

Programa de intervención logopédica. Síndrome de Pitt – Hopkins: Caso único.

Trabajo de Fin de Grado de Logopedia

Autora: Keila Medina Cruz

Tutorizado por:

Adelina Estévez Monzó

Elena Margarita Leal Hernández

Facultad de Psicología y Logopedia

Universidad de La Laguna

Curso Académico 2021-22

RESUMEN

El síndrome de Pitt – Hopkins, se define como un trastorno genético raro, caracterizado por presentar discapacidad intelectual, epilepsia, rasgos faciales característicos, movimientos estereotipados, apariencia feliz, retraso en las habilidades motoras, dificultad en el lenguaje y la comunicación y problemas oculares, gastrointestinales y respiratorios. El principal propósito de esta intervención es mejorar la calidad de vida y estimular las habilidades prelingüísticas y comunicativas de un usuario con Síndrome de Pitt- Hopkins, contando con la familia como coterapeutas. Para ello, se ha diseñado e implementado un programa de intervención de ocho sesiones de 30 minutos, centrado en la atención temprana.

A través de los resultados observados en las primeras cinco sesiones, se ha observado predilección por diversos colores y texturas, objetos con sonidos, control y seguimiento de la mirada, emisión de sonidos y muestra de expresiones, además de cierta imitación e iniciativa de agarre. Finalmente, con respecto a las últimas tres sesiones, se espera que el usuario sea capaz de presentar una mayor intención comunicativa a través de una comunicación aumentativa, intencionada por los reforzadores obtenidos en las sesiones anteriores.

***Palabras claves** Síndrome de Pitt- Hopkins, atención temprana, intervención, estimulación, lenguaje, comunicación.*

ABSTRAC

Pitt- Hopkins syndrome is defined as a rare genetic disorder, characterized by intellectual disability, epilepsy, characteristic facial features, stereotyped movements, happy appearance, delayed motor skills, language and communication difficulties and ocular, gastrointestinal and respiratory problems. The main purpose of this intervention is to improve the quality of life and stimulate the prelinguistic and communication skills of a user with Pitt – Hopkins syndrome, counting on the family as co-therapists. For this purpose, an intervention program of eight 30 minute sessions, focused on early attention, has been designed and implemented.

Through the results observed in the first five sessions, we have observed a predilection for different colors and textures, objects with sounds, control and tracking of the gaze, emisión of sounds and expressions, as well as some imitation and grasping initiative. Finally, with respect to the last three sessions, it is expected that the user will be able to present a greater communicative intention through an augmentative communication, intencionalized by the reinforcers obtained in the previous sessions.

Key words *Pitt- Hopkins syndrome, early attention, intervention, stimulation, language and communication.*

1. INTRODUCCIÓN

Síndrome de Pitt – Hopkins

El síndrome Pitt – Hopkins (SPTH), es un trastorno genético raro, causado por la mutación del gen TCF4 (Amiel et al, 2007). Se caracteriza por presentar discapacidad intelectual grave junto con una serie de características de anomalías congénitas que configuran en una serie de rasgos faciales definidos, epilepsia, movimientos estereotipados, problemas gastrointestinales, oculares e incluso respiratorios y apariencia feliz (Peippo et al., 2011). También presentan retraso en el desarrollo y escasez o ausencia de lenguaje (Marangi et al., 2012).

Fue descrito por primera vez en 1978 por Pitt y Hopkins, donde se notificó a dos personas no emparentadas, las cuales compartían una serie de características similares. Estos dos usuarios presentaban respiración anormal, retraso en el desarrollo, rasgos faciales dismórficos y dedos en palillo de tambor (Pitt & Hopkins, 1978).

Según Sweatt (2013) el SPHT presenta una prevalencia desconocida, aunque actualmente hay aproximadamente 500 casos confirmados a nivel mundial que han sido identificados con dicho trastorno, aunque según las estimaciones de Rosenfeld et al. (2009), sugieren una prevalencia en la población de un caso cada 34.000 a 1 caso cada 41.000. Una vez se sospecha de manera clínica sobre este síndrome, su diagnóstico se confirma mediante la realización de pruebas del gen afectado (Dean, 2012).

El síndrome de Pitt – Hopkins está relacionado con otros trastornos del neurodesarrollo, como son el síndrome de Rett, de Angelman y de Mowat – Wilson, ya que comparten una similitud fenotípica, como es la discapacidad intelectual grave con ausencia de habla, epilepsia, microcefalia y estreñimiento (Marangi & Zollino, 2015).

El síndrome de Angelman, es el trastorno que más similitudes tiene con el síndrome de Pitt – Hopkins, pues se encontró que un 2% de los paciente que eran inicialmente sospechosos de tener síndrome de Angelman, tenían SPHT (Takano et al., 2010). Aunque el síndrome de Pitt – Hopkins se asocia a características faciales distintas, que no se encuentran en el síndrome de Angelman, como son el estrechamiento bitemporal, puente nasal y fosas nasales anchas y boca grande, con labio superior prominente (Marangi & Zollino, 2015).

Por otro lado, el síndrome de Pitt – Hopkins también se asocia al Trastorno del Espectro Autista (TEA), ya que las personas con SHPT, se caracterizan a nivel comportamental, por manifestar deficiencias en la comunicación y lenguaje, comportamiento, interacciones sociales, fascinación por objetos y conductas motoras repetitivas de manera estereotipadas (Marangi et al, 2012; Van Balkom et al, 2012).

En lo que respecta a las características de este síndrome, las más relevantes son: por un lado, los aspectos neurológicos, destacando los retrasos en el desarrollo y el déficit intelectual, que se encuentra entre moderado y grave, pues se observa que esto afecta en mayor medida al lenguaje expresivo que al comprensivo (Sweatt, 2013). También es frecuente la hipotonía, pudiendo ser significativa desde los primeros meses del desarrollo, dando lugar a un retraso en las adquisiciones de las habilidades motoras (Vila et al., 2018; Whalen et al, 2012).

Por otro lado, a nivel respiratorio, muchos de los usuarios con este síndrome desarrollan en la infancia patrones respiratorios anormales, que dan lugar a una hiperventilación episódica seguida a menudo de apnea de la respiración cuando se encuentran despiertos (Goodspeed et al., 2018; De Winter et al., 2016; Whalen et al., 2012).

En tercer lugar, destacan las alteraciones en la comunicación y lenguaje, puesto que la mayoría de las personas que padecen síndrome de Pitt – Hopkins, no llegan a desarrollar el lenguaje, y el habla se retrasa de manera significativa, además de ser común el babeo excesivo. Asimismo, las personas con este síndrome suelen mostrar ganas de comunicarse con su entorno, y muchos de ellos llegan hacer uso de gestos. En este sentido, ha sido de gran utilidad el uso de dispositivos de comunicación aumentativa, aunque muchas de las personas que padecen este síndrome, suelen carecer de habilidades motoras finas para su utilidad (De Winter et al., 2016; Marangi & Zollino, 2015; Rannals et al., 2016; Sweetser et al., 2012).

Finalmente, a nivel comportamental, muchos de los pacientes con SPTH, presentan con frecuencia movimientos estereotipados de la cabeza y de las manos, por ejemplo, aleteo, aplausos, rotación de la cabeza, etc., , además de tener una disposición a estar feliz (Marangi et al., 2011; Takano et al., 2010; Whalen et al., 2012).

En lo referente a la intervención llevada a cabo en el síndrome de Pitt - Hopkins, y en concreto, en el ámbito logopédico, podemos encontrar poca información, siendo lo más relevante las aportaciones realizadas por Sweetser et al., (2012) quienes destacan que en las edades comprendidas de 0-3 años se recomienda la derivación hacia un programa de atención temprana. En este programa, se le ofrece al usuario que pueda acceder a terapia ocupacional, física, del habla y de alimentación, para trabajar la disfunción motora oral, gruesa y fina.

También se le recomienda hacer uso de medios alternativos y aumentativos de comunicación (CAA), mediante un entrenamiento temprano dadas las dificultades en el lenguaje expresivo (Sweetser et al., 2012; Van Balkom et al., 2012; Vila et al., 2018)

Teniendo en cuenta las recomendaciones realizadas por diversos autores como Sweetser et al., (2012), Van Balkom et al., (2012) y Vila et al., (2018), en relación al tratamiento para las personas diagnosticadas con Síndrome de Pitt- Hopkins, es importante resaltar la relevancia de la atención temprana, la estimulación del lenguaje y la comunicación alternativa y aumentativa.

Atención temprana

La atención temprana, se basa en una serie de intervenciones dirigidas a los niños desde su nacimiento hasta los 6 años de edad, teniendo como objetivo principal dar respuesta a las necesidades transitorias o permanentes que presenten estos niños con trastornos del desarrollo o que tienen riesgo a padecerlo. Estas intervenciones también van dirigidas a la familia y a su entorno (GAT, 2005).

Según el Grupo de Atención Temprana (2005), hay que tener en cuenta una serie de objetivos propios, como:

- Reducir el déficit del desarrollo del niño.
- Evitar la aparición de déficits secundarios.
- Atender y cubrir las necesidades y demandas tanto de la familia como del entorno.
- Considerar al niño como un sujeto activo de la intervención.

Dentro de la atención temprana es fundamental resaltar el papel de la familia, puesto que es el principal componente para el desarrollo del niño en todas sus facetas y

por tanto, es difícil dejarla al margen de las decisiones cuando es su responsable legal y el elemento estable en su futuro (Castellanos et al., 2003; García – Sánchez, 2002, 2003).

Según Gracia y Vilesca (2008), es primordial destacar la importancia y la necesidad de realizar intervenciones centrada en la familia con niños con discapacidad intelectual para poder contribuir en la mejora de la calidad de su vida.

Por tanto, en la atención temprana es importante el modelo centrado en la familia, donde los profesionales consideran a la familia como colaboradores necesarios para facilitar y mejorar las posibilidades de desarrollo del niño. En este modelo, la intervención es individualizada, flexible y sensible a las necesidades de cada niño y de su familia. La intervención en este modelo se centra tanto en fortalecer como apoyar el funcionamiento familiar y el profesional, además se preocupa de manera constante de que las familias sean las que vayan tomando decisiones finales dentro de una estrategia planificada (García – Sánchez et al. 2014).

El papel de la logopedia dentro del equipo de atención temprana es crucial y relevante, dado su formación y especialidad. Además de la importancia del desarrollo del lenguaje, ya que es un profesional sensible y competente para entender la importancia de las prácticas centradas en la familia (Craís y Woods, 2016; Escorcia et al., 2016; García – Sánchez, 2020).

Estimulación del lenguaje

En diversos estudios desarrollados en el ámbito logopédico, se destaca en el área del lenguaje, la mayoría de las personas que padecen el síndrome de Pitt - Hopkins no llegan a desarrollar el lenguaje y el habla se retrasa de manera significativa, quedando afectado en mayor medida el lenguaje expresivo que el comprensivo. Por lo que hay que tener en cuenta la estimulación del lenguaje mediante intervenciones prelingüísticas (De Winter et al., 2016; Marangi & Zollino, 2015; Rannals et al., 2016; Sweetser et al., 2012)

Según Keen et al., (2016), estas intervenciones de habilidades prelingüísticas se definen como el uso de actividades de estimulación intensa, con la finalidad de ser diseñadas y enfocadas para mejorar la capacidad del niño, para comunicarse de manera efectiva haciendo uso de comportamientos prelingüísticos.

Por consiguiente, es de suma importancia que la intervención en la estimulación de habilidades prelingüísticas debe comenzar desde una intervención de forma temprana, dado que muchos niños están en riesgo de retraso en el desarrollo del lenguaje y el habla (Keen et al., (2016).

Comunicación alternativa y aumentativa

Según Basil, (2010), los sistemas de comunicación alternativos y aumentativos (SAAC), son formas de expresión distintas al lenguaje hablado, que tienen como objetivo clave compensar las dificultades de comunicación y lenguaje de muchas personas con o sin discapacidad y/o aumentar el nivel de expresión. Es importante resaltar, que la comunicación alternativa y aumentativa (CAA), no es incompatible con el habla natural, sino complementaria a ella. Asimismo, puede ayudar de manera exitosa cuando está no es posible.

Por tanto y según Vila et al., (2018) en el caso de las personas con síndrome de Pitt – Hopkins, es fundamental la implementación de estos sistemas, puesto que son formas de expresión distintas del lenguaje hablado, con el objetivo de aumentar sus habilidades comunicativas y compensar las dificultades en cuanto a la comunicación y lenguaje.

En el momento de dar lugar a una comunicación alternativa y aumentativa en estos casos, debemos tener en cuenta las habilidades tanto cognitivas, motoras y lingüísticas, dado que en función de cómo sea la capacidad cognitiva, los sistemas de CAA pueden incluir desde fotos y pictogramas hasta objetos reales (Vila et al., 2018)

Estos medios han de ser adaptados a cada una de las personas, aprovechando en todo momento, la aparición espontánea de cualquier signo o gesto. Inclusive, de llevarlo a cabo en contextos naturales y funcionales, dado que su aprendizaje se producirá de manera más eficaz (Sweetser et al., 2012; Van Balkom et al., 2012 ; Vila et al., 2018).

Justificación de la intervención

El síndrome de Pitt – Hopkins está dentro de las enfermedades raras, por lo tanto logopédicamente son muy escasas las intervenciones que hay. Es muy poco frecuente encontrar a usuarios con este tipo de diagnóstico en gabinetes y más aún, si se confunde con otros síndromes. No obstante, es muy importante que se lleve a cabo una intervención temprana en estos usuarios, debido a que se trata de un síndrome, del cual no se sabe con certeza cómo es su evolución en las distintas áreas afectadas dentro del trastorno enfocadas al ámbito logopédico.

Este programa, ha sido creado con la finalidad de atender a las necesidades individuales de un usuario con Síndrome de Pitt – Hopkins, empezando a trabajar desde la línea base con actividades simples y adaptadas a él. Es importante, que este programa se lleve a cabo para mejorar la calidad de vida del usuario, además de comenzar a generar objetivos a corto – medio plazo, partiendo de actividades sencillas, pudiendo posteriormente ir aumentando la complejidad de cada una de ellas y por ende su aprendizaje

Programa de intervención propuesto

El programa de intervención logopédica propuesto es de elaboración propia y ha sido creado, para dar respuesta a las necesidades de un usuario con Síndrome de Pitt – Hopkins. En él, se han generado diversas actividades para los objetivos propuestos, con la finalidad de conseguir una mejora significativa y progresiva en el área de comunicación del usuario.

Dicho programa, se desarrollará en un gabinete privado, para tener un seguimiento de cada una de las sesiones, donde a medida que se vayan llevando a cabo cada una de ellas, se le dará feed-back a los padres, con la finalidad que en el entorno familiar continúen haciendo énfasis en las actividades y objetivos realizados con el/la logopeda, facilitando de esta manera la obtención de buenos resultados en relación al programa llevado a cabo.

Objetivos generales y específicos

El objetivo general de este trabajo es: desarrollar e implementar un programa para mejorar la calidad de vida y estimular las habilidades prelingüísticas y comunicativas de un niño diagnosticado con Síndrome de Pitt – Hopkins, teniendo a la familia como coterapeutas.

Los objetivos específicos que se quiere lograr de manera prioritaria durante el desarrollo del programa para el niño son:

- Trabajar la estimulación temprana con la finalidad de conocer los reforzadores que permitan generar intención comunicativa
- Trabajar los prerrequisitos del lenguaje.
- Estimular y trabajar la comunicación, haciendo uso de una comunicación aumentativa. Este objetivo se desarrollará a medio – largo plazo.

En cuanto a los objetivos específicos que se quieren conseguir durante el desarrollo del programa para la familia:

- Generar y dotar estrategias para contribuir en la estimulación y comunicación del niño.

Hay que tener en cuenta, que el primero de los objetivos específicos a llevar a cabo en el programa para el niño, se trabajará en las diferentes áreas (véase tabla 1).

Tabla 1

Áreas y objetivos por cada una de ellas

Áreas	Objetivos
Propioceptiva	Trabajar la estimulación a través de diferentes texturas
Auditiva	Reaccionar a estímulos novedosos. Reconocer su nombre cuando le llaman.

Motora	Estimular tanto la motricidad gruesa y fina.
Visual	Trabajar el control, fijación y seguimiento de mirada.

2. MÉTODO

Participantes

Esta propuesta de programa de intervención logopédica va dirigida a un niño de 2 años de edad diagnosticado con Síndrome de Pitt – Hopkins, que acude a terapia logopédica desde hace 6 meses, en un gabinete privado en La Laguna.

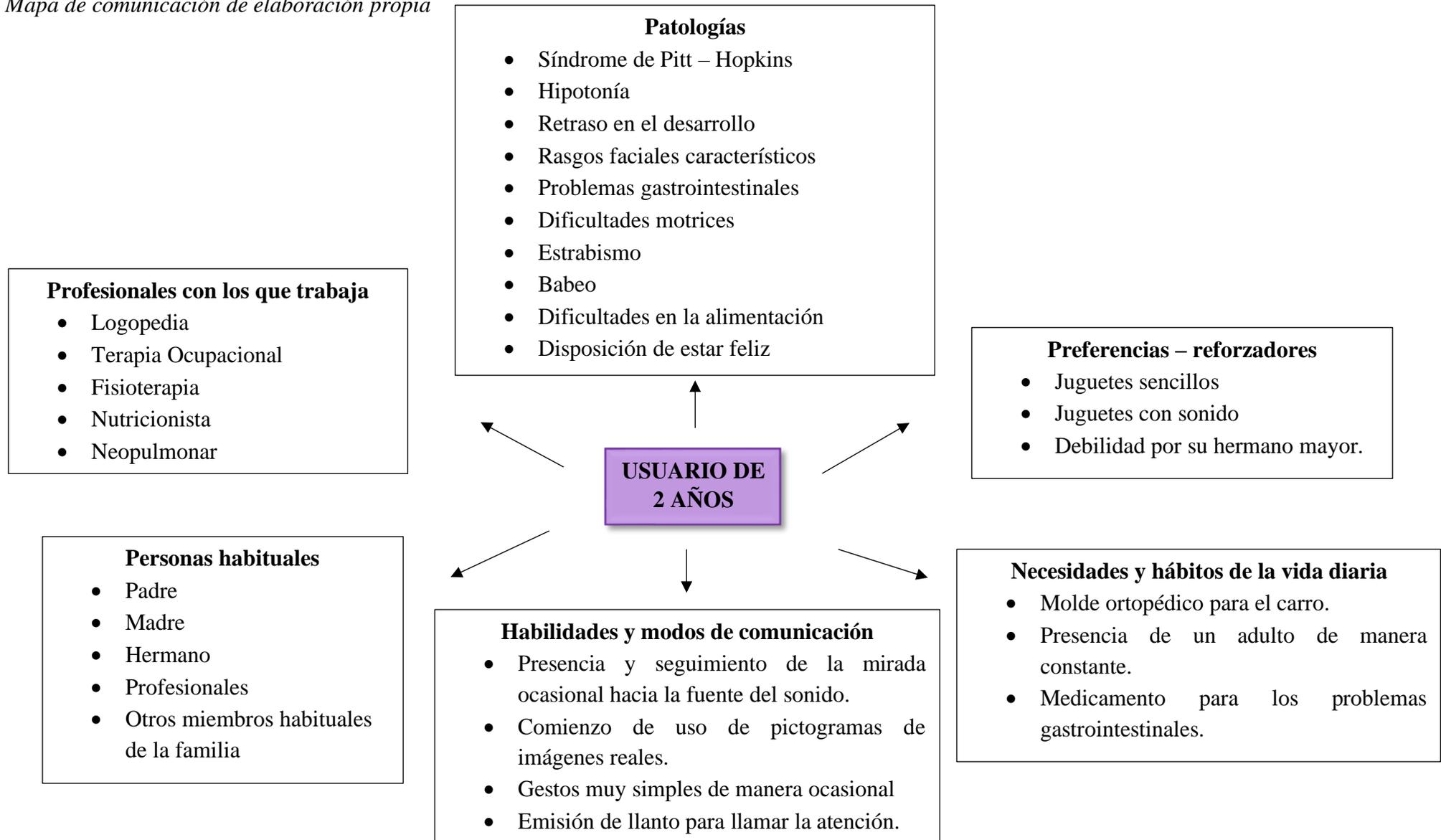
El niño presenta diversas características propias del síndrome, como hipotonía a nivel facial y muscular, retraso en el desarrollo, rasgos faciales característicos, problemas gastrointestinales, dificultades en cuanto a la alimentación y habilidades motoras, además de estrabismo y babeo constante. No hay presencia de lenguaje oral y hay escasas de comunicación. En general, tiene preferencia por juguetes sencillos y con sonido, así como sentir debilidad por su hermano mayor y mostrar una disposición constante de estar feliz.

En la actualidad, presenta un molde ortopédico en su carro, debido a la hipotonía que muestra a nivel motor, además de precisar de un adulto de manera constante. En ocasiones, toma medicación para los problemas gastrointestinales.

Una vez expuesta la información obtenida tras la elaboración de una entrevista semiestructurada (véase anexo 1) sobre las características que presenta el usuario en relación a su patología, se elabora un mapa conceptual de comunicación (véase figura 1). En él se recoge de manera sintetizada la información relevante sobre el caso, es decir, su edad, las preferencias, necesidades y asistencia que necesite, además de las habilidades y modos de comunicación que se emplean.

Figura 1

Mapa de comunicación de elaboración propia



Instrumentos y materiales

Los instrumentos empleados para el desarrollo del programa son los siguientes:

- Entrevista semiestructurada (elaboración propia) (*véase anexo 1*).
- Registros observacionales y evaluación para cada una de las sesiones (elaboración propia) (*véase anexo 3*).
- Registro observacional para la familia (elaboración propia) (*véase anexo 4*).
- Cuestionario para la familia (elaboración propia) (*véase anexo 5*).
- Cuestionario para la logopeda (elaboración propia) (*véase anexo 6*).

En lo referente a los materiales que se utilizarán y elaborarán para cada una de las actividades del programa de intervención, algunos de ellos serán de elaboración propia: un libro de texturas elaborado con goma eva de colores, diferentes tipos de materiales, argollas, velcro; fieltro de colores, etc., y otros serán del propio gabinete: aros de diferentes colores u objetos de diferentes formas geométricas, con la finalidad de trabajar cada uno de los objetivos propuestos en este programa.

Desarrollo del programa de intervención

El programa de intervención logopédica, es un programa creado y adaptado específicamente para un usuario con síndrome de Pitt – Hopkins, atendiendo tanto a sus necesidades como habilidades comunicativas y prelingüísticas. Para llevar a cabo su elaboración e implementación, se ha entregado a los padres, un consentimiento informado, en el cual se recoge el propósito del programa de intervención creado para su hijo (*véase anexo 2*).

Las actividades planteadas en este programa se han seleccionado atiendo a los diversos objetivos que se quieren alcanzar con el usuario. Para ello, dichas intervenciones se han organizado en diferentes sesiones, presentándolas desde las más básicas hasta las más complejas. Consiguiendo así una evolución lenta pero eficaz y factible. Del mismo modo, es importante determinar que para la implementación de cada una de las sesiones, se tendrá en cuenta temáticas diversas, con el fin de mantener la motivación y atención del usuario.

Por todo lo expresado en los párrafos anteriores, la relevancia de dicho programa se halla en proporcionar una estimulación de las habilidades prelingüísticas y de comunicación de manera efectiva. Para ello, se hará hincapié en mejorar la estimulación temprana en cada una de las áreas, generando así reforzadores, los cuales van a posibilitar una intención comunicativa, en un periodo de tiempo a medio-largo plazo, la cual facilitará en un futuro la trasmisión de necesidades o deseos del usuario, mediante un método de comunicación aumentativa y/o alternativo.

En cuanto a la temporalización de este programa, se llevará a cabo en un periodo entre cuatro a seis meses, donde el usuario acudirá a una sesión semanal, durante media hora. Aunque lo recomendable sería que esta temporalización aumentara, en función de los resultados observados en cada una de las sesiones, además de ir aumentando la complejidad de cada una de ellas. Las sesiones se realizarán en una sala tranquila, contando con todo el material necesario. Asimismo, estas actividades se extenderán a otros entornos naturales del usuario, como el ámbito familiar, haciendo partícipe en la intervención a la familia, con la intención de mejorar la estimulación de su hijo llevándolas a cabo en su día a día.

Seguidamente, se presenta de manera sintetizada en la siguiente tabla, las sesiones con sus correspondiente actividades y objetivos propuestos para cada una de ellas (véase tabla 2). Cabe resaltar que todas ellas, se encuentran de manera más detallada con sus registros observacionales y evaluaciones correspondientes en la parte de anexos (véase anexo 3).

Tabla 2

Sesiones con sus respectivas actividades y objetivos

SESIONES	ACTIVIDAD	OBJETIVOS
SESIÓN 1	<i>“Experimentando nuevas texturas”</i>	Trabajar la estimulación propioceptiva. Lograr conocer posibles reforzadores para generar intención comunicativa.

		Trabajar los prerrequisitos del lenguaje.
SESIÓN 2	<i>“Agarramos con fuerza”</i>	Estimular la motricidad.
SESIÓN 3	<i>“Explotando las pompas”</i>	Estimular la motricidad. Trabajar el control, seguimiento y fijación de mirada.
		Trabajar los prerrequisitos del lenguaje.
SESIÓN 4	<i>“Dejándonos llevar”</i>	Trabajar los prerrequisitos del lenguaje. Estimular la motricidad.
SESIÓN 5	<i>“¿Qué animal prefieres?”</i>	Reaccionar ante estímulos novedosos. Conocer posibles reforzadores.
		Trabajar los prerrequisitos del lenguaje. Trabajar la estimulación propioceptiva.
		Trabajar la motricidad.
SESIÓN 6	<i>“Comenzamos a asociar”</i>	Estimular y trabajar la comunicación haciendo uso de una comunicación aumentativa.

		Trabajar los prerrequisitos del lenguaje.
		Trabajar la estimulación temprana.
SESIÓN 7	<i>“Había una vez...”</i>	Estimular y trabajar la comunicación haciendo uso de una comunicación aumentativa.
		Trabajar los prerrequisitos del lenguaje.
		Trabajar la estimulación temprana.
SESIÓN 8	<i>“Fomentamos la comunicación”</i>	Estimular y trabajar la comunicación haciendo uso de una comunicación aumentativa.

En lo que respecta a las sesiones planteadas en la tabla expuesta anteriormente, se ha de especificar que las primeras cinco sesiones, se llevaran a cabo en un periodo de tiempo de corto – medio plazo, dado que pueden repetirse en más de una ocasión en función de cómo se encuentre el usuario cada semana. No obstante, las tres últimas sesiones, están programadas para un periodo de tiempo de medio - largo plazo, por lo que se dejarán de guía, para iniciar con la estimulación de la comunicación, tomando como referencia los resultados obtenidos en las primeras sesiones para efectuar con mayor exactitud el trabajo y estimulación de la comunicación a través de una comunicación aumentativa.

Como se ha venido expresando anteriormente en relación al ámbito familiar, el objetivo de este programa respecto a ello es generar y dotar de estrategias a la familia con la finalidad de contribuir en la mejora de la estimulación del niño en las diferentes áreas para conseguir intención comunicativa. Por esta razón, se les han propuesto las siguientes

estrategias, las cuales se irán recogiendo a través de un registro observacional para el hogar (véase anexo 4), el cual permita determinar, si las estrategias generadas han sido suficientes o por el contrario, se requiere de alguna modificación en algunas de ellas, las cuales permitan con mayor éxito contribuir en la estimulación e intención comunicativa del usuario (véase tabla 3).

Tabla 3

Estrategias para el entorno familiar

Estrategias
1. Fomentar el uso de estímulos novedosos para continuar con la conciencia de posibles reforzadores.
2. Persistir con la experimentación de diversas texturas en el resto de su cuerpo, aprovechando momentos como el del baño.
3. Ampliar el uso de objetos tales como las pompas para aumentar los reflejos y el control, fijación y seguimiento de la mirada.
4. Hacer uso de estímulos llamativos para el usuario de forma que se fomente el balbuceo.
5. Utilizar objetos de preferencia para fomentar su intención comunicativa.
6. Promover el uso de reforzadores para trabajar los prerrequisitos del lenguaje, es decir, atención sostenida, mirada, etc.
7. Comenzar con el uso de imágenes reales en función de los objetivos de preferencia para fomentar el uso de intención comunicativa favoreciendo así una comunicación aumentativa.

Evaluación de la intervención

Para llevar a cabo el desarrollo de la evaluación de este programa de intervención, se valora realizar una evaluación procesual, basada en el modelo de toma de decisiones de Stufflebeam (1987), el cual nos va a favorecer en la perfección del programa, dando la posibilidad de realizar las modificaciones pertinentes, atendiendo a las necesidades del usuario y logros de los objetivos marcados. Este modelo, considera la evaluación desde cuatro fases:

1. Contexto. Es la fase, la cual nos va a permitir valorar las necesidades y analizar las características del usuario y sus aspectos más relevantes antes de la intervención.
2. Entrada. Fase en la que se valora la planificación y estrategias que se van a ejecutar, es decir, los pasos previos para llevar a cabo el programa y su evaluación.
3. Proceso. Es la fase, que nos permite realizar las modificaciones de cualquier defecto que se detecte durante la implementación.
4. Producto. Fase final, cuyo objetivo consiste en la interpretación y valoración de los resultados que se han obtenido en el programa haciendo una recopilación a lo largo del proceso.

Durante el proceso de desarrollo del programa, se utilizarán una serie de herramientas, como registros observacionales y evaluaciones, las cuales irán valorando la intervención realizada en cada una de las sesiones, de tal forma que se indique en qué medida se van alcanzando o no los objetivos propuestos (véase anexo3). Además de las dificultades que se puedan presentar, y la necesidad o modificación de algunas sesiones u objetivos con el fin de reforzar alguna de las áreas a trabajar.

De la misma forma, se contará con un registro observacional para el ámbito familiar, donde se les propondrá que se realice una vez al mes, con el fin de evaluar la intervención en entornos naturales (véase anexo 4). Así mismo, se dispondrá de un cuestionario de valoración tanto para la familia como para el o la profesional, con el fin de conocer su opinión sobre el propio programa y las mejoras del usuario (véase anexo 5 y 6).

Los aspectos que se tendrán en cuenta para la evaluación del programa responderán a las fases comentadas: el contexto que rodea al usuario y su familia, la planificación y desarrollo del programa, comprobando cómo se van logrando los objetivos marcados y revisando o modificando las actividades y estrategias empleadas, así como los resultados finales obtenidos. Además, cabe mencionar que la evaluación del contexto del programa se ha realizado a través de un análisis de necesidades, es decir, se ha realizado una recogida de información teniendo en cuenta la situación actual del niño y la situación deseable que se quiere alcanzar.

En base a todo ello, se ha elaborado una tabla donde se recogen los objetivos y criterios de evaluación del programa, teniendo en cuenta las variables mencionadas anteriormente (véase tabla 5).

Tabla 5

Criterios y objetivos de evaluación

Criterios	Objetivos
Pertinencia	<p>Determinar si los objetivos planteados cubren las necesidades del usuario.</p> <p>Comprobar si las estrategias empleadas han sido congruentes y suficientes.</p> <p>Verificar si los objetivos planteados en cada una de las áreas son congruentes a las necesidades y características del usuario.</p>
Adecuación	<p>Comprobar si las actividades son adecuadas a las necesidades del usuario.</p> <p>Valorar si la temporalización es adecuada para la mejoría del usuario en el programa.</p> <p>Determinar si el material propuesto se adecua a las necesidades del niño.</p> <p>Verificar si las estrategias se adecuan a las necesidades del usuario.</p>
Eficacia	<p>Confirmar si se cumplen los objetivos del programa.</p> <p>Determinar si las actividades son eficaces en relación a los objetivos propuestos.</p> <p>Comprobar si el modelo centrado en la familia ha sido eficaz.</p>

	Valorar si las estrategias planteadas han sido eficaces.
Coherencia	Verificar si los objetivos son coherentes en relación a las actividades propuestas. Comprobar si la temporalización establecida para cada actividad es adecuada. Constatar que los recursos elaborados son coherentes con las características del niño. Determinar si las estrategias establecidas han sido coherentes en relación a cada actividad.
Suficiencia	Comprobar si los objetivos son suficientes para confirmar la mejora de calidad de vida del usuario. Determinar si los recursos utilizados son suficientes para cumplir cada objetivo. Verificar si las actividades propuestas son suficientes para trabajar los objetivos. Comprobar si las estrategias empleadas han sido suficientes.
Satisfacción	Valorar si los familiares están satisfechos con los resultados observados a lo largo del programa. Valorar si el logopeda está satisfecho con los resultados observados a lo largo del programa.

Por ende, además de la tabla descrita anteriormente, también se ha desarrollado una tabla ADI para la evaluación del programa, donde se incluirán los ámbitos, dimensiones, indicadores y técnicas empleadas (véase anexo 7).

3. RESULTADOS PREVISTOS

Antes de iniciar la creación de este programa, en el gabinete se han realizado una serie de actividades con el usuario, con el fin de trabajar la estimulación de manera precoz y los prerrequisitos del lenguaje centrándonos sobre todo en la atención y mirada.

Con esta propuesta de intervención, se procura obtener una mejoría significativa en el usuario, ya que al ser un programa creado específicamente para él, se puede llegar a obtener buenos resultados, puesto que ha sido elaborado gracias al conocimiento de sus gustos y personalidad que se han tenido en cuenta tras los resultados observados en las sesiones llevadas a cabo con anterioridad y la posterior realización de la entrevista a la familia, lo que nos va a permitir captar el interés y motivación del usuario.

Centrándonos en los resultados del programa de intervención se dividirán en dos partes. La primera parte, atendiendo a los resultados preliminares obtenidos en las primeras cinco sesiones que se han implementado experimentado en todo momento las reacciones del niño ante estímulos novedosos, se puede destacar que en la primera sesión, el niño reaccionó a las diferentes texturas, pues fue extrayendo los objetos, llevándoselos a la boca y a su cara, realizando giros continuos con la lámina en la mano y emitiendo sonidos e incluso manteniendo la mirada fija en cada una de ellas, aunque la textura que más llamativa le resultó fue la rugosa.

En la segunda sesión, también se obtuvieron buenos resultados al igual que en la primera, pues el niño agarraba los diferentes aros de colores, aunque en algunos momentos se hacía uso de la estrategia del modelo o emisión de sonidos para captar su atención. A medida que iba cogiendo los aros, se los llevaba a la boca y emitía sonidos.

En lo referente a la tercera sesión, lo que más se destaca es la ausencia de reflejos que presentaba el niño, aunque como resultado positivo se ha de mencionar la fijación y el seguimiento de la mirada que presentaba cuando se le ponía la pompa delante y se movía en diferentes direcciones, el movimiento espontáneo que realizaba para explotar la pompa después de haberlo realizado mediante el moldeamiento.

La cuarta sesión, fue espontánea, es decir, se puso al niño cerca de una caja de bolas de diferentes colores, las cuales se observó desde el primer momento resultados positivos, pues a medida que se iba sacando las bolas, el niño rápidamente intentaba

cogerlas e incluso existía emisión de sonidos, risas y movimientos de imitación. Cabe destacar que al momento de finalizar la sesión y retirarle la pelota que tenía en sus manos, una expresión de descontento.

Finalmente, en la última sesión implementada en el programa, se pudo observar la predilección que el niño presenta por el color morado, puesto que en el momento que se sacaron las bolas sensoriales con forma de animales y de diferentes colores (morada, roja, verde, amarilla), la mirada del niño se dirigió rápidamente a la morada, donde posteriormente al apretar para la emisión del sonido y el niño la cogió realizando varios movimientos y sonidos.

En conclusión, en las primeras cinco sesiones, se han obtenido como posibles reforzadores, las texturas rugosas y ásperas, aunque se hayan mostrado buenos resultados en las demás. También se ha podido observar una predilección por los aros de color verde, amarillo, naranja y rosa, así como las bolas sensoriales de animales se ha mostrado mayor predilección por el morado, pesa a también llamar su atención el resto de los colores.

Todo ello, resultará de gran utilidad a la hora de comenzar con la implementación de las tres últimas sesiones, las cuales están centradas en la estimulación de la comunicación, es decir, la segunda parte de la obtención de resultados, en este caso atendiendo a posibles resultados previstos, donde se espera que el niño reaccione de manera positiva ante la muestra de imágenes y posteriormente los objetos reales. Estas últimas sesiones se han dejado como una posible propuesta para comenzar a trabajar la comunicación aumentativa, utilizando el conocimiento previo a los reforzadores que se han obtenido y han sido descritos en las sesiones anteriores.

Asimismo, es importante resaltar que para completar con éxito el programa, se ha de contar con la participación del entorno familiar además del trabajo que se realiza en el gabinete. Se espera que a medida que se vaya implementando el programa, también se note mejorías por parte del usuario, realizando un análisis y evolución de cada una de las actividades propuestas y llevándolas a diferentes entornos. Además, de ir aumentando su complejidad, todo ello haciendo uso de las estrategias diseñadas para el hogar.

En último término, cabe añadir que esta propuesta de programa de intervención es una guía, la cual va a permitir continuar trabajando con el niño en función de las actividades propuestas. Además, de ir creando mayores actividades las cuales beneficien

a continuar alcanzando la situación deseable a obtener en cada una de las áreas, para que su comunicación se llegue a estimular de manera efectiva. Dado que es de suma importancia, continuar con la estimulación temprana en cada una de las áreas para posteriormente obtener una intención comunicativa eficaz.

4. REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS

- Amiel, J., Rio, M., dePontual, L., Redon, R., Malan, V., Boddaert, N., y Colleaux, L. (2007). Mutations in TCF4, encoding a class I basic helix-loop-helix transcription factor, are responsible for Pitt-Hopkins syndrome, a severe epileptic encephalopathy associated with autonomic dysfunction. *American Journal of Human Genetics*, 80(5), 988–993.
- Basil, C., y Boix, J. (2010). Sistemas aumentativos y alternativos de comunicación. En P. Durante y P. Pedro (Eds.). *Terapia ocupacional en geriatría: Principios y práctica* (pp. 363-370). Barcelona: Masson.
- Castellanos, P., García-Sánchez, F.A., Mendieta, P. y Gómez-Rico, M.D. (2003). Intervención sobre la familia desde la figura del terapeuta-tutor del niño con necesidad de Atención Temprana. *Siglo Cero. Revista Española sobre la Discapacidad Intelectual*, 34(3), 5-18
- Dean, L. (2012). Pitt-Hopkins Syndrome. In V. M. Pratt (Eds.) et. al., *Medical Genetics Summaries*. National Center for Biotechnology Information (US).
- De Winter, C. F., Baas, M., Bijlsma, E. K., van Heukelingen, J., Routledge, S., y Hennekam, R. C. (2016). Phenotype and natural history in 101 individuals with Pitt-Hopkins syndrome through an internet questionnaire system. *Orphanet journal of rare diseases*, 11, 37.
- <https://doi.org/10.1186/s13023-016-0422-2>
- García-Sánchez, F.A. (2003). Objetivos de futuro de la Atención Temprana. *Revista de Atención Temprana*, 6(1), 32-37.
- García-Sánchez, F. A., Escorcía, C. T., Sánchez-López, M. C., Orcajada, N., y Hernández-Pérez, E. (2014). Atención temprana centrada en la familia. *Siglo Cero*, 45(3), 6-27.
- García-Sánchez, A. (2020). Atención temprana, prácticas centradas en la familia y logopedia. *Revista de Logopedia, Foniatría y Audiología*, 40, 95-98.
- <https://doi.org/10.1016/j.rlfa.2020.06.001>

- Gracia, M., & Vilaseca, R. (2008). Cómo mejorar la calidad de vida de las familias de niños con discapacidad intelectual: algunas propuestas. *Siglo Cero. Revista Española sobre Discapacidad intelectual* 39(2), 44-62.
- Goodspeed, K., Newsom, C., Morris, M. A., Powell, C., Evans, P., y Golla, S. (2018). Pitt-Hopkins Syndrome: A Review of Current Literature, Clinical Approach, and 23-Patient Case Series. *Journal of child neurology*, 33(3), 233–244.
<https://doi.org/10.1177/0883073817750490>
- Federación Estatal de Asociales de Profesionales de Atención Temprana (GAT) . (2005). *Libro Blanco de la Atención Temprana*. Madrid: Real Patronato sobre Discapacidad.
- Keen, D., Meadan, H., Brady, N. C. y Halle, J. W. (2016). *Prelinguistic and Minimally Verbal Communicators on the Autism Spectrum*. Singapore: Springer.
- Marangi G, Ricciardi S, Orteschi D, et al. (2011) The Pitt-Hopkins syndrome: report of 16 new patients and clinical diagnostic criteria. *Am J Med Genet A* 155A:1536–1545
- Marangi, G., Ricciardi, S., Orteschi, D., Tenconi, R., Monica, M. D., Scarano, G., ... & Zollino, M. (2012). Proposal of a clinical score for the molecular test for Pitt–Hopkins syndrome. *American Journal of Medical Genetics Part A*, 158(7), 1604–1611.
- Marangi, G., & Zollino, M. (2015). Pitt-Hopkins syndrome and differential diagnosis: A molecular and clinical challenge. *Journal of Pediatric Genetics*, 4(3), 168–176.
- Peippo, M., Simola, K.O., Valanne, L.K., Larsen, A.T., Kahkonen, M., Auranen, M.P., & Ignatius, J. (2006). Pitt-Hopkins syndrome in two patients and further definition of the phenotype. *Clinical Dysmorphology*, 15(2), 47–54.
- Pitt, D., & Hopkins, I. (1978). A syndrome of mental retardation, wide mouth and intermittent overbreathing. *Australian Paediatric Journal*, 14(3), 182–184.
- Rannals, M. D., Page, S. C., Campbell, M. N., Gallo, R. A., Mayfield, B., & Maher, B. J. (2016). Neurodevelopmental models of transcription factor 4 deficiency converge on a common ion channel as a potential therapeutic target for Pitt Hopkins syndrome. *Rare diseases*, 4(1), 43-55.

- Sweatt J. D. (2013). Pitt-Hopkins Syndrome: intellectual disability due to loss of TCF4-regulated gene transcription. *Experimental & molecular medicine*, 45(5), e21.
<https://doi.org/10.1038/emm.2013.32>
- Sweetser, D. A., Elsharkawi, I., Yonker, L., Steeves, M., Parkin, K., & Thibert, R. (2012). Pitt-Hopkins Syndrome. In M. P. Adam (Eds.) et. al., *GeneReviews®*. University of Washington, Seattle.
- Tait, K., Tucker, M., & Mavropoulou, S. (2021). Prelinguistic Interventions. *Current Developmental Disorders Reports*, 8(2), 106-111.
- Takano, K., Lyons, M., Moyes, C., Jones, J., & Schwartz, C. E. (2010). Two percent of patients suspected of having Angelman syndrome have TCF4 mutations. *Clinical genetics*, 78(3), 282-288.
- Van Balkom, I. D., Vuijk, P. J., Franssens, M., Hoek, H. W., & Hennekam, R. C. (2012). Development, cognition, and behaviour in Pitt-Hopkins syndrome. *Developmental medicine and child neurology*, 54(10), 925–931.
<https://doi.org/10.1111/j.1469-8749.2012.04339.x>
- Vila, E. G., i Gasca, C. B., Zurita, C. F., Elvira, L. J., & Ramírez-Mallafré, A. (2018). Análisis de los síndromes de Angelman y afines, como los de Pitt Hopkins, de Mowat-Wilson, de Kleefstra y de Phelan-McDermid. *Disability and communication*, 1.
- Whalen, S., Heron, D., Gaillon, T., Moldovan, O., Rossi, M., Devillard, F., & Giurgea, I. (2012). Novel comprehensive diagnostic strategy in Pitt-Hopkins syndrome: Clinical score and further delineation of the TCF4 mutational spectrum. *Human Mutation*, 33(1), 64–72.

5. ANEXOS

Anexo 1. Entrevista semiestructura (Elaboración propia)

Datos Personales

- Nombre:
- Edad:
- Fecha de nacimiento:
- Domicilio:
- Nombre de los padres:
 - Madre:
 - Padre:
- Ocupación de los padres:
 - Madre:
 - Padre:
- Teléfono de contacto:
- Hermanos:

Desarrollo del embarazo

- ¿Tuvo alguna dificultad durante la gestión?
- ¿Tuve algún problema durante el parto?
- ¿Con cuántas semanas de gestación nació su hijo?
- ¿El parto fue natural o por cesárea?

Antecedentes familiares

- Si
- No
- En caso afirmativo, ¿de qué patología o trastorno se trataría?
- ¿Qué familiar lo presenta?

Profesionales con los que trabaja

- ¿Con que profesionales trabaja actualmente?
 - Logopeda
 - Fisioterapeuta
 - Terapeuta Ocupacional

- Nutricionista
- Otros:
- ¿Qué trabaja con cada uno de los profesionales a los que acude?
- Otras patologías:

Evolución de la enfermedad

- ¿A qué edad se le diagnosticó la enfermedad/trastorno?
- ¿Cómo se realizó el diagnóstico?
- ¿Cómo está siendo la evolución de la misma?
- ¿Presenta problemas en cuanto al sueño?
- A nivel respiratorio, ¿tiene alguna dificultad?
- ¿Toma algún tipo de medicación?
- En caso afirmativo, ¿con qué finalidad se la toma?
- ¿Cada cuánto tiempo aproximadamente se le da dicha medicación?
- ¿Cuándo comenzó a tomarla?
- ¿Tiene algún efecto secundario?

Alimentación

- ¿Presenta algún tipo de intolerancia a algún tipo de alimento?
- ¿Utiliza algún tipo de espesante o se le tritura la comida?
- ¿Tiene preferencia por algún tipo de comida?
- ¿Presenta rechazó algún tipo de textura o comida?

Desarrollo

- ***Área motora***
 - ¿Cuándo comenzó a mantener la cabeza?
 - ¿Cuándo comenzó a mantener el tronco?
 - ¿Cuándo empezó a mantenerse sentado?
 - ¿Cómo se encuentra su motricidad a nivel fino y grueso?
 - ¿Presenta buen agarre cuando se le da un objeto?
 - ¿Presenta buen tono muscular?
 - ¿Cómo es su movilidad en el tronco superior e inferior?
- ***Área sensorial***
 - ¿Cómo reacciona ante la muestra de estímulos novedosos?

- ¿Cómo observan la estimulación su hijo a nivel propioceptivo? Es decir, ¿tiene conciencia de cada una de las partes de su cuerpo?
- **Área de comunicación**
 - ¿Su hijo muestra intención de comunicación?
 - ¿Muestra intereses por algunas personas, objetos o juguetes?
 - ¿Hace algún sonido a la hora de llamar la atención?
 - ¿Cuándo se le habla dirige la mirada?
 - ¿Responde a su nombre de alguna manera?
- **Área del lenguaje**
 - ¿Muestra atención cuando le hablan?
 - ¿Identifica a personas conocidas (padre, madre, hermano, etc.)?
 - ¿Tiene momentos de ausencia? En caso afirmativo, ¿con qué frecuencia?
 - ¿Muestra intención de emitir algún sonido?
- **Área visual**
 - ¿Presenta alguna dificultad a nivel visual?
 - ¿Consigue seguir la trayectoria de los objetos cuando se le muestran?
- **Área de auditiva**
 - ¿Presenta alguna dificultad a nivel auditivo?
 - ¿Se le ha llevado a cabo algún tipo de prueba para la audición?
 - ¿Responde a los estímulos auditivos? Es decir, ¿gira la cabeza cuando suena algún sonido próximo a él?
- **Funciones orales no verbales**
 - ¿La succión de su hijo es buena o pobre?
 - ¿Observan algún tipo de dificultad a la hora de tragar?
 - ¿Presenta dificultades durante el procesos masticatorio?
 - A nivel facial, ¿presenta hiper o hipotonía?

Entorno/ Ámbito familiar

- ¿Cuántas personas conviven en el hogar?
- ¿Cómo se muestra el niño en el hogar?
- ¿Tiene preferencia por alguno de los miembros del entorno?
- ¿Tiene alguna forma de contactar con ustedes?
- ¿Tiene preferencia por alguna de las zonas del hogar?

- ¿Cómo se muestra su hijo en diferentes momentos del entorno? Por ejemplo: en el momento del baño, en el momento de comer, etc.

Gustos y aficiones

- ¿Qué juegos u objetos le gustan o muestra interés?
- ¿Tiene preferencia por algún dibujo animado?
- ¿Muestra preferencia por algún tipo de color?
- ¿Muestra interés por objetos de distintas texturas?

Historial escolar

- ¿Su hijo acude a la guardería?
- En caso afirmativo, ¿Cuánto tiempo acude?

Aspecto emocional – social

- ¿Cómo es su relación con los demás niños?
- ¿Cómo es el carácter del niño?
- ¿Muestra algún tipo de dificultad a la hora de separarse de sus padres?
- ¿Cómo reacciona a la hora de conocer a personas ajenas a su entorno habitual?

Grupos de apoyo

- ¿Se relacionan con alguna familia que presente el mismo caso?
- ¿Conocen alguna asociación en relación al trastorno/enfermedad?

Anexo 2. Consentimiento informado.

Consentimiento informado para participar en un Programa de intervención logopédica, del Grado de Logopedia de la Universidad de La Laguna.

De acuerdo con la Ley Orgánica 15/1999, de 13 de diciembre, de Protección de Datos de Carácter Personal y el Real Decreto 1720/201, de 21 de diciembre, por el que se aprueba el Reglamento de desarrollo de la Ley Orgánica 15/1999, de 13 de diciembre, de protección de datos de carácter personal, este programa y la realización de la entrevista asociada al mismo, se realizará de manera anónima.

Estimados padres

Una alumna en prácticas del Grado de Logopedia está llevando a cabo la realización de su trabajo de fin de grado sobre un Programa logopédico centrado en el caso del síndrome de Pitt -Hopkins.

Como parte de este trabajo, está interesada en implementar dicho programa para su hijo con el fin de mejorar la calidad de vida y potenciar algunas habilidades, como son el lenguaje, comunicación.

El trabajo será asumido por ella misma y por la supervisión y colaboración de la logopeda del gabinete y tutorizado por los profesores de su trabajo de fin de grado.

Por tanto, manifiesto que he sido informado sobre los detalles del programa a desarrollar y comprendo y estoy satisfecho/a con la información recibida del mismo.

En consecuencia, doy mi consentimiento y autorizo a D/D^a. Keila Medina Cruz a realizar el programa de intervención y a llevar a cabo la entrevista en relación a ello respondiendo a las preguntas que procedan.

Padre/Madre/ Tutor:

La Laguna, a de de 2022.

Anexo 3. *Evaluaciones y registros observacionales de las sesiones.*

SESIÓN 1

***“EXPERIMENTANDO
NUEVAS TEXTURAS”***

<p>Objetivos</p>	<p>Trabajar la estimulación propioceptiva.</p> <p>Lograr conocer posibles reforzadores para generar intención comunicativa.</p> <p>Trabajar los prerrequisitos del lenguaje.</p>
<p>Estrategias</p>	<p>Observar, esperar y reaccionar.</p> <p>Posición óptima.</p> <p>Tiempo de espera.</p> <p>Modelado.</p> <p>Causa – efecto.</p>
<p>Actividad</p>	<p>La actividad consistirá en mostrarle al niño un libro de texturas, , donde se le irá presentando cada una de ellas (liso, rugoso, áspero, blando, suave y duro), separadas por diferentes láminas.</p> <p>Algunas de las texturas tendrán la posibilidad de ser arrancadas, como el caso de áspero, liso, duro, suave y blanco, con la finalidad de que a lo largo de la actividad el niño experimente con mayor detección cada una de ellas.</p> <p>En algunas de estas láminas en el caso de que observemos que el niño no tiene iniciativa de arrancar algunos dibujos, cogeremos su mano y le modelaremos para que realice el gesto.</p>
<p>Materiales</p>	<p>Libro de texturas de elaboración propia.</p> <div style="display: flex; justify-content: space-around; align-items: flex-start;"> <div style="text-align: center;">  </div> <div style="text-align: center;">  </div> <div style="text-align: center;">  </div> </div> <div style="display: flex; justify-content: space-around; align-items: flex-start; margin-top: 20px;"> <div style="text-align: center;">  </div> <div style="text-align: center;">  </div> </div>



Retroalimentación

Al final de la sesión se les comentará a los padres como se ha llevado a cabo la sesión y la actitud que ha tenido su hijo a lo largo de ella, además de comentarle las estrategias que se han ido utilizando, de forma que las puedas implementar en el hogar con actividades similares para fomentar la estimulación de su hijo.

Transferencia

Para incorporar actividades similares a esta, se va a trabajar haciendo entrega a los padres de un pequeño libro sensorial, donde participen cada uno de los miembros de la familia con el niño y observen la reacción de su hijo en cada una de las texturas.

REGISTRO OBSERVACIONAL SESIÓN 1

Aspectos	Nunca	A veces	Frecuentemente
Manipula cada una de las texturas presentadas			
Agarra las diferentes formas presentadas			
Mirada fija por alguna de las texturas			
Momentos de ausencia donde no hay interés por los objetos presentados			
Tendencia por alguno de los colores en concreto			
Tendencia por alguna de las texturas en concreto			
Expresiones agradables a la hora de presentarle las diferentes texturas			
Observaciones:			

EVALUACIÓN DE LA SESIÓN 1

	Liso		Rugoso		Suave		Áspero		Blando		Duro	
Aspectos	Sí	No	Sí	No	Sí	No	Sí	No	Sí	No	Sí	No
Le resultó llamativa alguna de las texturas												
Se ha sentido cómodo a la hora de presentarle algunas de las texturas o por el contrario indiferencia en cada una de ellas												
Le dedicó mayor tiempo a alguna de las texturas.												
Rechazó poner la mano en alguna de las texturas.												
Mostró algún tipo de reacción en alguna de las texturas.												
Intento arrancar alguna de las figuras presentadas.												

**Presentó mayor
atención algún
elemento en
concreto.**

Observaciones:

SESIÓN 2
***“AGARRAMOS CON
FUERZA”***

Objetivos	Estimular la motricidad.
------------------	---------------------------------

Estrategias	Modelado Observar Posición óptima. Tiempo de espera. Causa – efecto.
--------------------	--

Actividad	<p>Se le presentará al niño una torre de aros de diferentes colores, los cuales se irán sacando no a uno y mostrando con la intención de que el niño estire el brazo y coja cada uno de ellos.</p> <p>La posición a la que le comenzaremos a presentar los aros será en una posición media, donde según se vaya observando la respuesta del usuario se ira alejando con la finalidad de que sea el propio niño quien tome la iniciativa de estirar el brazo y agarre el aro sin la necesidad de presentarle el modelo a través del profesional.</p> <p>Una vez se hayan sacado todos los aros, se comenzará de nuevo a presentarle cada uno de ellos, pero una vez los agarre le haremos el modelado de encajar cada aro en el tubo.</p>
------------------	--

Materiales	
-------------------	--

Retroalimentación	<p>Al final de la sesión se les comentará a los padres como se ha llevado a cabo la sesión y la actitud que ha tenido su hijo a lo largo de ella, además de comentarle las estrategias que se han ido utilizando, de forma que las puedas implementar en el hogar con actividades similares para fomentar la estimulación de su hijo.</p>
--------------------------	---

Transferencia

Para incorporar actividades similares a esta, se les recomienda a los padres que trabajen con otros objetos los cuales llamen la atención del niño para fomentar la motricidad y la asociación de encajar.

REGISTRO OBSERVACIONAL SESIÓN 2

Aspectos	Nunca	A veces	Frecuentemente
Manipula cada uno de los aros que se le presenta.			
Agarra la mayoría de los aros presentados a una distancia media.			
Mirada fija por alguno de los aros.			
Momentos de ausencia donde no hay interés por los objetos presentados			
Tendencia por alguno de los colores en concreto			
Expresiones agradables a la hora de ir presentándole los diferentes aros.			
Observaciones:			

EVALUACIÓN DE LA SESIÓN 2

Azul Rosa Verde Amarillo Naranja Rojo

ASPECTOS	Sí	No										
----------	----	----	----	----	----	----	----	----	----	----	----	----

Le resultó llamativo alguno de los colores.

Se ha sentido cómodo a la hora de presentarle los diferentes aros o por el contrario indiferencia en cada uno de ellos.

Le dedicó mayor tiempo a alguno de los aros en concreto.

Rechazó agarrar alguno de los aros de colores que se le presentó.

Mostró algún tipo de reacción ante ellos.

Intento agarrar por sí solo alguno de los aros.

**Presentó mayor
atención con algún
aro en concreto.**

Observaciones:

SESIÓN 3
***“EXPLOTANDO LAS
POMPAS”***

Objetivos	Estimular la motricidad. Trabajar el control, seguimiento y fijación de la mirada. Trabajar los prerrequisitos del lenguaje.
Estrategias	Modelado. Tiempo de espera. Posición óptima. Causa – efecto.
Actividad	<p>Sacaremos el pompero y previamente señalaremos buscando la atención del niño para denominarle “pompas”. Posteriormente comenzaremos a realizar diversas pompas para ver la reacción que le produce.</p> <p>En los siguientes momentos que nos pondremos a realizar más pompas, cogeremos una con la base del pompero y con ella se la pondremos en frente de él de manera que intente seguir la pompa con su mirada. Luego a través del moldeamiento cogeremos su mano y haremos que explote la pompa, para cuando se repita el mismo proceso el niño tenga asociado el explotar la pompa.</p>
Materiales	Pompero
Retroalimentación	Una vez finalizada la sesión, se les comentará a los padres como se ha llevado a cabo la sesión y que es lo que hemos trabajado y observado en el desarrollo de la misma, además de la actitud que ha presentado su hijo a lo largo de la sesión, al igual que las estrategias que se han empleado, con la finalidad de que puedan realizar alguna actividad en función de lo que se ha trabajado y las estrategias que se le hacen entrega a ellos.



Para incorporar actividades similares con la finalidad de trabajar la estimulación en el área visual y motora, se le pueden presentar en el hogar luces de colores o pompas, como se realiza en el gabinete.

Transferencia

Aún más sería recomendable que en esta actividad se haga participe algún miembro de la familia como por ejemplo padre o madre y hermano, fomentando así una mayor atención sobre todo en el menor.

REGISTRO OBSERVACIONAL SESIÓN 3

Aspectos	Nunca	A veces	Frecuentemente
Dirige la mirada hacia las pompas.			
Intenta explotar alguna de ellas haciendo el movimiento del agarre.			
Sigue con la mirada la trayectoria de las pompas.			
Momentos de ausencia donde no hay interés.			
Expresiones agradables a la hora de mostrarle las pompas.			
Expresiones desagradables a la cuando las pompas explotaban o pasaba cerca de su cuerpo, como por ejemplo su cara.			
Mantiene la atención en los momentos que se le presentan las pompas.			
Observaciones:			

EVALUCIÓN DE LA SESIÓN 3

POMPAS

Aspectos

Sí

No

Sigue con la mirada las diversas pompas.

Muestra rechazo cuando alguna de las pompas se le acerca alguna parte de su cuerpo.

Muestra alguna expresión a la hora de explotar la pompa con su propia mano.

Llamo su atención este elemento según se le presentó.

Intentaba realizar algún movimiento para que la pompa explotara.

Muestra algún tipo de reflejo cuando la pompa explota o se acerca por ejemplo a la zona facial.

Observaciones:

SESIÓN 4
***“DEJÁNDONOS
LLEVAR”***

Objetivos	Estimular la motricidad. Trabajar los prerrequisitos del lenguaje.
Estrategias	Observar. Posición óptima. Tiempo de espera. Modelado.
Actividad	<p>Nos sentaremos en frente del niño, y se le pondrá cerca de él una caja con diferentes pelotas de colores, y esperamos unos segundos para ir observando su reacción al darse cuenta de que a su lado hay una caja de pelotas. Si observamos que pasa tiempo y que el niño no se percató de las pelotas, moveremos la caja, llamando su atención mediante el ruido.</p> <p>Posteriormente, iremos sacando pelotas de diferentes colores, y se las iremos mostrando al niño, observando en todo momento su reacción ante cada una de ellas y mediante un modelo haremos que la coja. Cuando el niño tenga la pelota en su mano, haremos diferentes movimientos con ella como por ejemplo; agarrarla con una sola y golpearla con la otra, esperando una respuesta similar por su parte.</p>
Materiales	Pelotas de diferentes colores.
Retroalimentación	Una vez finalizada la sesión, se les comentará a los padres como se ha llevado a cabo la sesión y que es lo que hemos trabajado, además de la actitud que ha presentado su hijo a lo largo de la elaboración de ella, al igual que las estrategias que se han empleado, de forma que las puedan implementar en el hogar haciendo actividades similares, donde fomenten la estimulación de su hijo.
Transferencia	Para incorporar actividades similares con la finalidad de trabajar la estimulación en área motora y la estimulación de la atención y

mirada, se le pueden presentar en el hogar diferentes estímulos que sean llamativos para él y que le inciten a tomar la iniciativa de cogerlos.

Aún más sería recomendable que en esta actividad se haga participe algún miembro de la familia como por ejemplo su hermano, quien puede ejercer de modelo con ayuda de sus padres.

REGISTRO OBSERVACIONAL DE LA SESIÓN 4

Aspectos	Nunca	A veces	Frecuentemente
Dirige la mirada hacia las pelotas de colores.			
Intentos de balbuceo a lo largo de la sesión.			
Sigue con la mirada las pelotas de colores.			
Momentos de ausencia donde no hay interés.			
Expresiones agradables a la hora de mostrarle las pelotas, como por ejemplo, risas.			
Expresiones desagradables en los momentos que se le quitan las pelotas. .			
Mantiene la atención en los momentos que se le va presentando las pelotas.			
Imitación en algunos de los movimientos con las pelotas.			
Observaciones:			

EVALUACIÓN DE LA SESIÓN 4

PELOTAS DE COLORES

Aspectos

Sí

No

Sigue con la mirada las diversas pelotas de colores.

Muestra emoción a la hora de ir mostrándole las pelotas.

Muestra alguna expresión a la hora de quitarle las pelotas o cuando se las mostramos.

Llamo su atención este elemento según se le presentó.

Intentaba realizar algún movimiento en el cual se imita lo que estoy realizando con la pelota.

Muestra alguna intención comunicativa cuando se le cae alguna pelota y quiere otra.

Observaciones:

SESIÓN 5
***“¿QUÉ ANIMAL
PREFERIERES?”***

Objetivos	Trabajar la estimulación propioceptiva. Reaccionar ante estímulos novedosos. Trabajar la motricidad. Conocer posibles reforzadores. Trabajar los prerrequisitos del lenguaje.
Estrategias	Observar Posición óptima Tiempo de espera
Actividad	Se le presentará al niño una serie de animales en formas de pelotas sensoriales de distintos colores, los cuales presentan sonido cuando se les aprieta. Se los iremos presentando de dos en dos, y apretaremos uno de ellos para observar la reacción que le produce al niño y si es capaz de identificar cual es el animal que está produciendo el sonido y si es capaz de irlo a coger a una distancia mayor de la habitual y sin la necesidad de hacer el modelo. Además iremos observando cuando de los animales es el que le llama más la atención, ya sea por color, textura o la emisión del sonido.
Materiales	Bolas sensoriales con formas de animales.
Retroalimentación	Una vez finalizada la sesión, se les comentará a los padres como se ha llevado a cabo la sesión y que es lo que hemos trabajado, además de la actitud que ha presentado su hijo a lo largo de la elaboración de ella, al igual que las estrategias que se han empleado, de forma que las puedan implementar en el hogar haciendo actividades similares, donde fomenten la estimulación de su hijo y continuar con el conocimiento de nuevos reforzadores para su intención comunicativa.
Transferencia	Para incorporar actividades similares con la finalidad de trabajar la estimulación en el área auditiva, se le pueden presentar en el hogar

diferentes estímulos sonoros, observando la respuesta de su hijo y si reacciona a cada uno de ellos.

Aún más sería recomendable que en esta actividad se haga participe algún miembro de la familia como por ejemplo su hermano quien mediante pautas dadas por sus padres le vaya presentando los estímulos sonoros.

REGISTRO OBSERVACIONAL SESIÓN 5

Aspectos	Nunca	A veces	Frecuentemente
Manipula cada uno de los animales que se le van presentando.			
Dirige la mirada hacia el elemento que produce el sonido en ese instante.			
Intenta agarrar el elemento con sonido.			
Momentos de ausencia donde no hay interés por los objetos presentados			
Tendencia por alguno de los animales que se le presenta.			
Tendencia por alguno elemento en concreto ya sea por el sonido, textura o color.			
Expresiones agradables a la hora de presentarle los diferentes estímulos sonoros en los animales.			

Observaciones:

EVALUACIÓN DE LA SESIÓN 5

Aspectos	ELEMENTO SONORO		MANIPULACIÓN SENSORIAL	
	Sí	No	Sí	No
Sigue con la mirada alguno de los elementos.				
Muestra rechazo por alguno debido a la textura pese a llamar su atención por la sonoridad.				
Muestra alguna expresión a la hora de quitar los elementos.				
Le dedico mayor tiempo alguno en concreto.				
Le resulta llamativo en cuanto a los elementos sonoro la distinta forma de emisión del sonido.				
Manipula la mayoría de los elementos presentados.				
Intentaba realizar un movimiento para hacer sonar el elemento.				
Observaciones:				

SESIÓN 6
***“COMENZAMOS A
ASOCIAR”***

Objetivos	Estimular y trabajar la comunicación haciendo uso de una comunicación alternativa y/o aumentativa. Trabajar los prerrequisitos del lenguaje. Trabajar la estimulación temprana.
Estrategias	Modelado. Tiempo de espera. Posición óptima.
Actividad	<p>En base a los resultados obtenidos en las primeras sesiones y el conocimiento de los reforzadores para el usuario, para esta actividad se sacarán diversas imágenes de los diferentes reforzadores para ir generando una estimulación en la comunicación haciendo uso de un sistema aumentativo, es decir, le presentaremos a niños dos imágenes sobre actividades que se puedan llevar a cabo guardando relación con las expuestas en las sesiones pasadas.</p> <p>Posteriormente a través del modelado cogeremos la mano del niño señalando una de las actividades, luego se sacará el material correspondiente y se continuará con la estimulación del usuario.</p>
Materiales	Imágenes reales, materiales según los reforzadores obtenidos en las sesiones pasadas.
Retroalimentación	Una vez finalizada la sesión, le comentaremos a los padres como se ha desarrollado y los objetivos de trabajo que se han llevado a cabo y como ha sido la actitud de su hijo a lo largo de su desarrollo. También se les informará de las estrategias empleadas, de forma que las puedan implementar en el hogar haciendo actividades simulares, donde fomenten la estimulación y comunicación de su hijo.



Transferencia

Esta actividad puede ser implementada en el hogar, haciendo uso de imágenes reales de alimentos de preferencia u objetos, donde se le presente al niño dos alternativas y hagamos la elección de una observando la reacción del mismo. Es conveniente que esta actividad se lleve a cabo con la participación de todos los miembros de la familia o al menos uno de ellos (predilección del niño).

REGISTRO OBSERVACIONAL SESIÓN 6

Aspectos	Nunca	A veces	Frecuentemente
Reacciona con alguna expresión de agrado a la hora de mostrarle las imágenes y escoger una de ellas.			
Toma la iniciativa de coger alguna de las imágenes.			
Muestra algún tipo de reconocimiento a la hora de mostrarle la imagen y el objeto real.			
No muestra interés por ninguna de las imágenes mostradas, por ejemplo, no dirige la mirada hacia alguna de ellas.			
Aumenta su interés por la actividad cuando la sacamos el objeto real.			
Manipula el material escogido por las distintas partes de su cuerpo.			
Muestra mayores expresiones a la hora de volver a tocar el material.			

Observaciones:

EVALUACIÓN DE LA SESIÓN 6

Aspectos

Sí

No

Dirige la mirada hacia un elemento en concreto.

Muestra interés a la hora de presentarles las diferentes opciones.

Manipula con mayor efectividad el material que se le presenta.

Asocia alguna de las imágenes con los objetos reales cuando escogemos una de las imágenes

Muestra algún tipo de expresión a la hora de presentarle los elementos.

Realiza algún movimiento para coger alguno de los elementos.

Le resulta llamativo las imágenes de los distintos reforzadores.

Observaciones:

SESIÓN 7
“HABÍA UNA VEZ...”

Objetivos	Estimular y trabajar la comunicación haciendo uso de una comunicación aumentativa. Trabajar los prerrequisitos del lenguaje. Trabajar la estimulación temprana.
Estrategias	Tiempo de espera. Causa – efecto. Posición óptima
Actividad	<p>Se le presentará al niño previamente una imagen de los diferentes animales sensoriales que se han empleado en la sesión 5, concretamente los que más le ha llamado la atención. Una vez presentada la imágenes sacaremos el objetos real para realizar la asociación imagen – objeto.</p> <p>Posteriormente, procederemos a comenzar a contar un breve cuento, haciendo diferentes sonidos y moviendo cada uno de los diferentes animales para captar la atención del niño y además trabajar el control, seguimiento y fijación de mirada.</p> <p>En esta actividad intentaremos observar si el niño es capaz de mostrar algún tipo de reacción al mostrarle previamente la imagen de los animales que más le han gustado y observar su reacción si los vamos moviendo por diferentes partes de su cuerpo. Luego iremos mostrándole una imagen de cada uno de los animales y los diferentes animales con la finalidad de que escoja según la imagen.</p>
Materiales	Bolas sensoriales con forma de animales, imagen de las bolas sensoriales.
Retroalimentación	.Una vez se haya finalizado la sesión, le transmitiremos a los padres un pequeño feed-back de como se ha llevado a cabo la sesión con su hijo, de las estrategias empleadas, es decir, seguiremos el mismo proceso de las sesiones pasadas



e incluso le mandaremos para casa alguna actividad, donde ellos nos realicen un pequeño video para ver como lo han llevado a cabo.

Transferencia

Esta actividad puede ser implementado en el hogar, haciendo uso de las imágenes reales de cada uno de los miembros de la familia y de las bolas sensoriales que se les ha hecho entrega y pegar cada imagen en cada una de las bolas y llevar a cabo un breve cuento.

REGISTRO OBSERVACIONAL SESIÓN 7

Aspectos	Nunca	A veces	Frecuentemente
Muestra algún tipo de reacción a la hora de mostrarle la imagen.			
No dirige la mirada hacia la imagen se le presenta.			
Su interés aumenta una vez le sacamos el objeto real.			
Muestra algún tipo de expresión diferente cuando la sacamos la imagen y luego el objeto.			
Intenta coger la imagen una vez se la presentamos.			
Cuando le mostramos el objeto real intenta por realizar algún sonido.			
Muestra intención comunicativa cuando le enseñamos la imagen y luego el objeto.			
Escoge el animal según la imagen presentada.			
Observaciones:			

EVALUACIÓN DE LA SESIÓN 7

Aspectos	Sí	No
Dirige la mirada hacia alguno de elementos presentados.		
Muestra intención comunicativa, ya sea mediante la producción de algún sonido cuando se comienza a contar el cuento.		
Presenta momentos de ausencia a lo largo de la sesión.		
Muestra algún tipo de expresión a la hora de mostrarle la imagen y el objeto real.		
Agarra el objeto real en función de la imagen que se le presente.		
Manipula con mayor eficacia cada uno de los objetos.		
Dirige la mirada cada vez que se produce el sonido del animal.		
Observaciones:		

SESIÓN 8
***“FOMENTAMOS LA
COMUNICACIÓN”***

Objetivos	Estimular y trabajar la comunicación haciendo uso de una comunicación aumentativa.
------------------	---

Estrategias	Tiempo de espera. Posición óptima. Observar – reaccionar.
--------------------	---

Actividad	<p>Se le presentaran al niño diferentes imágenes de los distintos reforzadores que se hayan conocido a lo largo del programa y de objetos u alimentos o miembros de la familia que sean de su preferencia y se le pegaran en una cartulina o en un espejo y sentaremos al niño en frente de ellos.</p> <p>Posteriormente cogeremos su mano e iremos nombrando cada uno de ellos y esperaremos con la intención de que el niño tome la iniciativa de coger uno de ellos. Una vez hayo tomado una de las imágenes taparemos el resto y le sacaremos el objeto real, es decir, tomaremos la elección del niño como una petición de comunicación de que quiere jugar o trabajar con ese material.</p> <p>En esta actividad además de trabajar y estimular la comunicación, también estaremos trabajando el resto de los objetivos llevados a cabo durante el comienzo del programa.</p>
------------------	---

Materiales	Diferentes reforzadores conocidos, imágenes reales de cada uno de ellos.
-------------------	--

Retroalimentación

Una vez finalizada la sesión, se les comentará a los padres como se ha llevado a cabo la sesión y que es lo que hemos trabajado, además de la actitud que ha presentado su hijo a lo largo de la elaboración de ella, al igual que las estrategias que se han empleado, de forma que las puedan implementar en el hogar haciendo la misma actividad, de forma que fomentemos la asociación de cada una de las imágenes y un método de comunicación.

Transferencia

Para incorporar esta actividad en el hogar, se le presentaran al niño diferentes imágenes, donde por inercia o llamada de atención para él escoge una de ellas e inmediatamente se le haga entrega del objeto que está solicitando, y producción el nombre de dicho objeto.

Aún más sería recomendable que en esta actividad se haga participe algún miembro de la familia como por ejemplo su hermano quien realice la misma actividad que él, pues puede ser un modelo para el usuario.

REGISTRO OBSERVACIONAL SESIÓN 8

Aspectos	Nunca	A veces	Frecuentemente
Muestra interés por algunas de las imágenes que le presenta.			
Coge alguna de las imágenes según se le presenta.			
Realiza alguna expresión de agrado cuando se la presentan las diferentes imágenes.			
Dirige su mirada hacia alguna de las imágenes en concreto.			
Cuando se le muestra el objeto real, produce algún tipo de sonido.			
Le llama la atención alguna de las imágenes y materiales por sus colores, etc.			
Muestra rechazo o indiferencia a la hora de mostrarle las imágenes.			
Observaciones:			

EVALUACIÓN DE LA SESIÓN 8

Aspectos

Sí

No

Dirige la mirada hacia algún elemento en concreto.

Muestra emoción por algún material u objeto en concreto.

Produce algún sonido o balbuceo cuando observa las diferentes imágenes.

Su interés aumenta cuando se le muestra el material real además de la imagen.

Muestra algún tipo de rechazo o indiferencia por los materiales presentado.

Intenta comunicarse ya sea con la mirada aunque no coge el objeto.

Muestra alguna expresión cuando se le presenta la imagen y posteriormente el objeto.

Observaciones:

Anexo 4. Registro observacional para la familia

REGISTRO OBSERVACIONAL PARA EL HOGAR

Aspectos	Nunca	A veces	Frecuentemente
Sigue con la mirada objetos que se le vayan presentando en movimiento.			
Muestra interés en objetos llamativos de diferentes colores, texturas, etc.			
Intenta agarrar algún elemento en el hogar ya sea sonoro o no cuando se le presenta.			
Presenta momentos de ausencia en diferentes ocasiones o momentos de su día a día en el hogar como por ejemplo el baño, la comida, etc.			
Presenta tendencia a observar a los miembros de la familia.			
Responde con alguna expresión o intento de sonido a las personas que le resultan familiares.			

**Presenta expresiones
agradables en algún
momento concreto de su
día a día en el hogar.**

**Muestra alguna expresión
de desagrado o hace por
llorar en los momentos en
los que se le quita algún
elemento que sea
preferente para él.**

**Manipula con frecuencia
los objetos que tiene cerca.**

**Hace intentos de imitación
a la hora de coger algún
objeto.**

**Realiza algún movimiento
por imitación que recuerde
de haber observado.**

**Atiende cuando alguna
persona se dirige hacia él.**

**Cuando se produce algún
sonido gira la cabeza o la
mirada en la dirección
correcta.**

**Suele producir algún
sonido en respuesta cuando
le habla otra persona.**

**Mira en alguna ocasión
algún objeto preferente
cuando no está a su alcance
para que se le haga
entrega.**

**Cuando algo le está
gustando muestra mayor
movimientos en las partes
de su cuerpo como por
ejemplo la cabeza, los pies,
etc.**

**Sonríe con frecuencia a la
hora de elaborar
actividades en casa.**

**Reacciona a la hora de
presentarle imágenes reales
que está comenzando a
asociar.**

Observaciones:

Anexo 5. Cuestionario para la familia

Este cuestionario trata de recoger la evaluación del usuario tras la implementación del programa. El cuestionario consta de preguntas sencillas con respuestas de sí y no y con preguntas breves a desarrollar.

Se garantiza la confidencialidad de los datos y se ruega que se responda de manera honesta.

Preguntas	Sí	No
Piensan que el contexto empleado en este programa ha sido suficiente y adecuado para llevar a cabo el programa propuesto.		
Consideran que los objetivos que se han planteado para trabajar han sido suficientes, adecuados y congruentes a las características de su hijo.		
Consideran que las estrategias empleadas en las actividad han sido las correctas.		
Opinan que la temporalización establecida ha sido la adecuada para desarrollar de manera satisfactoria el programa.		
Piensan que las actividades han sido adecuadas en función de los objetivos qu se han querido trabajar con su hijo.		
Han podido observar a lo largo de la implementación del programa mejoras en cuento a la estimulación de su hijo en cada una de las áreas de trabajo.		
Creer que el material empleado se adecua a las necesidades y gustos del niño.		
Observan que su hijo produce más sonidos o muestra mayor intención comunicativa.		
Observan que a la hora de realizar algún movimiento cuando juegan con él hace algún tipo de imitación.		

Consideran que les ha sido fácil llevar a cabo actividades similares en el entorno familiar.		
La intervención con su hermano o padres en el hogar le ha sido de gran utilidad a la hora de comenzar con el uso de imágenes reales.		
Sienten que el interés de su hijo ha aumentado tras trabajar en mayor profundidad la estimulación en cada una de las áreas.		
Piensan que los objetivos que se han establecido en el programa se han cumplido con éxito en la intervención con su hijo.		
Observan mayor intención comunicativa en su hijo a la hora de querer un objeto, por ejemplo mayor mirada o sonidos.		
Consideran que su hijo ha aumentado la atención a la hora de realizar alguna actividad.		
Se encuentran satisfechos con los resultados observados tras la implementación del programa.		

¿Harían algún tipo de sugerencia para llevar a cabo diferentes actividades en el programa?

¿Harían algún tipo de modificación en el programa establecido para su hijo?

Observaciones:

Anexo 6. Cuestionario para el profesional

Este cuestionario trata de recoger la evaluación del usuario tras la implementación del programa. El cuestionario consta de preguntas sencillas con respuestas de sí y no y con preguntas breves a desarrollar.

Se garantiza la confidencialidad de los datos y se ruega que se responda de manera honesta.

Preguntas	Sí	No
Piensa que el contexto empleado en este programa ha sido suficiente y adecuado para llevar a cabo el programa propuesto.		
Considera que los objetivos que se han planteado para trabajar han sido suficientes, adecuados y congruentes a las características del usuario.		
Considera que las estrategias empleadas en las actividad han sido las correctas.		
Opina que la temporalización establecida ha sido la adecuada para desarrollar de manera satisfactoria el programa.		
Piensa que las actividades han sido adecuadas en función de los objetivos qu se han querido trabajar con el usuario.		
Ha podido observar a lo largo de la implementación del programa mejoras en cuento a la estimulación del usuario en cada una de las áreas de trabajo.		
Cree que el material empleado se adecua a las necesidades y gustos del niño.		
Observa que el usuario produce más sonidos o muestra mayor intención comunicativa.		
Observa que a la hora de realizar algún movimiento cuando juega con él hace algún tipo de imitación.		

Considera que le ha sido fácil llevar a cabo las diferentes actividades en el gabinete.		
Piensa que la intervención con su hermano y/o padres en el hogar le ha sido de gran utilidad a la hora de comenzar con el uso de imágenes reales.		
Siente que el interés del niño ha aumentado tras trabajar en mayor profundidad la estimulación en cada una de las áreas.		
Piensa que los objetivos que se han establecido en el programa se han cumplido con éxito en la intervención con el usuario.		
Observa mayor intención comunicativa en el usuario a la hora de querer un objeto, por ejemplo mayor mirada o sonidos.		
Consideran que el niño ha aumentado la atención a la hora de realizar alguna actividad.		
Se encuentran satisfechos con los resultados observados tras la implementación del programa.		

¿Harían algún tipo de sugerencia para llevar a cabo diferentes actividades en el programa?

¿Harían algún tipo de modificación en el programa establecido para el usuario?

Observaciones:

Anexo 7. Tabla ADI

ÁMBITOS	DIMENSIONES	INDICADORES	TÉCNICAS
Contexto	Adecuación	El contexto (hogar, gabinete) es adecuado y suficiente para desarrollar el programa atendiendo a las necesidades del niño.	Análisis de necesidades.
	Suficiencia		
Programa (objetivos, actividades, estrategias, temporalización, materiales, recursos)	Análisis	El programa surge tras el análisis de las necesidades del paciente, de sus interlocutores y de su entorno.	Registros observacionales.
	Adecuación	Los objetivos planteados en cada una de las áreas son congruentes a las necesidades y características del usuario.	Valoraciones de la familia y profesionales.
	Suficiencia		
	Coherencia	Los objetivos son realistas y congruentes a la temporalización y competencias del usuario.	
	Pertinencia	Las actividades son adecuadas para favorecer la comunicación y estimulación del usuario.	

Las estrategias empleadas en el programa son suficientes para conseguir los objetivos previstos y coherentes con las actividades establecidas.

Las estrategias se adecuan a las necesidades del usuario.

La temporalización establecida es adecuada para desarrollar de manera satisfactoria las actividades planteadas.

El material empleado se adecua a las necesidades del niño, consiguiendo llamar su atención, interés y favoreciendo su interacción.

Los materiales han sido elaborados atendiendo a los gustos, intereses y motivaciones del usuario.

Se ha colaborado, cooperado y coordinado con otros profesionales implicados en la estimulación y desarrollo del usuario.

Usuario

Implicación

La implicación del usuario durante las actividades ha sido adecuada.

Registros
observacionales.

	Actitud	El usuario muestra una actitud positiva en las sesiones que se han programado.	Evaluaciones.
	Atención		
	Participación	El usuario ha mostrado atención a lo largo de las sesiones que se han ido desarrollando.	
		El usuario ha participado de manera activa en las sesiones que se han ido programando.	
Familia	Satisfacción	Los familiares han sido coterapeutas en el programa teniendo iniciativas propias.	Registro observacional.
	Eficacia		
	Implicación	La intervención de la familia ha sido eficaz en función del programa que se ha planteado.	Cuestionario
	Participación	Los resultados obtenidos han satisfecho las necesidades del usuario y la familia.	
	Actitud	La implicación de la familia como coterapeutas ha sido suficiente y adecuada para mejorar la estimulación del usuario.	

		La participación y actitud de la familia a lo largo del programa ha sido adecuada y suficiente.	
Profesionales	Satisfacción	Los resultados obtenidos han satisfecho las necesidades del usuario en cada uno de los ámbitos o áreas.	Registros observacionales.
	Implicación		
	Participación	La implicación de los profesionales es suficiente y adecuada para mejorar la calidad de vida y estimulación del niño para generar intención comunicativa.	Valoraciones
	Cooperación		Cuestionarios
	Coordinación	La participación de los profesionales a lo largo del programa ha sido adecuada.	
		La cooperación entre los profesionales y la familia ha sido adecuada y suficiente a lo largo del programa para mejorar la estimulación y comunicación del niño.	
		La coordinación con los demás profesionales para plantear nuevos objetivos, modificar algunos aspectos y trabajar de forma conjunta ha sido adecuada y suficiente.	

Resultados

Adecuación	Los resultados obtenidos son adecuados en función de las actividades propuestas para el programa.
Suficiencia	
Coherencia	Los resultados son suficientes para desarrollar las habilidades prelingüísticas e iniciar la comunicación del usuario.
Eficacia	
Eficiencia	Los objetivos se han logrado en su totalidad.
Efectividad	El usuario ha conseguido alcanzar la situación deseable en la mayoría de las áreas.
	Los resultados son coherentes en relación a las actividades y objetivos propuestos en el programa para la mejora de calidad de vida y estimulación del usuario con el fin de generar intención comunicativa.
	El programa ha sido eficaz en relación a las necesidades del usuario percibidas tras su análisis.
	Los resultados han sido efectivos en el usuario teniendo en cuenta los objetivos propuestos.

Los resultados han sido eficientes atendiendo a recursos tanto económicos, materiales y humanos.
