



## **TRABAJO DE FIN DE GRADO**

# **IMPLANTACIÓN DE UN SISTEMA DE COMUNICACIÓN ALTERNATIVA OCULAR EN UN CASO DE SÍNDROME DE RETT**

**Grado en Logopedia**

**Alumna: Sandra Latorre Laborda**

**Tutora: Rebeca Paniagua Alario**

**Curso 2022-2023**

# ÍNDICE

RESUMEN.....	3
1. INTRODUCCIÓN.....	4
2. JUSTIFICACIÓN.....	5
3. OBJETIVOS.....	6
4. FUNDAMENTACIÓN TEÓRICA.....	7
¿Qué es el Síndrome de Rett?.....	7
Síntomas.....	8
Causas.....	9
Tratamiento.....	9
Sistemas Aumentativos y/o Alternativos de Comunicación.....	10
“Grid 3”.....	10
5. HISTORIA CLÍNICA.....	12
6. PROGRAMA DE INTERVENCIÓN.....	15
Objetivos.....	15
Metodología.....	16
Materiales.....	28
Temporalización.....	29
Evaluación del progreso.....	30
Resultados.....	31
7. CONCLUSIONES.....	32
8. BIBLIOGRAFÍA.....	34
9. ANEXOS.....	35

## RESUMEN

El Síndrome de Rett es un trastorno del neurodesarrollo en el que, entre otros aspectos, se ven afectados el lenguaje y el habla del sujeto. Esto hace necesaria a menudo la implantación de un Sistema Alternativo de Comunicación, y, en consecuencia, la intervención logopédica correspondiente para aprender a utilizarlo y generalizar su uso.

Este trabajo se centra en desarrollar una propuesta de intervención logopédica destinada a un sujeto de 14 años con Síndrome de Rett, y se sustenta sobre los conocimientos teóricos necesarios para comprender el proceso. Se busca desarrollar las habilidades necesarias para comunicarse mediante movimientos oculares a través de un dispositivo electrónico con el programa "Grid 3", automatizar su uso y conseguir una comunicación funcional, mejorando así la calidad de vida del sujeto.

**Palabras clave:** Síndrome de Rett, mirada, SAAC, Grid 3, comunicación, lenguaje, intervención logopédica.

## ABSTRACT

Rett Syndrome is a neurodevelopmental disorder that affects language and speech, among other things. This often makes it necessary to implement an Alternative Communication System, and consequently, the corresponding speech therapy intervention to learn how to use it and generalize its use.

This work focuses on developing a speech therapy intervention proposal for a 14-year-old subject with Rett Syndrome and is based on the theoretical knowledge necessary to understand the process. The aim is to develop the necessary skills to communicate through eye movements through an electronic device with the "Grid 3" program, automate its use and achieve functional communication, thus improving the subject's quality of life.

**Keywords:** Rett Syndrome, look, SAAC, Grid 3, communication, language, Speech intervention.

## **1. INTRODUCCIÓN**

En el presente Trabajo de Fin de Grado se propone la elaboración de un programa de intervención logopédica para implantar un Sistema de Comunicación Alternativa, empleado mediante movimientos oculares por un sujeto con Síndrome de Rett. Esto se corresponde en la Guía Docente con la modalidad “Presentación de caso(s) clínico(s): TFG en el que se presenta un caso o una serie de casos clínicos”. En esta ocasión, el trabajo se va a centrar en un único caso.

La presentación de los datos del sujeto, así como la propuesta de intervención logopédica, van acompañadas de un abordaje empírico del Síndrome, de los Sistemas de Comunicación Aumentativa y/o Alternativa, y de la presentación del programa empleado como comunicador, entre otros apartados fundamentales para comprender en su totalidad el TFG.

Finalmente, se valorarán tanto los avances conseguidos, como los que se espera obtener al final del proceso; terminando con las conclusiones que he podido extraer gracias a la realización de este trabajo.

## **2. JUSTIFICACIÓN**

Como logopedas, los Sistemas Aumentativos y/o Alternativos de Comunicación son una parte muy importante de nuestra profesión, por lo que deberíamos conocerlos a fondo y ser capaces de valorarlos, compararlos e implementar el sistema que mejor se adecúe a las necesidades comunicativas de nuestros pacientes. Solo así, podremos orientar y aconsejar acerca de ellos con el fin de proporcionar la mejor ayuda posible.

Este trabajo está centrado en un caso de Síndrome de Rett, pero se podría extender su uso a otros trastornos que impiden el uso de la comunicación oral.

La elección de este tema para mi TFG viene de mi participación en unos campamentos para niños y jóvenes con diversidad funcional de la mano de la Asociación Adrya, en los que el sujeto de estudio fue mi participante asignada durante la edición de 2021. En ese momento solo podía expresarse mediante sonidos, dar respuestas afirmativas o negativas con los ojos, y elegir, fijando la mirada, una opción entre las dos presentadas a través de pictogramas. Es decir, su comunicación estaba muy limitada. Un año después, gracias a la iniciativa de los padres, del colegio y de la asociación, que realizó una recolecta solidaria para financiar el comunicador, se ha podido comenzar con el entrenamiento específico para conseguir una comunicación eficaz.

Todas las personas tienen derecho a comunicarse, y, como profesionales de la comunicación, es nuestra labor facilitar a todas las personas la posibilidad de hacerlo mediante el sistema que les resulte más adecuado.

### 3. OBJETIVOS

El presente TFG tiene como objetivo principal diseñar una propuesta de intervención logopédica para la implantación de un Sistema de Comunicación Alternativa utilizado mediante movimientos oculares. En este caso, está enfocado a una persona con Síndrome de Rett, pero podría llevarse a cabo de manera similar con otras personas sin habla y trastornos motóricos.

Al mismo tiempo, se busca dar a conocer las características de este trastorno, así como los Sistemas de Comunicación Aumentativa y/o Alternativa, fundamentales para comprender la metodología a seguir en el proceso de implantación del mismo.

Por lo tanto, se han establecido los siguientes objetivos:

- Profundizar en el conocimiento teórico acerca del Síndrome de Rett.
- Establecer una alternativa a la comunicación oral de forma que los sujetos que por sus características no puedan utilizarla, tengan la posibilidad de comunicarse de forma eficaz.
- Analizar el programa “Grid 3” como Sistema de Comunicación Alternativo.
- Elegir un Sistema de Comunicación adecuado en función de las características y necesidades específicas del sujeto y su entorno.
- Presentar un caso real de una persona con Síndrome de Rett y plantear la intervención logopédica a llevar a cabo con ella para implantar un Sistema de Comunicación Alternativa a través de la mirada.
- Entrenar las capacidades individuales del sujeto para hacer un uso adecuado del Sistema de Comunicación Alternativa.
- Generalizar el uso del SAAC a los contextos naturales del sujeto.

#### 4. FUNDAMENTACIÓN TEÓRICA

¿Qué es el Síndrome de Rett?

El síndrome de Rett (SR) es un trastorno severo del neurodesarrollo que afecta principalmente al sexo femenino, siendo la segunda causa genética más común de discapacidad intelectual grave en este sexo después del síndrome Down. Tiene una incidencia de 1:10.000 recién nacidas vivas (Fehr et al., 2011). Por su baja frecuencia, se considera una enfermedad rara.

Debe su nombre al neurólogo pediatra Andreas Rett, quién observó en un grupo de niñas con desarrollo aparentemente normal, regresión mental y desvanecimiento de las funciones neurológicas adquiridas. Lo definió, posteriormente, como “síndrome progresivo de autismo, demencia, pérdida de la capacidad de manipulación y aparición de estereotipias de lavado de manos en niñas” (Rett, 1968).

Años después, se presentó su descripción clínica detallada. Hagberg et al. (1983) publicaron 35 casos de varias procedencias, considerándose a partir de entonces como un proceso mejor conocido en la comunidad científica. Además, fue este autor quien dio por primera vez el nombre de Síndrome de Rett.

Actualmente, se dispone de más investigaciones acerca de este trastorno, lo que ha permitido obtener más información y poder realizar definiciones más completas. El DSM-5 (2013) lo relaciona directamente con el Trastorno del Espectro Autista, dentro de los Trastornos del Neurodesarrollo, haciendo así desaparecer la anterior terminología de Trastorno de Rett. Debido a ello, es necesario trasladarse al DSM-IV-TR (2002) para obtener unos criterios diagnósticos factibles. En este manual se habla de Trastorno de Rett, incluido dentro de los Trastornos Generalizados del Desarrollo, en el grupo de Trastornos de Inicio en la infancia y en la adolescencia. Además, se establece que, para recibir este diagnóstico, deben darse los siguientes criterios:

**A. Todas las características siguientes:**

1. Desarrollo prenatal y perinatal aparentemente normal.
2. Desarrollo psicomotor aparentemente normal durante los primeros 5 meses después del nacimiento.
3. Circunferencia craneal normal en el nacimiento.

**B. Aparición de todas las características siguientes después del período de desarrollo normal:**

1. Desaceleración del crecimiento craneal entre los 5 y 48 meses de edad.
2. Pérdida de habilidades manuales intencionales previamente adquiridas entre los 5 y 30 meses de edad, con el subsiguiente desarrollo de movimientos manuales estereotipados (p. ej., escribir o lavarse las manos).
3. Pérdida de implicación social en el inicio del trastorno (aunque con frecuencia la interacción social se desarrolla posteriormente).
4. Mala coordinación de la marcha o de los movimientos del tronco.
5. Desarrollo del lenguaje expresivo y receptivo gravemente afectado, con retraso psicomotor grave.

#### Síntomas

Según Briceño (2021) los síntomas más comunes en el Síndrome de Rett son:

- Crecimiento ralentizado: microcefalia y retrasos en el crecimiento de otras partes del cuerpo.
- Pérdida del movimiento y coordinación: control reducido de los movimientos de las manos, músculos débiles, rígidos o espásticos con movimientos o posturas anormales.
- Pérdida de la capacidad de comunicarse: se pierde la capacidad de hablar y el contacto visual.
- Movimientos erráticos y repetitivos de las manos: aplausos, golpes o frotos constantes.
- Movimientos extraños de los ojos: miradas fijas, cierre de un párpado, ojos cruzados o parpadeos rápidos.
- Problemas de respiración.
- Irritabilidad y llanto repentino.
- Discapacidad cognitiva.

Otros síntomas que se pueden dar son convulsiones, escoliosis, ritmo cardiaco irregular, huesos delgados y frágiles, manos y pies pequeños y fríos, problemas de masticación y deglución, problemas de la función intestinal y bruxismo.



## Causas

Amir et al. (1999) descubrieron que la mayoría de los casos de síndrome de Rett clásico (entre el 90 y el 95%) se debía a una mutación en el gen MECP2, situado en el cromosoma X. El desarrollo y la gravedad de los síntomas del síndrome de Rett dependen de la ubicación y del tipo de mutación en el gen.

El gen MECP2 fabrica una proteína necesaria para el desarrollo del sistema nervioso, y la mutación hace se produzcan cantidades insuficientes o que la proteína esté dañada y no pueda ser utilizada por el organismo. En cualquiera de los dos casos, se desarrolla el síndrome de Rett.

Los investigadores todavía están intentando comprender exactamente cómo el cerebro usa esta proteína, llamada MeCP2, y cómo los problemas vinculados a esta proteína causan los rasgos típicos del síndrome de Rett.

## Tratamiento

Actualmente no existe cura para el síndrome de Rett, por lo que el tratamiento está directamente enfocado al manejo de los síntomas planteado desde un enfoque multidisciplinario. Para abordar los trastornos en el cuidado personal, la movilidad limitada, la dificultad para caminar y el déficit de comunicación, el tratamiento debería estar compuesto por un programa de terapia ocupacional, fisioterapia y terapia de la comunicación.

Adicionalmente se pueden necesitar medicamentos para controlar las convulsiones, la disfunción de la respiración o las dificultades motoras; y es necesario evaluar regularmente la progresión de la escoliosis y las anomalías cardíacas.

Puede requerirse también soporte nutricional para mantener el peso, programas de educación especial y servicios sociales y de apoyo (Brian-Sulkes, 2022).

## Sistemas Aumentativos y/o Alternativos de Comunicación (SAAC)

Como método y herramienta de intervención en el lenguaje en este trastorno, la propuesta está centrada en el uso de un Sistema de Comunicación Alternativa.

Según Tamarit (1993):

“Los Sistemas Alternativos y Aumentativos de Comunicación (SAAC) son herramientas de intervención logopédica y educativa, compuestas por un conjunto estructurado de códigos no vocales, necesitados o no de soporte físico, los cuales, mediante procedimientos específicos de instrucción, 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”.

Dentro de los SAAC podemos diferenciar varios tipos. Por un lado, en función de cuáles son las necesidades de la persona, encontramos Sistemas Aumentativos de Comunicación, cuyo objetivo es complementar la lengua oral; y Sistemas Alternativos de Comunicación, encargados de sustituir el lenguaje oral por otros formatos. Por otro lado, en función de si requieren o no de un elemento físico externo al emisor, distinguimos SAAC sin ayuda o no asistidos y SAAC con ayuda o asistidos (Lloyd & Karlan, 1984). Este trabajo en concreto está enfocado a un Sistema de Comunicación Alternativa con ayuda.

Tras realizar una evaluación exhaustiva y estudiar a fondo el caso del sujeto y el abanico de posibilidades, se eligió el software “**Grid 3**” como comunicador.



Figura 1. Logotipo del programa Grid 3.

“Grid 3” es un programa destinado a personas con limitaciones en el habla, cuya función es facilitar la comunicación alternativa y el acceso, tanto al entorno, como a las pantallas de dispositivos. Todo ello de forma adaptada al nivel y necesidades de cada persona. Para conseguirlo, se encarga de convertir un dispositivo electrónico en un comunicador dinámico de símbolos, texto o mixto. Facilita el acceso a todas sus funciones mediante diversos sistemas: teclados, ratones, conmutadores, mirada, pantalla táctil... En este caso se emplea la mirada, para lo que se requiere de un sistema de acceso por control de mirada.

Esta necesidad está cubierta mediante la tecnología de Eye-Tracking de IRISBOND.

Cabe mencionar que el programa tiene un elevado coste, por lo que antes de elegirse, debe valorarse la probabilidad de que satisfaga las necesidades de comunicación de la persona y sea eficaz.

Frente a su precio, se pueden destacar numerosas ventajas:

- Escribe más rápido que otros programas ya que cuenta con un teclado predictivo e inteligente que memoriza las palabras más utilizadas, conjuga los verbos y almacena mensajes personalizados.
- No es sólo un creador de mensajes que se eliminan cuando se han transmitido, sino que permite guardar y recuperar documentos.
- Permite un acceso fácil a redes sociales e internet, así como al control del entorno.
- Cuenta con actividades para personas con y sin lectoescritura, todas ellas personalizables.
- Posibilidad de editar y crear tableros de manera fácil e intuitiva.
- Combina variedad de símbolos: ARASAAC, Symbol Talker, SPC y fotografías.
- Contiene un predictor de palabras y símbolos, lo que facilita la expresión.
- Ofrece la posibilidad de elegir entre una amplia gama de voces sintetizadas, tanto de hombre como de mujer.
- Es totalmente personalizable.

Además, permite instalar una muestra gratuita durante 2 meses, facilitando así probar algunas de las funciones de las que dispone el programa.

## 5. HISTORIA CLÍNICA

El sujeto en el que está basada la intervención es una niña de **14 años** diagnosticada de **Síndrome de Rett**.

La evolución del embarazo se produjo con total normalidad, al igual que el parto y el desarrollo madurativo hasta los 7-8 meses. Es la hermana pequeña de dos, por lo que al ver los progenitores que al año no andaba ni interactuaba de la misma forma que su hermana, sospecharon la existencia de algún trastorno. Mostraba especial interés por los juguetes sonoros, por lo que las sospechas iniciales fueron de Autismo.

Llegó a emitir balbuceos y palabras simples como “mamá” y “papá” los primeros meses, pero a partir del año dejó de evolucionar y se empezó a notar lentamente el retroceso. A los 18 meses ya había perdido por completo los hitos del desarrollo lingüísticos previamente adquiridos.

En cuanto al desarrollo motor, alcanzó algunos de los hitos en los primeros meses, pero se han visto deteriorados posteriormente. No gateó, pero sí se desplazaba sentada. Ha empeorado el control cefálico y ha perdido la capacidad de sostenerse de pie o sentada sin apoyos. Es totalmente dependiente en la movilidad, por lo que hace uso de una silla de ruedas totalmente adaptada a su forma y características. La movilidad de las extremidades superiores también está comprometida. Únicamente realiza movimientos con las extremidades superiores y no son del todo controlados.

En cuanto al desarrollo de las funciones orofaciales, cabe destacar la presencia de dificultades en masticación y deglución, por lo que se le administra la comida combinando algunos alimentos triturados, chafados y otros cortados en pequeños trozos. Requiere también adaptaciones en el agua, por lo que utiliza espesante. La succión es débil pero eficaz, y se estimula mediante el uso frecuente de pajitas. Presenta una dentición con anomalías dentarias pero que le permite masticar de forma funcional.

Desarrollo cognitivo: en lo que se refiere a atención y memoria, presenta una buena atención visual y auditiva, y es capaz de mantener la atención durante la realización de una tarea. Se muestra atenta ante todo aquello que le atrae o

interesa y expresa agrado al ver a personas que ha conocido previamente, por lo que es capaz de recordarlas.

Comunicación y lenguaje: Su comunicación está limitada a la expresión de agrado y rechazo de forma muy básica. Se apoya a menudo en la mirada y los movimientos oculares. Cuando quiere algo presente lo mira fijamente, y ante personas conocidas que interactúan con ella, les mira para que pregunten hasta averiguar lo que quiere, sobre todo con cosas funcionales. Si algo no le gusta lo mira de reojo. Es muy expresiva con la cara, además de utilizar la sonrisa ante lo que le agrada y emitir sonidos o llantos para rechazar algo. Responde sí cerrando los ojos y los mantiene abiertos para la negación. Esto se ha trabajado dándole intencionalidad para potenciar cada vez más su uso. Para llamar la atención (para levantarse, cuando tiene hambre...) protesta o intenta golpear algo que tiene cerca. Por todo ello, podemos decir que sí tiene intencionalidad comunicativa.

Prefiere comunicarse con adultos porque interactúan más con ella. En clase, se relaciona más con los profesores que con los compañeros. Cuando tiene interés por alguien lo expresa con la mirada.

La comprensión es bastante buena ante órdenes sencillas de una acción, ya que, intenta colaborar o realizarlas. Muestra atención al contarle cuentos, cantarle y al decir su nombre.

No tiene adquirida la lectoescritura y tampoco reconoce visualmente los pictogramas, por lo que será necesario trabajarlo a través del programa de intervención logopédica.

Otras alteraciones: Presenta epilepsia y problemas del sueño, ambos controlados con medicación; un umbral del dolor alto, temblores, sobre todo ante cambios bruscos (posturales, de temperatura...); escoliosis y estereotipias manuales. En su caso, no se frota las manos, estereotipia típica del Trastorno, ya que, por sus limitaciones motrices, no le resulta posible. Sin embargo, sí que tiende a encoger el dedo pulgar y sujetarlo con el resto de los dedos dejándolo dentro de la mano. También se lleva el dedo índice de la mano izquierda a la boca ante situaciones de nervios. Presenta sialorrea, actualmente reducida por

la administración, cada 6 meses, de inyecciones de toxina botulínica en las glándulas salivales.

Desde que comenzó la escolarización acude al Centro de Educación Especial ATADES-San Martín de Porres, en Zaragoza. Allí, además de contar un currículo totalmente adaptado a sus necesidades, recibe apoyos de fisioterapia, logopedia y estimulación en aula multisensorial.

De forma externa al centro recibe refuerzo en logopedia y fisioterapia, pero son las mismas profesionales las que lo realizan. Además, se han probado, con escasos resultados, hidroterapia y equinoterapia.

Autonomía: Es dependiente en todos los aspectos. Se ha trabajado y mejorado en el control de esfínteres en casa, preguntando a menudo si quiere ir al baño y actuando en función de la respuesta que da con los ojos. Presenta mucha espasticidad, por lo que a la hora de vestirla aparecen dificultades. Se presenta bastante colaborativa a la hora de realizar las tareas.

Algunos de sus intereses son la música, los dibujos repetitivos, como Pocoyó o Dora la Exploradora y los juguetes sonoros, por ejemplo, sonajeros o muñecos musicales. Le gusta mucho que la gente le cante o le baile.

No presenta antecedentes familiares de ningún tipo. Se realizaron las pruebas pertinentes a los progenitores para descartar la existencia de un factor hereditario y se comprobó que había una mutación grave del gen MECP2.

Como antecedentes médicos podemos destacar una operación de Escoliosis reciente buscando mejoras en la postura.

## 6. PROGRAMA DE INTERVENCIÓN

En el presente trabajo se realiza una propuesta de intervención logopédica para implantar el uso de un Sistema de Comunicación Alternativa a la oral y generalizar su uso. Para conseguir la funcionalidad del mismo va a ser imprescindible la intervención en entornos naturales, así como la coordinación continua del equipo multidisciplinar compuesto por logopeda, familia, maestros, y el resto de los profesionales que trabajan con la paciente.

Debido a la ausencia de habla del sujeto, a las restricciones en la movilidad y a la existencia de un uso de los ojos para comunicar de forma limitada, se considera desde el Centro Educativo que es una candidata ideal para hacer uso de un comunicador mediante eye-tracking o seguimiento ocular.

Previamente se han intentado utilizar pulsadores manuales, la Tablet como comunicador de uso manual y comunicadores de colores, pero ninguna de estas opciones ha resultado funcional.

Antes de implantar un SAAC, es preciso valorar exhaustivamente las características y capacidades del sujeto para poder seleccionar el que más se adecúe a estas. Por las características del sujeto, no se han podido emplear pruebas estandarizadas para la evaluación, por lo que ha sido necesario recabar la información mediante una entrevista con los familiares y la observación directa del paciente.

### 📌 **Objetivos**

Para llevar a cabo el programa se ha propuesto trabajar a lo largo de la intervención los siguientes objetivos, teniendo en cuenta, que pueden sufrir ligeras modificaciones a lo largo del proceso en función de la evolución del sujeto:

- **Objetivos generales:**
  - ✓ Proveer de un Sistema de Comunicación Alternativo al habla.
  - ✓ Fomentar la motivación y la intención hacia la comunicación.
  - ✓ Ofrecer al sujeto la posibilidad de pedir, expresar y comunicar de forma eficaz.
  - ✓ Favorecer la socialización del sujeto.

- **Objetivos específicos:**

- Mejorar la atención sostenida durante la realización de una tarea.
- Controlar con precisión los movimientos oculares.
- Reconocer visualmente los pictogramas y ser capaz de asociarlos con su significado.
- Reconocer y diferenciar los fonemas y grafemas y de las letras.
- Adquirir la lectura, y la escritura mediante el tablero del programa.
- Construir, mediante el uso de pictogramas, oraciones de estructura: sujeto, verbo, complementos.
- Conseguir una comunicación funcional espontánea.
- Generalizar el uso del SAAC en el entorno del sujeto.

### **Metodología**

Antes de comenzar a utilizar el comunicador de forma generalizada, es preciso seguir un entrenamiento específico para ir perfeccionando algunas de las capacidades que van a ser útiles a la hora de emplearlo. Para ello, se van a priorizar algunos de los objetivos, centrándose en trabajar en ellos.

Inicialmente debemos potenciar el control y movimiento ocular, ya que, va a ser lo que determine la funcionalidad del programa. Para ello, el programa “Grid 3”, cuenta con “Look To Learn”, una serie de actividades centradas en calibrar el iris del ojo, facilitando así la precisión de los movimientos y el seguimiento oculares. Estas actividades están diseñadas a modo de juegos, buscando, de esta forma, atraer la atención del sujeto, mantenerle motivado durante el entrenamiento y conseguir que comprenda la relación causa-efecto. Con estas tareas, además de trabajar las destrezas oculares, se va a conseguir que el paciente sea cada vez más consciente de que, a través de sus ojos, puede controlar un dispositivo como el ordenador o la Tablet. Así, se potenciará el uso de los movimientos oculares y mantendremos la motivación del paciente.

Estas actividades se organizan por categorías de la siguiente forma:



- Sensorial: el sujeto tendrá que mirar a una zona concreta de la pantalla y, en consecuencia, se realizará una acción como respuesta. Cuenta con distintos formatos, pero todos ellos cumplen con el mismo objetivo, dirigir la mirada del sujeto a un estímulo visual:



Figura 2. Actividades "Look to Learn" dentro del programa "Grid 3".

- En "Tartas de crema" aparece en la pantalla una imagen de un personaje. Al mirarlo, recibirá un tartazo.

Otras actividades similares son "Huevo", en la que habrá que mirar al huevo que aparezca en pantalla y se abrirá para mostrar qué animal esconde; "La granja", en la que se abrirá con la mirada la puerta del granero para descubrir qué hay dentro, "¿Qué esconden las formas?" y "¿Qué esconden los bloques?", en las que tras mirar alrededor de toda la pantalla desaparecerán las figuras que tapan una fotografía y se podrá ver por completo.

- Ratón mágico: Los movimientos oculares se verán reflejados en la pantalla mediante efectos visuales de diferentes formas y colores, todo ello acompañado también de efectos de sonido.
- Cañón: una pared de ladrillo aparece ocupando la pantalla. El cañón de pintura irá disparando a la zona que se mire hasta pintar la pared completa.
- Cuadrados musicales: En la pantalla aparecerá la imagen de distintos instrumentos simultáneamente y comenzará a sonar el instrumento al que se dirija la mirada. Permite añadir tantos instrumentos como se quiera.

Todas las actividades cuentan con la posibilidad de personalizar las imágenes añadiendo fotografías de la galería del dispositivo. Aparecen también refuerzos visuales y auditivos para indicar que se está realizando correctamente.

- Explora: el sujeto tendrá que fijar o mover la mirada por diferentes puntos de la pantalla. Gracias a ello, conseguirá realizar diferentes acciones.
  - “Botellas”: Aparecen 9 botellas en una estantería con el objetivo de conseguir romper todas ellas. El sujeto tendrá que fijar la mirada en una de las botellas y una bola se lanzará en esa dirección para derribarla.

Similares a esta actividad encontramos “Nubes pedorras”, donde al fijar la mirada en una nube emitirá un divertido sonido; y “Lanza pasteles”, donde aparecerán diferentes caras que recibirán un pastelazo al ser miradas.

- “Cuadros mágicos”: Al recorrer la pantalla con la mirada irán apareciendo cuadrados musicales de colores para llenarla.

De forma similar, en “Graffiti” el sujeto tendrá que elegir un color y al mover la mirada por la pantalla irá realizando coloridos dibujos.

En “Rasca rasca” también habrá que mover la mirada por la pantalla, así, conseguirá hacer desaparecer la superficie y se revelará una bonita imagen.

- “En el parque” y “En clase” son dos actividades en las que el sujeto tendrá que mirar alrededor de la pantalla para hacer que los personajes y elementos de la escena cobren vida e interactúen.
- Diana: el sujeto practicará tanto los movimientos y la fijación de la mirada, como la atención sostenida; ambos imprescindibles para el posterior uso del comunicador.
  - “Manguera”: el sujeto tendrá que controlar con su mirada la dirección y los movimientos del agua de una manguera, consiguiendo así limpiar un coche, apagar el fuego, regar las flores y asustar a pájaros e insectos.
  - “Burbujas”: las burbujas aparecerán moviéndose por la pantalla, de tal forma que, al mirar detenidamente alguna de ellas, explotará. La misma técnica se empleará en “Chafa las frutas” para conseguir aplastarlas; y en “Tiro” para disparar a las dianas. En esta última se incluye como novedad el tiempo, por lo que se intentará realizar lo más rápido posible.
  - “Muro interactivo”: las imágenes irán cobrando vida y se irá recreando una escena que el sujeto tendrá que mirar atentamente.

También en “Copos de nieve” se intentará conseguir una atención sostenida mientras el sujeto ve como caen los copos de nieve hasta formar un muñeco.

- Elige: se presentan varias opciones acordes con una situación. El sujeto tendrá que fijar la mirada en la que desee elegir. En función de la decisión que tome el sujeto, la escena acontecerá de una u otra forma.
  - “Hora de cenar”: en este caso, por ejemplo, elegirá entre una hamburguesa, que hará engordar al personaje; una ensalada, que le sentará bien y aparecerá contento; o un gusano, que le sentará mal y le pondrá enfermo
  - “Jabalina”: elegirá entre lanzar una escoba, una jabalina o un peso pesado

Igual ocurrirá con “Hombre de nieve”, donde elegirá ofrecer al muñeco de nieve una taza de té caliente, una bufanda o una bola de nieve; con “Ruedas”, donde elegirá que tipo de ruedas poner a un coche de carreras, “El batería”, donde aparecerán baquetas, antorchas y serpientes, o “La fábrica de monstruos”, donde tendrá que elegir entre varias bocas, ojos, cuerpos y accesorios para crear su propio monstruo.

- “Opiniones”: Para cada imagen que aparezca el sujeto tendrá que elegir entre la cara feliz verde, si le ha gustado; o la cara roja enfadada, si no.
- “Piedra, papel, tijeras”: Se lleva a cabo el clásico juego eligiendo la forma de la mano mediante la mirada.
- Control: el objetivo de este conjunto de actividades va a ser mejorar la precisión y dirección de la mirada, así como los movimientos oculares.
  - “Dardos”: el sujeto tendrá que fijar la mirada en un punto de la diana, al que se lanzará automáticamente un dardo. Obtendrá el máximo de puntos si consigue dar justo en el centro.
  - “La poción del mago”: habrá que observar como un mago realiza una poción mágica para, posteriormente, recrear la receta añadiendo con la mirada los ingredientes en el caldero.
  - “Penaltis”: tras elegir jugador y equipo, el sujeto tendrá que conseguir que el balón entre en la portería fijando en ella un punto con la mirada.

- En “Selva”, “Dinosaurios” y “Bichos”, el sujeto tendrá que coger un animal mirándolo y lo arrastrará, desplazando la mirada, hasta colocarlo en una estrella. En “El bosque” y “Bajo el agua” realizará el mismo ejercicio, pero moviendo a los animales libremente por la escena.

El programa ofrece, al terminar cada actividad, un análisis de los resultados, con lo que hace posible ir controlando de manera objetiva la evolución del sujeto. Cabe destacar que la paciente ha mejorado mucho durante la realización de estas actividades. Tiene mucha precisión con la mirada, y, actualmente, obtiene resultados alrededor de 90 sobre 100 en la calibración.

El periodo de tiempo en el que se realizan este tipo de actividades no está destinado exclusivamente a ellas, sino que, de forma simultánea, se van a ir trabajando otros aspectos.

Simultáneamente a esto, habrá que conseguir que el sujeto reconozca visualmente los pictogramas, tanto de ARASAAC, como de “Symbol Talker”, ya que, ambos son los que se utilizan en “Grid 3”. Este es otro de los objetivos prioritarios, ya que, los pictogramas son uno de los pilares imprescindibles que sustentan la comunicación a través de este sistema. Para conseguir que el sujeto se vaya familiarizando con los pictogramas y su respectivo significado, se va a recurrir a dos estrategias:

- ⇒ Modelado. Antes de realizar las acciones que componen la rutina habitual del sujeto, se le va a anticipar mediante el uso de pictogramas acompañado del mensaje oral correspondiente.

Una opción es, antes de realizar cada acción, mostrarle a través del programa qué se va a hacer a continuación. Por ejemplo, nada más despertar se le dice: “vamos al baño”, y se le enseñaría en el programa el pictograma correspondiente al baño. Posteriormente se le diría: “vamos a vestir”, y una muestra del pictograma de vestir; “vamos a desayunar”, “vamos al colegio” ... así a lo largo del día siempre que haya ocasión. Para poder realizar esto es necesario pasar mucho tiempo cada día con el sujeto, y disponer en cada momento de la Tablet en la que está instalado el programa “Grid 3”.

En este caso, se ha realizado una adaptación en la silla de ruedas para poder utilizar la Tablet fácilmente cuando consiga comunicarse de forma funcional con ella, por lo que se puede aprovechar esto también para el entrenamiento.

Al principio es importante realizar la acción justo después de mostrar el pictograma, ya que, de esta forma, será mucho más fácil para el sujeto poder asociar la imagen con su significado. Cuando vaya reconociendo mejor los pictogramas, será un buen momento para empezar a agruparlos e invertir menos tiempo en la anticipación. Por ejemplo, al despertar se le diría directamente: “vamos al baño, después a vestir, luego a desayunar y después al colegio”, y se le mostrarían juntos los 4 pictogramas, señalando individualmente cuál hace referencia a cada acción. Se pueden juntar cada vez más pictogramas hasta terminar por anticipar el día siguiente completo.

Cuando se van mostrando los pictogramas a la hora de anticipar, ya tienen una posición concreta en el tablero de comunicación, y se irán añadiendo más de manera progresiva según vaya conociendo los más empleados. De esta forma, el usuario irá aprendiendo y recordando la posición de cada pictograma, y cuando vaya a utilizarlos, será mucho más rápido encontrarlos en el tablero.

⇒ Función instrumental de la comunicación. Para conseguir una comunicación eficaz, es preciso que exista una interacción consciente por parte del sujeto con el dispositivo. El sujeto ya ha entendido que sus movimientos oculares se corresponden con el movimiento en la pantalla, por lo que sabe que puede manejar con sus ojos el dispositivo. El siguiente paso, es trasladar este aprendizaje a la comunicación y para conseguirlo vamos a emplear esta estrategia. Cada vez que el sujeto pida algo a través del comunicador, se le tendrá que conceder en la medida de lo posible. Gracias a esto, se despertará su interés por comunicarse. Puede que al principio el sujeto no tenga la iniciativa suficiente para pedir mediante el uso del comunicador, por lo que serán las personas de su entorno, tanto en casa como en el colegio, las encargadas de preguntar qué es lo que quiere, dándole la posibilidad de escoger libremente, ofreciendo siempre opciones viables que se vayan a poder llevar a cabo. Por ejemplo: el sujeto está en casa, se le propone si quiere jugar, ver la televisión o ir al parque. En caso de que su respuesta sea, ver la televisión, como sabemos que le gustan los dibujos interactivos, le

dejamos elegir cuáles son los dibujos que prefiere ver. Para conseguir el objetivo, habrá que realizar siempre en estas ocasiones lo que el sujeto haya demandado.

Para garantizar la generalización de los aprendizajes, ambas estrategias van a ser puestas en práctica mediante un aprendizaje ecológico, desde el entorno más cercano, es decir, en casa y en el colegio, donde el sujeto pasa la mayor parte del tiempo. Tenemos que estar en constante coordinación y comunicación durante el proceso tanto con la familia como con los profesores y el resto de los profesionales que trabajen con el paciente, siendo nuestra función ofrecerles estrategias y recursos para favorecer, entre todos, un uso eficaz del comunicador.

A medida que el sujeto vaya dominando los conceptos básicos, reconociendo los pictogramas que los representan, y siendo capaz de utilizarlos, se irá ampliando el vocabulario y añadiendo nuevos conceptos para que su lenguaje no se vea limitado. De igual forma, habrá que observar cuáles son las necesidades que más demanda el sujeto y si hay algún elemento que no utiliza y podemos eliminar, ya que, lo que se busca, es conseguir una comunicación funcional. A pesar de que se añadan nuevos términos, y, por lo tanto, nuevos pictogramas en el tablero, es importante respetar las posiciones de los conceptos básicos iniciales.

Además de incluir los pictogramas en las actividades de la vida diaria, se llevarán a cabo en las sesiones actividades lúdicas para aprender a diferenciarlos, asociarles su significado, y, al mismo tiempo, practicar la selección de un pictograma concreto en las plantillas de comunicación. Algunas de esas actividades podrían ser:

- Enseñar un objeto real o una acción y pedir que se localice dentro del tablero el pictograma que lo representa. Al inicio es necesario apoyar al sujeto en la búsqueda del símbolo para facilitar la realización con éxito de la tarea. Para ello, se le puede guiar mediante pistas acerca de los detalles en los que fijarse en los pictogramas. Mayoritariamente son pictogramas que contienen muchos detalles, y al inicio, es normal que no se detenga en ellos. Sin embargo, van a ser estos matices los que le permitan diferenciar unos símbolos de otros. Por ejemplo, el niño y la niña están

representados mediante un dibujo similar, pero el niño lleva un pantalón, y la niña una falda. Se le explican estas diferencias para que sea consciente, las vaya recordando y utilice el pictograma adecuado cuando sea necesario.

- Elegir entre dos pictogramas el que se demanda de forma oral. Lo ideal es comenzar por dos pictogramas de diferentes categorías, para, posteriormente, presentar dos pertenecientes a la misma. Para ello, vamos a aprovechar la posibilidad del programa de crear tantos tableros de comunicación como se desee. Crearemos múltiples tableros con dos símbolos diferentes y le pediremos que seleccione uno de ellos.

Progresivamente iremos creando tableros con más elementos con el objetivo de ir aumentando paulatinamente la dificultad de las actividades.

- Bingo de pictogramas: se crearán de forma aleatoria cartones de bingo que contengan pictogramas del tablero de comunicación del sujeto. Para cambiar la dinámica respecto a las anteriores actividades y que parezca un juego, se imprimirán los pictogramas y se introducirán en una bolsa, de la que iremos sacando los elementos que el sujeto tendrá que localizar con la mirada en su tablero.

Otro de los objetivos prioritarios va a ser acercar al sujeto a la lectura y la escritura mediante el teclado del comunicador. Durante toda esta fase se van a ir introduciendo paulatinamente actividades para trabajar en ello.

En primer lugar, será necesario trabajar el reconocimiento de las letras. Para ello se van a emplear actividades manipulativas y sensoriales, y otras que incluyan el control ocular. No podemos olvidar que el Síndrome de Rett cursa con Discapacidad Intelectual. Debido a esto, para intentar facilitar el aprendizaje, se empleará la repetición. Es decir, habrá que seguir la misma estructura con cada una de las letras del abecedario. Se empezará por las vocales y, poco a poco, se irán añadiendo todas las demás. Los pasos para seguir serán:

1. Se muestra al sujeto cuál es la letra que se va a trabajar, se le dice su nombre y cómo suena mientras ve representado el grafema correspondiente.
2. Realizamos, con su colaboración, la letra de diferentes formas. Para ello es recomendable apoyarse en la manipulación y el uso de materiales que

le resulten sensoriales. Por ejemplo, llenamos una caja con arena, pan rallado o harina, se la acercamos al sujeto y, guiando su dedo índice, dibujamos sobre ella la letra correspondiente. Otra opción sería realizar la forma de la letra con plastilina, dejando que nos ayude y que toque la plastilina, ya que, es un material muy sensorial.

Se puede realizar esto mismo sobre la pantalla de la Tablet, empleando diferentes colores para que sea más visual.

3. Trabajamos con palabras familiares para ella que empiecen por esa letra, por ejemplo, nombres de personas conocidas, objetos de la casa, utensilios de la cocina o el baño...

Se puede aprovechar esta ocasión para mostrar los pictogramas de estas palabras, por ejemplo, estamos trabajando con la letra E, y vemos los pictogramas del elefante, la estrella, los espaguetis...

4. Se realizan con el ordenador o la Tablet actividades interactivas de reconocimiento visual de las letras manteniendo cerca las letras realizadas para que pueda recordar qué letra estamos trabajando. Mostramos nuevamente la letra aprendida y recordamos su nombre. A continuación, se llevan a cabo las actividades:

- Repartidas por la pantalla aparecen varias letras de forma estática. El sujeto tendrá que elegir, mirando detenidamente, cuáles son las letras iguales al modelo dado.
- Diferentes letras van a ir apareciendo en pantalla de forma dinámica, de una en una. El sujeto tendrá que observar atentamente e identificar, mediante un parpadeo, cuáles son las que se corresponden con el modelo dado.

Sabemos que entre los gustos de la paciente se encuentra la música, por lo que, cuando ya conozca un número considerable de letras, se pueden usar de apoyo canciones como *“los sonidos de las letras”*, en las que, mediante un ritmo marcado, se nombran todas las letras, así como una palabra que empieza por cada una de ellas.

La adquisición de la lectoescritura no es prioritaria a la hora de comunicarse, pero sí va a ser útil para las actividades de la vida diaria del sujeto, especialmente, en el ámbito escolar. Para conseguir este objetivo, una vez



trabajado y conseguido el reconocimiento de las letras, se irán incorporando actividades sencillas en las que sea el propio sujeto, con el apoyo externo necesario, el que tenga que leer y escribir palabras que formen parte de su vocabulario, y, por lo tanto, de su tablero de comunicación. Algunas de las actividades que se van a llevar a cabo para practicarlo, a través del teclado de letras con el que cuenta el programa, son:

- **Actividad 1:** Se presenta un pictograma con su nombre escrito en la parte inferior del dibujo. En la palabra escrita faltarán algunas letras, por lo que el sujeto tendrá que ser capaz de identificar las letras que aparecen y completar los huecos con las correspondientes que faltan.
- **Actividad 2:** Aparecen las imágenes de 4 pictogramas, y el nombre de uno de ellos por escrito. El sujeto tendrá que leer la palabra escrita y seleccionar con la mirada cuál es el dibujo al que corresponde.
- **Actividad 3:** Se muestra un pictograma y, a su lado, tantos cuadrados como letras tenga el nombre de lo que representa ese símbolo. El sujeto tendrá que completar, a través del teclado del tablero, cada cuadrado con la letra correspondiente para conseguir formar la palabra adecuada.

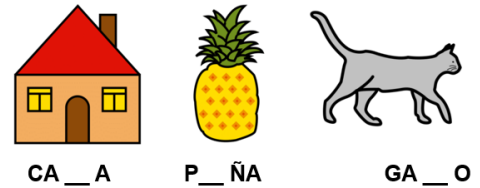


Figura 3. Ejemplo de la actividad 1.

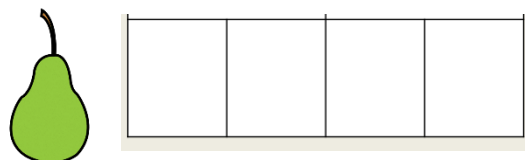


Figura 4. Ejemplo de la actividad 3.



Figura 5. Ejemplo de la actividad 4.

- **Actividad 4:** Partiendo de oraciones que combinan palabras escritas y pictogramas, el sujeto tendrá que leer las palabras e identificar los pictogramas. Después, a través del teclado de letras del comunicador, deberá escribir la oración completa sustituyendo cada pictograma por la palabra correspondiente.

Estos son algunos ejemplos de actividades que se realizarían para trabajar la lectoescritura, pero podríamos llevar a cabo cualquier actividad similar siempre que sea adecuada para el nivel cognitivo del paciente y se presente de forma digital en el ordenador para que pueda dar la respuesta con movimientos oculares. Además, contará durante la realización de las mismas con la ayuda del logopeda, teniendo en cuenta que, este apoyo, se debe ir disminuyendo progresivamente.

En cuanto al trabajo del lenguaje, cabe destacar que tampoco va a ser prioritario en este momento, ya que, inicialmente, tiene más importancia la adquisición de una comunicación funcional que el uso de construcciones adecuadas. Sin embargo, se trabajará en ello con la finalidad de que al extender el uso del SAAC a todos los contextos utilice un lenguaje fácilmente comprensible por cualquier interlocutor. Así, conseguirá cierta autonomía a la hora de comunicarse.

Para facilitar al sujeto la construcción de oraciones con una estructura adecuada, los tableros de comunicación están organizados utilizando la siguiente clave de colores (*Anexo 1*).

- Amarillo: **personas y pronombres personales**
- Verde: **acciones (verbos)**
- Naranja: **nombres propios**
- Azul: **adjetivos y adverbios**
- Rosa: **construcciones hechas para actos sociales**
- Blanco: miscelánea (Artículos, conjunciones, preposiciones, símbolos del abecedario, números, colores...)

A pesar de que esta sea la clave de colores empleada inicialmente, el programa permite realizar modificaciones y utilizar los colores para organizar los símbolos libremente.

Cabe destacar que la construcción de oraciones está guiada por las funciones del programa, ya que, al elegir un sujeto, automáticamente los verbos aparecen conjugados en la persona correspondiente (*Anexo 2*). Gracias a esto, no será necesario trabajarlo de manera independiente, pero sí habrá que practicar su uso. Para ello, se realizarán actividades en las que el objetivo final sea la construcción de una oración con sujeto, verbo y complementos:

- **Actividad 1:** El sujeto tendrá que transcribir mediante pictogramas de forma ordenada la oración que se le presente oralmente.
- **Actividad 2:** Se presenta ante el sujeto una imagen en la que aparece un personaje de dibujos realizando una acción, y a través de la respuesta a las preguntas ¿Quién?, ¿Qué hace?, ¿Qué?, ¿Dónde? tendrá que construir una oración mediante la elección adecuada de los pictogramas del tablero.
- **Actividad 3:** Utilizando láminas en las que aparezcan representadas personas realizando acciones varias, el sujeto tendrá que observarlas detenidamente y construir oraciones a través de los pictogramas contando qué está haciendo cada uno.
- **Actividad 4:** El sujeto tendrá que escuchar atentamente mientras el logopeda leerá un cuento breve adaptado a su nivel cognitivo. Posteriormente, tendrá que responder a las preguntas sencillas que se le realicen mediante oraciones construidas a partir de pictogramas.

Al igual que ocurría con las actividades de lectoescritura, podemos adaptar cualquier idea para practicar la construcción de oraciones a través del tablero de comunicación. Se recomienda insistir en ello para automatizar el uso del SAAC y conseguir mayor destreza a la hora de utilizarlo para comunicarse.

En último lugar, se trabajará el objetivo final de la intervención: conseguir un uso funcional del sistema de comunicación y generalizar los aprendizajes a todos los contextos del sujeto. Para ello, cuando ya domine todos los aspectos mencionados anteriormente, será necesario mantener conversaciones y practicar. Lo ideal sería que interactuara con el mayor número de personas posible, con sus padres y otros familiares, profesores y otros profesionales, compañeros de clase...

En esta fase del proceso va a ser especialmente relevante el papel del entorno, ya que, son ellos los que más interés por comunicarse van a despertar en el sujeto. Aunque mantenga conversaciones guiadas en las sesiones de logopedia, van a ser las personas que pasan más tiempo con ella a quienes quiera contarles qué ha hecho en el colegio, cómo se lo ha pasado en una actividad extraescolar o qué le gustaría hacer el fin de semana. Además de saber hacer un buen uso del comunicador, es muy importante para conseguir este fin último del programa

que el sujeto mantenga la intención comunicativa y la motivación, y aunque estos factores dependan de uno mismo, contar con el apoyo del entorno siempre es de ayuda.

### **Materiales**

Para llevar a cabo el programa de intervención va a ser necesario contar con:

- Ordenador. Al instalar el programa “Grid 3” se convierte en una de las bases de la intervención, ya que, en él se van a llevar a cabo las actividades de entrenamiento.
- Tablet. Teniendo en cuenta la facilidad de movilidad que ofrece, al instalar el programa “Grid 3” y colocar un brazo adaptado en la silla de ruedas, va a ser el dispositivo que permita al sujeto comunicarse en todos los contextos.
- “Grid 3”. Es el programa que va a transformar los dispositivos en sistemas dinámicos de comunicación.
- Dispositivo Eye-Tracking de IRISBOND. Va a permitir el acceso al ordenador y a la Tablet a través de movimientos oculares.



Figura 6. Dispositivo de Eye-Tracking de IRISBOND.



Figura 7. Dispositivo de Eye-Tracking vinculado con la Tablet.



Figura 8. Dispositivo de Eye-Tracking vinculado con el ordenador.

- Fotografías. Crear símbolos en el tablero con fotografías personales del sujeto facilitará que los reconozca y sea capaz de utilizarlos.
- Láminas de acciones. Se emplearán para estimular la construcción de frases. Se pueden sustituir por otras imágenes o vídeos que motiven al paciente siempre y cuando sean útiles describir mediante oraciones.

### **✚ Temporalización**

Teniendo en cuenta que el sujeto acude a un Colegio de Educación Especial en el cual está presente la figura del logopeda, la mayor parte de la intervención se va a llevar a cabo en este ámbito. Aquí, el sujeto recibirá 3 sesiones a la semana, cada una de ellas, con una duración de 45 minutos. Generalmente se va a trabajar de manera individual, mientras que cuando se quiera automatizar y generalizar el uso del sistema se podrá trabajar la interacción con iguales mediante sesiones conjuntas.

De forma adicional realiza 1 sesión semanal, también de 45 minutos, externa al Centro Educativo. Cabe destacar que es la misma logopeda la que lleva a cabo esta sesión, pero en este caso, en un centro multidisciplinar, contando, además, con la posibilidad de realizar esta sesión ocasionalmente en el domicilio de la paciente.

El hecho de que sea la misma logopeda la que trabaja con el sujeto en varios ámbitos puede ser altamente beneficioso en varios aspectos, tanto a la hora de establecer un vínculo con la paciente, como al conocer a la perfección la metodología de trabajo empleada y a la hora de generalizar los aprendizajes. Realizar sesiones en varios lugares diferentes va a hacer que se vaya acostumbrando a emplear el comunicador dinámico en diversos contextos, por lo que, a la hora de ampliar su uso al resto, le resultará mucho más sencillo.

La implantación de un Sistema de Comunicación Alternativo requiere mucho tiempo de trabajo, por lo que, además de acudir a sesiones de logopedia, se requiere practicar en casa. Para hacerlo adecuadamente, la logopeda será la encargada de guiar a la familia y ofrecerles las pautas necesarias para que el trabajo realizado en casa sea eficaz.

De forma global, la duración del programa de intervención es indeterminada, ya que, como se ha mencionado anteriormente en otros apartados de este trabajo, hay muchas variables que van a influir para alcanzar la automatización del sistema, entre ellas la colaboración del sujeto y su entorno, la motivación del paciente, las horas de práctica... Por lo que no es posible establecer una duración determinada.

### Evaluación del progreso

Para llevar a cabo un seguimiento de la evolución del sujeto se propone una doble propuesta:

Por un lado, se va a realizar una evaluación a cumplimentar por el logopeda después de cada sesión, sirviendo esta de autoevaluación al profesional, así como de seguimiento y registro del trabajo realizado para facilitar la valoración de la actividad diaria y los logros. Se reflejarán en ella las actividades realizadas, así como el comportamiento del sujeto y otras observaciones que se consideren oportunas. Esto permitirá también valorar en qué actividades ha obtenido mejores y peores resultados y nos facilitará el trabajo a la hora de plantear nuevas sesiones.

Por otro lado, se realizarán evaluaciones trimestrales, en las que participarán de manera conjunta el profesorado, los padres y la logopeda. De esta forma se podrán valorar los logros, comparar los avances obtenidos en los diferentes ámbitos, estudiar la necesidad de cambios, etc. Para conseguir esto, cada uno de los representantes de cada ámbito tendrá que completar un cuestionario cuyos ítems reflejen los objetivos y contenidos que sustentan la intervención. Dentro de cada ítem se desarrollan una serie de aspectos sobre los que será necesario indicar si se han trabajado, si se han notado mejoras, si se han alcanzado, si se ha producido un estancamiento o si no se han notado mejoras en absoluto; así como las observaciones que se consideren relevantes.

Es importante intentar ser lo más objetivos posibles al realizar las valoraciones, ya que, solo de esta forma podremos observar si realmente el sujeto está evolucionando favorablemente.

## Resultados

Los resultados del programa de intervención van a dividirse en dos partes. Por un lado, los resultados alcanzados durante las sesiones realizadas con su logopeda; y por otro, se expondrán los resultados que se espera obtener posteriormente.

En primer lugar, cabe destacar que desde que se inició el proceso de implantación del Sistema de Comunicación, el sujeto ha aumentado notablemente su intencionalidad comunicativa, ya que, ahora es consciente de que puede expresar y ser comprendida con mayor facilidad.

Respecto a las actividades, tanto en las de reconocimiento de pictogramas, como en las de entrenamiento ocular, se han observado grandes avances en los últimos meses. Al tener buenas capacidades de atención y memoria, no presentó grandes dificultades ante estos aprendizajes.

En cuanto a la comunicación propiamente dicha, se esperan muy buenos resultados gracias a la implicación del sujeto, de la familia y del entorno escolar, en el que también trabaja con la logopeda.

Además, teniendo en cuenta que, se han realizado adaptaciones en la silla de ruedas incorporando un soporte para permitir el desplazamiento del comunicador (*Anexo 3*), en el momento en que sea capaz de emplearlo de forma funcional, será mucho más fácil comunicarse en cualquier contexto. De esta forma se favorecerá la independencia del sujeto, que podrá participar de manera más inclusiva en la sociedad.

A pesar de que la paciente lleva años de desfase con respecto a su edad cronológica, tiene conservadas muchas de las capacidades útiles para aprender a utilizar el programa. Considerando, además, que le gustan las nuevas tecnologías y que cuenta con el sustento del entorno, se espera, en definitiva, que los resultados obtenidos a largo plazo en cuanto a funcionalidad sean comparables al habla natural.

## 7. CONCLUSIONES

El objetivo central del presente TFG era diseñar una propuesta de intervención logopédica basada en la implantación de un Sistema de Comunicación Alternativa utilizado mediante movimientos oculares por un sujeto con Síndrome de Rett. Para ello, era necesario dar a conocer las características del trastorno.

Este ha sido el objetivo con el que más dificultades nos hemos encontrado, ya que, al hacer la búsqueda bibliográfica, no aparecía en artículos recientes la información deseada. Debido a que, actualmente, según el DSM-5, el término Síndrome o Trastorno de Rett está en desuso, no se escribe sobre ello. Por eso, finalmente, opté por extraer la información de artículos anteriores y/o escritos en otros idiomas.

El Síndrome de Rett es una enfermedad rara que afecta algunos aspectos directamente relacionados con la Logopedia, por lo que, como profesionales, tenemos un papel importante en la intervención multidisciplinar que se debe llevar a cabo con estas personas.

Tanto por la desinformación generalizada que existe acerca de este trastorno, como por la importancia de los logopedas en él, considero que ha sido una buena elección visibilizarlo a través de mi Trabajo de Fin de Grado.

Respecto a los SAAC, son un campo en constante crecimiento y desarrollo dentro de la Logopedia, por lo que tenemos que actualizarnos para conocer todo lo necesario sobre ellos. La comunicación alternativa es indispensable en todos los casos en los que no es posible acceder a la comunicación oral, de tal forma, que compense las dificultades existentes y permita a estos sujetos socializar y participar en la vida pública.

La comunicación alternativa ofrece un amplio abanico de ventajas y facilidades, y a pesar de ello, todavía existe un elevado número de sujetos, sin capacidad de habla, pero con las capacidades cognitivas necesarias para emplear un SAAC, que no se benefician de su uso.

Dentro de los comunicadores dinámicos, en este caso se está trabajando con el programa "Grid 3" junto al ratón óptico de IRISBOND, ambos de pago de elevado coste. Comparando su funcionamiento con el de otros programas gratuitos



empleados a través de la vista, es totalmente comprensible la diferencia, ya que, ofrece unos servicios mucho mejores.

Como se ha mencionado a lo largo de todo el trabajo, a la hora de implantar un Sistema de Comunicación y durante todo el proceso hasta generalizar su uso, es importante seguir un enfoque ecológico, y, por tanto, es de gran ayuda contar con la implicación y el apoyo del entorno, tanto para el sujeto, como para el profesional que debe trabajar de manera coordinada con ellos.

Por otro lado, cabe destacar el papel tan importante que tienen las Asociaciones, desde Asociaciones tan pequeñas como la que me llevó a conocer al sujeto del caso, hasta otras nacionales como la Asociación Española de Síndrome de Rett o Mi Princesa Rett.

Para terminar, es importante recordar que el Síndrome de Rett, como muchas otras enfermedades raras, todavía no tienen cura, por lo que requieren más investigación y recursos para comprenderlas mejor y conseguir desarrollar tratamientos efectivos.

## 8. BIBLIOGRAFÍA

American Psychiatric Association [APA]. (2002). *Manual diagnóstico y estadístico de los trastornos mentales (DSM-IV-TR)*. Editorial Masson.

American Psychiatric Association [APA]. (2013). *Manual diagnóstico y estadístico de los trastornos mentales (DSM-5)*. Editorial Médica Panamericana.

Amir, R. E. (1999). [El síndrome de Rett es causado por mutaciones en MECP2 ligado al cromosoma X, que codifica la proteína 2 de unión a metil-CpG.]. *Nature genetics*, 23(2), 185-188. doi:10.1038/13810

Briceño, G. (27 de Octubre de 2021). Síndrome de Rett: características y necesidades educativas. *Aucal.edu*. Obtenido de <https://www.aucal.edu/blog/servicios-sociales-comunidad/sindrome-de-rett-caracteristicas-y-necesidades-educativas/>

Brian-Sulkes, S. (Febrero de 2022). Síndrome de Rett. *Manual MSD, Versión para profesionales*. Obtenido de: <https://www.msmanuals.com/es-es/professional/pediatr%C3%ADa/trastornos-del-aprendizaje-y-del-desarrollo/s%C3%ADndrome-de-rett>

Christian Garcia. (s.f.). See It Possible, IRISBOND [Fotografías]. <https://www.irisbond.com/tecnologia-eye-tracking/hiru/>

Fehr, S., Bebbington, A., Nassar, N., Downs, J., Ronen, G. M., DE Klerk, N., & Leonard, H. (2011). Trends in the diagnosis of Rett syndrome in Australia. *Pediatric research*, 70(3), 313–319. <https://doi.org/10.1203/PDR.0b013e3182242461>

Hagberg, B., Aicardi, J., Dias, K., & Ramos, O. (1983). Un síndrome progresivo de autismo, demencia, ataxia y pérdida del uso intencional de la mano en niñas: síndrome de Rett: informe de 35 casos. *14(4)*, págs. 471-479. doi:10.1002/ana.410140412

Lloyd, L. L., & Karlan, G. R. (1984). Non-speech communication symbols and systems: where have we been and where are we going?. *Journal of mental deficiency research*, 28 (1), págs. 3–20.

Rett, A. (1968). Ein zerebral-atrophisches Syndrom bei Hyperammonämie im Kindesalter [Síndrome atrófico cerebral en hiperamonemia en niños]. *Der Landarzt*, 44(16), págs. 797-801.

Tamarit, J. (1993). ¿Qué son los sistemas alternativos de comunicación? En M. Sotillo (coord.), *Sistemas alternativos de comunicación* (pp. 17-42). Madrid: Trotta.

## 9. ANEXOS

### Anexo 1: Categorías gramaticales por colores en el programa "Grid 3"

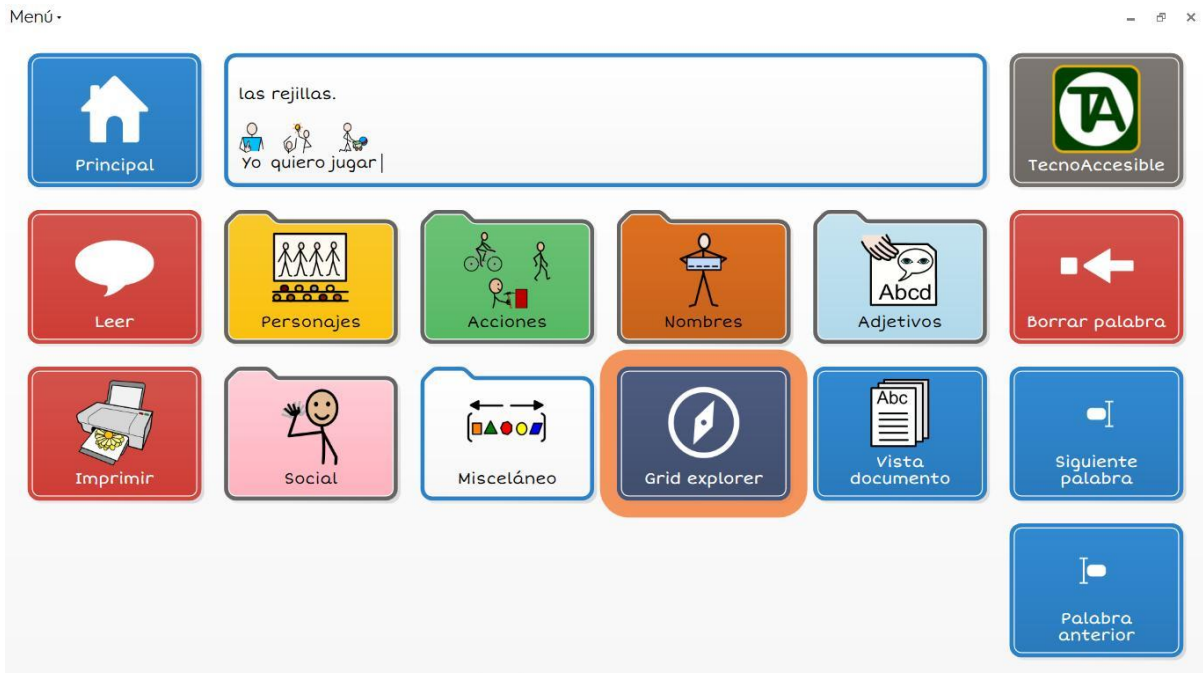


Figura 9. Categorías gramaticales por colores en el programa "Grid 3".

### Anexo 2: Ejemplos de la función automática de conjugación de los verbos

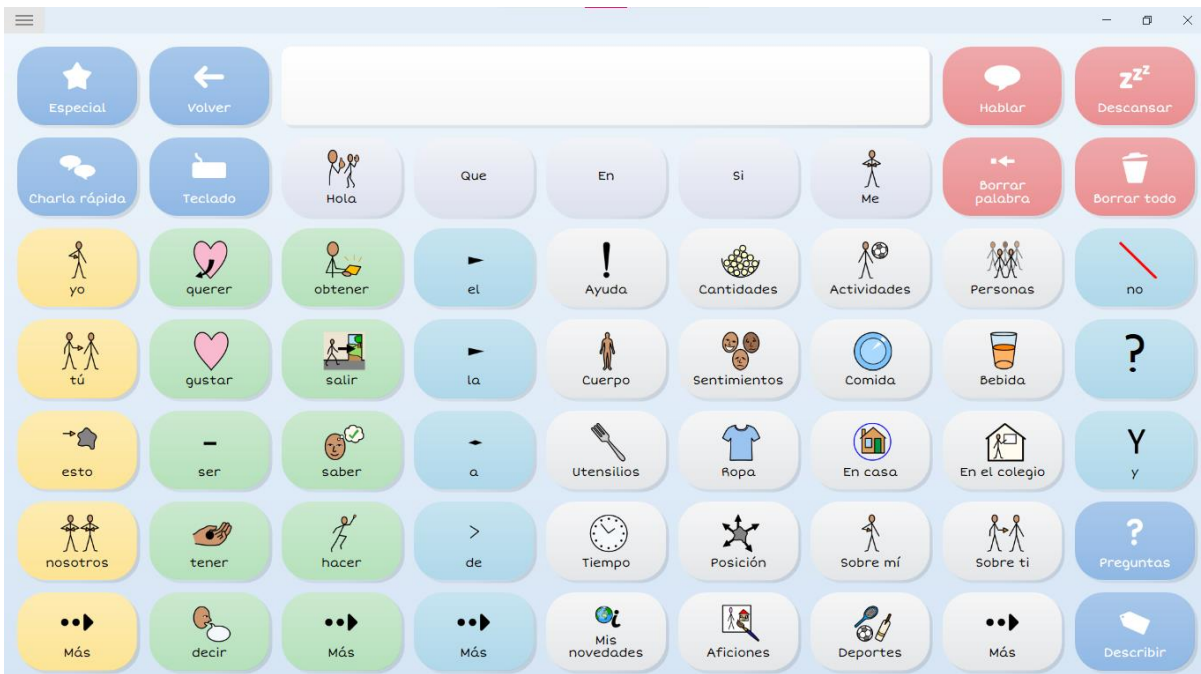


Figura 10. Verbos en infinitivo.

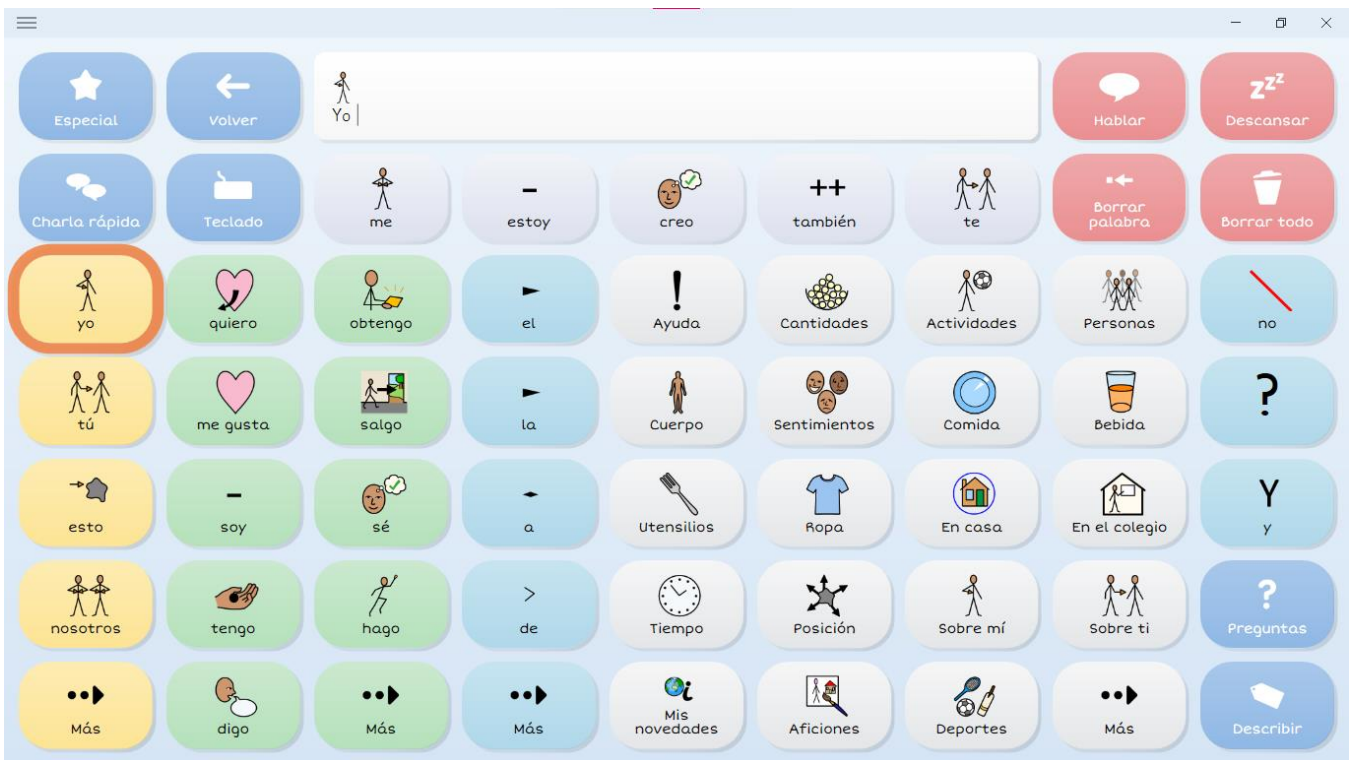


Figura 11. Verbos conjugados en 1ª persona del singular (yo).

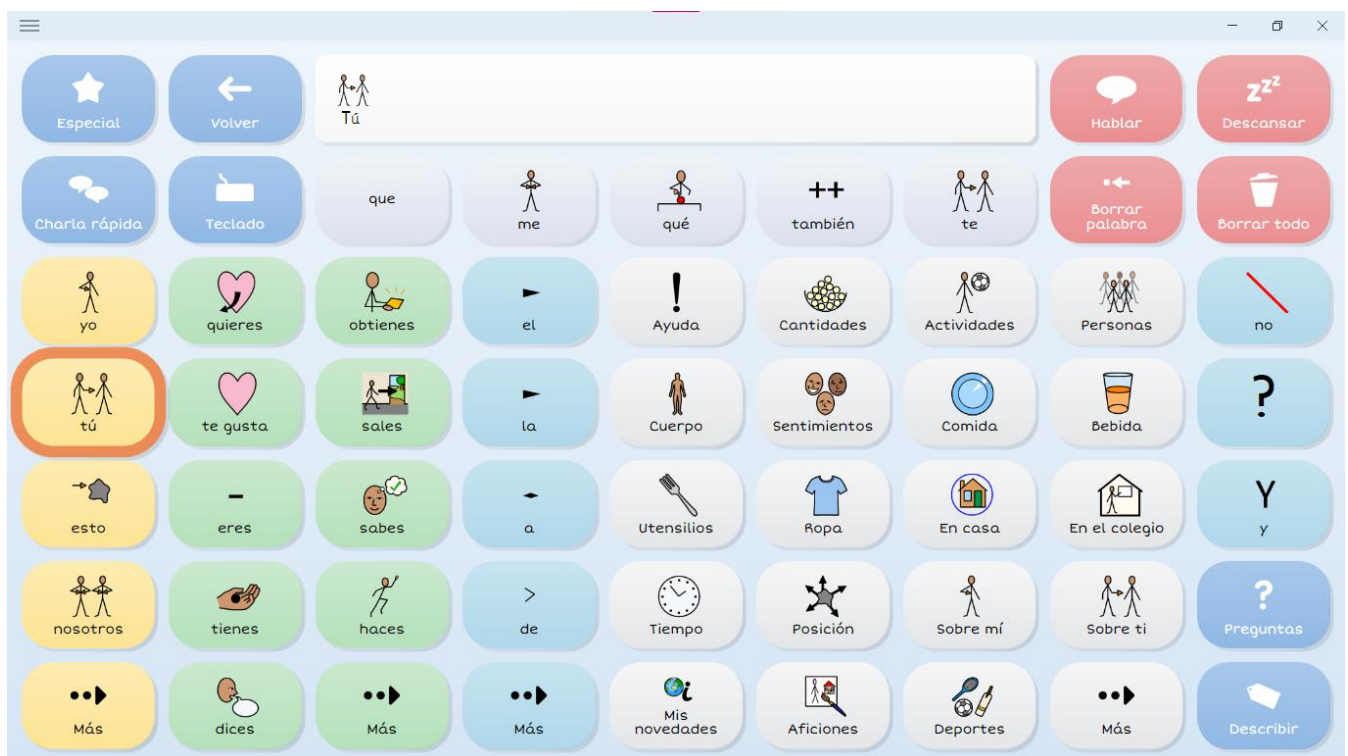


Figura 12. Verbos conjugados en 2ª persona del singular (tú).

Anexo 3: Elementos necesarios para incorporar el comunicador en la silla, y ejemplo de silla de ruedas adaptada.



Figura 13. Silla de ruedas adaptada.



Figura 14. Elementos necesarios para adaptar la silla de ruedas.