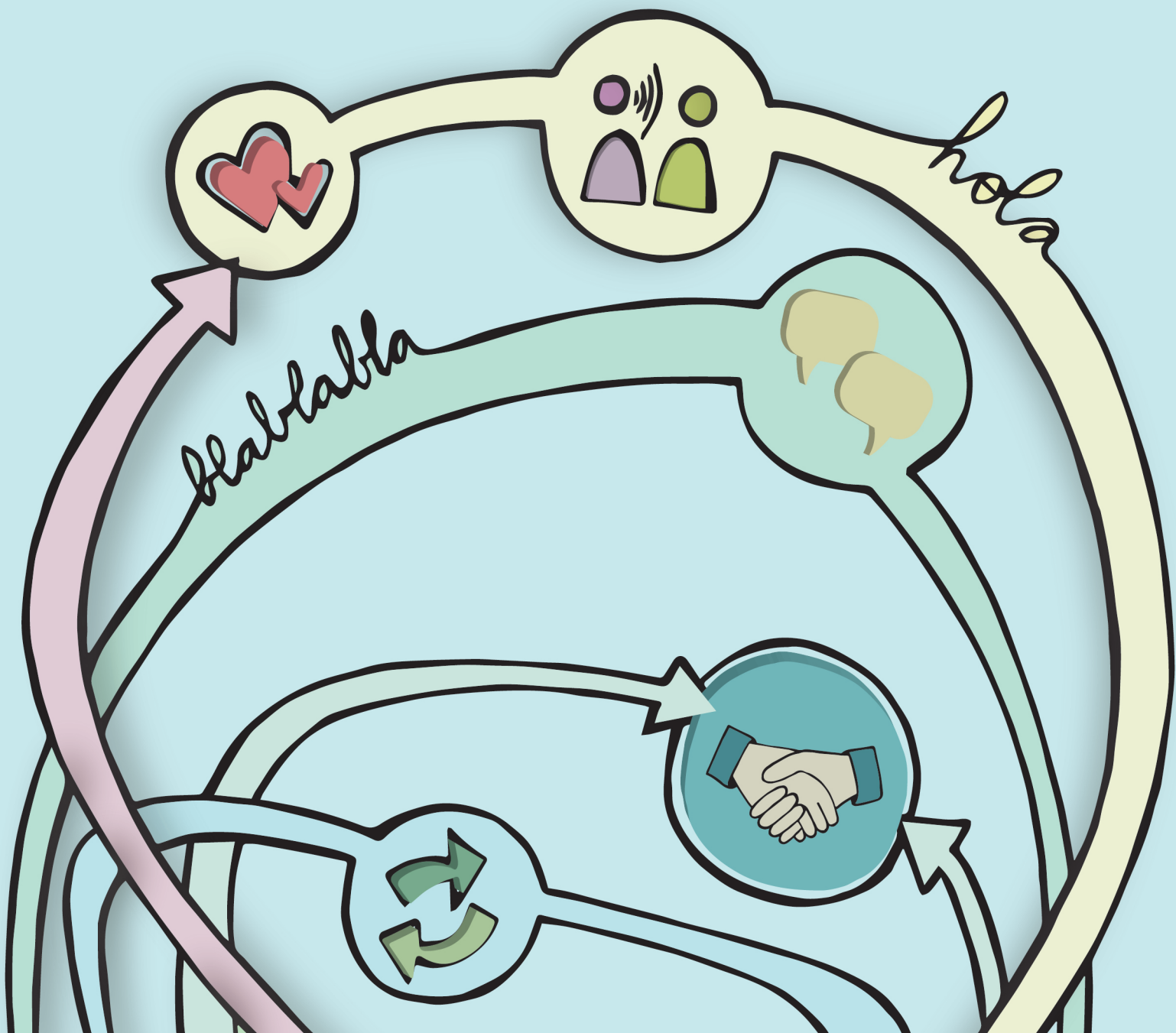
Asimismo, durante el tratamiento se han observado varias ventajas, como la predisposición por parte de la familia y sobre todo, de su acompañante terapéutica y de la escuela, ya que en la medida que se pudo, se han realizado reuniones para acordar en conjunto estrategias utilizadas que logren una mejoría en la comunicación de la niña.

Al observar el desempeño de la niña con Síndrome de George mediante evaluaciones del lenguaje y la comunicación, antes y después del periodo de intervención, se puede determinar que la paciente ha adquirido nuevas habilidades.

El estudio realizado permite advertir la utilidad de sistemas alternativos y aumentativos de comunicación en la terapia fonoaudiológica en este caso clínico, lo que contribuye al desarrollo integral del paciente que padece esta patología.

Los resultados muestran la utilización en este caso único, de elementos tecnológicos y manuales como parte de la terapia fonoaudiológica. Esto indica un buen rendimiento en general en lo que respecta no sólo a las estrategias vinculadas al desarrollo del lenguaje sino también a los procesos y estrategias que se llevaron a cabo para potenciar la comunicación de la niña.

Bibliografía



- Bampa S., F. M. (2004). Implementación de un sistema alternativo aumentativo de comunicación. *Revista Fonoaudiológica*, 50(1), 17-22.
- Bampa S., Z. S. (1998). *Lenguaje: Colaboración y conflicto: una experiencia con niños sordos*. Buenos Aires: GEEMA.
- Bondy A. S. & Frost M. S. (1996). *PECS: El Sistema de Comunicación por intercambio de Figuras. Manual de entrenamiento*. Lima: Pyramid Educational Consultants, Inc.
- Brizuela M., F. F. (2009). *Principios FONOAUDIO...lógicos*. Buenos Aires: Brujas.
- Bruner J. (1986). *El habla del niño*. Buenos Aires : Paidós.
- Ciencia, M. d. (1985). *Índice temático de los símbolos pictográficos para la comunicación (no vocal)*. Madrid : Servicio de publicaciones del MEC.
- Ciencia, M. d. (1985). *Tarjetas para la elaboración de Tableros de Comunicación Blissimbólica* . Madrid: Servicio de publicaciones del MEC.
- Del Río, M. J. (1997). *Lenguaje y comunicación en personas con necesidades especiales*. Barcelona: Ediciones Martínez Roca.
- Diaz Carcelen M. L. (2003). *Las voces del silencio. Una comunicación sin límites*. Uruguay: Consejería de Educación y Cultura.
- Erawati V.B. (2011). Di George Syndrome. Recuperado el 4 de Marzo de 2014, de Disponible en: <http://emedicine.medscape.com/article/886526-clinical>
- Fenichel, G. M. (2006). *Neurología pediátrica clínica*. Madrid: Elsevier.
- Gennery A. R., C. A. (2000). Repertorio de receptores de células T y la función en los pacientes con síndrome DiGeorge y síndrome velocardiofacial. Obtenido de *Clinical and Experimental Immunology*; 121 (1):127-132: Disponible en: <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC1905662/pdf/cei0121-0001.pdf>
- Goldbloom A. L. (1992). Síndrome de Di George. *Pediatrics in review*, 13(10), 391-392.
- Haller L., G. M. (2011). *Neuropsicolinguística. Evaluación y Tratamiento. Escala ROCCA*. Buenos Aires: Akadia.
- Halliday M.A.K. (1979). *El lenguaje como semiótica social. La interpretación social del lenguaje y del significado*. México: Fondo de Cultura Económica.
- Jakobson R. (1988). *Linguística y poética*. Madrid: CATEDRA.
- Mariscal Altares S. (2009). *Capítulo 6: Los inicios de la comunicación y el lenguaje*. Madrid: Mcgraw-Hill.
- McDonald-McGinn D., B. S. (1999). 22q11.2 Deletion Syndrome. Obtenido de Disponible en: http://www.ncbi.nlm.nih.gov/books/NBK1523/#gr_22q11deletion.REF.fine.2005.461
- Mi-Young L., H.-S. W.-H.-Y.-R. (2014). Variety of prenatally diagnosed congenital heart disease in 22q11.2 deletion syndrome. Obtenido de *Obstet Gynecol Sci*, 57 (1):11-16: Disponible en: <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC3924741/>
- Monfort M. & Adoración J. S. (2002). *El niño que habla*. Madrid: CEPE.

- Monfort M., A. J. (2006). La práctica de la Comunicación Bimodal. Del Signo a la Palabra. Madrid: Entha Ediciones.
- Narbona J. & Chevrie-Muller C. (1997). El lenguaje del niño. Desarrollo normal, evaluación y trastornos. Barcelona: MASSON.
- Oskarsdottir. S, V. M. (2014). Incidencia y prevalencia del síndrome de delección 22q11: un estudio basado en la población en el oeste de Suecia. Obtenido de Arch Dis Child 89:148-151: Disponible en: <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC1719787/>
- Pace A. C. (1999). Lo no verbal y el desarrollo de la comunicación. Revista Fonoaudiológica, 45(2), 65-69.
- Quirós J. B. & Gotter R. (1980). El lenguaje en el niño. Buenos Aires: Puma.
- Raiter A. (1995). Lenguaje en uso. Enfoque socio-lingüístico. Buenos Aires: A-Z.
- Sotillo M. M. (1993), "Sistemas Alternativos de Comunicación", Madrid: Trotta.
- Sperver W. (1994), "La relevancia", Visor editorial.
- Tetzchner S. V., Martinsen H. (1993), "Introducción a la enseñanza de signos y al uso de ayudas técnicas para la Comunicación", Madrid: Aprendizaje-Visor.
- Torres Monreal S. (2001), "Sistemas Alternativos de Comunicación. Manual de comunicación aumentativa y alternativa: Sistemas y estrategias", Málaga: Aljibe.
- Torres S. (1991), "La palabra complementada (cued speech). De la percepción visual del habla a la comprensión y producción de la palabra".
- Warrick A. (2002), "Comunicación sin habla. Comunicación Aumentativa y Alternativa alrededor del mundo", Madrid: CEAPAT.

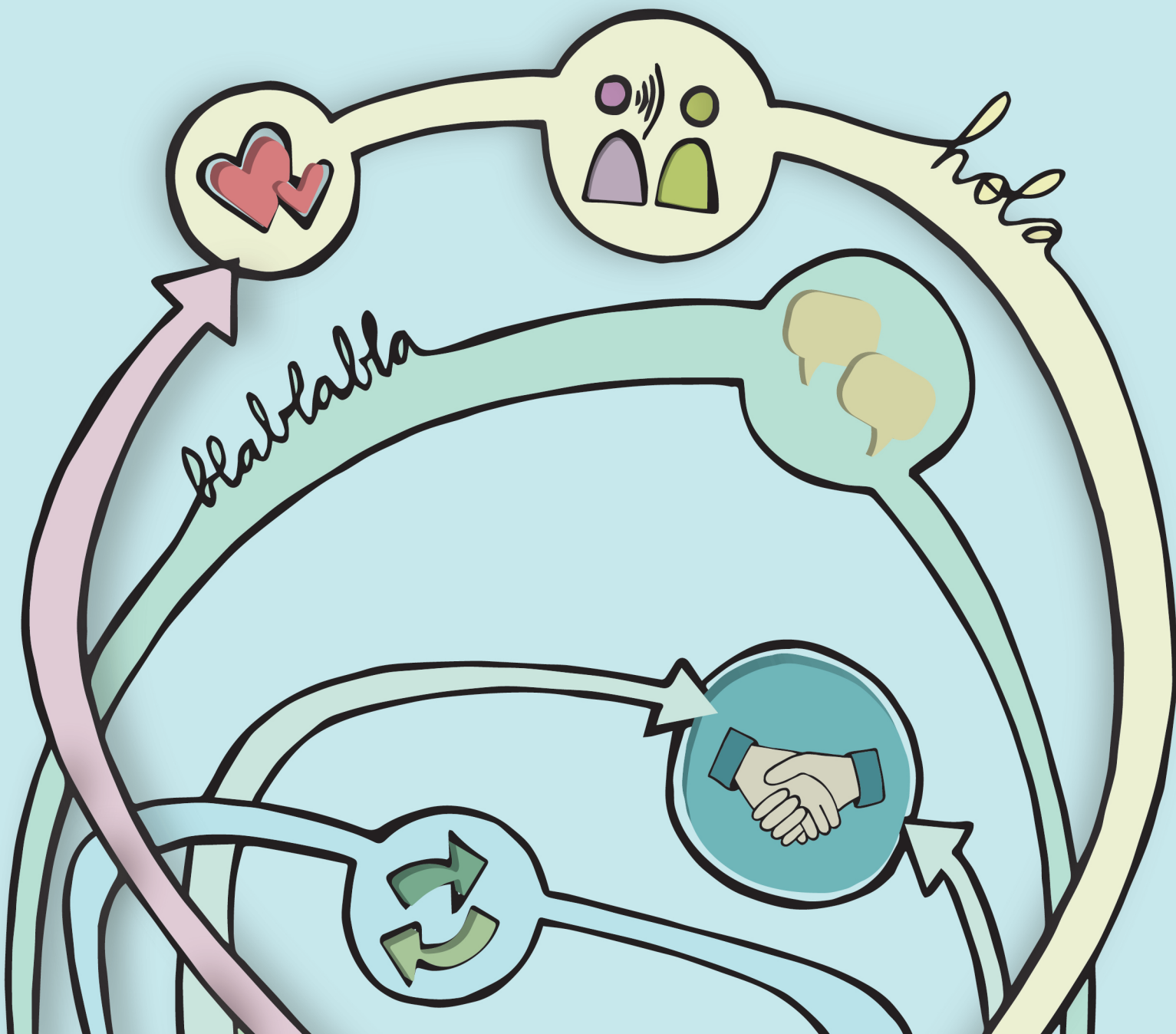
- Imagen figura 1, adaptada de Pyramid Educational Consultants. Disponible en: www.pecs-spain.com.

- Imagen figura 2, adaptada de Pyramid Educational Consultants. Tarjetas del Sistema de Comunicación por Intercambio de Imágenes. Disponible en: www.pecs-spain.com.

- Imagen figura 3, adaptada del plafón de comunicación del Comunicador CPA. Disponible en: www.comunicadorcpa.com.

- Imagen de portada y carátulas. Elaboración propia.

Anexos



ANEXO I

Se adjuntan las hojas de registro de las respectivas evaluaciones utilizadas para evaluar el lenguaje y los aspectos comunicacionales del caso clínico.

Valoración de los aspectos previos del lenguaje de Rosa M. Lozano Paredes y Obdulia Maestre Pascual (2013).

VALORACIÓN DE LOS ASPECTOS PREVERBALES	
ATENCIÓN	<p>Mira a los ojos cuando le hablan Escucha cuando le hablan. Permanece sentado</p> <p>Reacciona a un cambio en un juego o rutina</p>
PERCEPCIÓN VISUAL	<p>Mira a una persona que se mueve Mira a la persona que habla Sigue con los ojos un objeto que se mueve Responde a ademanes con ademanes (dame, toma) Asocia objetos iguales</p>
PERCEPCIÓN AUDITIVA	<p>Reacciona al oír su nombre. Reacciona ante la presencia de un sonido. Reacciona ante la presencia de una voz. Discrimina "sonido", silencio. Vuelve la cabeza ante un sonido que se desplaza. Reconoce objetos por el ruido sonido.</p>
CAPACIDAD DE IMITACIÓN	<p>IMITACIÓN GESTUAL: Imita gestos realizados con brazos y piernas. Expresiones faciales (alegría, tristeza). Imita acciones simples: comer, beber, dormir. Comienza juego simbólico</p> <p>IMITACIÓN DE SONIDOS Imita sus propios sonidos. Imita la tos o diversos ruidos familiares. Imita onomatopeyas de animales. Imita palabras</p>
RITMO (GNOSIAS AUDITIVAS)	<p>Decide si cada pareja de secuencias rítmicas es igual o diferente. Consigue seguir diferentes ritmos homogéneos con diversos instrumentos o partes del cuerpo : sigue las secuencias rítmicas: o o o (ritmo lento) o o o (ritmo normal) ooooooooo (ritmo rápido)</p>

BASES FUNCIONALES DEL LENGUAJE

ANATOMÍA	Paladar, velo, dientes, úvula., lengua, frenillo, labios, amígdalas.
Observaciones:	
RELAJACIÓN	Global , segmentaria, sincinesias, paratonias
Observaciones:	
RESPIRACIÓN	Nasal, bucal, retención.
	Soplo (intensidad, duración, fuerza).
Observaciones:	
IMITACIÓN	Expresiones faciales (enfadado, bostezar, dormir).
Observaciones:	
PRAXIAS	Lengua, labios, mejillas, paladar, maxilares
Observaciones:	
VOZ FONACIÓN	Susurrada, disfónica, nasal. ritmo(rápido, lento)
Observaciones:	
DISCRIMINACIÓN AUDITIVA	Detección, discriminación, identificación, reconocimiento,
	comprensión.
Observaciones	

FUNCIONES DEL LENGUAJE

(Halliday, 1973)

Antes de los 16 meses

	INSTRUMENTAL	
	REGULADORA	
	INTERACTIVA	
	PERSONAL	

(Halliday, 1973) Entre los 16 y 18 meses

	HEURÍSTICA	
	IMAGINATIVA	

RECURSOS O SEÑALES COMUNICATIVAS / INTENCIONALES O PRELINGÜÍSTICAS

	GESTUALES	
	ORALES	

DESARROLLO PRAGMÁTICO EN LA ETAPA PERLOCUTIVA Según Bates (1979)

	FUNCIÓN PROTOIMPERATIVA	
	FUNCIÓN PROTODECLARATIVA	

VALORACIÓN DEL JUEGO SIMBÓLICO

DESCENTRACIÓN	
Acciones simbólicas sobre su propio cuerpo: bebe de una taza vacía.	
Acciones simbólicas sobre un agente pasivo, persona, muñeco: da de comer a una muñeca.	
Acciones simbólicas sobre un agente pasivo: le pone al muñeco el peine en la mano, en vez de peinarlo directamente.	
Interacciones de diferentes agentes entre sí. Combina juguetes en un juego simulado.	
SUSTITUCIÓN DE OBJETOS	
Utiliza objetos reales (peine, cuchara), o reproducciones a pequeña escala.	
Sustitución de un objeto ambiguo o indefinido. Hace como si un palo fuera una cuchara.	
Sustitución de diferentes objetos indefinidos en la secuencia de un juego.	
Llega a sustituir un objeto con una función muy precisa (cuchara) por otro con una función distinta (peine)	
Los muñecos tienen un papel activo, comienza a atribuirles sentimientos y capacidad de iniciar acciones.	
INTEGRACIÓN	
Acciones simbólicas aisladas	
La misma acción se repite con diferentes agentes o materiales, da de comer a la muñeca, a su madre luego al caballo	
Comienza a representar experiencias diarias (juega a las mamás). Secuencia ilógica de dos o tres acciones, peina a la muñeca, la pone a dormir, y luego la vuelve a peinar.	
Secuencia acciones sobre la marcha sin estar planificada (va al médico, le pone inyección, lo ausculta)	
Busca el material, realiza preparativos, anuncia verbalmente el juego que va a realizar.	
PLANIFICACIÓN	
Busca el material, realiza preparativos, anuncia verbalmente el juego que va a realizar.	

ANEXO II

Preschool Language Scale 3 (PSL-3) adaptado de Zimmermann, Steiner y Evatt Pond (1992).

APELLIDO Y NOMBRE:	E.C.:	F.E.:	+	-	1 pto.
Expresión					
HASTA 5 MESES					
1. Vocaliza sonidos de placer y displacer					
1pto. Si hace dos sonidos diferentes					
2. Vocaliza cuando se le habla (contagio vocal)					
Emitir los sonidos que ya tienen y debe emitir uno					
3. Sonrisas (ver si hace un risa sonrisa)					
4. Juego vocal solitario					
6 a 11 MESES					
5. Combinar sonidos formando silabas (dos combinaciones de sonidos distinguibles).					
6. Se aproxima a sonidos realizados por un tercero					
7. Comunicación no verbal. Gestos. Utilización de comportamientos como tirar y empujar.					
8. Produce 4 sonidos. Consonantes líquidos (Ej. p.m.b.d.t.c.g.n)					
1 a 1.5 AÑOS					
9. Tiene vocabulario de al menos una palabra					
10. Inicia un juego o una rutina social. Turnos.					
11. Varía los sonidos produciendo varias silabas (si produce 3 silabas sin interrup. con igual cons. o no).					
12. Imita una palabra.					
1.6 a 1.11 AÑOS					
13. Tiene un vocabulario de por lo menos 10 palabras (1pto. 10 palabras diferentes).					
14. Denominación de objetos. ¿Qué es esto? (1pto. Si nombra 2+)					
a. pelota b. medias c. taza d. bloque					
15. Producción de una sucesión de palabras. (1 pto. 2 o 3 palabras diferentes para conversar).					
16. Usa un pronombre. Si usa "mi", "mío", "tu", "tuyo" en respuesta a una pregunta					
2 a 2.5 AÑOS					
17. Usa inflexión de pregunta (1 pto. Si usa entonación).					
18. Combina 3 o 4 palabras en lenguaje espontaneo (1pto. Si produce 3 o 4 palabras en frase).					
19. Denominación de figuras. ¿Qué es esto? (Lamina 51. 1pto. Si nombra 4 de 5)					
a. libro b. auto c. mamadera d. banana e. gato					
20. Usa plurales. ¿Qué son estas cosas? (Lamina 52. 1pto 2 de 3)					
a. medias b. cubos c. zapatos					

2.6 a 2.11 AÑOS			
21. Responde al QUE, DONDE, SI/NO en pregunta. (Lamina 53. 1pto 2 de 3)			
a. ¿Qué le pasa a él? b. ¿Está durmiendo? C. ¿Dónde esa el niño?			
22. Uso de gerundio. (Lamina 54. 1pto. 2+)			
a. El niño está jugando. ¿Qué está haciendo la niña? B. ¿y esta niña?			
23. Producción de oraciones básicas espontaneas. (1pto. Si usa entre 3 o 4 oraciones)			
Contame de los juguetes / animales que tenes.			
24. Uso de posesivos (Lamina 55. 1 pto. si usa los posesivos)			
a. Este es el gato del niño. ¿De quién es este gato? B. Esta es la comida del perro. ¿De quién es esta?			
3 a 3.5 AÑOS			
25. Contar como se usa un objeto. ¿Qué se hace con...? (1pto. Describe una función lógica de 2)			
a. una cuchara b. una toalla c. una campera			
26. Si responde lógicamente a las preguntas. ¿Qué haces cuando...? (1pto. 2 de 3)			
a. tenes sueño b. tenes las manos sucias c. tenes frío			
27. Uso de varios pronombres espontáneos (1pto. Si usa 3 pronombres)			
Si usa: YO, EL, ELLA, NOSOTROS, ELLAS/OS.			
28. Contar sobre hechos remotos (1pto. 1 de 2)			
a. ¿Qué haces cuando se te pierde algo? B. ¿Qué haces antes de cruzar la calle?			
3.6 a 3.11 AÑOS			
29. Analogías (1pto. 2 de 3)			
a. Un mosquito es chiquito, un elefante es... b. Un helado es frio, el sol es... c. Estamos despiertos durante el día, y dormimos...			
30. Repite frases (1pto. Si repite una frase exactamente igual)			
a. Vimos a Jaime andando en su bicicleta b. Podemos ir al parque cuando terminemos de comer c. A mí me gusta jugar al futbol con mis amigos			
31. Uso de auxiliares (Lamina 56. si usa un verbo: PUEDO, VOY, ESTOY, HA, PODRIA).			
a. ¿Qué le está diciendo acá?			
32. Contestar preguntas con CUANDO (1pto. Si responde a una oración).			
a. Cuando desayunas b. Cuando oscurece afuera			
4 a 4.5 AÑOS			
33. Uso de preposiciones. ¿Dónde está el oso? (1pto. 2+)			
a. En la silla b. Detrás de la silla c. Al lado de la silla d. En frente de la silla			
34. Uso de formas en pasado regular (1pto. Si repite las dos formas verbales en pasado en 2).			

a. Carlos salió muy rápido y se cayó b. Marina se puso la máscara y se rió			
c. Jorge escuchó la radio y bailó			
35. Describe un procedimiento (1pto. Si dice lógicamente una explicación).			
a. Describe cómo se hace un sándwich			
b. Decir qué haces cuando te levantas a la mañana			
36. Nombra la categoría animales (1pto. Si en 1 min. dice 6 animales).			
4.6 a 4.11 AÑOS			
37. Definir palabras. ¿Qué es un...? (1pto. 1+).			
a. Tenedor b. Auto c. Zapato			
38. Repetir oraciones (1pto. Dos oraciones perfectamente).			
a. Pedro lavó los platos y después miró tele			
b. El niño que es pelirrojo es mi vecino			
c. M está leyendo el diario y P está durmiendo en la silla.			
39. Nombra categorías. ¿QUE SON? (1pto. Dos categorías).			
a. Bicicleta, muñeca, pelota, rompecabezas... son...			
b. Camisa, vestido, medias... son...			
c. Hamburguesas, fideos, pizzas... son...			
40. Responde a preguntas con ¿POR QUE? (Lamina 57. 1pto. 2+).			
a. ¿Por qué te cepillas los dientes? b. ¿Por qué usas zapatos?			
c. ¿Por qué le ponemos hielo a lo que tomamos?			
5 a 5.11 AÑOS			
41. Usa adjetivos para describir gente y objetos (Lamina 57. 1pto. Si usa adjetivo en 1 de los 2).			
a. Decime qué auto querés que te muestre			
b. Qué niña querés que te muestre			
42. Inventar oraciones. Voy a inventar a cerca de un gato y un ratón. "El gato persigue al ratón".			
(1pto. Si usa las dos palabras de 2 items en cierto orden construyendo una oración).			
a. Una niña y unas flores b. Una vaca y una granja c. Un niño y una bicicleta			
43. Define palabras. ¿Qué es? Dime dos cosas... (1pto. 2 características de 2 palabras).			
a. Manzana b. Teléfono c. Piano			
44. Usa palabras con expresión de cantidad (Lamina 58. 1pto. Completa las dos con un montón, muchísimo).			
a. El vaso de esta niña está lleno. El de esta está...			
b. El plato de este nene no tienen muchos fideos. El de ella tiene... (más, mucho).			
6 a 6.11 AÑOS			
45. Uso de comparativos, superlativos. Completa la frase (1pto. 3+).			
a. Una silla es pesada pero una cama es mucho más...			
b. Una paloma es pequeña, pero una hormiga es mucho...			
c. Una bicicleta es rápida, un auto es rápido, pero un avión es...			
d. Una tortuga es lenta, una oruga es más lenta, pero un gusano es...			
46. Relata una historia con soporte visual.(Lamina 59-60. 1 pto. Si hay introducción, describe 3 eventos y conclusión).			

47. Usa terminación -or. Convertir el verbo en adjetivo (1pto. 2+).			
a. Una persona que pinta es un... b. Que escribe es un...			
c. Que gana es un... d. Que lucha es un...			
48. Uso de plurales irregulares. (Lamina 61. 1pto. 2+).			
a. A esta niña se le cayó un diente. A esta se le cayeron...			
b. Este es un hombre. Estos son dos...			
c. Este es un ratón. Estos son dos...			
APELLIDO Y NOMBRE:	E.C.:	+	- 1
F.E.:			pto.
Comprensión			
HASTA 5 MESES			
1. Mira con atención al interlocutor			
2. Reacciona al sonido del celofán			
3. Gira la cabeza para localizar la fuente sonora			
4. Discrimina un sonido de otro			
6 a 11 MESES			
5. Anticipa un acontecimiento o una señal			
6. Sigue la línea de la mirada (atención conjunta)			
7. Responde al "No-No"			
8. Entiende una palabra o frase (que no sea NO)			
1 a 1.5 AÑOS			
9. Mantiene la atención por 2 min.			
10. Responder a órdenes simples: (1 pto. Si resp. 2 de 3)			
a. Dame b. Pone la... en la... c. Tírame la...			
11. Identifica objetos familiares. Dame... (1 pto. Si identifica 1 de 3):			
a. La pelota b. La media c. La cuchara			
12. Identifica dibujos. ¿Dónde está el...? (Lamina 1. 1 pto. Si resp. 1 de 2):			
a. Perro b. Bebé			
1.6 a 1.11 AÑOS			
13. Ordenes simples con clave gestual (Caja- Cubos 1 pto. Si resp. a 2 de 3):			
a. Pone el cubo en la mesa b. Pone el bloque en la caja			
c. Dame el bloque a mí.			
14. Identifica figuras. Mostrame... (Lamina 2. 1 pto. Si resp. 2 de 4):			
a. Pelota b. Zapato c. Cuchara d. Taza			
15. Identifica partes del cuerpo: (1 pto. Si resp. a 4 de 8)			
a. Pelo b. Ojo c. Nariz d. Pie e. Oreja f. Mano g. Boca			
h. Panza			
16. Verbos en contexto: (Osito-Cuchara-Taza. 1 pto. Si realiza 2 de 3)			
a. "El oso tiene hambre. Dale algo de comer"			
b. "El oso tiene sed. Dale algo de tomar"			
c. "El oso tiene sueño. Hacerlo dormir"			
2 a 2.5 AÑOS			
17. Conceptos espaciales: (Caja- 7 cubos. 1 pto. 2 de 3)			
a. "Pone el cubo en la caja" b. "Dame los cubos que están sobre la caja"			
c. "Sacar los cubos de la caja"			
18. Pronombres (Osito- 3 Tazas- 3 Cucharas. 1 pto. 4 de 6)			
a. "Dame una a mí" b. "Dale una a él" c. "Vos agarra una cuchara y dame una a mí"			
d. "Dale una a él" e. "Mostrame tu cuchara" f. "Dónde está mi cuchara"			

19. Conceptos de cantidad: (Caja-8 Cubos. 1 pto. 4+)			
a. Dame 1 cubo b. Pone algunos cubos aquí c. Pone el resto allí d. Pone todos los cubos adentro de la caja			
20. Reconocer acciones en figuras. Mostrame alguien...: (Lamina 3. 1 pto. 2 de 3)			
a. Bañándose b. Jugando c. Soplando			
2.6 a 2.11 AÑOS			
21. Entiende uso de objetos. Mostrame... (Lamina 4. 1 pto. 2 de 4)			
a. En lo que puedes andar			
b. Lo que se usa para barrer el piso			
c. Lo que se usa para arreglar el pelo			
d. Lo que se usa para cortar papel			
22. Conceptos descriptivos. Cuál...? (Laminas 5,6,7. 1 pto. 2 de 3)			
a. Es grande b. Está mojado c. Es chiquito			
23. Parte-todo. Mostrame...(Lamina 8. 1 pto. 3+)			
a. La puerta del auto b. La nariz de la vaca c. La cola del caballo			
d. Las ruedas del tren			
24. Pronombres. Mostrame... (Laminas 9,10,11. 1 pto. 2 de 3)			
a. Ellos están jugando b. Ella está en la escalera			
c. Ella está en la piletta			
3 a 3.5 AÑOS			
25. Descripción de conceptos. Mostrame... (Laminas 12,13,14. 1 pto. 2 de 3)			
a. El que es pesado b. El que está vacío c. Los que son iguales			
26. Categorías verbales. Mostrame.... (Lamina 15. 1 pto. 2 categorías enteras)			
a. Todas las cosas que se comen b. Todos los animales	+	-	1 pto.
c. Todos los juguetes.			
27. Comprensión de negativos (Laminas 16,17. 1 pto. 2+)			
a. Cuál juguete no está en la caja? b. Quien no está comiendo?			
28. Identifica colores (Lamina 18. 1 pto. 4 de 6)			
a. Rojo b. Naranja c. Amarillo d. Violeta e. Verde f. Azul			
3.6 a 3.11 AÑOS			
29. Objetos compartidos. ¿Cuál pesa más....? (Lamina 19. 1 pto. 3 de 4)			
a. Bota o zapato b. Cama o silla c. Candado u hoja d. Auto o camión			
30. Inferencias. Razonamiento (Laminas 20,21,22,23. 1pto. 3 de 4)			
a. Carlitos jugó afuera y se mojó los zapatos. ¿Cómo estaba afuera?			
b. Diana se raspo las rodillas. ¿Con qué se lastimo?			
c. Andrea tenía hambre. ¿Qué hizo?			
d. El perro de Juan estaba sucio. Que hizo Juan?			
31. Identifica dibujos. Mostrame... (Laminas 24,25,26,27. 1 pto. 3 de 4)			
a. La araña b. El doctor c. Las comidas d. El triángulo			
32. Partes del cuerpo. Mostrame tu... (1 pto. 6 de 7)			
a. Cabeza b. Brazo c. Rodilla d. Codo e. Dedo gordo			
f. Pera g. Ceja			
4 a 4.5 AÑOS			
33. Conceptos espaciales. Pone el bloque... del oso (Cubos-Osito. 1 pto. 3 de 4)			
a. Abajo b. Cerca c. Atrás d. En fente			
34. Comparaciones. ¿Quién tiene...? (Lamina 28. 1 pto. 2 de 4)			
a. La nariz más larga b. La cola más peluda c. La cola larga y finita			
d. Orejas puntiagudas			

35. Oraciones complejas. Mostrame... (Lamina 29. 1 pto. 3 de 4)			
a. El gatito que no es negro b. El gatito blanco está durmiendo			
c. El gatito negro que está en la caja			
d. El gatito de orejas negras y cara blanca			
36. Identifica figuras. Mostrame... (Laminas 30,31,32. 1 pto. 2 de 3)			
a. El paracaídas b. La carretilla c. La estampilla			
4.6 a 4.11 AÑOS			
37. Conceptos descriptivos (Laminas 33,34,35. 1 pto. 2 de 3)			
a. Mostrame la cadena de papel larga b. ¿Quién tiene el pelo enrollado?			
c. Mostrame el nene que es bajito			
38. Concepto de tiempo. (Lamina 36. 1 pto. 2+)			
a. ¿En cuales dibujos es de noche? b. ¿En cuales dibujos es de día?			
39. Conceptos de cantidad (Lamina 37,38. 1 pto. 2+)			
a. ¿Cuál pecera tiene 3 peces? b. ¿Cuál plato tiene 5 frutillas?			
40. Entiende oraciones en voz pasiva. Mostrame... (Laminas 39,40. 1 pto. 2+)			
a. El abuelo fue besado por el bebé			
b. El perro fue perseguido por la cabra			
5 a 5.11 AÑOS			
41. Entiende nombres y dos adjetivos modificadores (Lamina 41. 1 pto. 2+)			
a. Mostrame el perro blanco peludo			
b. Mostrame el perro negro chiquito			
42 Conceptos de cantidad (Lamina 42. 1 pto. 2+)			
a. ¿Cuál dibujo muestra la mitad de una torta?			
B. ¿Cuál dibujo muestra la torta entera?			
43. Atención e imitación auditiva. Golpea igual que yo. (1 pto. 2+)			
a. 2 veces b. 4 veces c. 3 veces			
44. Concepto de tiempo. Secuencias. Aquí hay un nene bañándose... (Lamina 45. 1 pto. 2+)			
a. ¿Qué pasó al final? b. ¿Qué pasó al principio?			
6 a 6.11 AÑOS			
45. Sumas y restas hasta 5 (1 pto. 2 de 3, si muestra cuál de las dos está bien)			
a. Si tienes 2 pesos. y se te pierde 1 ¿Cuántos quedan?			
b. Si tienes 2 lapices y te doy 2 más ¿Cuántos tienes?			
c. Si tienes 3 pesos. y te doy 2 más ¿Cuántos tienes?			
46. Partes del cuerpo en sí mismo. Mostrame... (1 pto. 2 de 3)			
a. Muñeca b. Talón c. Tobillo			
47. Concepto de tiempos. (Lamina 46. 1 pto. 2+)			
a. Señala el dibujo que muestra el otoño			
b. Señala el dibujo que muestra el verano			
48. Identifica figuras (Laminas 47-50. 1 pto. 3 de 4)			
a. Termo b. Espina c. Microscopio d. Coro			

ANEXO III

Inventario de Espectro Autista (IDEA) de Ángel Riviére (1997).

1. Relaciones sociales.

Dimensión:	Puntuación:
Aislamiento completo. No apego a personas específicas. No relaciones con iguales o con adulto.	8
Incapacidad de relación. Vínculo con adultos. No relación con iguales.	6
Relaciones infrecuentes, inducidas, externas con iguales. Las relaciones más como respuesta que como iniciativa propia.	4
Motivación de relación con iguales, pero falta de relaciones por dificultad para comprender las sutilezas sociales y escasa empatía. Conciencia de soledad.	2
No hay trastorno cualitativo de la relación.	0

2. Capacidades de referencia conjunta.

Dimensión:	Puntuación:
Ausencia completa de acciones conjuntas o interés por las otras personas y sus acciones.	8
Acciones conjuntas simples, sin miradas "significativas" de referencia conjunta.	6
Empleo de miradas de referencia conjunta en situaciones dirigidas, pero no abiertas.	4
Pautas establecidas de atención y acción conjunta, pero no preocupación conjunta.	2
No hay trastorno cualitativo de las capacidades de referencia conjunta.	0

3. Capacidades intersubjetivas y mentalistas.

Dimensión:	Puntuación:
Ausencia de pautas de expresión emocional correlativa (por ejemplo, intersubjetividad primaria). Falta de interés por las personas.	8
Respuestas intersubjetivas primarias, pero sin ningún indicio de que se vive al otro como "sujeto".	6
Indicios de intersubjetividad secundaria, sin atribución explícita de estados mentales. No se resuelven tareas de la T.M. (Teoría de la Mente).	4
Conciencia explícita de que las otras personas tienen mente, que se manifiesta en la solución de la tarea TM de primer orden. En situaciones reales, el mentalismo es lento, simple y limitado.	2
No hay trastorno de las capacidades intersubjetivas y mentalistas.	0

4- Funciones comunicativas

Dimensión:	Puntuación:
Ausencia de comunicación (relación intencionada, intencional y significativa) y de conductas instrumentales con personas.	8
Conductas instrumentales con personas para lograr cambios en el mundo físico (por ejemplo, "pedir"), sin otras pautas de comunicación.	6
Conductas comunicativas para pedir (cambiar el mundo físico), pero no para compartir experiencias o cambiar el mundo mental.	4
Conductas comunicativas de declarar, comentar, etc., con escasas "cualificaciones subjetivas de experiencia" y declaraciones sobre el mundo interno.	2
No hay trastorno cualitativo de las funciones comunicativas.	0

5- Lenguaje expresivo.

Dimensión:	Puntuación:
Mutismo total o funcional. Puede haber verbalizaciones que no son propiamente lingüísticas.	8
Lenguaje compuesto de palabras sueltas o ecolalias. No hay creación formal de sintagmas y oraciones.	6
Lenguaje oracional. Hay oraciones que no son ecolálicas, pero que no configuran discurso o conversación.	4
Discurso y conversación, con limitaciones de adaptación flexible en las conversaciones y de selección de temas relevantes. Frecuentemente hay anomalías prosódicas.	2
No hay trastorno cualitativo del lenguaje expresivo.	0

6- Lenguaje receptivo.

Dimensión:	Puntuación:
"Sordera central." Tendencia a ignorar el lenguaje. No hay respuesta a órdenes, llamadas o indicaciones.	8
Asociación de enunciados verbales con conductas propias, sin indicios de que los enunciados se asimilen a un código.	6
Comprensión literal y poco flexible de los enunciados, con alguna clase de análisis estructural. No se comprende el discurso.	4
Se comprende el discurso y conversación, pero se diferencia con gran dificultad el significado literal del intencional.	2
No hay trastorno cualitativo de las capacidades de comprensión.	0

7- Anticipación.

Dimensión:	Puntuación:
Adherencia inflexible a estímulos que se repiten de forma idéntica (por ejemplo, películas de vídeo). Resistencia intensa a cambios. Falta de conductas anticipatorias.	8
Conductas anticipatorias simples en rutinas cotidianas. Con frecuencia, oposición a cambios y empeoramiento en situaciones que implican cambios.	6
Incorporadas estructuras temporales amplias (por ejemplo "curso" versus "vacaciones"). Puede haber reacciones catastróficas ante cambios no previstos.	4
Alguna capacidad de regular el propio ambiente y de manejar los cambios. Se prefiere un orden claro y un ambiente predecible.	2
No hay trastorno cualitativo de las capacidades de anticipación.	0

8- Flexibilidad.

Dimensión:	Puntuación:
Predominan las estereotipias motoras simples.	8
Predominan los rituales simples. Resistencia a cambios nimios.	6
Rituales complejos. Apego excesivo a objetos. Preguntas obsesivas.	4
Contenidos obsesivos y limitados de pensamiento. Intereses poco funcionales y flexibles. Rígido perfeccionismo.	2
No hay trastorno cualitativo de la flexibilidad.	0

9- Sentido de la actividad

Dimensión:	Puntuación:
Predominio masivo de las conductas sin meta. Inaccesibilidad a consignas externas que dirijan la actividad.	8
Sólo se realizan actividades funcionales breves con consignas externas. Cuando no las hay, se pasa al nivel anterior.	6
Actividades autónomas de ciclo largo, que no se viven como partes de proyectos coherentes y cuya motivación es externa.	4
Actividades complejas de ciclo muy largo, cuya meta se conoce y se desea, pero sin una estructura jerárquica de previsiones biográficas en que se inserten.	2
No hay trastorno cualitativo del sentido de la actividad.	0

10- Ficción e imaginación.

Dimensión:	Puntuación:
Ausencia completa de juego funcional o simbólico y de otras competencias de ficción.	8
Juegos funcionales poco flexibles, poco espontáneos y de contenidos limitados.	6
Juego simbólico, en general poco espontáneo y obsesivo. Dificultades importantes para diferenciar ficción y realidad.	4
Capacidades complejas de ficción que se emplean como recursos de aislamiento. Ficciones poco flexibles.	2
No hay trastorno cualitativo de las competencias de ficción e imaginación.	0

11- Imitación.

Dimensión:	Puntuación:
Ausencia completa de conductas de imaginación.	8
Imitaciones motoras simples, evocadas, no espontáneas.	6
Imitación espontánea esporádica, poco versátil e intersubjetiva.	4
Imitación establecida. Ausencia de modelos internos.	2
No hay trastorno de las capacidades de imitación.	0

12- Suspensión.

Dimensión:	Puntuación:
No se suspenden preacciones para crear gestos comunicativos. Comunicación ausente o por gestos instrumentales con personas.	8
No se suspenden acciones instrumentales para crear símbolos enactivos. No hay juego funcional.	6
No se suspenden propiedades reales de las cosas o situaciones para crear ficciones y juego de ficción.	4
No se dejan en suspenso las representaciones para crear o comprender metáforas o para comprender que los estados mentales no se corresponden necesariamente con las situaciones.	2
No hay trastorno cualitativo de las capacidades de suspensión.	0

ANEXO IV

Cuestionario para padres. Registro de observación para niños de 0 a 5 años, de Marc Monfort y Adoración Juárez Sánchez (2001).

OBSERVAMOS COMO OYE	SI	NO	¿En qué condiciones?
Fíjense en sus ojos y en los movimientos de sus manos: Reacciona claramente cuando alguien está fuera de su vista: <ul style="list-style-type: none"> • Le llama • Da un golpe • Sopla en una trompeta 			
Se sobresalta con un ruido que proviene de fuera de otra habitación (un perro que ladra, la caída de un objeto)			
Reacciona cuando suena el teléfono, el timbre de la puerta, el despertador			
Tome algún juguete de cuerda (rana que salta, coche que ande) que alguien lo accione detrás de él/ella mientras está mirando tranquilamente un objeto ¿Cómo reacciona? Interrumpe su actividad Se da la vuelta Busca el objeto, la fuente de sonido			
Esta balbuceando o llorando en su cama Se interrumpe, cambia algo, si le hablamos a más distancia, desde el pasillo			

¿Qué hace cuándo?	OBSERVAMOS COMO SE COMUNICA
Tiene hambre	
Le duele algo	
Se ha hecho pis o caca	
Quiere que lo agarren en brazos	
Quiere un objeto	
No quiere un objeto	
Rechaza que le hagan algo	
Quiere que el adulto repita una "gracia"	

MIRADAS	
¿Cuándo utiliza los ojos para comunicar?	
¿Qué quiere decir con la mirada? <ul style="list-style-type: none"> • Más • Otra vez • Esto • Allí • Allí esta papá • ¿Qué es? • Me gusta • A que sí 	
Miradas hacia objetos o personas que no sean el interlocutor	
Miradas hacia objetos o personas que no sean el interlocutor	
Alteraciones <ul style="list-style-type: none"> • No mira • No mantiene la mirada • Interrumpe el contacto visual si se desplaza el objeto • Mira demasiado fijamente un mismo objeto • Se queda mirándose las manos 	

SONRISAS	
En respuesta a una conducta del adulto <ul style="list-style-type: none"> • Le hace cosquillas • Le hace muecas • Le habla • Le sonrío 	
De iniciativa: <ul style="list-style-type: none"> • Es el niño quien empieza a sonreír mirando a alguien 	
Alteraciones <ul style="list-style-type: none"> • No hay sonrisa social • El reflejo de sonreír no se da en la relación con una causa evidente 	

GESTOS	SI	NO	¿Para qué tipo de objeto o acciones?
Gestos para pedir cosas <ul style="list-style-type: none"> • Señala con la mano abierta • Señala con el dedo 			
Gesto de señalar para <ul style="list-style-type: none"> • Mandar al adulto que haga algo • Compartir la atención hacia un objeto • Compartir la atención hacia un acontecimiento 			
Escriba la interpretación oral que usted haría de esa conducta		<ul style="list-style-type: none"> • Mira • Otro • Igual • Mas • Que feo • Me gusta 	

Gestos Pantomímicos	En imitación si/no	De forma espontánea si/no
No con la cabeza		
Si con la cabeza		
Gesto de pedir		
Gesto de pagar		
Palmadas		
No con el dedo		
Gesto de bailar		
Gesto de comer		
Gesto de dormir		
Gesto de correr		
Gesto de soplar		
Decir adiós		
“Ven” con la mano		
Tirar besos		
Imita animales: <ul style="list-style-type: none"> • vuela • salta • araña 		
Imita acciones: <ul style="list-style-type: none"> • cortar • conducir • frotar • nadar 		
Otros descríbalos		

Gestos hacia y sobre el adulto	Escriba su interpretación verbal
Le empuja	
Le coge la mano y lo lleva	
Le coge la mano y la pone en un objeto	
Le toca la cara	
Le tira de la ropa	
Levanta los brazos hacia él	
Hace “tu” y “yo” con la mano	
Otras, descríbelas	
Alteraciones <ul style="list-style-type: none"> • presencia de gestos o movimientos estereotipados • rechazo visual • rechazo visual a los gestos del adulto • aparta la vista cuando el adulto lo hace sin finalidad aparente 	

¿Cuándo y para qué?	EXPRECIONES FASIALES
Pone cara de enfadado	
Pone cara de asustado	
Hace pucheros	
Imita muecas	
Alteraciones <ul style="list-style-type: none"> • inexpresividad • escaso cambio de la expresión facial a pesar de los cambios del entorno 	

Ruidos significativos con la boca (excluyendo gritos y llantos)	Describe lo mejor posible el ruido
Ruidos para llamar la atención	
Ruidos que acompañan movimientos	
Ruidos de imitación a juegos vocálicos propuestos por el adulto	
Onomatopeyas <ul style="list-style-type: none"> • brumm, brumm • gua, gua • pio, pio • otros 	

INTERESES	
Juguetes y objetos que más llamen la atención	
Comidas y bebidas preferidas	
Actividades que más le llaman la atención	
Estabilidad de su atención	
Otras observaciones	

REPOSITORIO DIGITAL DE LA UFASTA AUTORIZACION DEL AUTOR¹

En calidad de TITULAR de los derechos de autor de la obra que se detalla a continuación, y sin infringir según mi conocimiento derechos de terceros, por la presente informo a la Universidad FASTA mi decisión de concederle en forma gratuita, no exclusiva y por tiempo ilimitado la autorización para:

Publicar el texto del trabajo más abajo indicado, exclusivamente en medio digital, en el sitio web de la Facultad y/o Universidad, por Internet, a título de divulgación gratuita de la producción científica generada por la Facultad, a partir de la fecha especificada.

Permitir a la Biblioteca que sin producir cambios en el contenido, establezca los formatos de publicación en la web para su más adecuada visualización y la realización de copias digitales y migraciones de formato necesarias para la seguridad, resguardo y preservación a largo plazo de la presente obra.

1. Autor:

Apellido y Nombre: _____

Tipo y N° de Documento: _____

Teléfono/s: _____

E-mail: _____

Título obtenido: _____

2. Identificación de la Obra:

TITULO de la obra (Tesina, Trabajo de Graduación, Proyecto final, y/o denominación del requisito final de graduación)

Aplicación de un Sistema Alternativo de Comunicación en una niña con Síndrome Di George.

Fecha de defensa ____/____/20____

3. AUTORIZO LA PUBLICACIÓN BAJO CON LA LICENCIA Creative Commons (recomendada, si desea seleccionar otra licencia visitar <http://creativecommons.org/choose/>)



Este obra está bajo una [licencia de Creative Commons Reconocimiento-NoComercial-CompartirIgual 3.0 Unported](http://creativecommons.org/licenses/by-nc-sa/3.0/).

4. NO AUTORIZO: marque dentro del casillero

NOTA: Las Obras (Tesina, Trabajo de Graduación, Proyecto final, y/o denominación del requisito final de graduación) **no autorizadas** para ser publicadas en TEXTO COMPLETO, serán difundidas en el Repositorio Institucional mediante su cita bibliográfica completa, incluyendo Tabla de contenido y resumen. Se incluirá la leyenda "Disponible sólo para consulta en sala de biblioteca de la UFASTA en su versión completa"

Firma del Autor Lugar y Fecha

¹ Esta Autorización debe incluirse en la Tesina en el reverso ó pagina siguiente a la portada, debe ser firmada de puño y letra por el autor. En el mismo acto hará entrega de la versión digital de acuerdo a formato solicitado.

