

# LA COMUNICACIÓN EN LAS PERSONAS CON *SÍNDROME DE RETT*

Miquel Ortells

**A.V.S.R.**



ASOCIACION VALENCIANA  
SINDROME DE RETT

# OBJETIVOS DE ESTA EXPOSICIÓN



- | Aclarar: de qué hablamos cuando hablamos de "COMUNICACIÓN"
- | Definir: problemas comunicativos y dificultades que detectamos en el Síndrome de Rett
- | Proponer: enfoques de tratamiento: técnicas, estrategias, consejos, ...

# CONCEPTO DE “COMUNICACIÓN”

- Conjunto de procesos mentales y físicos que permiten transmitir y recibir mensajes cognitivos –referencia a un contexto- y afectivos –referencia a uno mismo-, conscientes o inconscientes –y por tanto, involuntarios-, mediante códigos o sistemas de transmisión establecidos entre los miembros implicados.
- Es un concepto más amplio que el de “lenguaje”, el cual supondría una comunidad más extensa y lo restringiría al ser humano.

# CONCEPTO DE “COMUNICACIÓN”

- Tiene gran importancia desde el punto de vista psico-afectivo y existencial, pues el diálogo permite pasar del propio mundo al del otro sujeto (cada uno a su nivel).
- “**No tener necesidad de comunicación**” es la esencia de la conducta autista.



# TIPOS DE COMUNICACIÓN

## Comunicación Verbal o Lingüística

- F Código estandarizado
- F Palabras
- F Semántica basada en la relación unívoca -un significante/un significado
- F Expresión oral y/o escrita
- F Estructura gramatical normativizada

## Comunicación No Verbal

- F A menudo, inconsciente
- F Proximidad física
- F Lenguaje corporal
- F Expresiones faciales
- F Señales sutiles -ligeros temblores, aumento del tamaño de la pupila, movimiento de labios,...-,
- F Sonidos idiosincrásicos
- F Intuición materna (basada en la experiencia diaria)

# NIVELES DE COMUNICACIÓN

- Nivel "Afectivo" (basado en el interés personal).  
Ejemplos: manifestaciones básicas de cariño/  
rechazo, de placer/malestar, miedos,...-;
- Nivel "Pragmático" (o utilitario). Ejemplos:  
elecciones, demandas y negativas-;
- Nivel "Gramatical" Ejemplos:  
mensajes más complejos y completos: información  
sobre sí misma o sobre el entorno.

# CONDUCTAS COMUNICATIVAS

- Aproximación física
- Abrazos/Besos
- Agresión/Autoagresión
- Atención conjunta o compartida
- Ecolalia (repetición de la última palabra o sílaba)
- Empujones
- Gimoteos
- Gritos
- Imitación/Repetición
- Llamadas
- Miradas fijas
- Señalar
- Tocar
- Mantener ritmos
- ...



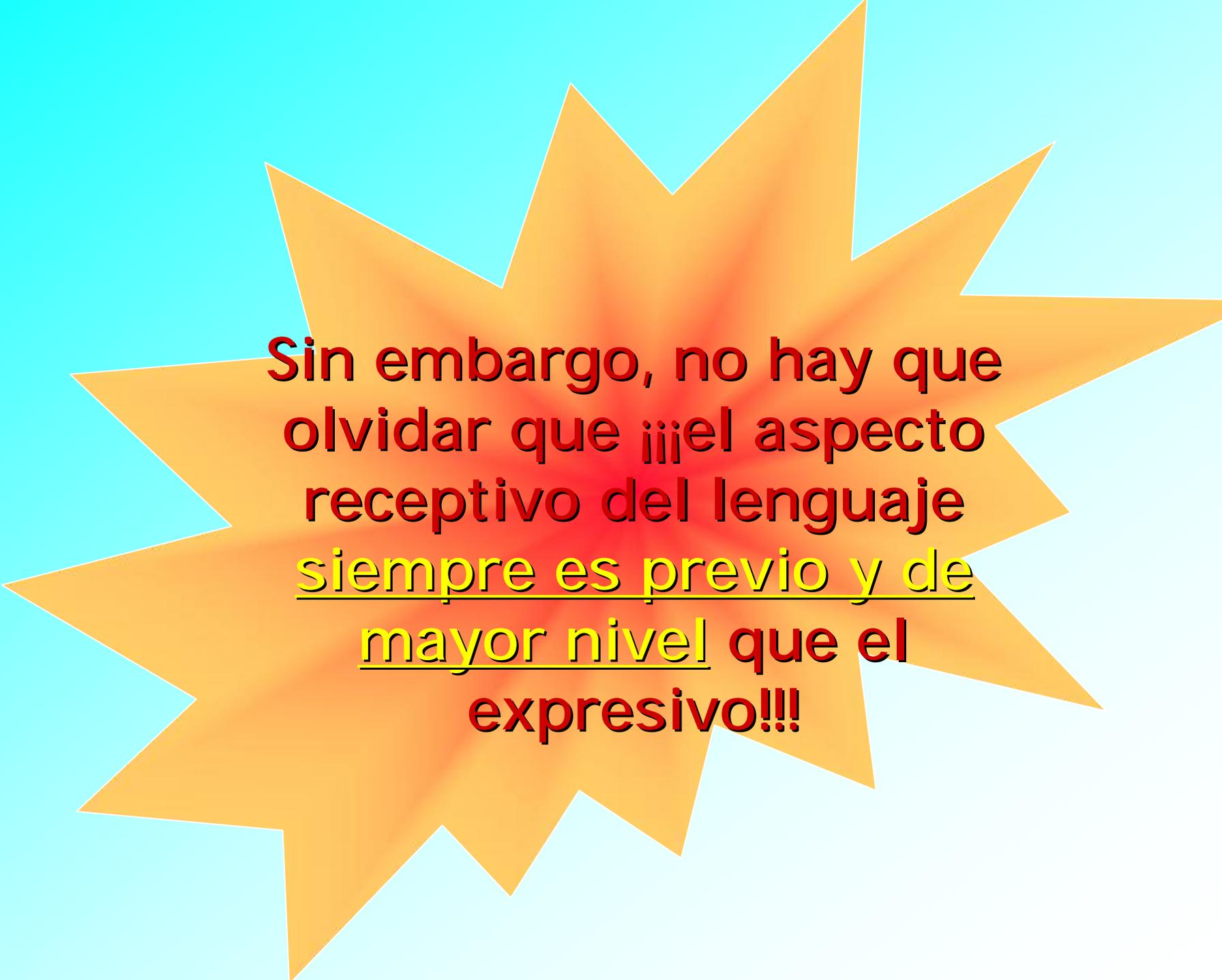
# CARACTERÍSTICAS DE LA COMUNICACIÓN EN EL S.R.

- Retraso importante o ausencia total del desarrollo del lenguaje oral
- En chicas con habla adecuada, alteración importante de la capacidad para iniciar o mantener una conversación
- Utilización estereotipada y repetitiva del lenguaje (ecolalia) o lenguaje idiosincrásico (no estándar)
- Ausencia de juego simbólico espontáneo, variado o de juego imitativo social propio del nivel desarrollo
- Diversidad en cuanto a capacidades comunicativas



# DIFICULTADES EN LA COMPRESIÓN

- *Déficit perceptivo*: mala integración neuro-sensorial
- *Déficit cognitivo*: retraso mental severo (?) (dificultad de valoración).
- *Problemas contextuales*: escasa estructuración del entorno.
- *Problemas semánticos*: no siempre utilizamos la misma palabra para la misma cosa.



**Sin embargo, no hay que  
olvidar que ¡¡¡el aspecto  
receptivo del lenguaje  
siempre es previo y de  
mayor nivel que el  
expresivo!!!**

# AYUDAS A LA COMPRENSIÓN

- Entornos estructurados y "*con pocas sorpresas*"
- Reclamar su atención (atención compartida)
- Frases cortas y sobre cosas concretas
- ¡Cuidado con el vocabulario! (una sola palabra que no comprenda arruina todo el mensaje)
- Repeticiones necesarias
- Anticipación de las acciones
- Apoyo con objetos tangibles o imágenes
- Atentos al "feed-back" o refuerzo

# DIFICULTADES EN LA EXPRESIÓN

- *Problemas físico-motrices:* apraxia oro-motora y dispraxia generalizada
- *Problemas pragmáticos:* dificultad de llamar nuestra atención y señalar el objeto deseado simultáneamente.
- *Problemas contextuales:* escasa estructuración del entorno.
- El “misterio” de las emisiones singulares aisladas cargadas de sentido (tensión óptima).

# AYUDAS A LA EXPRESIÓN

Ü Sobrecomprensión o sobreinterpretación:  
la construcción del significado

Ü Estructura, rutinas y "pactos de  
significado"

Ü Listados de comunicación idiosincrásicos

Ü Sistemas Aumentativos y Alternativos de  
Comunicación (SAAC)

Ü Ayudas Técnicas

# COMUNICACIÓN FACILITADA (TOTAL)

- *Consiste* en facilitar la comunicación, mediante el uso de cualquier ayuda, a personas con graves déficits comunicativos.
- El *grado* varía de persona a persona –desde dar una palmadita a la espalda de alguien que está aprendiendo hasta sujetar el dedo del sujeto para que pulse una tecla-.
- El *objetivo* es permitir que la comunicación sea tan fluida y sencilla como sea posible, por lo que se va retirando el apoyo conforme aumenta su competencia.
- Es muy *importante* tomar conciencia de que es la persona afectada la que debe dirigir la acción (¡peligro de interferencias!).

# SISTEMAS AUMENTATIVOS Y ALTERNATIVOS DE COMUNICACIÓN

- Ø Métodos sustitutivos del lenguaje oral (tanto a nivel comprensivo como expresivo)
- Ø Se basan en la representación multisensorial de conceptos del lenguaje: pretenden “visibilizar el lenguaje”.
- Ø Hacen el lenguaje más concreto y menos efímero
- Ø Incluyen ayudas técnicas, códigos manuales o pictográficos, lenguaje corporal, expresión facial, mirada,.... Pueden incluir también lenguaje escrito.
- Ø Ofrecen un medio de lenguaje interno
- Ø Aumentan la motivación y reducen la frustración
- Ø Exigen, como cualquier lenguaje, experiencias vitales y, sobre todo, sociales,

# LEGISLACIÓN SOBRE COMUNICACIÓN ALTERNATIVA

- I **Decreto 626/1998 (BOE 2/6/95): Art. 8, 6.** *“La Administración educativa... promoverá la formación de los profesores de apoyo y tutores en el empleo de sistemas orales y visuales de comunicación ... Los centros docentes que escolaricen alumnos que utilicen estos sistemas de comunicación incluirán, para estos alumnos, contenidos referidos a ellos en el área de lengua.”*
- I **Decreto 39/1998 (DOGV 17/4/98): Art. 8,3.** *“Los centros docentes que escolaricen alumnos con NEEs con dificultades en la comunicación derivadas de una discapacidad en grado severo o profundo, incluirán en sus proyectos curriculares el conocimiento y uso de sistemas aumentativos o alternativos de comunicación y, en su caso, la lengua de signos”*

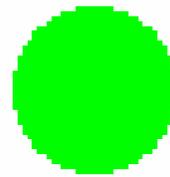
# PRINCIPIOS DE LOS S.A.A.C.

- Pocos pre-requisitos (mirada, atención,...)
- Mejor empezar cuanto antes
- Lo receptivo antes que lo expresivo (sin abusar)
- Entorno estructurado (organizar los contextos)
- Exigen repeticiones frecuentes
- Ir a lo concreto, mejor si hay apoyo manipulativo
- Los conceptos se construyen sobre las vivencias (¡ojo con el vocabulario!: evitar "oralismo")
- Contemplar diversas funciones comunicativas
- Lo más sencillo siempre es mejor
- Respetar el tiempo de procesamiento
- Naturalidad y juego: situaciones preferidas

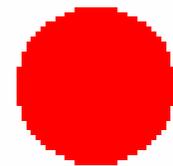
# MODALIDADES (I)

I PUNTOS  
VERDE (SI)/  
ROJO (NO)  
(Mary Jensen)

- Respuestas a preguntas cerradas (se puede incluir "NO SÉ")



SI



NO

# MODALIDADES (II)



OBJETOS  
"SÍMBOLO"

Hacen tangible  
y mucho más  
concreto el  
lenguaje

# MODALIDADES (III)

## I FOTOGRAFÍAS

- Menos tangibles que los objetos pero su alto grado de iconicidad hace mucho más concreto el mensaje que con las solas palabras



COCACOLA.GIF

# MODALIDADES (IV)

Se puede cambiar el tamaño del texto, la celda, o el símbolo

¡Crear tableros de comunicación, juegos, materias educativas y más!

Crear símbolos de blanco en negro

10 idiomas

La Gruga Muy Hambrienta

Haga una línea al número correcto:

¡Oído!	rodar	o comió	la gruga?	5
¡Oído!	pez	o comió	la gruga?	2
¡Oído!	arroz	o comió	la gruga?	4
¡Oído!	frase	o comió	la gruga?	1
¡Oído!	manzana	o comió	la gruga?	3

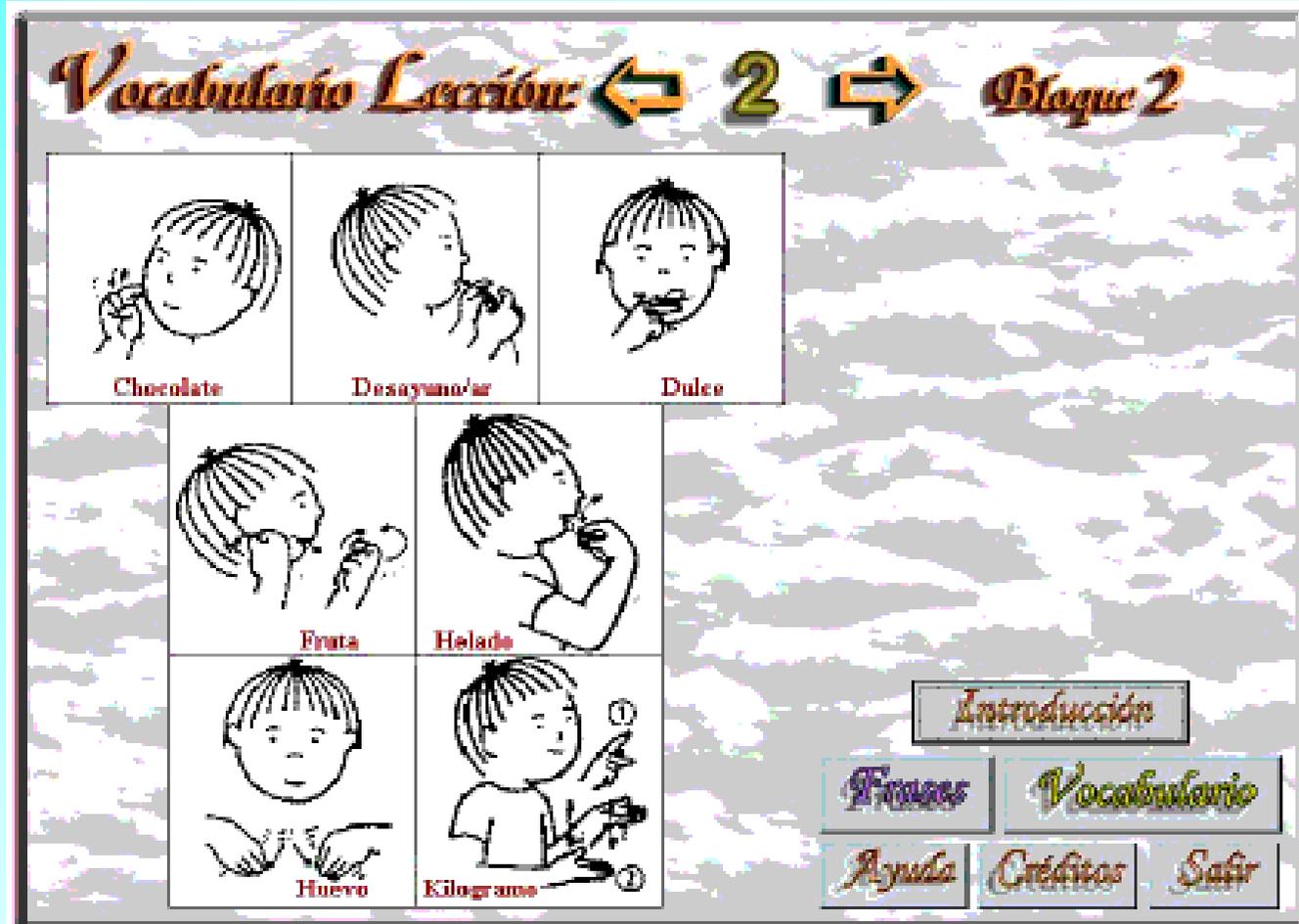
## ■ SIGNOS SPC (SISTEMA PICTOGRÁFICO DE COMUNICACIÓN)

● El número de signos es muy alto y se pueden escoger en función de criterios

# MODALIDADES (V)

## I SISTEMA "BIMODAL"

- Es el menos adecuado como sistema expresivo debido a la gran dispraxia manual aunque puede ser muy válido para mejorar la comprensión



# AYUDAS TÉCNICAS

■ En nuestro ámbito, consiste en cualquier aparato o material, fabricado ex-profeso o existente en el mercado, que contribuye a eliminar los impedimentos comunicativos y aumentar de este modo la accesibilidad al entorno social y la satisfacción de necesidades.

■ Pueden presentar diversos grados de tecnología



# GRADO DE TECNOLOGÍA

- Sin tecnología: puntos "SI/NO", SPC en bastidores, "etran", "chaleco de comunicación", (con o sin punteros), "libretas temáticas", ...
- *Baja Tecnología*: aparatos con salida de voz o sonido (comunicadores, con teclas o superficies sobre las que ubicar las imágenes y presionar)
- *Alta tecnología*: aparatos electrónicos con mucha memoria que permiten "elaborar" mensajes complejos mediante imágenes e incluso palabras (niñas con mucha capacidad)



# COMUNICADORES

- Son muy atractivos para la niña
- Le dan voz (grabada – digitalizada- o sintetizada)
- Existen con diferentes niveles de sofisticación: permiten desde mensajes muy simples hasta complejos
- Exigen comprensión de la "relación causa/efecto"
- Exigen comprensión de los iconos
- Exigen una programación previa



# BASES DE DATOS



[http://www.seg-](http://www.seg-social.es/imsero/discapacidad/docs/i_discea.html)

[social.es/imsero/discapacidad/docs/i\\_discea.html](http://www.seg-social.es/imsero/discapacidad/docs/i_discea.html)

*Ayudas Técnicas/Software  
Educativo/Accesibilidad*

<http://roble.pntic.mec.es/~fsoto/software.htm>

*Ajuts Tècnics a la Comunicació*

[http://www.xtec.es/ed\\_esp/saac/index.htm](http://www.xtec.es/ed_esp/saac/index.htm)

*Base de datos "AYTECA"*

<http://acceso3.uv.es/ayteca.html>

*Assistive Technology*

<http://www.assistivetech.com/>

*Communication Devices, Inc.*

<http://www.comdevices.com/>



# COMUNICACIÓN BASAL

- Es un enfoque humanístico de la comunicación y tratamiento de personas grave y profundamente afectadas a todos los niveles –incluyendo el comunicativo- que pretende establecer un contacto afectivo y pragmático a través de canales muy primarios (cuando es imposible establecerlo por otros)

## ÁREAS DE ESTIMULACIÓN BASAL

**Somática**

**Vestibular**

**Vibratoria**

**Acústico-vibratoria**

**Oral**

**Acústico**

**Táctil**

**Háptico**

**Visual**

# MUSICOTERAPIA



- Mejora la motricidad gruesa
- Desarrolla la vocalización
- Aumenta el uso intencionado de las manos
- Fomenta la función comunicativa de elección
- Comunica
- Mejora su atención y concentración
- Incrementa su socialización
- Es divertido