



Universidad
Zaragoza

Trabajo Fin Grado

Grado Educación Infantil

**Estimulación de la atención e intención comunicativa en el
Síndrome de Rubinstein-Taybi.**

**Stimulation of attention and communicative intention in
Rubinstein-Taybi Syndrome.**

Autora:

Ángela Usón García

Directora:

Juana Soriano Bozalongo

Facultad de Educación de Zaragoza

RESUMEN

El presente Trabajo de Fin de Grado analiza el desarrollo de las habilidades prelingüísticas, concretamente la intención comunicativa y la atención, basadas en el caso de un niño con diagnóstico de Síndrome de Rubinstein-Taybi, una enfermedad genética de baja prevalencia asociada generalmente a discapacidad intelectual moderada.

Inicialmente, se estudian las principales afectaciones cognitivas, motoras, sociales y lingüísticas del síndrome, así como las habilidades prelingüísticas en niños con discapacidad intelectual. Partiendo de un caso específico, se describe la situación personal, médica y educativa del niño, y se diseña una propuesta de intervención educativa individualizada.

La intervención se centra en fomentar la intención comunicativa y la capacidad atencional por medio de actividades de juego, sensoriales y de exploración, y utilizando como herramienta principal el sistema aumentativo de comunicación PECS. En cuanto a la metodología, contempla el fomento de la autonomía y la participación activa del niño, teniendo en cuenta la importancia de contar con un ambiente estructurado y motivador. Además, se fomenta el trabajo coordinado con la familia, de forma que se logre la generalización de los aprendizajes en contextos diferentes.

Este trabajo proporciona estrategias prácticas aplicables a otros casos con necesidades similares, dirigidas tanto a profesionales de la educación como a familiares.

Palabras clave:

Síndrome Rubinstein-Taybi, discapacidad intelectual, atención, intención comunicativa.

ABSTRACT

This Final Degree Project analyzes the development of prelinguistic skills, specifically communicative intention and attention, based on the case of a child diagnosed with Rubinstein-Taybi Syndrome, a genetic disease of low prevalence generally associated with moderate intellectual disability.

Initially, the main cognitive, motor, social and linguistic affectations of the syndrome are studied, as well as pre-linguistic skills in children with intellectual disabilities. Starting from a specific case, the personal, medical and educational situation of the child is described, and an individualized educational intervention proposal is designed.

The intervention focuses on promoting communicative intention and attentional capacity through play, sensory and exploration activities, using the PECS augmentative communication system as the main tool. In terms of methodology, it considers the promotion of autonomy and the active participation of the child, taking into account the importance of

having a structured and motivating environment. In addition, coordinated work with the family is encouraged, in order to achieve the generalization of learning in different contexts. This project provides practical strategies applicable to other cases with similar needs, directed to both education professionals and family members.

Key words:

Rubinstein-Taybi Syndrome, intellectual disability, attention, communicative intention.

ÍNDICE

1. Introducción	4
1. Justificación	5
2. Objetivos	6
4. Marco teórico	7
4.1. Síndrome de Rubinstein Taybi	7
4.2. Habilidades prelingüísticas en los niños con Discapacidad Intelectual	13
4.2.1 Estrategias para llamar la atención	18
4.2.2 Estrategias para facilitar la intención comunicativa	19
4.3. Estimulación (atención temprana) y Discapacidad Intelectual	22
5. Diseño de secuencia didáctica	24
5.1 Descripción del caso	24
5.2 Propuesta de intervención	27
5.2.1 Título	27
5.2.2 Objetivo general	27
5.2.3 Objetivos específicos	27
5.2.4 Metodología	27
5.2.5 Descripción de las actividades	29
5.2.6 Evaluación	40
6. Conclusiones	49

1. Introducción

El presente Trabajo de Fin de Grado se centra en la realización de un análisis y fomento de las funciones comunicativas, junto con los pre-requisitos comunicativos como la atención, la imitación y la intención comunicativa, centrada en alumnado con Discapacidad Intelectual moderada.

Concretamente, el trabajo está centrado en el alumnado infantil que cuenta con el diagnóstico de Síndrome de Rubinstein Taybi, también conocido como “síndrome de los pulgares anchos”. Se trata de una enfermedad rara que enfrenta a las personas que lo padecen con múltiples problemas y dificultades físicas, conductuales y cognitivas, que impactan de manera significativa en el desarrollo del lenguaje y la comunicación.

La investigación parte del análisis de las necesidades comunicativas de un menor con diagnóstico de este síndrome, teniendo en cuenta sus características individuales, su historial médico y educativo además de los apoyos que ha ido recibiendo a lo largo de su vida. Teniendo en cuenta todo ello, se pretende diseñar una intervención educativa orientada a mejorar la capacidad comunicativa de las personas con características similares, tomando como base la atención temprana, el uso de sistemas aumentativos y alternativos de comunicación y el uso de estrategias concretas para fomentar la atención y la intención comunicativa.

Asimismo, con este trabajo se persigue el aumento de conocimientos y herramientas que puedan resultar útiles, no sólo para este caso concreto, sino también para los profesionales y familias que se encuentren en situaciones similares dentro del ámbito educativo.

1. Justificación

El síndrome de Rubinstein-Taybi es una enfermedad genética que se caracteriza por pulgares y dedos de los pies gruesos, baja estatura, una serie de rasgos faciales particulares y grados variables de discapacidad intelectual.

Se trata de un trastorno poco común considerado enfermedad rara en la que la mayoría de los casos que existen son esporádicos, es decir que no se transmite de progenitores a la descendencia.

Concretamente, he decidido basar el presente trabajo en este trastorno, dada la presencia del mismo en uno de los miembros de mi familia. Se trata de una enfermedad para la que no existe tratamiento específico. Sin embargo, sí que se puede hacer uso de los tratamientos disponibles para tratar los problemas asociados al SRT. Por ejemplo, gracias a la cirugía se pueden reparar las anomalías de los dedos de las manos y los pies con el objetivo de mejorar el agarre y motricidad del niño. Además, se puede recurrir a la estimulación y desarrollo de programas de intervención temprana y educación especial para redireccionar la discapacidad del desarrollo.

Por esta razón, en el trabajo que se desarrolla a continuación, expongo, además de información inicial sobre el trastorno y los problemas asociados, una serie de estrategias y actividades dirigidas al fomento de la atención e intención comunicativa, áreas muy afectadas en la mayoría de personas con el síndrome y, en especial, en el caso concreto que describo y que uso como referencia para el diseño de la intervención. Considero importante señalar que las estrategias y actividades propuestas pretenden ofrecer apoyo tanto a las personas con este síndrome, como al resto de personas que requieran estimulación en esas áreas, además de orientar a las familias de los niños y niñas afectadas con materiales y prácticas simples que se pueden llevar a cabo en el día a día.

Finalmente en este trabajo he podido poner en práctica las competencias que he ido adquiriendo a lo largo de la carrera, y en concreto lo aprendido durante el último año al cursar la mención de Atención a la Diversidad.

2. Objetivos

El objetivo general que persigue este trabajo consiste en diseñar una propuesta de intervención que favorezca el desarrollo de las funciones comunicativas, especialmente la atención y la intención comunicativa, en niños con Discapacidad Intelectual Moderada, concretamente con diagnóstico de Síndrome de Rubinstein Taybi.

Objetivos específicos:

1. Conocer el síndrome de Rubinstein Taybi y las principales repercusiones que tiene en el desarrollo de los niños.
2. Profundizar en el conocimiento de las necesidades comunicativas de los niños con Síndrome de Rubinstein Taybi.
3. Analizar las habilidades prelingüísticas de un caso concreto, haciendo especial énfasis en la atención y la intención comunicativa.
4. Evaluar las necesidades comunicativas del niño a partir de su contexto familiar, médico y educativo.
5. Seleccionar y adaptar estrategias metodológicas y herramientas específicas, como los Sistemas Aumentativos y Alternativos de Comunicación (SAAC), que fomenten el desarrollo del lenguaje.
6. Elaborar una propuesta de intervención individualizada centrada en la mejora de la atención y la intención comunicativa.
7. Implementar y evaluar una propuesta de intervención centrada en un caso concreto para la estimulación de la atención e intención comunicativa

4. Marco teórico

4.1. Síndrome de Rubinstein Taybi

Síndrome de Rubinstein Taybi (a partir de ahora referido con las siglas SRT), también conocido como “síndrome de los pulgares anchos” es una enfermedad genética autosómica dominante rara.

Fue descrita por primera vez en el año 1963, cuando los médicos Jack Rubinstein y Hooshang Taybi apreciaron una serie de rasgos comunes en siete niños con retraso en el desarrollo mental, pulgares y hallux (primeros dedos de los pies) anchos. Por esta razón, el síndrome adoptó este nombre.

En cuanto a la prevalencia, es algo difusa ya que muchos casos están mal diagnosticados o no están registrados. Sin embargo, tal y como señala Pérez (2023), el Síndrome de Rubinstein Taybi, es considerado una enfermedad rara con una incidencia en la población de 1 por cada 100.000 a 125.000 nacimientos, aproximadamente. No hay constancia de diferencias entre sexos ya que afecta con la misma frecuencia a hombres y mujeres, sin importar la raza.

El origen de este síndrome se encuentra en mutaciones (cambios en la información genética) o deleciones (pérdidas de un fragmento de ADN) en un gen. Hasta ahora, los genes que se encuentran relacionados con el SRT, son el CBP (60% de los casos), que es el gen de la proteína de unión a CREB, y el gen EP300 (3% de los casos). Actualmente, no hay más información sobre las causas de este síndrome.

Es importante resaltar que estos cambios en los genes se producen espontáneamente sin que haya ningún aspecto que relacione el síndrome con problemas en el embarazo.

El SRT presenta múltiples anomalías congénitas que generan ciertas características como discapacidad intelectual, retraso psicomotor, retraso en el desarrollo y en el lenguaje (Viedma Martínez, 2019). En efecto, el diagnóstico de este trastorno se hace normalmente en base a algunos rasgos fenotípicos típicos. Entre ellas destacan:

- Pulgares y dedos gordos del pie anchos/angulados
- Retraso generalizado (crecimiento, hitos, etc.)
- Problemas de comportamiento

- Microcefalia
- Anomalías faciales (frente prominente, fisuras de los párpados inclinadas hacia abajo, puente nasal ancho, perfil nasal convexo, paladar arqueado, labio inferior en eversión (hacia afuera), pelo y pestañas gruesos y excesivo (hirsutismo), ojos almendrados)
- Micrognatia (barbilla estrecha)
- Anomalías menores en la forma, posición o rotación de las orejas
- Mueca o sonrisa poco usual
- Cierre casi completo de los ojos al sonreír.

Además, Según Carvey y Bernhardt (2009), cuando llegan a la edad adulta las personas afectadas suelen experimentar problemas conductuales y cambios repentinos de humor. Por otro lado, haciendo referencia a su desarrollo cognitivo, las personas con este síndrome presentan discapacidad intelectual leve o moderada.

A día de hoy las pruebas genéticas sólo son capaces de confirmar el diagnóstico genéticamente en un 65% de los pacientes, aproximadamente. En el futuro, se espera encontrar más información que aclare la causa del 35% restante.

La posibilidad de tener un segundo hijo con este síndrome es de aproximadamente un 0.1%. Sin embargo, en caso de que una persona con SRT tenga un hijo, el riesgo de recurrencia es de aproximadamente 50%.

Además de las características fenotípicas anteriormente nombradas, los individuos con SRT presentan una serie de problemas médicos entre los que se incluyen reflujo gastroesofágico importante, dificultades de alimentación, estreñimiento, hipotonía, cardiopatía congénita, anomalías renales, problemas con la anestesia, problemas oftalmológicos, problemas ortopédicos, retraso en el desarrollo y retraso mental. Si bien, se pueden observar importantes diferencias entre las personas con este síndrome.

Para empezar, de acuerdo a las dificultades auditivas, es preciso que las pruebas auditivas se realicen de forma más frecuente en caso de que surjan problemas como una otitis media, preocupación de los padres o preocupación por el desarrollo del lenguaje, ya que los niños y niñas con SRT pueden tener grados leves de pérdida auditiva (24%) (Stevens et al., 1990).

En cuanto a las dificultades alimentarias, son muy frecuentes ya que tienen lugar en el 71-80% de los lactantes afectados (Hennekam et al., 1990; Stevens et al., 1990a; Rubinstein,

1990) y deben tenerse en cuenta de cara a las intervenciones adoptadas. Es frecuente que presenten dificultades en el agarre del pezón (35%), dificultades de deglución (34%), o retraso del crecimiento (34%) (Holland, 1996; Moe et al., 1998). A raíz de estas dificultades surgen otros problemas como la hipotonía y un consumo inadecuado de calorías.

Por otro lado, los individuos con STR apuntan a tener un mayor riesgo de desarrollar tumores benignos y malignos, así como de leucemia y linfoma [Siraganian et al., 1989; Miller y Rubin-stein, 1995].

Para continuar, en cuanto a los problemas visuales, los niños y niñas con SRT han de someterse a una evaluación oftalmológica completa poco después del diagnóstico o a los 6 meses de edad si se identifica en el periodo neonatal. Debe realizarse antes si existen dudas. Es recomendable que los afectados reciban una atención oftalmológica continua regular con un intervalo de 12 meses o con mayor frecuencia en caso de que se requiera. La sospecha de glaucoma u opacidades corneales requiere una evaluación urgente por parte de un oftalmólogo pediátrico.

Existe una gran variedad de problemas oculares (80%) que pueden afectar a la visión, particularmente errores refractivos y estrabismo (Roy et al., 1968; Hennekam et al., 1990; Rubinstein, 1990; Stevens et al., 1990a; Burke, 1998). Sin embargo, cabe destacar que los pacientes suelen responder bien a las intervenciones. Los hallazgos oculares incluyen los siguientes: estrabismo (60-71%) con riesgo subsiguiente de ambliopía, errores de refracción (41-56%), ptosis (29-32%), síndrome de retracción de Duane (8%) y coloboma (9-11%).

Por otra parte, los niños con STR tienen mayor probabilidad de presentar obstrucciones del conducto lagrimal (38-47%) lo cual puede requerir intervención quirúrgica si no se resuelve.

Como he indicado anteriormente, uno de los rasgos fenotípicos más característicos de este síndrome es la angulación de los pulgares de las manos. En caso de presentarse, es conveniente considerar su reparación quirúrgica antes de los 2 años de edad, ya que la angulación puede afectar a la capacidad funcional (Wood y Rubinstein, 1987; Cerqueiro-Mosquera y Fleming, 2000).

Las habilidades motoras de estas personas también se encuentran afectadas, de forma que los niños con STR deben someterse a exámenes articulares periódicos y a exámenes de cadera

neonatales e infantiles con un umbral bajo de derivación a un traumatólogo pediátrico. Es importante evaluar lo antes posible la alteración en la marcha.

Entre los problemas ortopédicos más frecuentes en estos niños y niñas destacan la escoliosis, cifosis y lordosis congénitas o adquiridas. De hecho, deben someterse a exámenes anuales de detección de escoliosis a partir de los 10 años de edad, ya que se considera el punto medio en el que los niños y niñas dan el estirón final.

Otros de los problemas asociados más importantes que acompaña al síndrome son los respiratorios. Los niños y niñas con SRT presentan a menudo obstrucción de las vías respiratorias superiores (Zucconi et al., 1993) durante el sueño debido a diferentes factores como hipotonía, anatomía de la orofaringe y de las vías respiratorias y obesidad.

Por esta razón, suelen presentar ronquidos, pausas respiratorias, sudores nocturnos, posiciones de sueño anormales (es decir, que duerman erguidos) e intranquilidad en el sueño.

A nivel psicomotor, podemos decir que la edad media de adquisición de los hitos del desarrollo en estas personas es la siguiente:

- Primeros pasos: 30 meses
- primeras palabras: 25 meses
- Control de esfínteres: 62 meses

El 21% de los pacientes con SRT presentan retraso en el crecimiento. Por su parte, el retraso en el neurodesarrollo y la discapacidad intelectual se encuentra en casi el 100% de las personas con el síndrome.

Es preciso señalar que la discapacidad intelectual varía de media a profunda. Se emplea como parámetro de medida el test IQ (intelligent quotient), cuyo rango varía entre 25 y 79. En las personas con SRT se aprecia un resultado medio de entre 35 y 50.

Además, según Stevens et al (2011), las personas con SRT, con el paso del tiempo experimentan una disminución de sus habilidades en su edad adulta, incluyendo interacción social limitada, reducción del habla y un empeoramiento en la movilidad y el aguante.

Es importante tener en cuenta, que todas las dificultades anteriormente nombradas, pueden no presentarse o darse en mayor o menor medida en cada caso concreto. De hecho, en un estudio de caso realizado por Meireles et al. (2020), se describe a un niño con SRT que, según lo referido por su padre, tuvo un crecimiento y desarrollo normativo durante los tres primeros

meses de vida, y no fue hasta cumplir el sexto mes que se evidenciaron ciertas dificultades para sentarse y adquirir el control cefálico. A partir de los 8 meses se apreciaron problemas en el gateo y en el balbuceo de palabras (Johana Carolina et al., 2022)

Como he mencionado anteriormente, otras características de este síndrome se dan a nivel cognitivo, comportando una disminución importante de la función intelectual que puede variar entre media y profunda. Se utiliza de forma generalizada como parámetro de medida el cociente intelectual de la persona, cuyo rango varía de 25 a 79 en la población con este síndrome. Sin embargo, la puntuación media oscila entre 35 y 50.

Este grado de discapacidad intelectual tiene serias implicaciones en el desarrollo del lenguaje. El retraso en el habla es muy frecuente, de aproximadamente un 90% de los niños con SRT (Cuellar Bogotá, Rozo Garzón, y Linares Maldonado, 2022). De hecho, parte de estos niños no logran ni siquiera alcanzar el habla tras unos cuantos años. Muchos de los niños con SRT emiten sus primeras palabras a los 3 años de edad y suelen aprender de forma más lenta a realizar las actividades de la vida diaria (Borzzone, 2013).

Además, las personas con SRT se caracterizan por presentar una capacidad de atención corta y dificultades de coordinación, con deficiencias en la memoria a corto plazo en relación con su capacidad general (Waite et al., 2016); lo que mantiene relación con las dificultades que se presentan para adquirir vocabulario y en la producción del habla (Crawford et al., 2019)

A pesar de la discapacidad intelectual, a nivel conductual, cabe destacar que durante la infancia, los niños con SRT suelen ser amigables y sociales. Además, tal y como menciona Di Lanzo (2016) las personas con este trastorno se caracterizan por tener, generalmente, buen carácter durante la infancia. Por su parte, Milani et al. (2015) mencionan que en algunas de estas personas pueden observarse trastornos de conducta, cambios de humor y trastornos obsesivo-compulsivos, especialmente en la adultez. En relación con esto, es frecuente observar en adultos con SRT variaciones en el humor junto con otros síntomas como exaltación de la actividad motriz, aparición de estereotipias motoras, falta de coordinación, dificultades para mantener la concentración durante largos periodos de tiempo y conductas agresivas (Rodríguez y Pardos, s.f.).

Además, otros autores indican que las personas con SRT presentan dificultades sutiles en las habilidades de interacción social, como incompreensión de señales de mirada de los demás

(Ellis et al.,2020) y rasgos típicos del comportamiento autista como intolerancia al ruido y a la multitud de gente.

Es frecuente que los niños y niñas con SRT, a medida que crecen y van entrando en la edad adulta, sufren un empeoramiento de sus problemas psiquiátricos y del comportamiento, empeorando los que ya tenían de base e incluso desarrollando algunos nuevos. Entre ellos destacan los cambios en el humor, la aparición de algún trastorno obsesivo compulsivo y comportamiento agresivo, e incluso la aparición de conductas autolesivas.

Además, también se suele observar cierta disminución de sus habilidades sociales y habla más reducida.

Cabe destacar que las investigaciones relacionadas con las habilidades comunicativas propias de las personas con este síndrome, indican que son limitadas (Carvey y Bernhardt, 2009), resaltando que, aunque la población con SRT puede presentar características propias de otros síndromes y/o trastornos como el Trastorno del espectro autista, a nivel comunicativo las características no son del todo claras.

Para continuar, el SRT cuenta con algunas características como el retraso del lenguaje, que son consideradas por algunos autores como una característica clínica del síndrome.

Carvey y Bernhardt (2009) hicieron un estudio en el que observaron que los actos comunicativos de niños de 4 años con SRT se caracterizaban por el uso de todas las funciones de la comunicación (protodeclarativos, protoimperativos y expresión emocional), y menor uso de las habilidades lingüísticas (empleo de signos y palabras). Así, se llegó a la conclusión de que el perfil de este niño correspondía a una fase temprana del desarrollo del lenguaje.

Por otra parte, en otro estudio realizado por Li Yuan et al. (2017), se analizaron las características de un niño de 3 años con SRT, aportando que a los dos años, el niño era capaz de decir palabras cortas, sin poder emitir frases largas y completas, lo cual se asocia a un retraso grave en el desarrollo del lenguaje.

A continuación, presento una tabla que expone de forma esquemática las características de las personas con SRT (Viedma Martínez, 2019):

CARACTERÍSTICAS PACIENTES CON SRT					
Características faciales	Fisura palpebral inclinada hacia abajo	82%	Crecimiento	Microcefalia	35-94%
	Nariz prominente	92%		Retraso crecimiento	21%
	Incisivos superiores en forma de cúspide en garra	73%		Pulgares anchos y cortos	96%
Malformaciones renales y genitourinarias	Pieloectasia, uréter doble y riñón en herradura	52%	Musculo-esqueléticas	Falanges distales anchas	36%
	Criptorquidia	78-100%		Pulgar con desviación radial	33%
Malformaciones cardíacas	DAP, CIA, CIV, CoA, EA y EP, dextrocardia, anillos vasculares, hipoplasia cavidad izquierda, aorta bicúspide, alt. conducción	24-38%		Malformaciones oculares	Necrosis avascular de la cabeza femoral y enfermedades similares al Perthes
Malformaciones neurológicas	Disgenesia del cuerpo calloso	17%	Retraso edad ósea		74%
	Disrafismo espinal	<5%	Coloboma		9-11%
Alteraciones gastrointestinales	Reflujo gastroesofágico precoz	68%	Oído	Conducto lagrimal obstruido	38-47%
	Estreñimiento	40-74%		Errores refracción	41-56%
Alteraciones cutáneas	Queloides	24%		Alteraciones psiquiátricas	Estrabismo
Tumores	Benignos y malignos	5%	Hipoacusia		24%
Neurodesarrollo	Discapacidad intelectual	100%	Alteraciones psiquiátricas		Características autistas en la etapa adulta
	Retraso en el habla	90%		Empeoramiento habilidades a lo largo del tiempo en la etapa adulta	32%
	Hipotonía	70%		Ansiedad, agresividad e inestabilidad emocional en la etapa adulta	37%
	Alteraciones EEG	57-66%			
Complicaciones médicas	Convulsiones	35%			
	Infecciones respiratorias recurrentes	75%			

Es preciso señalar que, tal y como indica la Asociación Española de Síndrome de Rubinstein-Taybi (s.f.), es imposible que una persona presente toda la lista de afectaciones. Lo realmente importante es centrarse en las afectaciones de cada uno y tratar de obtener la ayuda necesaria para cada problema que surja.

4.2. Habilidades prelingüísticas en los niños con Discapacidad Intelectual

Como he mencionado anteriormente, el Síndrome de Rubinstein-Taybi es una enfermedad genética rara (Laguna, 2020), que tiene una prevalencia estimada de 1/125000 nacidos (Taupiac et al., 2020), y que presenta unas características propias siendo una de ellas el déficit cognitivo (Rimelque, 2015, como se citó en García et al., 2017), razón por la cual, se ha mencionado que el SRT tiene características comunicativas relacionadas como el retraso en el lenguaje (López et al., 2018). Sin embargo, de acuerdo con la revisión documental realizada, se ha evidenciado que las investigaciones relacionadas con las habilidades comunicativas propias de la población con SRT son limitadas (Carvey y Bernhardt, 2009), resaltando que, aunque en la literatura también se ha puesto en evidencia que el SRT puede cursar con características similares a otros síndromes y/o trastornos como el Trastorno del espectro autista (TEA) (Waite et al., 2014), las características a nivel comunicativo en el SRT aún no son del todo claras.

La comunicación es el proceso de transmitir y recibir mensajes en una determinada situación o contexto, utilizando un código común y a través de un canal determinado. La comunicación puede ejercerse de diferentes formas: a través de gestos, por medio de expresiones faciales, corporales, a través del tacto, del olfato o del gusto, estando complementado o no con la expresión verbal.

El lenguaje se considera un elemento fundamental que permite a los niños y niñas interactuar con sus iguales y su entorno. Permite obtener y transmitir información, ordenar y dirigir el pensamiento y la propia acción. Además, el lenguaje permite desarrollar la imaginación, planificar, regular... Se trata de un recurso complejo y completo que las personas aprenden naturalmente, por medio de una serie de intercambios con los interlocutores en el ambiente.

De esta manera, el aprendizaje y adquisición de un sistema lingüístico desde edades tempranas resulta imprescindible.

Sin embargo, esta capacidad comunicativa fundamental, no se desarrolla de igual manera en todas las personas. Las personas con discapacidad intelectual moderada (CI entre 39 y 50) presentan ciertas limitaciones que dificultan este proceso.

Para empezar, resulta importante destacar que el desarrollo del lenguaje de los niños y niñas con desarrollo típico se inicia en el embarazo, aproximadamente en el 6º mes de gestación. Es en ese momento cuando el sistema auditivo del feto comienza a ser funcional, de forma que puede percibir estímulos sonoros que son recibidos y procesados por el cerebro del bebé.

Tras el nacimiento, los bebés con desarrollo típico, demuestran su capacidad de reconocer la voz de su madre y de identificarla frente al resto de voces. Es importante tener en cuenta que esta capacidad es puramente prosódica y se basa en el ritmo y las características tonales de la voz de la madre.

El conocimiento prelingüístico constituye el punto de partida sobre el que adquirir el lenguaje de la comunidad, de forma que, en cierta medida, el bebé con desarrollo ordinario ya sabe a qué idioma prestar atención para seguir adquiriendo, y dispone de ciertos instrumentos innatos que están a su disposición.

La realidad es que no se dispone de mucha información acerca de la presencia o ausencia de estas capacidades en los bebés y los niños con problemas del desarrollo. El desarrollo lingüístico es un proceso acumulativo y la falta de información sobre cuándo y cómo se inician las habilidades prelingüísticas en los niños y niñas con discapacidad intelectual,

supone un problema a la hora de definir e implementar un programa de atención temprana y obtener la máxima eficacia.

Es importante prestar atención a estas cuestiones ya que existen razones para creer que los niños y niñas con discapacidad intelectual pueden nacer sin haber alcanzado el mismo nivel de desarrollo de las habilidades prelingüísticas que el del resto de la población general. Hay algunos estudios que demuestran que los bebés con discapacidad intelectual presentan patrones de atención y habituación del habla diferentes con respecto a los demás recién nacidos. Ante la realización de pruebas con potenciales cerebrales evocados y los tiempos de reacción, se ha demostrado que los niños con discapacidad intelectual procesan la información que llega por vía auditiva de forma más lenta que la población general.

Para continuar, las personas con discapacidad intelectual presentan problemas y dificultades cognitivas que les impiden comunicarse y relacionarse adecuadamente. Los procesos cognitivos son esenciales en el desarrollo del ser humano, ya que permiten la selección, almacenaje, interpretación, modificación y recopilación de la información que recibimos del entorno. Los seres humanos necesitamos acceder a dicha información para relacionarnos adecuadamente con el mundo que nos rodea. Gracias a los procesos cognitivos como la percepción, la atención, memoria, pensamiento y lenguaje podemos obtener información a través de procesos mentales.

En primer lugar, la memoria es fundamental para recibir, interpretar y reproducir la información. Por su parte, la atención también hace posible la obtención de nueva información. Ambas dependen la una de la otra. Podemos decir que la memoria recibe la información y la atención se encarga de que la persona seleccione qué tipo de información quiere recibir.

Si pasamos a hablar de la percepción, es la función que permite a las personas interpretar la información que llega al cerebro a través de estímulos sensoriales dirigidos por la atención. De esta manera, vemos que la atención posibilita que el proceso de percepción tenga lugar de forma adecuada. A través de la atención, las personas organizan y dirigen su pensamiento, pudiendo responder con acciones efectivas. La atención cumple una función esencial en el proceso de recepción y selección de los estímulos, ya que orienta a nuestros receptores hacia aquello que deseamos percibir e interviene en el procesamiento de la información. la recepción y selección de esa ingente masa de estímulos, porque orienta nuestros receptores hacia los que deseamos percibir e influye en el procesamiento de la información (Ruiz, 2013).

Se trata de un mecanismo de selección activa de la información que recibimos, por el cual aceptamos algunos estímulos y rechazamos otros. Además, la atención interviene en el desarrollo del lenguaje cumpliendo diferentes funciones. Por ejemplo, permite focalizar la información recibida, organizar y codificarla en esquemas mentales para lograr su comprensión.

Dicho esto, podemos considerar que la atención es una de las funciones más importantes que intervienen en el aprendizaje. De ahí, la importancia de trabajarla profundamente con el objetivo de lograr un aprendizaje interdisciplinar en el estudiantado.

En cuanto a las personas con Discapacidad Intelectual, destacan las dificultades para prestar atención. Sin embargo, es preciso señalar que la atención es un término equívoco, es decir que se usa con significados distintos.

Desde la psicología cognitiva (Belloch, Bonifacio, & Francisco, 2008) se mencionan 5 acepciones diferentes:

1. Atención como concentración
2. Atención como selección
3. Atención como activación
4. Atención como vigilancia-alerta
5. Atención como expectativa-anticipación.

Por otra parte, de cara al entrenamiento de la atención en personas con DI se proponen varios niveles, comenzando con la atención focalizada hasta llegar a la Atención dividida entendida como la capacidad de responder simultáneamente a múltiples tareas manteniendo la velocidad y la precisión.

El nivel más sencillo de atención es la “atención focalizada”, la cual depende de los reflejos de orientación. Una vez alcanzada la focalización, esta atención se mantiene y da lugar a la “atención sostenida”. Para conseguir sostener la atención en la tarea concreta, es necesario inhibir otros estímulos que puedan ser distractores. Así surge la atención selectiva. Finalmente, cuando la persona es capaz de cambiar el foco de atención de forma voluntaria, alcanza los niveles de atención alternante y atención dividida.

Cabe destacar que las capacidades atencionales no solo condicionan el aprendizaje escolar sino que también intervienen en las posibilidades ocupacionales y laborales de la persona con discapacidad intelectual.

Por otro lado, hablando de la capacidad de atención, es preciso distinguir diferentes direcciones atencionales. El aspecto sensorial de la atención puede ir dirigido al espacio externo por medio de los sentidos, o al espacio interno referido al propio cuerpo.

El trabajo de los psicólogos con personas con discapacidad intelectual revela que hay algunas personas que pueden presentar un buen rendimiento en tareas en las que atienden por medio del canal visual, mientras que el rendimiento es menor por vía auditiva o viceversa.

Sucede lo mismo con la capacidad para atender a las sensaciones corporales, como el dolor o las actitudes motrices.

Para continuar, también hay que tener en cuenta el aspecto límbico-emocional. Con personas con DI es preciso señalar la importancia de la atención dirigida al trabajar los aspectos afectivos y motivacionales ya que también condicionan los demás aspectos de la atención. Es frecuente ver que las personas con discapacidad intelectual tienen dificultades a la hora de estimar el peligro en las situaciones, lo que les lleva a exponerse a riesgos innecesarios. La función estimativa suele estar afectada, de forma que tienen problemas para comprender el grado de relevancia de las cosas.

Otra dirección de la atención a tener en cuenta es la atención representacional. Se refiere a la atención dirigida a las imágenes mentales (Lepsien & Nobre, 2006). Se trata de una capacidad atencional independiente que ejercitamos cuando hacemos un problema matemático, por ejemplo.

Por otra parte, en función de la amplitud con la que se atiende, podemos distinguir la atención global y la atención focalizada. Algunas personas tienden a prestar atención a los detalles, mientras que otras, atienden de manera más global.

Por medio de diferentes pruebas, como el test de Bender, se ha podido comprobar que las personas con discapacidad intelectual tienen dificultades para atender de forma global al conjunto de una imagen, mostrando mayor una mayor tendencia de atención focalizada.

Esta prueba consiste en presentarle al niño una serie de figuras y pedirles que las copie un papel en blanco.

Por otro lado, uno de los aspectos más importantes a trabajar en la comunicación de los niños y niñas con discapacidad intelectual, es la intención comunicativa, perteneciente al componente pragmático del lenguaje. Basándome en el estudio de un caso de un niño con SRT, puedo decir que se hace necesaria la elaboración de un plan de intervención dirigido a

fomentar la intención comunicativa, ya que tampoco reconoce siempre la intención informativa del interlocutor.

Es importante trabajar la intención comunicativa precozmente ya que constituye el primer nivel de análisis de las habilidades comunicativas y hace referencia a los diferentes usos del lenguaje como hacer demandas y comentarios, saludar, protestar... Se define como el principio base de la comunicación social e implica la necesidad de buscar estrategias y recursos para expresar pensamientos, sentimientos o acciones. Que una persona muestre intencionalidad comunicativa implica que va en busca de un objetivo. Una conducta es intencional cuando existe una representación mental del objetivo que persigue.

Trevarthen (1982) argumenta que todas las personas nacemos con la necesidad de comunicarnos. Se refiere a la intersubjetividad, que se divide en dos, primaria y secundaria. La primera se desarrolla con el tiempo, sin embargo, la secundaria interactúa de dos maneras diferentes, dirigida a personas y a objetos.

4.2.1 Estrategias para llamar la atención

De cara a la planificación de estrategias dirigidas a trabajar la capacidad atencional, es preciso tener en cuenta que existe una relación directa entre la atención y el estado físico y mental de la persona. La fatiga corporal, (por cansancio o sueño) o mental (por sobrecarga estimular, demandas de la situación o prolongación de la actividad) limita las capacidades atencionales de cualquier persona.

Por otra parte, es fundamental tener en cuenta las posibles imperfecciones sensoriales que los niños y niñas con SRT puedan presentar. Por ejemplo, las deficiencias de la visión y de la audición que, como he indicado anteriormente, están presentes de forma recurrente en estos casos, limitan su capacidad para recibir la información sensorial y, en consecuencia, la potencialidad de su atención. Por esta razón, es imprescindible el tratamiento y corrección de estas dificultades.

Teniendo en cuenta todo esto, podemos decir que resulta imprescindible la elaboración de programas específicos para el entrenamiento y mejora de la atención con estos alumnos y alumnas. Es necesario plantear ejercicios que aumenten de forma progresiva sus periodos atencionales.

Sería conveniente comenzar con actividades sencillas que no requieran mucho tiempo de atención, para paulatinamente ir aumentando el grado de complejidad y duración de las tareas.

En este caso concreto, para empezar, podría bastar con tratar de dirigir la atención del niño a una acción concreta. Sin duda, tener en cuenta el factor motivacional es un aspecto fundamental ya que facilitará que el niño o niña centre la atención incluso de manera inconsciente.

Algunas estrategias útiles al mantener conversaciones con niños con este grado de discapacidad intelectual pueden consistir en mirarle fijamente a la cara y estar seguro de que nos está mirando, e incluso tratar de orientar la dirección de su rostro hacia el interlocutor en caso de que sea necesario.

Por otra parte, para favorecer que el niño preste atención a algo en concreto, resulta conveniente presentar los estímulos de uno en uno forzando y dirigiendo así, que el niño dirija la atención a eso que le muestra el interlocutor.

Como he indicado anteriormente, para “llamar” su atención es recomendable emplear estímulos que les resulten atractivos. Además, el entrenamiento sistemático y continuado, resultará útil para tratar de mejorar su habilidad para prestar atención, de forma que por medio la repetición y la rutina, puedan consolidar esta capacidad (Ruiz, 2013).

4.2.2 Estrategias para facilitar la intención comunicativa

Las estrategias son aquellas herramientas que se emplean tanto para construir como para adquirir un conocimiento. Se trata de ejercicios que facilitan la interacción del estudiante en función de sus habilidades cognitivas y físicas. La creatividad e innovación a la hora de diseñar estas estrategias es fundamental para captar la atención del alumnado. En el caso de personas con discapacidad intelectual no verbales, se hace necesario el diseño de estrategias que estimulen el lenguaje de manera innovadora y motivadora (Busquets y Sosa, 2009).

Para empezar, podemos hablar de los Sistemas Aumentativos y Alternativos de Comunicación. Según Benítez Piña y Belda-Torrijos (2022), estos sistemas dotan a los niños y niñas no verbales de herramientas útiles para favorecer el desarrollo de la comunicación, generando así una mayor confianza en sus posibilidades, autocontrol y autorregulación, junto con una mejora en sus relaciones e interacción social.

Se denominan sistemas alternativos ya que compensan la falta de comunicación oral, y son aumentativos porque fomentan la comunicación por medio de diferentes recursos.

Los SAAC ayudan a las personas a comunicarse por medio de formas distintas al lenguaje oral. Sin embargo, no impiden su desarrollo.

Según Echeguia (2016), se hace necesario conocer las dificultades que presenta el niño o niña en cuestión, la gravedad, las habilidades y puntos fuertes y sus intereses antes de seleccionar el SAAC más adecuado. Tras la selección y antes de ponerlo en marcha, será necesario determinar los objetivos, las estrategias a seguir y las actividades a realizar. Cabe destacar la importancia de comunicarse y coordinarse constantemente con la familia del niño o niña.

En este caso concreto, he seleccionado un SAAC dirigido a fomentar la aparición de intención comunicativa en los niños y niñas. Se trata de un sistema por intercambio de imágenes (PECS).

El Sistema de Comunicación por el Intercambio de Imágenes (PECS) consiste en un sistema de comunicación alternativo descrito según Frost y Bondy (1996), como un manual que capacitaba a las personas con graves dificultades comunicativas, aumentando sus habilidades de comunicación interpersonal (Almeida, Machado y Cusin, 2005).

Este sistema de comunicación consta de seis fases que facilitan que el niño en cuestión se desenvuelva y vaya adquiriendo de manera progresiva una mayor comprensión y comunicación mientras pasa de una fase a otra. Para empezar, el niño o niña otorga una imagen del objeto que desea al adulto, quien concederá a cambio el objeto real. Este método persiste con la enseñanza de discriminación de imágenes y cómo ordenarlas adecuadamente para formar una frase, ya en las fases más avanzadas se enseña al niño a utilizar modificadores, a responder preguntas y a hacer comentarios (Pyramid Educational Consultants, 2019).

FASE	CONSIGNA
Fase I Cómo comunicarse	Las personas aprenden a comunicarse por medio del intercambio de la imagen del objeto que quieres por el objeto en cuestión.
Fase II Distancia y persistencia	A pesar de utilizar imágenes individuales, las personas son capaces de generalizar esta habilidad y emplearla en otras situaciones, con otras personas y a través de distancias. Además,

	se les enseña también a ser comunicadores persistentes.
Fase III Discriminación de imágenes	En esta fase, las personas aprenden a discriminar y elegir entre varias imágenes para poder pedir lo que realmente quieren. Estas imágenes se colocan en un libro de comunicación que consiste en una carpeta de anillas con tiras adhesivas donde se almacenan las imágenes y se accede fácilmente a ellas para iniciar la comunicación.
Fase IV Estructura de la Oración	Una vez llegada esta fase, las personas aprenden a elaborar oraciones simples en una de las tiras del cuaderno usando la imagen de “Quiero” seguida de la imagen del objeto que solicitan.
Fase V Petición de respuesta	En este momento las personas aprenden a emplear este sistema de comunicación para responder a preguntas como “¿Qué quieres?”
Fase VI Comentario	Finalmente se enseña a las personas a hacer comentarios en respuesta a preguntas como “¿Qué ves?”, “¿Qué oyes?” y “¿Qué es?”. Así, aprenden a construir oraciones con “Veo”, “Escucho”, “Siento”...

Fuente: (Pyramid Educational Consultants, 2019)

En este caso concreto, según las características del niño con el que se pretende trabajar, nos centraremos principalmente en las dos primeras fases anteriormente explicadas.

El PECS es un sistema de tarjetas con imágenes que da mayor relevancia y establece como punto fuerte la memoria visual, ya que se utiliza desde un inicio y se fortalece de manera progresiva a medida que se van desarrollando las fases (Haydé y Raymundo, 2021).

Por otro lado, Pérez (2023) afirma que "el PECS es un método interactivo de comunicación y de fácil aplicación a personas con autismo no verbales, ya que proporciona a los sujetos la posibilidad de iniciarse en la comunicación utilizando reforzadores que resultan atractivos para ellos" (p. 36).

En este caso concreto, para fomentar la aparición de intención comunicativa, la propuesta está centrada en las primeras fases del PECS. Resulta conveniente comenzar el entrenamiento con imágenes de objetos de uso frecuente del niño o niña en cuestión como su juguete favorito, el biberón, entre otros. De esta forma, cada vez que el niño o niña quiera conseguirlo, el adulto le dará la imagen para forzar el intercambio.

En relación con el entrenamiento atencional, resulta conveniente comenzar a utilizar este sistema de comunicación con una sola imagen de forma que el niño o niña con SRT dirija su atención a la única imagen que se le muestra.

4.3. Estimulación (atención temprana) y Discapacidad Intelectual

A continuación se explica la importancia de la atención temprana y de cómo interviene en el desarrollo de los niños con discapacidad intelectual. Para empezar, aclaro que actualmente se utiliza el término de “atención temprana”, pero hay autores que utilizan el concepto de estimulación y he decidido respetar lo que ellos dicen.

La estimulación es una estrategia de apoyo clave que sirve para dar respuesta a las necesidades, tanto transitorias como permanentes, y evitar la aparición de dificultades en niños con discapacidad intelectual (Segovia Astudillo, 2020):

Por medio de la estimulación las personas pueden desarrollar capacidades que favorezcan su independencia y que les permitan responder adecuadamente a las necesidades del entorno.

Según Salinas y Alvarado (2015), uno de los objetivos principales que persigue la atención temprana consiste en “desarrollar al máximo las capacidades cognitivas, físicas, emocionales y sociales para un buen desarrollo”. En concreto, si nos centramos en las personas con discapacidad intelectual, son las habilidades conceptuales, sociales y prácticas las que se deben ver favorecidas.

Es importante tener en cuenta que el objetivo que persigue la atención temprana es evitar el desarrollo de las dificultades que presenta el infante, de forma que para alcanzar el máximo beneficio se recomienda que la estimulación tenga lugar entre los 0 y los 6 años.

Sin embargo, en el caso concreto de la discapacidad intelectual, las dificultades no siempre se identifican cuando el niño se encuentra en esa edad. Por esta razón, en estos casos el proceso

de estimulación debe dar comienzo en el momento en que los profesionales identifican el problema concreto, extendiéndose el tiempo necesario.

Además, es importante tener en cuenta, que antes de llevar a cabo un proceso de estimulación, es de vital importancia conocer las características y necesidades del niño y tener en cuenta también las particularidades de la etapa en la que se encuentra.

Para continuar, antes de comenzar a diseñar un programa de estimulación, es necesario identificar cuáles son las áreas concretas a estimular y cuáles son los mecanismos apropiados para trabajar cada una de esas áreas. Según Aguirre (2015), por medio de la estimulación temprana, el niño adquiere una serie de experiencias que favorecen el máximo desarrollo de sus potencialidades. Así, para proporcionar una adecuada estimulación es importante tomar en consideración los siguientes aspectos (Segovia Astudillo, 2020):

1. Cada niño es diferente, de forma que el nivel de respuesta que de cada uno será diferente, teniendo en cuenta el nivel madurativo del SNC.
2. Considerar parámetros del desarrollo del niño: El profesional debe conocer los parámetros de desarrollo y respetar las diferencias individuales de cada niño.
3. No forzar al niño: Es importante saber el límite del niño en cada momento sin exponerle a ejercicios que sea incapaz de llevar a cabo.
4. Estimular por medio del juego: En la estimulación el juego debe tener un papel clave. A través de él, el niño puede adquirir aprendizajes y destrezas sin ser consciente de ello.

Teniendo en cuenta los aspectos anteriormente mencionados, pasamos a considerar las dimensiones sobre las que basar la intervención. Pueden ir dirigidas a la estimulación de las áreas del desarrollo y a la estimulación sensorial. La identificación de las áreas concretas en las que el niño o niña presenta más dificultades repercutirá positivamente en la respuesta a las necesidades del sujeto. En el caso de la discapacidad intelectual, el área del desarrollo cognitivo se ve especialmente afectada, de forma que la estimulación contemplará algunos procesos psicológicos básicos como la percepción, inteligencia, atención, memoria, lenguaje, comprensión, pensamiento, imaginación y fantasía (Cano, 2014).

Antes de pasar al diseño del programa de estimulación, me gustaría añadir que la estimulación cognitiva se trata de un área clave a la hora de trabajar con las personas con discapacidad de cara a lograr el mejor desarrollo del niño. Concretamente, en este trabajo se abordará de forma específica el área de la atención y la intención comunicativa.

5. Diseño de secuencia didáctica

5.1 Descripción del caso

El síndrome de Rubinstein Taybi es considerado una enfermedad rara que supone múltiples dificultades para las personas que la presentan. En concreto, en este trabajo las propuestas se han diseñado centradas en un caso específico. Se trata de Carlos, un niño nacido el 25 de julio de 2022 en Burgos.

Según lo relatado por la madre, tuvo un embarazo normal, fuera de peligro, al haber tenido años atrás otros dos hijos más. El embarazo se retrasó cerca de una semana, de manera que tuvo que ser por cesárea, en lugar de un parto natural. Hasta ese momento no surgieron dificultades, pero tras el nacimiento de Carlos tuvo problemas respiratorios necesitando bombonas de oxígeno a tiempo completo. Además, se evidenciaron otros rasgos característicos del síndrome, el más llamativo el de la posición de los pulgares de las manos. Dadas sus dificultades respiratorias, Carlos tuvo que permanecer ingresado varias semanas en el hospital, donde le realizaron numerosas pruebas para confirmar el diagnóstico.

En cuanto a los rasgos fenotípicos, cuenta con muchos de ellos, además de presentar discapacidad intelectual y retraso del habla (actualmente ausente). Además, presenta otras alteraciones físicas como problemas respiratorios, hipotonía, estreñimiento y estrabismo, entre otras. En cuanto al movimiento y grado de dependencia, actualmente no anda por sí solo, ni es capaz de mantener el equilibrio de pie sin apoyo. Normalmente, se desplaza gateando o andando cogido de una mano.

Haciendo referencia a las dificultades alimentarias, no pudo tomar pecho dados los problemas para lograr el agarre al pezón. Además, tiene dificultades de deglución y retraso en el crecimiento.

Dadas las complicaciones y dificultades que Carlos ha ido teniendo desde su nacimiento, resulta conveniente hablar sobre los apoyos y servicios a los que ha podido acceder hasta ahora.

Desde el momento en que nació, ha recibido diversas sesiones de atención sanitaria. Para empezar, desde el hospital, ha recibido sesiones de rehabilitación necesarias dada su hipotonía corporal. Según lo relatado por su madre, Carlos ha recibido sesiones de fisioterapia que iban

orientadas a trabajar la musculatura, y ciertas acciones y movimientos propios de los bebés como el volteo y el gateo, entre otros.

También desde el hospital, los especialistas les recomendaron sesiones de logopedia especialmente centrados en la deglución, sin embargo, estas estaban dirigidas al fomento y trabajo del lenguaje, de forma que, dada la temprana edad de Carlos y las limitaciones que presentaba, terminaron por suprimirlas.

Por otra parte, además de hacer uso de los recursos que les ofrecía el hospital, desde servicios sociales, Carlos ha acudido a atención temprana. Desde aquí, se han ido valorando las necesidades específicas que ha ido presentando con el objetivo de determinar el grado de dependencia en cada momento, con una frecuencia de cada seis meses. Además, la madre de Carlos ha comentado que desde servicios sociales les informaron que podían solicitar la Discapacidad.

Para continuar, como he comentado anteriormente en el trabajo, el SRT es considerada una enfermedad rara, de forma que todas las personas con dicho síndrome pueden acudir al Centro de Referencia Estatal de Enfermedades Raras (CREER). Tras solicitarlo, el niño recibe semanalmente sesiones de estimulación y atención. Cabe destacar que en el caso de la comunidad autónoma de Castilla y León, el CREER se encuentra localizado en Burgos, lo cual ha facilitado enormemente a la familia que Carlos pueda acudir allí.

Cabe destacar que, según lo aportado por la familia, no hay coordinación ni existe contacto entre las diferentes entidades que trabajan con el niño, sino que se trabaja con él en función de lo que aportan los padres.

Actualmente, Carlos continúa acudiendo a las sesiones de rehabilitación en el hospital, pero únicamente para que los profesionales vayan viendo y registrando los progresos.

En cuanto a la frecuencia de asistencia de Carlos a las diferentes sesiones, ha ido variando a lo largo del tiempo. Por ejemplo, empezó recibiendo atención de fisioterapia con una frecuencia de dos días a la semana. Sin embargo, al tiempo se la redujeron a una vez por semana, experimentó un parón de dos meses en verano del 2024, y finalmente han aumentado la frecuencia a dos sesiones semanales. Resulta importante aclarar que durante los dos meses en los que Carlos no recibió atención de fisioterapia desde una entidad pública, los padres decidieron llevarlo igualmente a un centro privado para que no parara de recibir esas sesiones. Para continuar, me gustaría hacer algunas aclaraciones acerca de cómo se trabaja tanto en los CREER como en Estimulación Temprana. Tal y como ha indicado su madre, en Atención Temprana, las sesiones van dirigidas, no tanto a trabajar con el niño y ver el progreso en las mismas sesiones, sino a enseñar a los padres una serie de estrategias y recursos para poner en

práctica con Carlos en el día a día (se aboga por el trabajo de conjunto familiar). Sin embargo desde el CREER, las sesiones van más dirigidas al trabajo directo con el niño. De hecho, ha relatado la madre que en ciertas ocasiones, en el CREER han invitado a los padres a no estar presentes en las sesiones para evitar distracciones y facilitar el mejor rendimiento del niño. Ocurre lo contrario en las sesiones de Estimulación Temprana.

Tanto en el CREER como en Estimulación Temprana, los especialistas se reúnen semanalmente para analizar el progreso de Carlos y valorar cambios en los tipos de sesiones que necesita.

Por otro lado, como he indicado anteriormente, sería preciso que Carlos recibiera atención logopédica, tanto para la estimulación del lenguaje, como dirigida a los problemas de deglución que presenta. En relación con esto, la madre ha mencionado que actualmente los terapeutas ocupacionales se centran en trabajar los problemas que tienen muchos niños con las texturas de las comidas, siendo esta una de las posibles causas de que el niño todavía, con 33 meses, no ingiera sólidos. Desde Servicios Sociales informaron a los padres de la existencia de un centro privado donde se trabaja con texturas precisamente. Sin embargo, la familia decidió hablar antes con el CREER y preguntar si desde aquí los terapeutas ocupacionales que trabajan con Carlos podrían contemplar dicha problemática. Finalmente, a principios de abril de 2025, los padres tuvieron una entrevista con una terapeuta ocupacional en la que se determinó que el niño recibiría una sesión semanal con ella a partir de mayo. Además, con ella trabajará también el movimiento lateral de la lengua.

En cuanto a la atención logopédica, los profesionales informaron de que cuando no hay feedback en las sesiones por parte de Carlos se trabaja peor, de forma que hasta que no comience a hablar, no se programarán sesiones con él.

Si pasamos a hablar de la escolarización y atención educativa que ha recibido Carlos hasta el momento, actualmente se encuentra escolarizado en un centro normativo, colegio Virgen de la Rosa, en el aula de 2 años. Lleva acudiendo al mismo desde enero de 2025, siendo esta la primera vez que entra en contacto con otros niños y niñas de su edad, al no haber acudido previamente a un centro infantil. En principio, para septiembre de 2025 debería comenzar la escolarización en 1º de Educación Infantil, sin embargo, por petición de los padres, Carlos continuará un año más en el aula de dos años, dado su nivel de desarrollo. De esta forma, como el aula de dos años de este centro no está reconocida ni cuenta con atención de AL o PT, el niño contará como escolarizado y podrá seguir asistiendo a Atención Temprana hasta los 6 años o hasta que se escolarice en 1º de infantil.

5.2 Propuesta de intervención

5.2.1 Título

“Estrategias para fomentar la Intención Comunicativa y la Atención de Carlos”

5.2.2 Objetivo general

Fomentar el desarrollo de la intención comunicativa y ejercitar las capacidades de atención en el niño, por medio de actividades estructuradas basadas en la imitación, la acción-reacción y a través del uso de un sistema aumentativo de comunicación (PECS), adaptadas en función del nivel de autonomía y motivación.

5.2.3 Objetivos específicos

1. Fomentar la intención comunicativa espontánea a través del empleo guiado y progresivo del sistema de comunicación PECS y por medio de juegos interactivos basados en el establecimiento de turnos.
2. Aumentar la capacidad de atención sostenida y selectiva a través de actividades manipulativas, de exploración sensorial y lúdicas adaptadas al ritmo, progreso y características del niño.
3. Alcanzar una autonomía progresiva en el desarrollo de las actividades, reduciendo gradualmente los apoyos por parte del adulto.
4. Estimular las habilidades de coordinación visomotora y de motricidad fina y gruesa por medio de actividades estructuradas de encaje, apilado y exploración sensorial.
5. Lograr un ambiente de trabajo libre de distracciones, óptimo para mantener la concentración y estimular la situación comunicativa.
6. Favorecer la generalización de las habilidades comunicativas y atencionales con la incorporación progresiva de interacciones con más personas y en nuevos contextos.
7. Fomentar la participación activa del niño y el mantenimiento de la motivación intrínseca a través del refuerzo positivo.

5.2.4 Metodología

Para alcanzar los objetivos de las actividades que se proponen, es recomendable llevarlas a cabo con una frecuencia de tres veces por semana durante aproximadamente 15 minutos. Este tiempo puede variar en función de las circunstancias del momento. La idea es que inicialmente, el niño realice las actividades durante un tiempo más limitado, de forma que a medida que se vaya avanzando, sea capaz de mantener el ritmo de trabajo por más tiempo.

Cabe destacar que como lo que se pretende con esta propuesta es fomentar la intención comunicativa y estimular la atención, el niño contará con un cuaderno con las imágenes de las actividades disponibles para que pueda observarlas y coger la imagen del juego que quiera hacer. Inicialmente esta selección estará guiada por parte del adulto con el objetivo de que el niño vaya aprendiendo poco a poco a usar este sistema de comunicación (PECS). Además, para facilitar este proceso, inicialmente el cuaderno contendrá un número limitado de actividades en función de lo que considere el adulto que es más apropiado.

Por otra parte, considero importante concretar que la selección de este sistema alternativo de comunicación se ha hecho en base al sistema que el niño ha comenzado a usar en otros contextos de su vida, de manera que el niño esté algo familiarizado con él antes del desarrollo de las actividades.

Si pasamos a hablar de la realización de las actividades que se proponen, la imitación cumple un papel importante ya que será a través de ella que el niño comience a realizarlas de manera autónoma. Para la consecución de las mismas se deben dar ejemplos de cómo se debe realizar el ejercicio para también valorar el grado de interés y de motivación que el alumno muestra ante cada actividad. En caso de que muestre aburrimiento o desinterés, será preciso cambiar de actividad por otra que sí que le agrade.

En cuanto al ambiente de trabajo, sería recomendable trabajar inicialmente en solitario ya que, además de la intención comunicativa, la atención es el otro aspecto a estimular. A medida que se vaya avanzando, se podrá introducir a más personas en el desarrollo de las actividades para que el niño se vaya acostumbrando poco a poco a la presencia de más personas y sea capaz de ignorar esos estímulos y mantener focalizada la atención.

Además, el ambiente ha de favorecer la concentración, y el espacio de trabajo tiene que estar libre de elementos distractores que puedan interferir en la consecución de los objetivos.

Podría ser recomendable poner música suave de fondo que favorezca el aprendizaje y la atención del niño, aunque dependerá de las características y preferencias del niño con el que se trabaje.

Si pasamos a hablar del nivel de apoyos a ofrecer en el desarrollo de los ejercicios, hay que contemplar las características de cada niño con el que se trabaja. Además, este apoyo irá variando y solo se otorgará en caso de que sea necesario. Además, de cara al fomento de la intención comunicativa, es recomendable esperar a que el niño solicite esa ayuda por medio

de gestos, miradas, protestas... De esta forma se contribuye también al fomento de la autonomía en el desarrollo de las actividades hasta que el niño sea capaz de completar las actividades por sí solo. Para contribuir a la estimulación de la intención comunicativa sería recomendable establecer un gesto para finalizar la actividad que indique que se ha terminado. Para ello se puede emplear el gesto de la lengua de signos que consiste en cruzar los brazos. Inserto imagen a continuación:



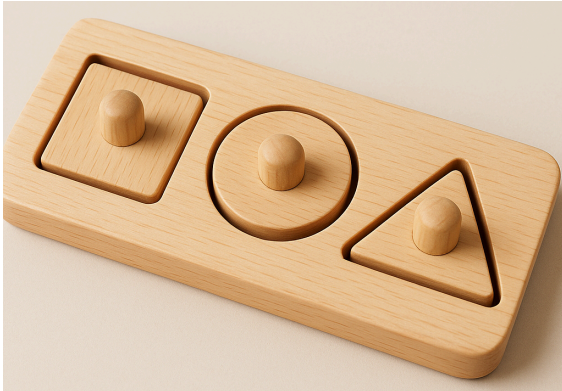
Para continuar, es importante contemplar el empleo del reforzamiento positivo para fomentar el incremento de respuestas por parte del niño. Tras la realización de cada actividad, sea con ayuda o sin ella, el adulto deberá reforzar al niño con entusiasmo y actitud positiva.

Finalmente, otro aspecto importante a considerar es que las actividades deberán ser aplicadas en orden gradual de menor a mayor complejidad, en función de las destrezas que se requieran en cada uno de los ejercicios propuestos y según las habilidades y limitaciones de cada niño.

A continuación quedan explicadas las actividades que se proponen, con sus objetivos y resultados esperados, los criterios de evaluación y una imagen de las mismas. Es preciso señalar que van dirigidas principalmente al fomento de la atención, aunque la estimulación de la intención comunicativa va intrínseca en cada una de ellas y tiene lugar también en la elección previa de la actividad a desarrollar.

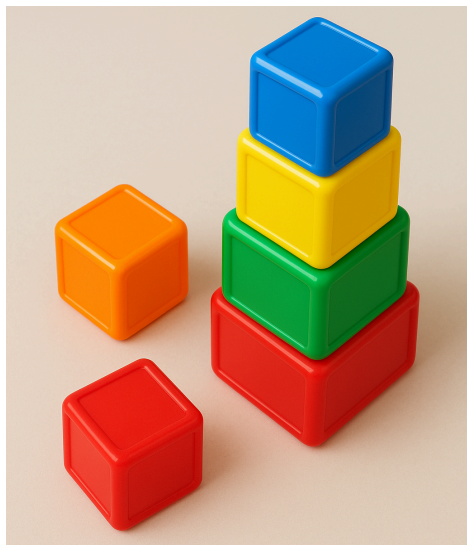
5.2.5 Descripción de las actividades

Actividad 1: Insertar piezas geométricas	
Objetivo general	Estimular el desarrollo de la atención sostenida y selectiva mediante la identificación y emparejamiento de las formas geométricas en el tablero.
Objetivos específicos	<ol style="list-style-type: none"> 1. Favorecer la discriminación visual de las formas geométricas básicas mediante la observación y diferenciación. 2. Estimular la coordinación visomotora al insertar las piezas de

	<p>maneras en los huecos correspondientes.</p> <ol style="list-style-type: none"> 3. Fomentar la atención selectiva al fijarse en las características de cada pieza. 4. Desarrollar la atención sostenida durante el desarrollo de la actividad 5. Promover la mejora de la motricidad fina mediante el agarre y manipulación de las piezas.
<u>Desarrollo de la actividad</u>	<p>Para el desarrollo de esta actividad, es importante tener en cuenta que el espacio de trabajo debe estar libre de distracciones y, si es posible deberá contar con el mínimo número de personas posible, ya que lo que se pretende es fomentar la capacidad de atención del niño. Para empezar, será el adulto quien desarrolle la actividad asegurándose de que el niño le está mirando. De esta manera, por medio de la imitación, será más sencillo para el niño completar la actividad. Si esto no es efectivo, se podrá comenzar guiando el movimiento del niño, poniéndole en la mano una de las piezas e insertándola donde corresponda. La idea es que tras varias repeticiones, el niño termine realizando el juego sin necesidad de que el adulto lo complete previamente.</p>
 <p>(OpenAI, 2023)</p>	


Actividad 2: Torres con cubos	
Objetivo general	Favorecer la atención sostenida y selectiva al manipular y apilar

	cubos y estimular el enfoque visual en el mantenimiento de la concentración en una actividad estructurada
Objetivos específicos	<ol style="list-style-type: none"> 1. Estimular la atención sostenida durante el desarrollo de la actividad 2. Fomentar la atención selectiva al seleccionar un cubo específico en función del color y el tamaño. 3. Favorecer la coordinación visomotora al coger los cubos y apilarlos logrando equilibrio entre ellos. 4. Mejorar la motricidad gruesa y fina al levantar los cubos y colocarlos adecuadamente uno encima de otro.
Desarrollo de la actividad	<p>Tras haber seleccionado en su libro de actividades la tarjeta de esta actividad y haberla entregado al adulto, el niño deberá apilar los cubos de colores adecuadamente uno encima de otro en función del tamaño de los mismos. Para el desarrollo inicial de esta actividad, el adulto puede comenzar entregando los cubos de uno en uno y guiando el movimiento del niño para colocarlos adecuadamente y en el orden correcto. Posteriormente, el niño realizará el movimiento de manera autónoma colocando los cubos en el orden en el que el adulto se los otorgue. Finalmente, y tras varias sesiones y repeticiones de la actividad, se espera que el niño realice la actividad de manera autónoma seleccionando los cubos en el orden adecuado y teniendo en cuenta una anticipación y planificación motora previa.</p>



(OpenAI, 2023)

Actividad 3: Exploración sensorial con globos sorpresa	
Objetivo general	Estimular la exploración táctil, fomentando la concentración y la curiosidad y mejorando la capacidad de atención sostenida
Objetivos específicos	<ol style="list-style-type: none"> 1. Favorecer el mantenimiento de la atención sostenida mediante la exploración de los diferentes materiales en los globos. 2. Fomentar la exploración sensorial táctil a través de diferentes texturas y temperaturas. 3. Desarrollar la curiosidad sensorial por medio de la manipulación libre y el descubrimiento. 4. Potenciar la motricidad fina al coger, apretar y mover los diferentes globos.
Desarrollo de la actividad	<p>Para esta actividad se necesitarán globos resistentes para evitar roturas y diferentes materiales con los que rellenarlos. Concretamente, se proponen materiales de diferentes texturas como arroz, espuma de afeitarse, harina, pompones, sal y bolitas de hidrogel, entre otros.</p> <p>La idea es rellenar varios globos de diferentes colores, cada uno con</p>


	<p>un material distinto. De forma opcional, se puede decorar los globos con dibujos para hacerlos lo más atractivos posible y así llamar la atención del niño.</p> <p>Además de con las texturas se puede jugar también con diferentes temperaturas con globos más fríos y otros más calientes.</p> <p>Por medio de la imitación y con apoyo inicial del adulto, el niño irá tocando los globos y explorando los materiales por medio del tacto. Inicialmente, se puede presentar un número reducido de globos y en función del éxito que vaya teniendo la propuesta, ir introduciendo más para que el niño se acerque a tocarlos y manipularlos de forma autónoma. Durante el desarrollo de la actividad, es importante favorecer la exploración del niño animándole a tocar, apretar, golpear y mover cada uno de los globos.</p>
 <p style="text-align: right;"><i>(OpenAI, 2023)</i></p>	

Actividad 4: Caja de sorpresas sensoriales	
Objetivo general	Fomentar la atención sostenida y la intención comunicativa a través de la curiosidad y la exploración de objetos.
Objetivos específicos	<ol style="list-style-type: none"> 1. Favorecer la atención sostenida por medio de la exploración de objetos sensoriales 2. Estimular la intención comunicativa espontánea mediante gestos, miradas, vocalizaciones o movimientos que se dirijan a los objetos deseados 3. Fomentar la curiosidad sensorial mediante la manipulación de objetos que emitan respuesta a la acción del niño 4. Promover la exploración autónoma y dirigida en función de

	los intereses del niño
Desarrollo de la actividad	<p>Para esta actividad, el adulto preparará una caja llena de objetos sensoriales variados que favorezcan la relación causa-efecto.</p> <p>Para empezar, sería recomendable llevar a cabo esta actividad en un espacio tranquilo carente de muchos estímulos. El adulto se coloca frente al niño con la caja y le genera expectativas y fomenta su curiosidad mostrándole la caja e invitándole a explorar la misma.</p> <p>La idea es presentar al niño un objeto y antes de dárselo, esperar a que el niño haga algún gesto de petición, como mirarlo, gesticular o realizar algún ruido para pedirlo. En ese caso, el adulto le entregará el objeto. Es importante que los objetos y juguetes de la caja, estimulen la curiosidad del niño con sonidos o luces por ejemplo, de forma que cuando el niño haga un movimiento con el objeto o lo toque, ocurra algo en respuesta. Así se proponen pulsadores con luces y sonidos, pelotas o sonajeros sonoros, palo de lluvia, animales de plástico que emiten sonidos, entre otros.</p> <p>Una vez haya manipulado todos los objetos de la caja, se puede dejar un tiempo final en el que el niño juegue libremente con los objetos para observar cuál es el que más le ha gustado, cuál le ha llamado más la atención...</p> <p>Resulta importante aclarar que si en algún momento el niño no sabe manejar alguno de los objetos propuestos, el adulto podrá ayudarlo guiando su mano para tocar el objeto, por ejemplo. Además, durante el desarrollo de la actividad, el adulto deberá observar y percatarse de cuáles son los estímulos más atractivos para el niño en cuestión, de forma que si se observa una clara preferencia por los estímulos sonoros por ejemplo, para el resto de sesiones se podrán incorporar a la caja más objetos con esas características.</p>



Actividad 5: El juego de las anillas	
Objetivo general	Favorecer el desarrollo de la atención sostenida y la coordinación ojo-mano mediante una actividad manipulativa de encaje.
Objetivos específicos	<ol style="list-style-type: none"> 1. Fomentar el mantenimiento de la concentración por medio de instrucciones sencillas y acciones repetitivas. 2. Desarrollar la atención sostenida durante el desarrollo de la actividad de encaje 3. Mejorar la coordinación óculo-manual al coger, colocar y retirar las anillas. 4. Favorecer el desarrollo de la autonomía motriz al ejecutar el movimiento, necesitando cada vez menor apoyo del adulto. 5. Promover el seguimiento de instrucciones sencillas.
Desarrollo de la actividad	<p>Esta actividad se llevará a cabo inicialmente por medio de la imitación. El adulto enseñará al niño el movimiento de coger una anilla e insertarla en el palo de madera. Posteriormente pedirá al niño que repita la acción con el resto de anillas disponibles. Para ello, en sus primeros intentos, será el adulto quien coja la mano del niño, le ponga el aro y guíe su movimiento hasta el palo.</p> <p>Una vez estén colocados todos los aros o anillas disponibles, procederá a realizar el movimiento de sacarlos y dejarlos sobre la mesa. De igual forma que antes, será por medio de la imitación y la repetición que el niño aprenda a realizar ese movimiento y lo vaya automatizando para realizarlo de forma autónoma.</p>

	A medida que se vaya repitiendo este ejercicio y se vaya apreciando cierto progreso, se podrá aumentar el grado de dificultad utilizando anillas más pequeñas por ejemplo.
 <p data-bbox="957 725 1168 757"><i>(Open AI, 2023)</i></p>	

Actividad 6: Aserrín aserrán	
Objetivo general	Estimular la intención comunicativa en el niño por medio de un juego compartido que implica música y movimiento.
Objetivos específicos	<ol style="list-style-type: none"> <li data-bbox="533 1146 1375 1290">1. Favorecer que el niño inicie o mantenga interacción con el adulto por medio de gestos, movimientos corporales, miradas o vocalizaciones. <li data-bbox="533 1308 1375 1397">2. Fomentar el mantenimiento de la atención y el seguimiento del turno comunicativo. <li data-bbox="533 1415 1375 1505">3. Crear expectativas para provocar respuestas intencionales por medio del juego.
Desarrollo de la actividad	<p data-bbox="481 1559 1382 1872">Esta se trata de una actividad breve en la que, por medio del juego con el adulto se fomenta la intención de comunicarse en el niño. Consiste en un juego sencillo en el que el adulto coloca al niño sentado en sus piernas de forma que se favorezca el contacto ocular entre ellos. Antes de comenzar, el adulto coge las manos del niño suavemente para favorecer el contacto físico entre ambos.</p> <p data-bbox="481 1890 1382 1980">Una vez colocados el adulto comienza a cantar la canción lentamente “Aserrín, aserrán, los maderos de San Juan...” al mismo tiempo que</p>

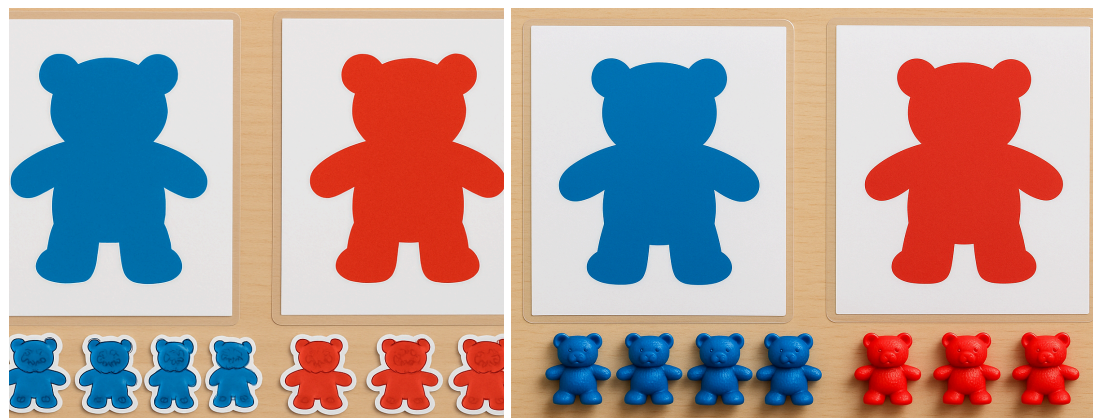
	<p>va inclinando al niño y moviendo sus brazos hacia delante y hacia atrás.</p> <p>La idea es que el adulto se detenga de manera espontánea a mitad de la canción de manera estratégica en una parte de la canción en la que vea que el niño se está divirtiendo. En ese momento se mira al niño fijamente esperando con paciencia que emita una respuesta que exprese que quiere seguir la canción. Puede ser un gesto, una queja, vocalizaciones, o incluso movimientos corporales hacia delante o hacia atrás como siguiendo con el juego compartido.</p> <p>En caso de que el niño emita una respuesta inmediata, sería preciso retomar enseguida la canción, tratando de demostrar al niño que su acción o señal produce un efecto (principio de comunicación).</p>
--	--

Actividad 7: ¡Atrapa el globo!	
Objetivo general	Fomentar el desarrollo de la intención comunicativa en el niño por medio de una actividad lúdica, mientras se promueve la emisión de señales espontáneas para iniciar, mantener o solicitar la continuidad de la interacción.
Objetivos específicos	<ol style="list-style-type: none"> 1. Favorecer la intencionalidad comunicativa mediante situaciones que generen expectativa y espera. 2. Promover la emisión de respuestas comunicativas no verbales por parte del niño por medio del juego. 3. Fomentar el juego compartido a través de una actividad sencilla y repetitiva. 4. Favorecer el mantenimiento de la atención durante el juego entre el adulto y el niño hacia un objeto compartido.
Desarrollo de la actividad	Tras haber seleccionado la actividad en el libro de actividades, el adulto, procederá a inflar el globo lentamente delante del niño,

	<p>estableciendo contacto ocular con él y exagerando el gesto y el sonido de soplar para captar fácilmente su atención. Después, le muestra el globo y espera que el niño haga algún gesto o señal para pedirle el globo. Tras la señal del niño es importante que el adulto le entregue de forma inmediata el globo para que el niño asocie que su gesto o señal tiene una consecuencia. Además, para favorecer el juego compartido se espera que el niño incluya al adulto en el juego devolviéndole el globo de vez en cuando. Para ello, es recomendable que inicialmente haya un segundo adulto presente en la actividad que guíe esta interacción entre el niño y el adulto.</p> <p>Resulta preciso señalar que cualquier intento de comunicación por parte del niño (mirar el globo, vocalizar, estirar los brazos...) ha de ser premiado y tiene que ir seguido de una consecuencia (entregarle el globo).</p> <p>A medida que se vaya repitiendo esta sesión con el niño se pueden ir introduciendo nuevos objetos para llamar su atención como cochecitos, pelotas, muñecos...</p>
--	--

Actividad 8: Cada osito en su lugar	
Objetivo general	Favorecer y estimular la capacidad de atención sostenida y selectiva mediante una actividad de clasificación en función del color.
Objetivos específicos	<ol style="list-style-type: none"> 1. Estimular la discriminación visual de características en los objetos. 2. Favorecer la atención sostenida durante el desarrollo de la actividad por medio de la observación y comparación 3. Fomentar la atención selectiva, tratando de que el niño enfoque su interés en una característica concreta (color), ignorando otros estímulos no relevantes. 4. Potenciar la autonomía progresiva del niño en la realización de la tarea. 5. Mejorar la motricidad gruesa y fina del niño al coger,

	manipular y colocar los ositos en el lugar correspondiente
Desarrollo de la actividad	<p>Para esta actividad, se le presentará al alumno dos folios plastificados, cada uno con un osito de un color (azul y rojo, por ejemplo). Además, se le irán dando ositos sueltos de goma o de papel plastificado de un color o de otro para que el alumno lo ponga sobre el folio adecuado en función de cómo sea el osito.</p> <p>Para empezar, será el adulto quién complete la actividad, mostrándole detenidamente cada uno de los ositos al niño y comparándolo con ambas plantillas para que el niño pueda observar y comparar las características de ambos. Después lo colocará sobre el folio correcto y repetirá el procedimiento con el resto de ositos disponibles. Posteriormente, comenzará de nuevo la actividad, dejando esta vez que sea el niño quién manipule los ositos pequeños para que, con ayuda del adulto, complete la actividad. Primero, le dará los ositos de uno en uno, pero a medida que se vaya repitiendo la actividad, dejará que sea el niño quien escoja libremente uno de los ositos y lo coloque, de forma autónoma o con ayuda del adulto, sobre el folio correspondiente.</p> <p>A medida que el niño vaya avanzando, se puede modificar la actividad introduciendo nuevos colores, otros dibujos y reduciendo poco a poco los apoyos por parte del adulto.</p>



(OpenAI, 2023)

5.2.6 Evaluación

La evaluación de cada una de las actividades propuestas anteriormente, se llevará a cabo por medio de la observación sistemática. Para que la evaluación sea más completa, cada una de las actividades cuenta con una rúbrica de evaluación. A continuación, quedan desarrolladas las rúbricas de cada una de las actividades. Cabe destacar que, el apartado de observaciones es el más relevante y el que servirá para conocer realmente en qué punto se encuentra el niño en cada momento y poder observar su progreso.

Actividad 1. Insertar piezas geométricas			
Ítems de evaluación	Conseguido	No conseguido	Observaciones y comentarios
Mantiene la atención durante el desarrollo la actividad sin distracciones significativas			
Presta atención al adulto e imita sus movimientos			
Discrimina y asocia correctamente las diferentes formas geométricas			
Es capaz de coger y encajar las piezas adecuadamente en los huecos correspondientes			
Focaliza la atención y observa las características de cada una de las piezas por separado			
Muestra una participación			

activa en el desarrollo de la actividad			
Realiza la actividad de manera autónoma sin ayuda del adulto			

Actividad 2. Torres con cubos			
Ítems de evaluación	Conseguido	No conseguido	Observaciones y comentarios
Mantiene la concentración durante toda la actividad sin distracciones significativas			
Imita al adulto en la colocación de los cubos			
Agarra y coloca los diferentes cubos de manera apropiada, con precisión y equilibrio			
Levanta y traslada los cubos de manera apropiada			
Selecciona los cubos de manera apropiada sin ayuda del adulto			
Realiza la actividad de manera autónoma			
Participa activamente en			

el desarrollo de la actividad y muestra motivación			
--	--	--	--

Actividad 3. Exploración sensorial con globos sorpresa			
Ítems de evaluación	Conseguido	No conseguido	Observaciones y comentarios
Es capaz de mantener la atención durante el desarrollo de la actividad.			
Si se distrae, retoma la atención de forma espontánea o con poca ayuda			
Muestra interés y curiosidad en la exploración sensorial			
Manipula, coge, aprieta y observa detenidamente cada uno de los globos.			
Comunica por medio de señales verbales o no verbales que quiere coger otros globos			
Utiliza diversas formas de comunicación (no solo una) durante el desarrollo de la actividad)			

Muestra cierta autonomía en la exploración sensorial, sin necesidad de que el adulto le vaya guiando			
--	--	--	--

Actividad 4. Caja de sorpresas sensoriales			
Ítems de evaluación	Conseguido	No conseguido	Observaciones y comentarios
Mantiene la concentración en la exploración de objetos sensoriales			
Muestra interés y curiosidad en los objetos que se proponen sin distraerse notablemente con estímulos externos			
Si se distrae, es capaz de retomar la atención de forma espontánea o con poca ayuda			
Realiza gestos o señales claras espontáneas para solicitar los objetos			
Utiliza diversas formas de comunicación (no solo una) durante el desarrollo de la actividad)			
Manipula activamente los			

objetos explorando sus características			
Reacciona de forma visible ante los estímulos causados por su propia acción en los objetos			
Explora y manipula los objetos de forma autónoma, o con poco apoyo del adulto			

Actividad 5. Encaje de anillas			
Ítems de evaluación	Conseguido	No conseguido	Observaciones y comentarios
Mantiene la concentración en la tarea de encaje sin distraerse de manera significativa			
No abandona la tarea hasta completarla (insertar y retirar las anillas)			
En caso de distraerse, es capaz de retomar la actividad de manera espontánea o con poca ayuda			
Coge las anillas con precisión y realiza movimientos controlados			

Inserta adecuadamente las anillas en el palo, con o sin ayuda			
Retira adecuadamente las anillas del palo con o sin ayuda			
Presenta interés y actitud participativa a lo largo de la actividad			
Imita las acciones del adulto a la hora de insertar o retirar las anillas			

Actividad 6. Aserrín, aserrán			
Ítems de evaluación	Conseguido	No conseguido	Observaciones y comentarios
Emite gestos, miradas, vocalizaciones o movimientos corporales hacia el adulto durante el juego.			
Inicia de forma espontánea alguna forma de comunicación para mantener la interacción			
Mantiene el contacto ocular con el adulto durante el juego			

Muestra interés y participa activamente en los turnos de juego			
Reacciona ante las pausas que hace el adulto durante el juego con intencionalidad			
Utiliza su acción comunicativa para reactivar el juego (causa-efecto)			
Participa y mantiene su atención durante toda la duración del juego			

Actividad 7. ¡Atrapa el globo!			
Ítems de evaluación	Conseguido	No conseguido	Observaciones y comentarios
Emite gestos, miradas, vocalizaciones o movimientos espontáneos para pedir el globo			
Reacciona ante la pausa del adulto con alguna respuesta comunicativa verbal o no verbal			
Comparte el objeto con el adulto de forma espontánea o con ayuda			

Muestra interés y participa activamente en los turnos de juego			
Utiliza diversas formas de comunicación (no solo una) durante el desarrollo de la actividad)			
Mantiene la atención en el objeto compartido con el adulto durante el juego			
Participa activamente y muestra interés, sin distracciones excesivas			

Actividad 8. Cada osito en su lugar			
Ítems de evaluación	Conseguido	No conseguido	Observaciones y comentarios
Reconoce y diferencia visualmente los colores de los ositos (azul y rojo)			
Mantiene la atención en la tarea durante el desarrollo de la actividad, sin distracciones significativas			
Participa activamente y muestra interés, sin			

distracciones excesivas			
Coloca correctamente los ositos sobre la plantilla correspondiente según el color, con ayuda o de forma autónoma			
Muestra precisión en el agarre y colocación de los ositos y realiza movimientos controlados			

6. Conclusiones

A lo largo del desarrollo de este Trabajo de Fin de Grado he perseguido el objetivo central de diseñar una propuesta de intervención centrada en potenciar las habilidades comunicativas, principalmente la intención comunicativa y la atención, de las personas con Síndrome de Rubinstein Taybi.

Tras la realización de la revisión teórica, el análisis del caso y la elaboración de la propuesta, considero que he alcanzado la mayor parte de los objetivos planteados inicialmente. Para empezar, he podido conocer de forma profunda las características del SRT y las principales repercusiones y dificultades que conlleva en el desarrollo infantil. Además, he llevado a cabo un análisis detallado de las habilidades prelingüísticas y necesidades comunicativas partiendo del caso descrito.

Si pasamos a valorar la elaboración de la propuesta de intervención, considero que, en primer lugar y teniendo en cuenta las características del caso, se ha hecho una adecuada selección y adaptación de las estrategias metodológicas, incluyendo el uso del sistema aumentativo de comunicación (PECS).

Finalmente, la propuesta individualizada está basada en las características y necesidades del niño, centrándose por tanto en la estimulación de la intención comunicativa y en el fomento de la atención, por medio de actividades lúdicas, de exploración sensorial y de juego.

Sin embargo, haciendo referencia al objetivo de implementar y evaluar la intervención (objetivo específico 6), es preciso señalar que no ha sido completamente alcanzado. Por cuestiones logísticas y limitaciones temporales, la propuesta de intervención sí que ha quedado diseñada, pero no ha llegado a ejecutarse de forma práctica. Si bien, me gustaría apuntar que, al estar basada en un caso cercano personalmente, tengo intención de implementarla más adelante y comprobar hasta qué punto las medidas y estrategias planteadas son exitosas.

Respecto a las potencialidades de la propuesta, podría destacar algunos aspectos como la adaptación personalizada al nivel de desarrollo del niño; el enfoque progresivo y basado en el juego, que potencia la motivación y el aprendizaje; y la coordinación entre los apoyos existentes, de forma que el refuerzo y el trabajo conjunto con la familia favorecen la generalización de los aprendizajes.

Sin embargo, tras la realización del trabajo he detectado también ciertas limitaciones. Por ejemplo, al no haber podido poner la propuesta en práctica, no me ha sido posible valorar la eficacia de la intervención. Además, al tratarse de actividades dirigidas en gran parte al fomento de la capacidad atencional, la dependencia de un entorno estructurado libre de distracciones y con la presencia de apoyos constantes, puede suponer un impedimento si llevamos a cabo la práctica en otros entornos menos adaptados.

Finalmente, desde un punto de vista personal, considero que la realización de este trabajo ha sido una experiencia muy enriquecedora, desde el punto de vista académico y humano. A lo largo de este proceso he podido consolidar múltiples conocimientos sobre el desarrollo infantil, especialmente centrado en el desarrollo de las habilidades pre lingüísticas en niños con discapacidad intelectual, además de reflexionar acerca de la importancia de la intervención temprana y de la atención a la diversidad en el ámbito educativo.

Por otra parte, al haberme basado en un caso cercano y personal, resulta importante mencionar que el trabajo ha tenido también un componente emocional que ha potenciado mi compromiso y motivación a lo largo de su desarrollo.

Concluyo con la certeza de que una intervención educativa adecuada, personalizada y coordinada con las familias puede marcar una gran diferencia en la vida de las personas con necesidades.

Referencias

- Aguirre, E. A. (2015). La estimulación del lenguaje en niños de 0 a 5 años de edad. Quito: Universidad Tecnológica Equinoccial.
- Asociación Española de Síndrome de Rubinstein-Taybi. (s.f.). *Asociación Española de Síndrome de Rubinstein-Taybi*. <https://rubinsteintaybi.es/>
- Benítez Piña, N., & Belda-Torrijos, M. (2022). El Trastorno del espectro autista y los sistemas aumentativos y alternativos de comunicación. *EA, Escuela Abierta*, 25, 15–27. Recuperado a partir de <https://ea.ceuandalucia.es/index.php/EA/article/view/289>
- Belloch, A., Bonifacio, S., & Francisco, R. (2008). Manual de psicopatología (Vol. 1). Aravaca (Madrid): McGRAW-HILL/INTERAMERICANA DE ESPAÑA, S. A. U.
- Borzone, A. M. (2013) Consideraciones sobre la etapa prelingüística. *Revista de Logopedia, Foniatría y Audiología*, 4(4), 206-213. [https://doi.org/10.1016/S0214-4603\(84\)75316-2](https://doi.org/10.1016/S0214-4603(84)75316-2)
- Busquets, Silvia Josefina, y Sosa, Sofía Marina. (2009). Desarrollo de la intención comunicativa en niños de 9 a 24 meses. *Cuadernos de la Facultad de Humanidades y Ciencias Sociales. Universidad Nacional de Jujuy*, (37), 195-220. Recuperado en 09 de marzo de 2025, de https://www.scielo.org.ar/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1668-8104200900020009&lng=es&tlng=es
- Cano, G. I. (2014). *Estimulación temprana en el desarrollo infantil*. Quetzaltenango: Universidad Rafael Landívar.
- Carvey, J. S. & Bernhardt, B. M. (2009). Communicative acts of a child with Rubinstein—Taybi syndrome during early communicative development. *Child Language Teaching and Therapy*, 25(2), 172-190. <https://doi.org/10.1177/0265659009102976>
- Crawford, H., Moss, J., Groves, L., Dowlen, R., Nelson, L., Reid, D., & Oliver, C. (2019). A behavioural assessment of social anxiety and social motivation in fragile X,

- Cornelia de Lange and rubinstein-taybi syndromes. *Journal of autism and developmental disorders*. 50(1), 127-144.
- Cuellar Bogota, J, Rozo Garzón, S y Linares Maldonado, T. (2022). Características de la comunicación entre una niña con el síndrome de Rubinstein-Taybi y sus cuidadores durante la interacción: Estudio de caso. *Corporación Universitaria Iberoamericana - Repositorio de Trabajos de Grado*.
- Di Lanzo, L. (2016). *Sobre el síndrome genético Rubinstein-Taybi y las conductas impulsivas-desafiantes*.
- Echeguia Cudolá, J. (2016). Sistemas alternativos y aumentativos de comunicación para el tratamiento de niños con trastorno del espectro autista. *Diálogos Pedagógicos*, 14(28), 104-126.
<http://revistas.bibdigital.uccor.edu.ar/index.php/dialogos/article/view/1143/pdf>
- Ellis, K., Oliver, C., Stefanidou, C., Apperly, I. & Moss, J. (2020). An Observational Study of Social Interaction Skills and Behaviors in Cornelia de Lange, Fragile X and Rubinstein-Taybi Syndromes. *Journal of autism and developmental disorders*, 50(11), 4001.
- Lepsien, J., & Nobre, A. C. (2006). Cognitive control of attention in the human brain: insights from orienting attention to mental representations. *Brain Res*, 1105(1), 20-31. doi: 10.1016/j.brainres.2006.03.033
- Li, Y., He, S., & Zhu, H. L. (2017). *Zhongguo dang dai er ke za zhi = Chinese journal of contemporary pediatrics*, 19(11), 1155–1158.
<https://doi.org/10.7499/j.issn.1008-8830.2017.11.006>
- López, M., García-Oguiza, A., Armstrong, J., García-Cobaleda, I., García-Miñaur, S., Santos-Simarro, F. & Domínguez-Garrido, E. (2018). Rubinstein-Taybi 2 associated to novel EP300 mutations: deepening the clinical and genetic spectrum. *BMC medical genetics*, 19(1), 1-8. <https://doi.org/10.1186/s12881-018-0548-2>

- Milani, D., Manzoni, F., Pezzani, L., Ajmone, P., Gervasini, C., Menni, F., & Esposito, S. (2015). Rubinstein-Taybi syndrome: clinical features, genetic basis, diagnosis, and management. *Italian Journal of Pediatrics*, 41 (1), 1-9.
- OpenAI. (2023). ChatGPT (versión 4) [Modelo de lenguaje de gran tamaño]. <https://chat.openai.com/chat>
- Pérez Sánchez, L. (2023). Propuesta de intervención pedagógica adaptada en el área de Lengua Castellana para una alumna con síndrome de Rubinstein-Taybi.
- Pyramid Educational Consultants. (2019). El Sistema de Comunicación por el Intercambio de Imágenes (PECS). <https://www.pecs-spain.com/el-sistema-decomunicacion-por-el-intercambio-de-imagenes-pecs/>
- Rodríguez, F. A., & Pardos, N. A. Síndrome de rubinstein-taybi y problemas de conducta: intervención cognitivo conductual. Estudio de caso único. Rubinstein-taybi syndrome and conduct problems: cognitive behavioral intervention. Unique case study.
- Salinas, Z. B. y Alvarado, J. M. (2015). *Estimulación temprana para potenciar la inteligencia psicomotriz: importancia y relación*. *Revista Ciencia UNEMI*, 110-118.
- Segovia Astudillo, K. M. (2020). *Desarrollo de la atención en niños con discapacidad intelectual del nivel básico preparatoria de la Unidad de Educación Especializada Manuela Espejo*. <http://repositorio.unae.edu.ec/handle/56000/1841>
- Stevens, C. A., Pouncey, J., & Knowles, D. (2011). Adults with Rubinstein-Taybi syndrome. *American journal of medical genetics. Part A*, 155A(7), 1680–1684. <https://doi.org/10.1002/ajmg.a.34058>
- Viedma Martínez, M., & Ramos Fuentes, F. (2019). Síndrome de Rubinstein-Taybi.
- Waite, J., Beck, SR., Heald, M., Powis, L. & Oliver, C. (24 de 03 de 2016). Dissociation of Cross-Sectional Trajectories for Verbal and Visuo-Spatial Working Memory Development in Rubinstein-Taybi Syndrome. *Journal of autism and developmental*

disorders, 46(6), 2064-2071.
<https://link.springer.com/article/10.1007/s10803-016-2736-2>

Zucconi, M., Ferini-Strambi, L., Erminio, C., Pestalozza, G., & Smirne, S. (1993). Obstructive sleep apnea in the Rubinstein-Taybi syndrome. *Respiration*, 60(2), 127-132.