

## **El sistema PECS en un caso de síndrome de West con graves problemas en la comunicación**

María Isabel Vidal Esteve

*Grupo CRIE, Universitat de València, España*

María López Marí

*Grupo CRIE, Universitat de València, España*

José Peirats Chacón

*Grupo CRIE, Universitat de València, España*

### **Resumen**

En este trabajo nos centramos en un estudio de caso que trata sobre la intervención en una niña con Síndrome de West (SW), escolarizada en un aula de Educación Especial de un Centro de Educación Infantil y Primaria (CEIP). Para llevarlo a cabo se aplica, durante tres meses, en el ámbito de trabajo de la Audición y Lenguaje, el sistema de comunicación por intercambio de imágenes PECS, con el objetivo de reducir sus problemas comunicativos. Se utiliza una metodología de trabajo mixta y unos instrumentos de investigación tales como la aplicación de test estandarizados, la entrevista, los cuestionarios, los registros de observaciones y el análisis documental. Mediante la evaluación con un test inicial se establece la línea base, posteriormente se aplica el programa, se registran diariamente los datos, y se entrevista a los familiares, mientras se examina la documentación y los cuestionarios de los distintos profesionales implicados. Los resultados logrados revelan que las reticencias de parte del profesorado surgen de la necesidad de una mayor coordinación entre ellos; pero que, a su vez, no impiden la consecución de beneficios para la alumna en aspectos fundamentales para su comunicación como la interacción, la petición o el contacto visual.

Palabras clave: *síndrome de West; sistema de comunicación alternativo; PECS; intercambio de imágenes; intervención en comunicación.*

## 1. Introducción

Este trabajo aborda un estudio de caso de una alumna de 4 años diagnosticada de síndrome de West (SW). Este síndrome afecta a 1 de cada 5000 nacidos vivos (Campistol y García-Cazorla, 2003) y se trata, concretamente, de una encefalopatía epiléptica dependiente de la edad, que predomina en el sexo masculino y se caracteriza por la presencia de al menos dos de los aspectos de la tríada electroclínica: espasmos epilépticos, retardo en el desarrollo psicomotor y patrón encefalográfico de hipsarritmia (Pozo, Pozo y Pozo, 2002).

El alumnado con SW muestra graves problemas en la comunicación, en cuanto al caso analizado: ausencia total de habla y de intención comunicativa. Lo que implica que los familiares, el profesorado..., en general, tienen dificultades para saber cuáles son las necesidades que presentan en cada momento. Asimismo, tienen escasas esperanzas sobre su evolución y suponen que difícilmente llegarán a comunicarse. Ante esta situación, de desconocimiento y falta de confianza, las expectativas familiares se reducen y las capacidades de los niños y niñas con este síndrome se ven mermadas por falta de actitud y de estimulación.

Comúnmente, el alumnado con un desarrollo típico, a partir de los seis meses comienzan a desarrollar la comunicación intencional obteniendo refuerzos a cambio de los sonidos que realizan. Al respecto Frost y Bondy (2002) apuntan que adquieren habilidades comunicativas sin tener que trabajar de forma sistemática o específica el lenguaje; ya que lo hacen mediante intervenciones con otros modelos de lenguaje más desarrollados (Halle, 1984). Sin embargo, encontramos algunos que no presentan este tipo de desarrollo, como ocurre en el trastorno del espectro autista.

Frente a esto es necesario implementar un programa para enseñarles activamente lenguaje y crear oportunidades para la comunicación, favoreciendo situaciones en las que el alumnado manifieste un deseo por conseguir algo y nosotros seamos el medio para obtenerlo (Michael, 1983). Por tanto, es necesario el uso de la comunicación aumentativa y/o alternativa (SAAC) para impulsar, complementar o suplir el lenguaje oral mediante el uso de objetos, fotografías, dibujos, signos, o símbolos (Fuentes-Biggi et al., 2006).

Entre los distintos sistemas hemos seleccionado el PECS (Picture Exchange Communication System<sup>®</sup>), por ocuparse de los componentes iniciales de la comunicación.

Según sus autores, Bondy y Frost, se desarrolla a través de una serie de fases para el intercambio de imágenes entre el alumno o alumna y las personas de su entorno; consiste en coger una figura plastificada de un panel y entregarlo al adulto, solicitándole, a cambio, un objeto real.

En el SW, las dificultades motrices y su peculiar modo de comunicarse, así como los escasos tiempos en los que mantienen su atención, dificultan en gran medida el aprendizaje de signos, razón por la que se suele descartar dicho sistema. Por otro lado, aunque se ha demostrado que el uso de imágenes o pictogramas es también limitado (Calculator, 2004), distintos autores apuntan que resulta efectivo en este alumnado el uso combinado de imágenes mediante el sistema PECS y diversos dispositivos electrónicos (Díaz-Caneja, 2013).

No obstante, el SW, considerado enfermedad rara, no ha sido objeto de numerosos estudios o investigaciones, motivo por el cual es insuficiente la información disponible, especialmente en cuanto a la intervención.

Para intervenir en la comunicación del alumnado con SW necesitamos conocer, en primer lugar, cuál es el grado de deterioro cognitivo que presentan. Habitualmente, esta afectación suele ser frecuente debido a que la epilepsia influye en el proceso de maduración normal del individuo. En consecuencia, es necesario tener en cuenta la frecuencia de las convulsiones, la etiología de las mismas, su duración y los efectos secundarios que provocan los fármacos antiepilépticos (Toro, 2012). Una vez conocidos y valorados dichos aspectos, es necesario considerar el aumento progresivo de la intención comunicativa y del manejo de un código lingüístico útil y funcional que permita desarrollar tanto la representación, la comprensión y la expresión.

## **2. Desarrollo**

### **2.1 Planteamiento metodológico**

En esta comunicación nuestro propósito es analizar la intervención realizada en una alumna de cuatro años con SW, escolarizada en un aula específica de un centro ordinario para superar sus limitaciones comunicativas. Para ello se ha elegido una metodología mixta en la que el investigador mezcla o combina técnicas de investigación, métodos, enfoques, conceptos o lenguaje cuantitativo o cualitativo en un solo estudio (Johnson y Onwnegbuzie, 2004).

Se trata de una investigación de campo pues se basa, tal y como describe Sabino (1989), en informaciones obtenidas directamente de la realidad que nos permiten cerciorarnos de las condiciones reales en que se han conseguido los datos. Asimismo, es descriptiva, ya que permite observar y especificar el funcionamiento del nuevo programa de comunicación que se va a implantar; y finalmente, se trata de un estudio de caso pues nos centramos en la particularidad y la complejidad de un caso singular (Stake, 1998).

## 2.2 Objetivos

El objetivo general planteado en esta intervención ha sido: Introducir en un caso de síndrome de West el sistema de comunicación por intercambio de imágenes PECS para superar sus limitaciones comunicativas. Para alcanzarlo se plantean una serie de objetivos específicos que desarrollan el proceso de trabajo, como son:

- Observar y analizar los diferentes contextos de interacción comunicativa de la alumna.
- Comprobar y verificar la presencia de los requisitos necesarios para la aplicación del sistema PECS.
- Diseñar y aplicar una intervención de introducción de dicho sistema en el caso seleccionado.

## 2.3 Participantes

Nos encontramos ante un estudio de caso simple y de diseño holístico. La unidad en la que se ha llevado a cabo la investigación empírica es una niña de cuatro años diagnosticada, según su informe neuropediátrico hospitalario (26/01/2015), de SW con epilepsia refractaria precisada hasta dicha fecha. Cumple dos de los ítems de la tríada electroclínica y presenta una media de dos episodios diarios de crisis epilépticas, consistentes en hipertonía de extremidades superiores con mirada perdida y desconexión del medio (llegando a la pérdida de conciencia y caída al suelo por 30-40 segundos) y retraso psicomotor caracterizado por la marcha atáxica con aumento de la base de sustentación.

La niña, según el informe pedagógico y el dictamen de escolarización, asiste a una unidad específica de Educación Especial radicada en un centro ordinario. En el último documento consta que presenta, según la clasificación de la OMS/DSM-IV, necesidades educativas especiales (NEE) permanentes derivadas de encefalopatía con retraso madurativo global y posible SW.

## 2.4 Instrumentos empleados

El enfoque mixto combina, tal y como apuntan Pacheco y Blanco (2002), la utilización simultánea de fuentes de datos claramente identificados con los estilos de investigación cualitativo, tales como la entrevista o los diferentes registros observacionales; con los instrumentos cuantitativos, como son los test estandarizados necesarios para establecer una línea base inicial y las encuestas cumplimentadas por el profesorado directamente relacionado con la niña.

Para la recogida de datos se ha consultado documentación tal como ACIS, informe psicopedagógico, diagnóstico clínico, dictamen de escolarización o registros audiovisuales de los momentos más importantes del trabajo realizado. Al mismo tiempo, en todo el proceso se ha realizado un registro de observación parcialmente sistematizado (Sampieri, Collado, Lucio y Pérez, 1998) de cada logro conseguido por la niña en cada una de las fases.

## 2.5 Etapas de la investigación

Posteriormente a la revisión inicial de la documentación se valoraron los distintos SAAC y se eligió PECS como método de inicio para la intervención. En la primera etapa, la prioridad fue establecer una línea base (LB) que permitiera conocer al máximo la situación actual de la alumna. Ésta nos sería útil para poder evaluar la propuesta en un futuro, a través de una comparación de los resultados alcanzados en el inicio y en el fin de la misma. Para el establecimiento de la LB se tomó como base el inventario del desarrollo Battelle (Newborg, 2004), un test psicológico que evalúa las habilidades fundamentales del niño en las distintas áreas del desarrollo. Diversos ítems del test, los requisitos básicos para la introducción de PECS y otros aspectos concernientes con la socialización, la comunicación y el lenguaje, constituyeron la parte fundamental del test (ver Tabla 1) que se le aplicó.

Tabla 1. Ítems del test de interacción y comunicación confeccionado

ÍTEMS TEST INTERACCIÓN Y COMUNICACIÓN			
1	Observa a una persona que se mueve dentro de su campo visual	18	Reclama la atención de un adulto
2	Sonríe en respuesta a la atención de un adulto	19	Gime o articula sonidos para reclamar la atención
3	Gorjea en respuesta a la atención de otra persona	20	Tira de un adulto para reclamar su atención
4	Se mira las manos, sonríe o gorjea con frecuencia	21	Arrastra a un adulto hasta el objeto que quiere
5	Sonríe en respuesta a los gestos faciales de otros	22	Manipula objetos y juguetes
6	Se sonríe y gorjea al ver su imagen en un espejo	23	Hace uso del juego simbólico con los objetos
7	Da palmaditas y tira de las facciones al adulto	24	Extiende objetos y los da al adulto
8	Extiende la mano hacia objetos que se le ofrecen	25	Realiza imitaciones del adulto u otros
9	Establece contacto visual	26	Hace ademán de despedida
10	Mantiene el contacto visual	27	Hace ademán de dar besos
11	Busca el contacto visual	28	Juega junto con otros niños
12	Pinza un pictograma	29	Comparte objetos o juguetes cuando se le pide
13	Mantiene un pictograma en la mano durante unos segundos	30	Presta atención a música o cuentos
14	Mira un pictograma durante unos segundos	31	Repite sonidos que hacen otros
15	Arranca un pictograma de la tira de <i>Velcro</i>	32	Repite la misma sílaba dos o tres veces (ma, ma, ma)
16	Ofrece el pictograma a un adulto	33	Obedece órdenes simples
17	Da adecuadamente el pictograma a un adulto	34	Cuando se le dice “no” deja de hacer lo que está haciendo

A partir del test de evaluación inicial, aplicamos el programa de intervención de las tres primeras fases:

- Fase I (intercambio físicamente asistido), con el objetivo de que la niña al ver un objeto altamente preferido seleccione el símbolo de dicho objeto, se acerque al terapeuta y deje el símbolo en su mano.
- Fase II (distancia y persistencia), pretende que la niña acuda al tablero de comunicación, seleccione el símbolo, vuelva a su interlocutor y deje el símbolo en su mano.
- Fase IIIA, con este se persigue la discriminación entre un icono preferido y un icono distractor.

Durante la realización de la intervención se han registrado diariamente los datos, entrevistado a la familia y analizado la documentación. Posteriormente a la intervención se aplicó, de nuevo, el test inicial para contrastar resultados y establecer una segunda línea posterior a la intervención que valide de forma visible la efectividad del proyecto, además se han contrastado las perspectivas de cuatro profesionales (triangulación de evaluadores), para evitar distorsiones y sesgos subjetivos, ofreciendo la posibilidad de admitir interpretaciones distintas y construir más críticamente el pensamiento y la acción (Evertson y Merlin, 2008).

### **3. Resultados**

Tras aplicar el cuestionario sobre la comunicación y la interacción a los diferentes profesionales y compararlos con la línea base establecida al inicio, mediante el mismo test se ha realizado un análisis cuantitativo usando gráficos lineales (Figura 1). En la misma se evidencia visualmente la producción de cambios respecto al inicio, pero que éstos no son valorados de manera uniforme desde las distintas perspectivas profesionales.

Analizando cualitativamente aquellos datos más relevantes, se observa que se han logrado una serie de hitos que anteriormente no se cumplían. La mayor parte están relacionados directamente con el sistema utilizado, como son: pinzar, mantener, mirar, arrancar, ofrecer y entregar correctamente un pictograma, además esta intervención ha conllevado la mejora de otros aspectos como son la intención comunicativa, la sonrisa (ítems 2, 4, y 6), el contacto visual (ítems 9, 10), la atención (ítems 30, 33 y 34) o el reclamo de la atención a adultos (ítems 18-21).

Por tanto, agrupando los resultados, señalamos que en 10 de los ítems el profesorado coincide en que siguen produciéndose con la misma asiduidad que antes y que, evidentemente, no ha mejorado.

Además, 9 de los 34 ítems valorados anteriormente no se producían en ninguna circunstancia y todos han mejorado, en menor o mayor grado. Por último, cabe destacar que 15 ítems ya se producían previamente, pero tras la intervención todos han mejorado en algún grado.

Los resultados obtenidos muestran que las reticencias de parte del profesorado tienen consecuencias en la coordinación y señalan diferencias en cuanto a la percepción de lo conseguido, aunque no suponen un perjuicio para conseguir beneficios en la niña, respecto a las relaciones de interacción, intención comunicativa, petición y contacto visual, temas fundamentales en la comunicación.

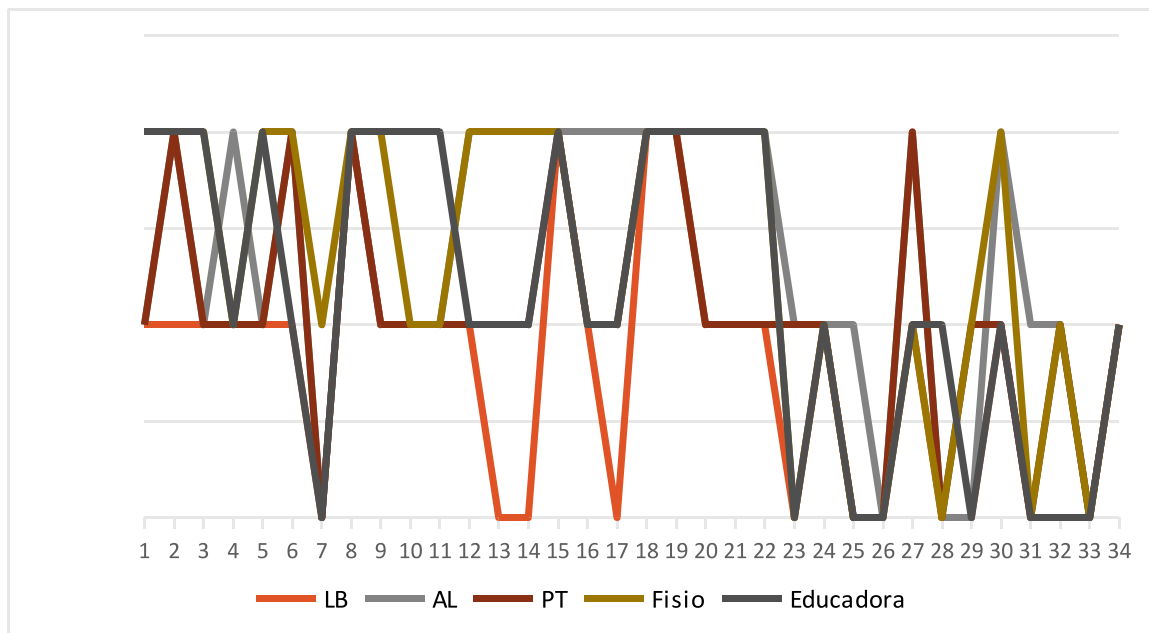


Figura 1. Resultados comparados de las respuestas al test por los distintos profesionales.

#### 4. Conclusiones

Para finalizar, cabe añadir la necesidad de continuar la intervención tanto en el centro, como en la familia, para lograr la consecución del resto de fases y mejorar la calidad de vida de la niña. Además, en esta misma línea se requiere, obviamente, una generalización del sistema en los distintos ámbitos (educativo, social y familiar).

Por último, con este trabajo nuestra pretensión ha sido la de dar un paso más, aunque sea pequeño, hacia la igualdad de oportunidades en la atención a la diversidad; ojalá, en un futuro próximo, todas las personas puedan disfrutar de la clave para el desarrollo humano, la comunicación (Crowder, 2003).

#### Referencias

- Calculator, S. (2004). Use of enhanced natural gestures to Foster interactions between children with Angelman syndrome. *Am J Speech Lang Path*, 11, 340-355.
- Campistol, J. y García-Cazorla, A. (2003). Síndrome de West. Análisis, factores etiológicos y opciones terapéuticas. *RevNeurol*, 37(4), 345-352.
- Crowder, L. V. (2003). *La comunicación: clave para el desarrollo humano*. Managua: Representación de FAO en Nicaragua.
- Díaz-Caneja, P. (2013). *Atención temprana en el síndrome de Angelman. La importancia de la comunicación*. Comunicación presentada en las X Jornadas de Atención Temprana de Andalucía. Sanlúcar de Barrameda, marzo 2013.



- Evertson, C. y Merlin, G. (2008). La observación como indagación y método. *Métodos cuantitativos aplicados*, 2, 174-188.
- Frost, L. y Bondy, A. (2002). The picture exchange communication system. *Focus on Autism and Other Developmental Disabilities*, 9(3), 1-19.
- Fuentes-Biggi, J., Ferrari-Arroyo, M. J., Boada-Muñoz, L., Touriño-Aguilera, E., Artigas-Pallarés, J., Belinchón-Carmona, M. y Posada-De la Paz, M. (2006). Guía de buena práctica para el tratamiento de los trastornos del espectro autista. *Rev. Neurol*, 43(7), 425-38.
- Halle, J.W. (1984). Arranging the natural environment to occasion language. *Seminars in Speech and Language*, 5, 185-196.
- Johnson, B. y Onwnegbuzie, A. (2004). Mixed Methods Research: A Research Paradigm Whose Time Has Come. *Educational Research*, 33(7), 14-26.
- Michael, J. (1983). Evocative and Repertoire-Altering Effects of an Environmental Event. *Journal of the Analysis of Verbal Behavior*, 2, 19-21.
- Newborg, J. (2004). *Inventario de desarrollo Battelle*. Barcelona: Tea Ediciones.
- Pacheco, E. y Blanco, M. (2002). En busca de la "metodología mixta" entre un estudio de corte cualitativo y el seguimiento de una cohorte en una encuesta retrospectiva. *Estudios Demográficos y Urbanos*, 17, 3(51), 485-521.
- Picture Exchange Communication System® (s.f.). *¿Qué es PECS? El Sistema de Comunicación por Intercambio de Imágenes*. Recuperado de: <http://go.uv.es/vRR0QYo>
- Pozo, A. J., Pozo, D. y Pozo, D. (2002). Síndrome West: Etiología, Fisiopatología, Aspectos Clínicos y Pronósticos. *Revista Cubana de Pediatría*, 74(2), 151-161.
- Sabino, C. A. (1989). *El proceso de investigación*. Santiago: El Cid.
- Sampieri, R., Collado, C., Lucio, P. y Pérez, M. (1998). *Metodología de la investigación*. México: McGraw-Hill.
- Stake, R. E. (1998). *Investigación con estudio de casos*. Madrid: Ediciones Morata.
- Toro Alonso, V. (2012). *El juego en alumnos con necesidades educativas especiales: Síndrome de West y otras Encefalopatías Epilépticas* (Tesis doctoral). Madrid: Universidad Complutense de Madrid.