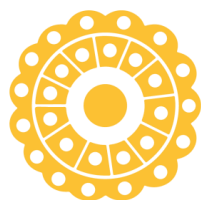


# Terapias en la primera infancia y su efectividad para la mejora de las habilidades comunicativas en niños con enfermedades raras y necesidades complejas de comunicación

Marina Calleja Reina

Universidad de Málaga



XXXIV Congreso Internacional  
**aelfa·if**  
Salamanca, 26-28 junio 2025  
LOGOPEDIA · TRADICIÓN Y VANGUARDIA



Universidad  
Pontificia  
de Salamanca



## Esquema de la ponencia



- Presentación de la Red
- Introducción a los conceptos claves
- Objetivo
- Método
- Resultados
- Conclusiones

# ¿Quiénes somos?

## Componentes Red Temática de Investigación



La red temática necesidades complejas de comunicación y enfermedades minoritarias (NECCO-ENMI) se crea en 2019 por el escaso conocimiento sobre necesidades complejas de comunicación en población con enfermedades minoritarias, infrecuentes o raras

La red está formada por 17 expertos internacionales de distintos campos (logopedia, psicología, educación, ingeniería informática, genetistas y traductores) liderados por la Universidad de Málaga.



UNIVERSIDAD  
DE MÁLAGA



UNIVERSITAT ROVIRA I VIRGILI  
Fundació URV



UNIVERSIDAD  
PABLO  
OLAVIDE  
SEVILLA



Western



Conseil national de  
recherches Canada / National Research  
Council Canada



# Red NECCO-ENMI (necco.uma.es)

The screenshot shows a web browser window displaying the homepage of the NECCO-ENMI network. The browser's address bar shows the URL <https://necco.uma.es>. The website has a purple header with the logo "[NECCO - ENMI]" on the left and a navigation menu with the following items: INICIO, JORNADAS, SOBRE LA RED, OBJETIVOS, PLANIFICACIÓN, and MIEMBROS. The main content area features a purple background with a faint image of two people. The text in the center reads: "NUESTRO INTERÉS : COMUNICACIÓN **AUMENTATIVA** Y **ALTERNATIVA**". Below this, there is a white section with the text "[ I JORNADAS INTERNACIONALES DE LA RED NECCO-EMMI ]". Underneath, the date and time are listed: "Fecha: Miércoles 29 de septiembre de 2021" and "Horario: 16:00 a 21:00". The Windows taskbar at the bottom shows the search bar, several application icons, and system tray information including the temperature (33°C), location (Mayorm. solea...), and the date and time (14:06, 26/08/2023).

# Finalidad de la Red temática NECCO-ENMI



Determinar los perfiles comunicativos y lingüísticos de población con NCC y ENMI (con Discapacidad Intelectual)

Recopilar información válida sobre el abordaje de las NCC en esta población desde una perspectiva multidisciplinar (genetistas, psicólogos, logopedas, informáticos).

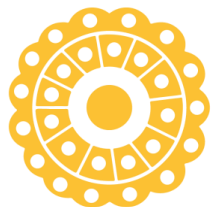
- **Análisis de apoyos terapéuticos y educativos recibidos las personas con ENMI**
- Elaborar nuevos protocolos de actuación en materia de comunicación en población con enfermedades infrecuentes

# Cuestionario de recogida de información



Cuestionario para identificar necesidades complejas de comunicación en personas con enfermedades minoritarias

# Conceptos claves



XXXIV Congreso Internacional

**aelfa·if**

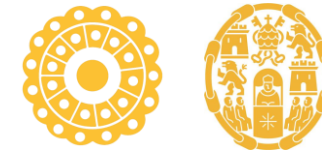
Salamanca, 26-28 junio 2025

LOGOPEDIA · TRADICIÓN Y VANGUARDIA



Universidad  
Pontificia  
de Salamanca

# ¿Qué es una enfermedad rara, minoritaria o poco frecuente?



Las enfermedades raras, infrecuentes o minoritarias (EnMi) afectan a menos de 1 de cada 2.000 personas (Orphanet, 2020)

Se calcula que hay unas 7000 enfermedades minoritarias en el mundo. Aunque esta cifra podría ser hasta un 50% mayor (bases datos internacionales de clasificación de enfermedades Monarch Disease Ontology o Mondo)

Registro en España



# Datos a tener en cuenta



- Sin embargo, más de 3 millones de personas en España padecen una enfermedad rara o minoritaria
- El tiempo de diagnóstico de una enfermedad rara de media está en torno a los 3 años

# Modalidades de enfermedades raras



- Las enfermedades raras suelen presentar una gran variedad de síntomas.
- Existen diferencias inter e intra patologías (es decir, dentro de un mismo diagnóstico).
- Una misma enfermedad puede expresarse de formas clínicas muy distintas según la persona.
- Además, en numerosas condiciones clínicas raras coexisten múltiples subtipos (se mueven dentro de un espectro).



# Enfermedades raras generalmente son:

Crónicas

Degenerativas

Graves

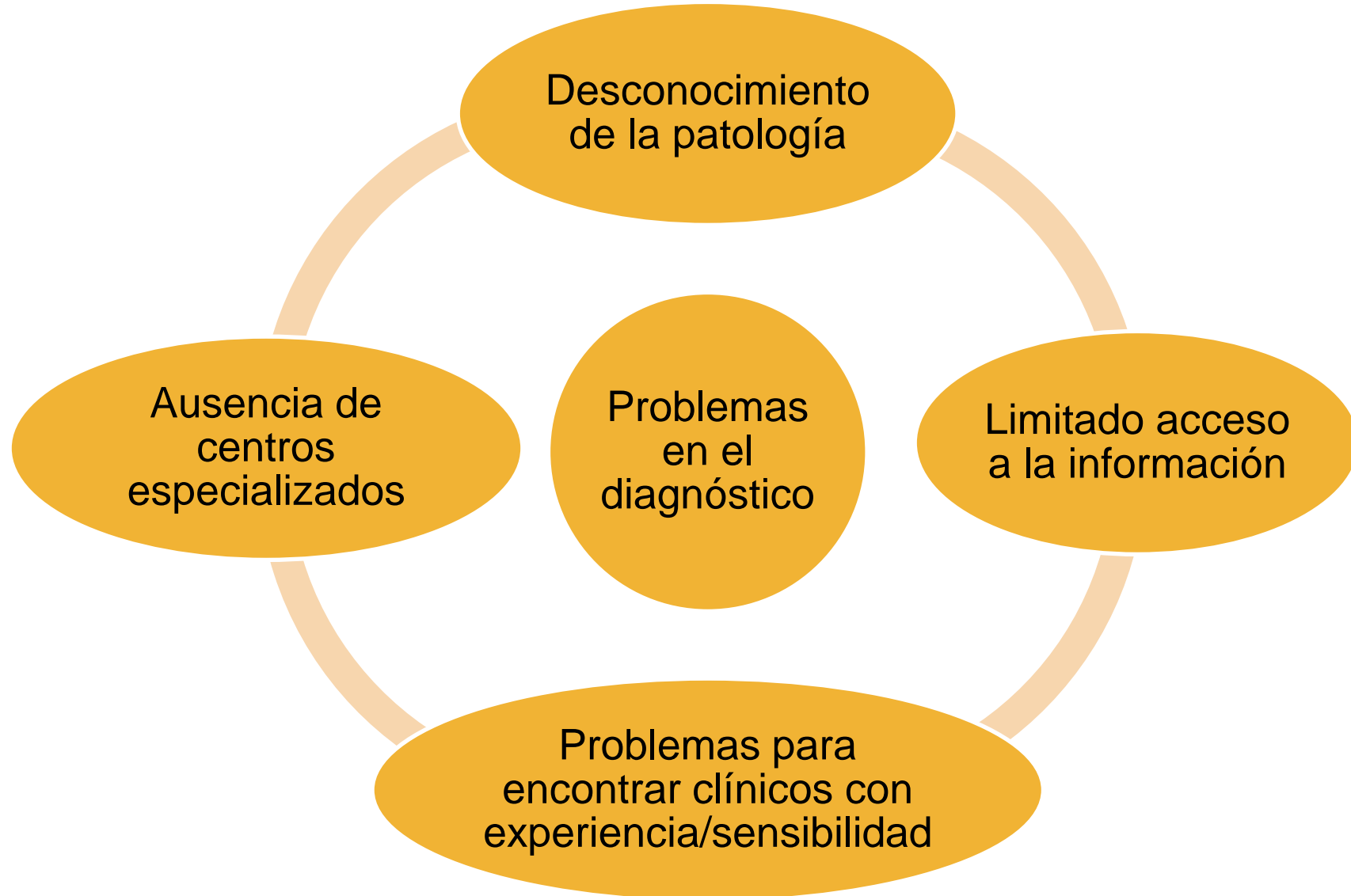
Invalidantes

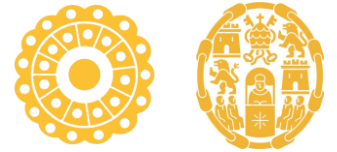
# Las enfermedades raras con frecuencia son:



- Crónicas: enfermedades de larga duración, que generalmente no tienen cura definitiva.
- Degenerativas: tienden a empeorar con el tiempo.
- Graves: tienen un impacto importante en la salud y calidad de vida del paciente.
- Invalidantes: Limita significativamente la capacidad de una persona para realizar actividades cotidianas, trabajar, o llevar una vida independiente. Puede provocar discapacidad física, mental o ambas.

# Ausencia de diagnóstico o diagnóstico tardío





# Características del cuestionario

El cuestionario constaba de 85 preguntas con respuestas cerradas de opción múltiple, con alternativas en una escala Likert de cinco puntos, en la que 1 significaba “nunca” y 5 equivalía a “siempre”.

El cuestionario fue elaborado originalmente en español y posteriormente traducido al inglés y al alemán por traductores expertos. La versión final en cada idioma fue sometida a una prueba piloto.



# Apartados del cuestionario

- El cuestionario on-line tenía 6 apartados:
  1. Datos demográficos
  2. **Identificación de soportes educativos y terapéuticos**
  3. Identificación de preferencias comunicativas
  4. Identificación de las cualidades de producción de habla
  5. Identificación de modos de comunicación
  6. Identificación de funciones comunicativas



Este estudio expone exclusivamente los resultados de los apoyos educativos y terapéuticos, y analiza su efectividad en el fortalecimiento de las habilidades comunicativas (comparándolos con los datos del apartado “modos de comunicación”).

# Procedimiento:



- Se creó con Google Forms una encuesta online dirigida a cuidadores
- Periodo de disponibilidad: Noviembre 2019- Septiembre 2020.
- Se difundió por correo electrónico y redes sociales a través de colectivos vinculados a EE.RR. y NCC.
- La encuesta incluía el consentimiento informado, mediante el cual se obtuvo la autorización de padres y profesionales para el uso anónimo de los datos recopilados.

# Análisis de datos



- Se analizaron las respuestas de forma descriptiva y se aplicaron pruebas no paramétricas para comparar grupos
- Se utilizó el programa jamovi 2.3. 28



# Resultados



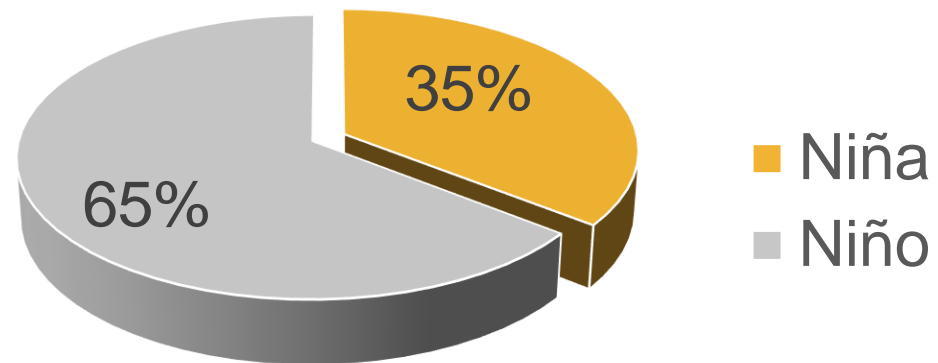
El cuestionario estaba disponible para ser respondido por familiares o por profesionales, aunque el 90.3% de las respondientes fueron madres.



# Distribución de la muestra atendiendo al sexo



Distribución de la muestra

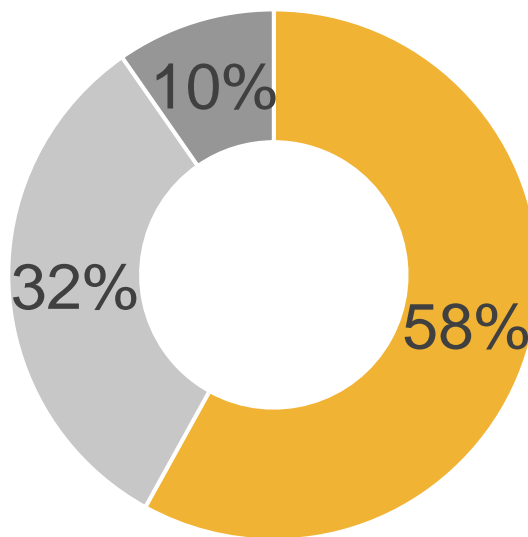


# Distribución de la muestra por idiomas



## Distribución de la muestra por idioma

■ Alemán ■ Español ■ Inglés

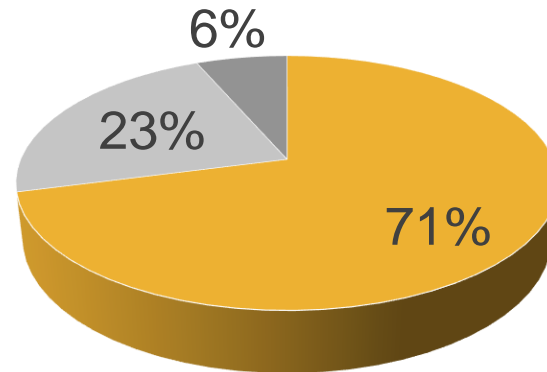


# Distribución de la muestra por patología



## Distribución de la muestra por patología

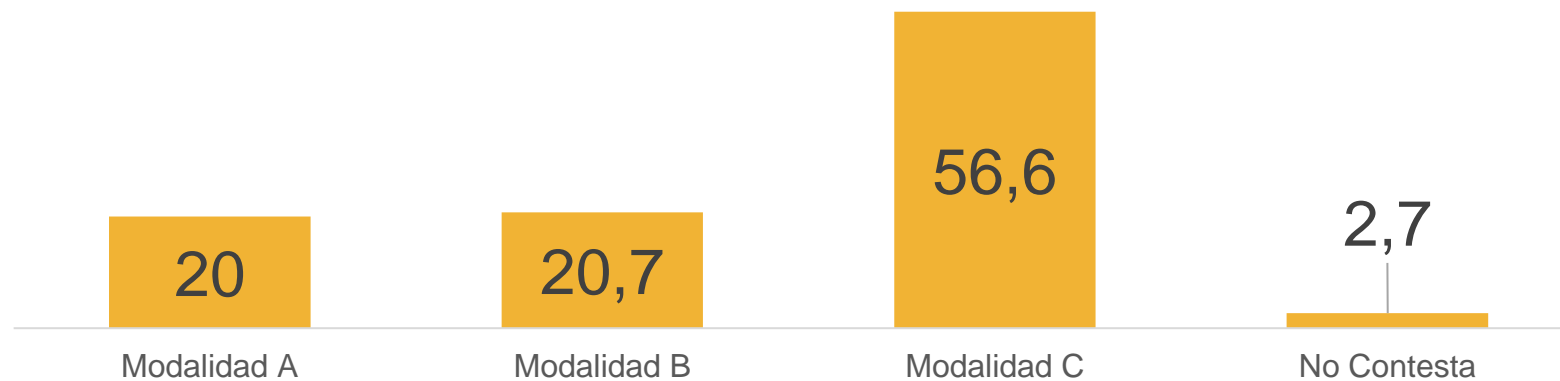
■ Syngap 1   ■ No diagnóstico   ■ X Frágil





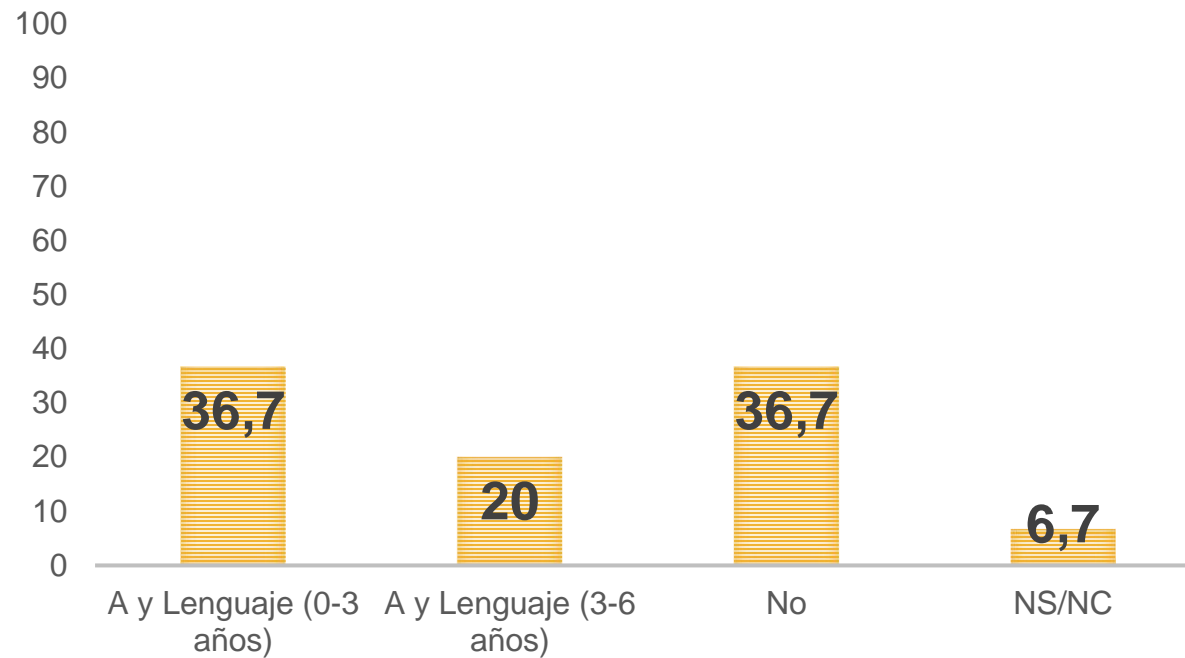
# Apoyos educativos

Distribución porcentual según modalidad de atención educativa





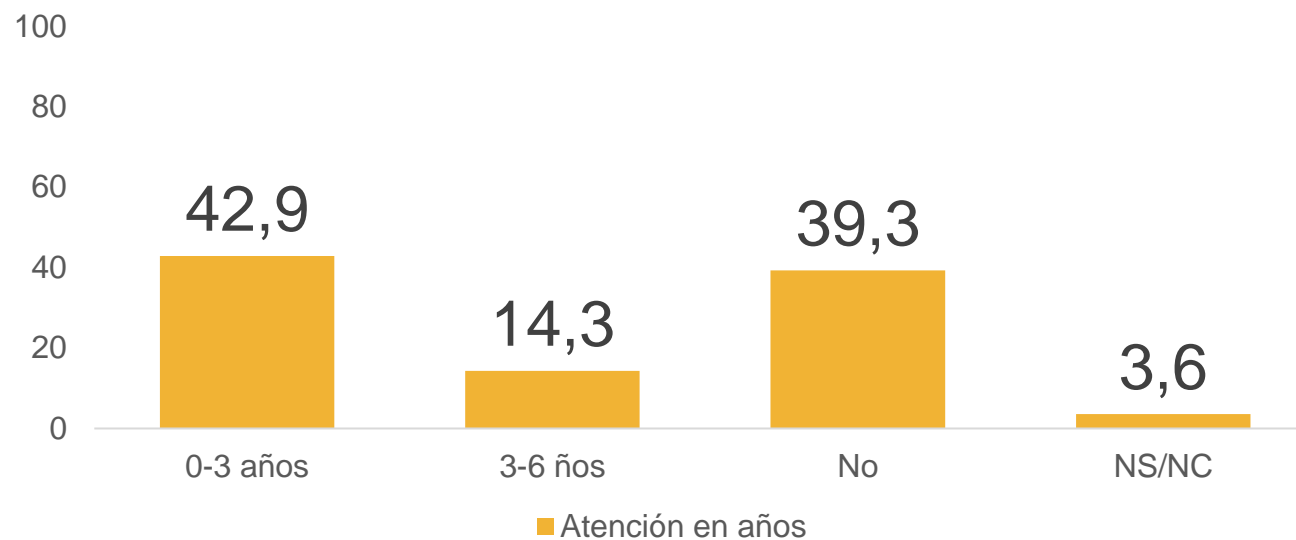
# Apoyo educativo: Profesor Especialista en Audición y lenguaje



# Profesor de Pedagogía terapéutica



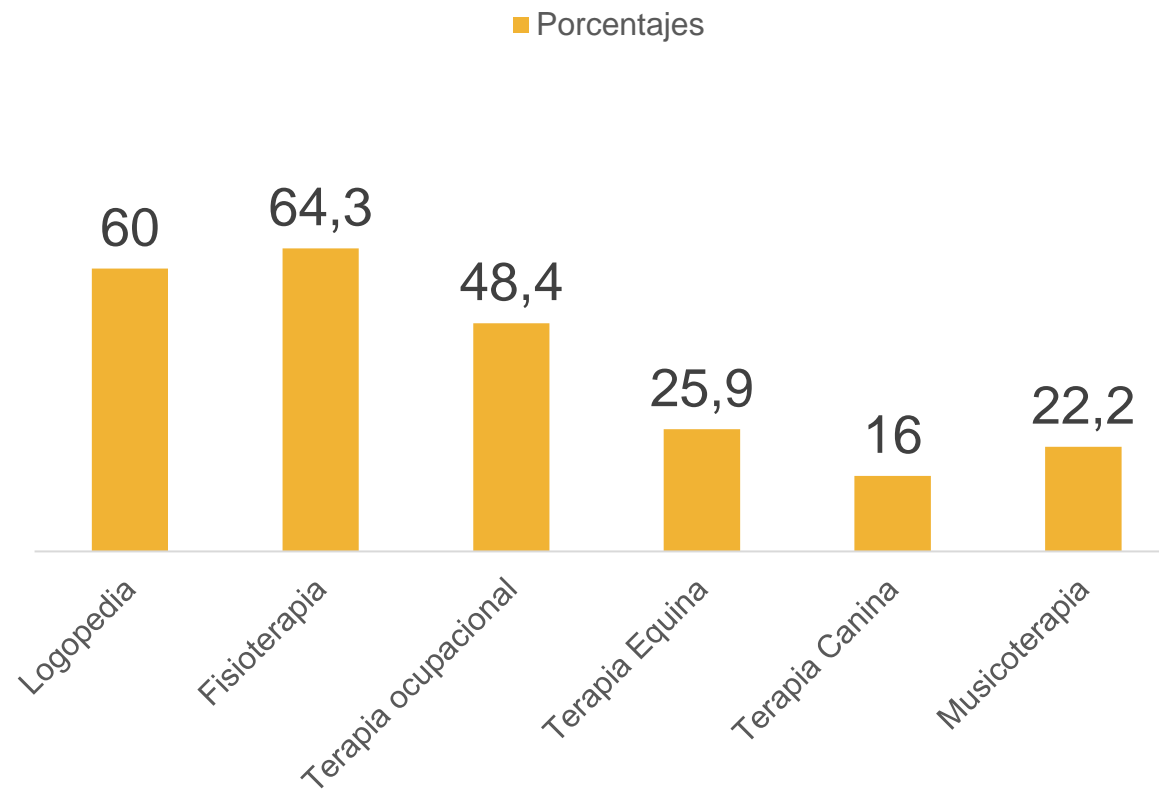
- Apoyo educativo





# Apoyo terapéuticos

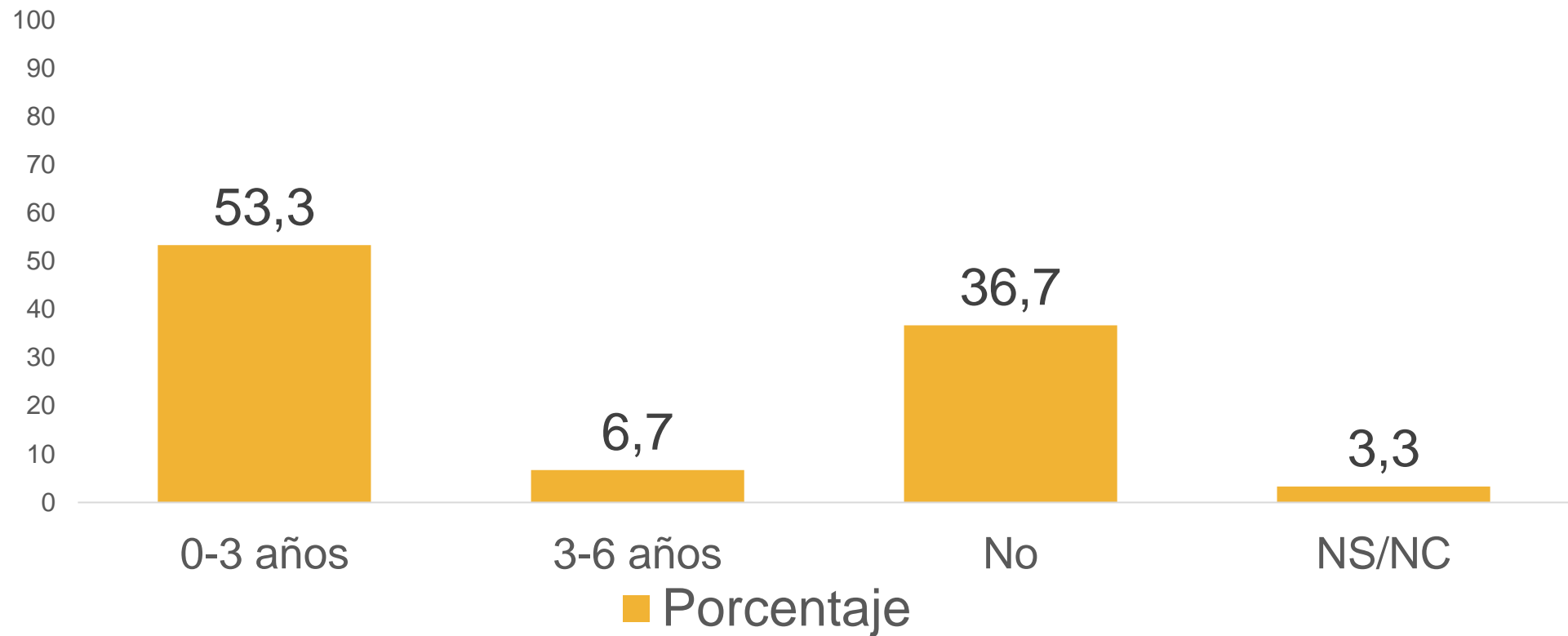
## Apoyos terapéuticos



# Apoyo terapéutico



- Apoyo terapéutico: Logopedia



## ANOVA de Un Factor (Welch)



Al comparar las puntuaciones según si reciben en el colegio **apoyo de pedagogía terapéutica** observamos diferencias significativas en la variable: **Habla con palabras sueltas** ( $F=5,956$ ,  $p= .025$ ) Esto sugiere que el nivel de habla con palabras sueltas sí varía significativamente entre los grupos comparados (por ejemplo, niños con y sin apoyo de pedagogía terapéutica, o entre distintos entornos escolares).

## ANOVA de Un Factor (Welch)



Al comparar las puntuaciones según si acuden o no a **terapia logopédica** observamos diferencias significativas en las variables: **producciones de 2-4 palabras** ( $F=6,272$ ,  $p= .019$ ) y **el uso de signos de la lengua de signos** ( $F=6,050$ ,  $p=.022$ )

## ANOVA de Un Factor (Welch)



Al comparar las puntuaciones según si acuden o no a **terapia musicoterapia** observamos diferencias significativas en la variable: No habla: vocaliza, ríe, llora, expresa con movimientos y usa expresiones faciales ( $F=8,094$ ,  $p= .009$ )



# Conclusiones

# Conclusiones



1. A pesar de recibir el diagnóstico de manera tardía en la mayoría de los casos, las familias proporcionan apoyos educativos y terapéuticos diversos, que van desde modalidades de atención educativa hasta intervenciones especializadas.
2. Es importante señalar que estas conclusiones deben interpretarse con cautela, debido al tamaño reducido de la muestra y a las características particulares de la población estudiada.



3. En general, se observa una alta implicación familiar en la búsqueda de recursos y apoyos que contribuyan a la mejora de la calidad de vida de sus hijos/as.
4. Se observó una variabilidad en el acceso y efectividad de las intervenciones.
5. Algunas destacaron por su impacto positivo en el desarrollo expresivo, mientras que otras ofrecieron beneficios psico-biosociales relevantes



A la vista de nuestros resultados podemos concluir que:

- a) La atención educativa influye positivamente en la adquisición de habilidades comunicativas básicas, como el uso de palabras sueltas.
- b) La intervención logopédica muestra un impacto significativo en el desarrollo comunicativo, especialmente en la producción de palabras y el uso de signos manuales como formas de expresión.



C) La musicoterapia contribuye a mejorar la comunicación no verbal, facilitando la expresión a través de gestos, movimientos corporales, risas y expresiones faciales.



Las demás formas de comunicación (uso de fotos, pictogramas, lengua de signos, sistema bimodal, etc.) no presentan diferencias significativas. Es decir, su uso no depende estadísticamente del apoyo recibido en el centro educativo ni en terapias externas.



¡Muchas gracias por su atención!

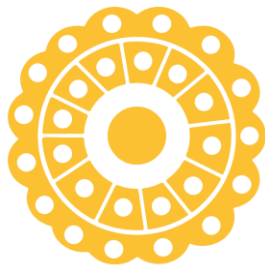


marinac@uma.es  
Comin.uma.es  
<https://comin.uma.es>



- Este trabajo se ha realizado parcialmente en el marco del Proyectos Puentes en la Universidad de Málaga, titulado: “Comunicación inclusiva (Comin) para personas con enfermedades minoritarias y necesidades complejas de Comunicación” (Referencia B4-2023-18), así como del Proyecto Herramienta Digital para evaluar comunicación y lenguaje en personas con necesidades complejas de comunicación: comunicación inclusiva. II Plan Propio de Investigación y Transferencia, UMA (Referencia B2-2022\_02) y en el Proyecto Red Temática de Investigación: Prácticas eficientes de comunicación inclusiva en poblaciones con enfermedades infrecuentes (COMIN-ENIN). II Plan Propio de Investigación y Transferencia, UMA (Referencia D5-2022\_01)

Marina Calleja Reina  
Universidad de Málaga  
marinac@uma.es  
comin.uma.es



XXXIV Congreso Internacional

**aelfa·if**

Salamanca, 26-28 junio 2025

LOGOPEDIA · TRADICIÓN Y VANGUARDIA



Universidad  
Pontificia  
de Salamanca