

INGENIERÍA
DE LA SALUD

Necesidades del Paciente

**Aplicación para el desarrollo
del lenguaje en niños con
Síndrome de Prader-Willi**

Presentado por Henar Ronda González
Aitana Crespo Ferrero
Claudia Valentín Alguacil
Nisrine Fariss Lamine
Carmen Ruiz Alonso
Antonia Añazco Guenkova
en Universidad de Burgos

14 de mayo de 2025

Índice general

Índice general	i
Índice de figuras	iii
Índice de tablas	iv
Definición de la problemática	1
1.1. ¿Qué es la expresión oral?	1
1.2. Tipos de trastornos del habla	1
1.3. Prevalencia y estadísticas	3
1.4. Pruebas y exámenes.	3
1.5. Métodos para tratar trastornos del habla.	4
Síndrome de Prader-Willi	5
2.1. Descripción general y genética.	5
2.2. Prevalencia	6
2.3. Síntomas	7
2.4. Manifestaciones de Prader Willi según la etapa del desarrollo	10
2.5. Diagnóstico y pronóstico	11
2.6. Desarrollo evolutivo	11
Objetivos de la solución	15
Implementación del desarrollo	17
4.1. Pictogramas SPC:	17
4.2. Funcionalidad de la aplicación	19
Medición de costes	23

Lineas futuras	25
Medición de usabilidad	27
Bibliografía	29

Índice de figuras

2.1. Tipos de defectos en el gen	6
4.1. spc	18
4.2. Pantalla de inicio	19
4.3. Pantalla principal	20
4.4. Pantalla yo	20
4.5. Pantalla emociones	21
4.6. Pantalla casa	21

Índice de tablas

5.1. Costes de sueldos del personal.	23
5.2. Costes de sueldos del personal.	24

Definición de la problemática

Los trastornos del habla son aquellas alteraciones que afectan al normal desarrollo de la articulación, la fonología, la voz y/o la fluencia.[[angel.casademunt, 2016](#)]

1.1. ¿Qué es la expresión oral?

La expresión oral es la destreza lingüística relacionada con la producción del discurso oral. Es una capacidad comunicativa que abarca no sólo un dominio de la pronunciación, del léxico y la gramática de la lengua meta, sino también unos conocimientos socioculturales y pragmáticos. Consta de una serie de microdestrezas, tales como saber aportar información y opiniones, mostrar acuerdo o desacuerdo, resolver fallos conversacionales o saber en qué circunstancias es pertinente hablar y en cuáles no.[[Cervantes,](#)]

1.2. Tipos de trastornos del habla

Dislalia

La dislalia es un trastorno del habla que expresa la dificultad de articular o pronunciar ciertos fonemas, las personas que padecen este trastorno omiten ciertos sonidos o los pronuncian incorrectamente. Existen diferentes dislalias:

- **Fisiológica:** son los errores que se producen al no articular algunos fonemas de la lengua por este motivo se produce un inadecuado desarrollo del aparato fonoarticulatorio. A medida que pasa el tiempo suelen desaparecer.

- **Audiógena:** se produce debido a una deficiencia auditiva, al no percibir bien los sonidos el oyente tenderá a cometer errores en la pronunciación de dicho sonido.
- **Funcional:** esta alteración produce alteraciones fonéticas debido al mal uso de los órganos articulatorios, sin una causa orgánica prevista.
- **Orgánica:** son alteraciones de la articulación producidas por lesiones o malformaciones de los órganos periféricos del habla como por ejemplo la lengua, labios. . .

[[ugr](#),]

Disartria

Son alteraciones en la articulación producidas por lesiones en el sistema nervioso central, o patologías en los nervios o en los músculos implicados en el habla como la lengua, faringe y laringe. La anartria es el caso más extremo y grave ya que es la imposibilidad de articular distintamente los sonidos [[Lirani-Silva et al., 2015](#)]

Disglosia

La disglosia es el trastorno de la articulación de los fonemas causado por malformaciones o lesiones físicas de los órganos implicados en el habla. [[tra](#), [b](#)]

Se pueden diferenciar distintos tipos según el órgano afectado:

- **Labial:** provocado por la alteración de la forma, fuerza o movilidad de los labios. Principalmente encontramos labio leporino, fisura labial inferior y frenillo labial hipertónico.
- **Dental:** provocado por la maloclusión debido a la presencia anómalas, modificación o reposición de piezas dentales. Podemos encontrar sagital, vertical o transversal.
- **Mandibular:** provocado por la alteración de uno o ambos maxilares. Encontramos progenie y atresia mandibular.
- **Lingual:** provocado por una alteración en la motilidad de la lengua. Dentro de las disglosias linguales están anquiloglosia, glossectomía, macroglosia, parálisis unilateral o bilateral.

- **Palatal:** provocado por malformaciones del paladar. Destaca la fisura palatina y paladar ojival.

Disfemia

Alteración en el ritmo del habla y de la comunicación, caracteriza por una serie de repeticiones o bloqueos espasmódicos durante la emisión del discurso. Destacamos 3 tipos: disfemia clónica, disfemia tónica y disfemia mixta. [Dis,]

1.3. Prevalencia y estadísticas

Es un trastorno grave y persistente que afecta desde los inicios de la adquisición del lenguaje y la comunicación y que se prolonga durante toda la infancia y adolescencia, pudiendo en ocasiones dejar secuelas en la edad adulta.

Presenta comorbilidad con otros trastornos como la dislexia, discalculia, disgrafia, trastorno por déficit de atención e hiperactividad y alteraciones de la interacción social, entre otras.

Es muy importante la identificación, diagnóstico e intervención del trastorno desde edades tempranas.

La prevalencia de este trastorno es muy variable, dependiendo de la edad, etiología y criterios de diagnóstico. Se estima que antes de los 6 años entre el 10-15 % de los niños las van a presentar.

Desde el punto de vista del género, y con una vista general, las dificultades del habla son más comunes en los niños que en las niñas, con ratios de 3:1 y 2:1.

1.4. Pruebas y exámenes.

Para la identificación precisa de los trastornos del habla, es fundamental realizar una serie de pruebas y exámenes que permitan evaluar las capacidades comunicativas del niño.

Un estudio de la historia clínica puede revelar antecedentes familiares que facilite el diagnóstico del trastorno.

Es necesario la realización de exámenes estandarizados del lenguaje expresivo y receptivo, por medio de un logopeda, terapeuta del lenguaje

o por un neuropsicólogo, a cualquier niño del que se sospeche que pueda presentar un trastorno del lenguaje. A parte de estos exámenes, se deben hacer pruebas de audiometría por si el trastorno es causado por alguna discapacidad auditiva. [tra, a]

1.5. Métodos para tratar trastornos del habla.

No existe ningún tratamiento mediante el uso de medicación, pero en algunos tipos de trastornos como en la disglosia es importante la realización de cirugías que mejoren estructuralmente la articulación.

El principal tratamiento para los trastornos del habla son la realización de sesiones de logopedia y terapia del lenguaje.[tra, a]

Síndrome de Prader-Willi

2.1. Descripción general y genética.

El síndrome fue descrito por primera vez en 1956 por tres médicos suizos: Andrea Prader, Heinrich Willi y Alexis Labhart. Ellos identificaron un patrón de síntomas en varios niños que incluía obesidad, baja estatura, hipotonía, hipogonadismo (subdesarrollo de órganos sexuales) y discapacidad intelectual. En honor a estos investigadores, el trastorno fue nombrado síndrome de Prader-Willi. [sin,]

Por muchos años, la causa exacta del síndrome fue desconocida. No fue hasta la década de 1980 y 1990 que los avances en genética revelaron que el SPW es causado por una anomalía en el cromosoma 15. El síndrome de Prader-Willi es considerado un trastorno de carácter genético poco frecuente del neurodesarrollo. También se conoce como Síndrome de Prader-Labhart-Willi o Síndrome de Willi-Prader. [Trujillo, 2015]

La herencia de este desorden es autosómica dominante, y la edad de inicio o aparición es prenatal o neonatal. La enfermedad es clínica y genéticamente heterogénea. Aunque no se han identificado los mecanismo exactos del síndrome, el problema se localiza en genes localizados en una región especial del cromosoma 15.

Las causas pueden ser:

- Con frecuencia una delección 15q11-q13 de origen paterno.
- Una disomía materna, es decir, heredó dos copias del cromosoma 15 de la madre y ninguno del padre

- O raramente, defectos de impronta en la misma región, hay algún error o defecto en los genes.

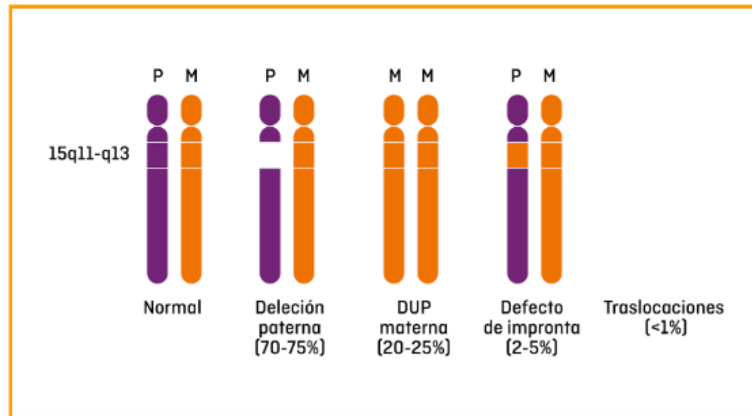


Figura 2.1: Tipos de defectos en el gen

La mayoría de casos se producen por errores aleatorios, lo cual no se hereda. Este defecto interrumpe las funciones normales en la región hipotálamo-hipofisaria, que es la parte del cerebro que controla la liberación de hormonas. Si no funciona de forma adecuada, interfiere en procesos que provocan problemas de hambre, crecimiento, desarrollo sexual, temperatura corporal, estado de ánimo y sueño.

Provoca varios problemas físicos, mentales y conductuales, y una característica importante es una sensación constante de hambre que comienza a los 2 años de edad.

Las personas que padecen este trastorno quieren comer de manera constante porque nunca se sienten saciadas (hiperfagia) y suelen tener problemas para controlar el peso. Muchas complicaciones del síndrome son debidas a la obesidad.

La grave hipotonía al nacer va asociada a pobres habilidades orales y sociales que se mantienen durante toda la vida.

2.2. Prevalencia

La prevalencia al nacer se ha estimado en 1/15.000-30.000 en todo el mundo. Afecta a ambos sexos por igual y no se ha reportado ningún predominio en ninguna etnia o grupo particular. El riesgo de repetición en una familia se considera bajo, estimado menor de 0,1[Trujillo, 2015]

2.3. Síntomas

La sintomatología evolucionará de manera diferente en cada caso concreto. Sin embargo, hay ciertos factores que se presentan en un porcentaje elevado de pacientes, ya que el síndrome provoca una disfunción hipotalámica común a todos ellos. [sin,]

- **Hiperfagia severa:** falta de control en la ingesta, hambre excesiva e insaciable. Lo que hace imprescindible un estricto control alimenticio. Para evitar obesidad y ansiedad, se aplican reglas inquebrantables: acceso restringido a la comida, supervisión constante y nunca usar alimentos como castigo o recompensa.
- **Dificultad para vomitar:** las personas pueden ingerir cualquier tipo de alimento, incluso si no es apto para el consumo, y no responden a fármacos eméticos para inducir el vómito, lo que podría intoxicarse. El control del entorno es esencial para evitar que accedan a comida indebida, incluyendo papeleras, pasillos y mochilas de compañeros.
- **Dificultad en la regulación térmica:** pudiendo causar hipotermia o hipertermia sin que la persona lo perciba.
- **Alto umbral del dolor (menor sensibilidad al dolor):** les permite soportar lesiones graves sin avisar, dificultando su detección. Suelen rascarse compulsivamente hasta provocarse heridas, un comportamiento autolítico ligado a la ansiedad. Es importante distraerlos y mantener sus manos ocupadas para evitar el rascado, ya que prohibirlo puede empeorar la conducta. Un plan de actuación simple y una buena relación con el niño o niña son clave para manejar esta situación.
- **Síntomas psicológicos:** muchos de ellos están causados por factores endocrinos o no endocrinos
 - problemas de interacción social
 - inflexibilidad mental
 - pobre capacidad reflexiva
 - frecuente discapacidad intelectual
 - dificultades en la atención y concentración
 - escasa memoria a corto plazo
 - aprenden por repetición
 - opositores e intransigentes

Déficits hormonales

Endocrinas

- **Deficiencia de hormona del crecimiento:** afecta al 80 % de los niños y persiste en más del 30 % de los adultos, provocando talla baja y mayor masa grasa con menor masa magra. Sin embargo, los estudios indican que el tratamiento con GH mejora la talla y la composición corporal en todos los pacientes, independientemente de que presenten o no déficit en los test de estímulo.
- **Hipogonadismo:** hay hipogonadismo con disfunción central y gonadal primaria manifestándose en niños con criptorquidia, hipoplasia escrotal y micropene, mientras que en niñas la hipoplasia genital es más sutil. La pubertad retrasada o incompleta es común, con amenorrea en mujeres, aunque en algunos casos puede haber pubertad adelantada. Se recomienda tratamiento hormonal sustitutivo en la mayoría de los varones y en mujeres según los niveles de inhibina B, además de medidas anticonceptivas si la fertilidad está preservada.
- **Hipotiroidismo:** el hipotiroidismo afecta al 20–30 % de los niños, siendo principalmente central, aunque también hay casos primarios. Se recomienda realizar un despistaje anual.
- **Insuficiencia adrenal:** aumento de la mortalidad temprana, con un 3 % de fallecimientos antes de los 30 años, posiblemente por insuficiencia adrenal central debido a disregulación hipotalámica. No hay guías claras para el despistaje, pero se recomienda suplementar con corticoides en casos de enfermedad grave o cirugía. También es común la pubarquia precoz, aunque su mecanismo es desconocido.
- **Obesidad y complicaciones asociadas:** varios factores favorecen la adiposidad, como la menor masa muscular al nacer, hiperfagia, gasto calórico reducido, déficits hormonales y hipotonía que limita el ejercicio. Esto puede causar obesidad y complicaciones metabólicas, como diabetes tipo 2 en el 25 % de los casos, con una media de aparición a los 20 años. El tratamiento se basa en una dieta hipocalórica, restricción de alimentos y actividad física desde el primer año de vida para prevenir la obesidad.
- **Alteraciones en la mineralización ósea:** hay baja densidad mineral ósea y alto riesgo de osteoporosis y fracturas. Es fundamental corregir

déficits hormonales, fomentar la actividad física, asegurar niveles adecuados de vitamina D y calcio, y considerar tratamiento con hormona de crecimiento para mejorar la densidad ósea.

- **Hiperfagia severa:** falta de control en la ingesta, hambre excesiva e insaciable. Lo que hace imprescindible un estricto control alimenticio. Para evitar obesidad y ansiedad, se aplican reglas inquebrantables: acceso restringido a la comida, supervisión constante y nunca usar alimentos como castigo o recompensa.

No Endocrinas

- **Hipotonía y retraso psicomotor:** todos los pacientes presentan hipotonía y disminución de la masa muscular, especialmente en los primeros meses de vida.
- **Dificultades en la alimentación:** los recién nacidos suelen presentar dificultades en la alimentación debido a una pobre succión por hipotonía muscular, lo que puede requerir alimentación por sonda para evitar el fallo de medro. Esto también causa dificultades en el lenguaje, por lo que es esencial derivarlos pronto a un nutricionista y una logopeda especializada.
- **Apneas centrales del sueño:** trastornos respiratorios del sueño, por lo que es fundamental realizar una polisomnografía (PSG) antes y después del tratamiento con hormona del crecimiento (GH). Deben ser evaluados por un otorrinolaringólogo, y si persisten las apneas tras una amigdalectomía/adenoidectomía, se recomienda derivarlos a un neumólogo para posible soporte ventilatorio nocturno
- **Escoliosis y otros problemas ortopédicos:** pueden presentar escoliosis y pies planos, por lo tanto deben de ser evaluados anualmente por un traumatólogo/ortopeda infantil. Coeficiente intelectual, trastornos de la conducta y
- **Trastornos psiquiátricos:** el coeficiente intelectual varía entre 50 y 85 %, mejorando a largo plazo con hormona de crecimiento. Tras una infancia sociable, aparecen rabietas, comportamientos obsesivo-compulsivos, cambios de humor y rascado agresivo. En la adolescencia, pueden desarrollarse trastornos psiquiátricos de tipo psicótico o afectivo, requiriendo seguimiento neurológico, salud mental y apoyo del entorno.

2.4. Manifestaciones de Prader Willi según la etapa del desarrollo

Periodo Neonatal:

- Hipotonía en la zona de la nuca y el tronco, dando lugar a problemas en la alimentación(reflejo de succión deficiente)
- Tono muscular débil
- Rasgos faciales distintivos
- Genitales Subdesarrollados

Periodo infantil:

- Mejora del tono muscular (menor problemas en la alimentación)
- Capacidad de respuesta generalmente deficiente
- Retraso en el lenguaje(articulación y expresión)
- Tono de voz agudo

Periodo niñez:

- Aumento del apetito
- Aumento excesivo de la talla para su edad(mayor grasa y menor masa magra)
- Problemas de conducta respecto a la alimentación
- Problemas en las articulaciones
- Posible presencia de autismo
- Somnolencia
- Tolerancia al dolor
- Pellizcarse frecuentemente
- Dificultad en el aprendizaje(coeficiente intelectual medio 70, rango de 40-100)

2.5. Diagnóstico y pronóstico

Se suele sospechar del síndrome por los signos y síntomas, y se puede realizar un diagnóstico definitivo con un análisis de sangre para identificar genéticamente las anomalías en los cromosomas del paciente. Hay una guía concreta para realizar un primer diagnóstico del SPW:

- Hipotonía neonatal
- Rasgos característicos
- Aumento muy rápido de peso después del año de edad
- Retraso global del desarrollo psicomotor en menores de 6 años
- Obsesión por la comida

Es importante que una vez se detecte el síndrome se realice una estimulación temprana, con un conjunto de actuaciones terapéutico-educativas.

El pronóstico de una persona con síndrome de Prader-Willi (SPW) depende de cómo controle su peso y reciba el apoyo adecuado. Expectativas de una persona con este síndrome:

- La esperanza de vida puede ser normal si se controla el peso.
- La obesidad y sus complicaciones son causas frecuentes de enfermedad y mortalidad.
- Se estima un 3 % de mortalidad antes de los 30 años.
- Se ha informado de envejecimiento prematuro.

2.6. Desarrollo evolutivo

Desarrollo evolutivo del paciente

Historia Clínica del paciente

La paciente nació en enero de 2020, a término (39 semanas de gestación), con un peso y talla dentro del rango normal. Al nacer presentó hipotonía generalizada, dificultad para la succión e hipoplasia genital (ausencia de clítoris evidente), lo que llevó al ingreso neonatal y alimentación por sonda nasogástrica durante sus primeras semanas de vida.

A los 13 días pudo iniciar alimentación oral completa. A los pocos meses, se inició una investigación genética ante la sospecha de un trastorno de origen neurológico, que finalmente confirmó el diagnóstico de síndrome de Prader-Willi tras detectar una delección en la región 15q11-q13 de origen paterno.

Desde el primer año de vida, la paciente ha recibido terapia en un centro de atención temprana, donde recibió apoyo de fisioterapia y logopedia. Actualmente, acude a sesiones de logopedia dos veces por semana en el centro escolar.

Evolución del desarrollo y perfil funcional

Para explicar el perfil funcional de la paciente se han considerado cuatro dimensiones: desarrollo motor, desarrollo cognitivo y adaptativo, lenguaje y comunicación, y conducta y comportamiento, siguiendo la estructura propuesta por la logopeda González Prado (2018, p.16) en su estudio sobre una propuesta de intervención logopédica centrada en un sujeto con síndrome de Prader-Willi. [Martín Jiménez and Screti, 2009]

Desarrollo motor

La paciente durante el primer año de vida presentó hipotonía severa durante el primer año de vida. Gracias a los tratamientos de fisioterapia ha logrado desarrollar la marcha autónoma, aunque la coordinación sigue siendo ligeramente torpe en relación a su edad y en comparación con sus compañeros de preescolar. Actualmente la debilidad muscular sigue presente especialmente en el sistema orofacial lo que dificulta la articulación del habla.

Desarrollo cognitivo y adaptativo

Tras una evaluación, el coeficiente intelectual obtenido fue de 70, lo que se considera dentro del rango de discapacidad intelectual leve [int, 2025], lo esperado dentro del rango habitual del SPW. Dentro de esta discapacidad la paciente presenta una buena disposición al aprendizaje y al trabajo colaborativo.

Además destaca su memoria visual, capacidad de imitación directa y es capaz de realizar actividades simbólicas sencillas como son jugar a las cocinitas, construir edificios con bloques o jugar a los médicos.

No obstante, muestra rigidez mental, dificultad para aceptar cambios y cierta tendencia a la obsesión por temas concretos

Lenguaje y comunicación

Desde los 2 años se observa un retraso en el lenguaje expresivo y comprensivo. La niña es capaz de articular palabras y enunciados cortos de 2-3 palabras, pero en muchas ocasiones su habla es poco inteligible, lo que genera frustración en la interacción.

Comprende órdenes simples, responde a gestos y utiliza la mirada para comunicarse, pero sus limitaciones comunicativas afectan su desarrollo emocional y social. El ingreso al jardín de infancia ha evidenciado dificultades para mantener conversaciones funcionales con sus iguales y con el profesorado, lo que ha motivado a la familia a buscar apoyos adicionales.

Conducta y comportamiento

A partir de los 3 años comenzaron a observarse conductas como rabietas frecuentes, baja tolerancia a la frustración, hiperfagia y obsesión por la comida, características típicas del SPW. Se ha producido un aumento de peso rápido y conductas alimentarias impulsivas, que requieren supervisión constante.

A nivel emocional, la niña es afectuosa y sociable, aunque en ocasiones se muestra opositora, intransigente y perseverante en sus intereses. Su capacidad para establecer vínculos está conservada, pero se ve limitada por las dificultades de comunicación.

Dada la evolución del síndrome y los retos actuales que enfrenta la paciente, tanto en casa como en la escuela, se plantea la necesidad de incorporar un sistema aumentativo y alternativo de comunicación (SAAC). La propuesta consiste en el diseño y uso de una aplicación que combine pictogramas y salida de voz, adaptada a su nivel de comprensión y producción lingüística.

Este sistema tiene como objetivo favorecer la expresión de ideas, necesidades y emociones, mejorando su calidad de vida, su autonomía y su participación en el entorno escolar. Los familiares refieren que la niña tiene una actitud positiva y muchas ganas de aprender, por lo que una herramienta adecuada podría suponer un cambio muy significativo en su desarrollo comunicativo y emocional.

Desarrollo evolutivo normotípico

En este supuesto hablamos de una niña que ha alcanzado los cinco años de edad, la cual supone un punto clave en el desarrollo infantil. En esta etapa, ya se han superado muchos de los hitos del desarrollo temprano y se comienzan a mostrar mayores niveles de independencia, curiosidad y habilidades sociales.

Antes de los 6 años, es común observar en los niños una serie de habilidades que reflejan su desarrollo en distintas áreas, tales como:

- Aparición de la función simbólica
- Aparición de conductas protodeclarativas.
- Utilización de nuevos medios por combinación mental.
- Yuxtaposición
- Capaz de mantener conversaciones
- Centración
- Razonamiento transductivo

Objetivos de la solución

En esta sección vamos a desarrollar cuál es el objetivo principal de la solución que se va a implementar para este paciente.

Como hemos venido observando, nuestra paciente posee dificultades significativas a la hora de expresarse, lo cual hace que su vida diaria para interactuar con su entorno se vea afectada a gran escala.

Como ya nos han comentado sus padres su objetivo es que les ayudemos a la comunicación activa con ellos. O al menos de momento como solo tiene 5 años y su coeficiente intelectual es un poco más bajo que la media, su intención es que identifique sus emociones, y en el plano ya sea escolar como familiar entiendan cuando ella quiere o no hacer las cosas y que es lo que necesita.

Esto puede ayudar a su integración social y a la prolongación máxima de su autonomía como persona.

Por tanto nuestra aplicación tiene como objetivo: la comprensión por parte de tutores o compañeros de las necesidades de la niña y la integración con su entorno.

La identificación de las emociones pedidas la realiza con una persona experta que le ayude, además sería necesario para la utilización de la aplicación.

Implementación del desarrollo

En esta sección se va a exponer la implementación de la aplicación web de una forma precisa y detallada.

4.1. Pictogramas SPC:

¿Qué son?

Para comenzar con este apartado debemos saber que es un pictograma. Los pictogramas son signos pictóricos que pueden entenderse sin texto ni explicaciones adicionales, es decir es una representación esquemática de un objeto, acción o idea.[pic,]

Un pictograma de símbolos pictóricos de comunicación o SPC 4.1 es un sistema de comunicación aumentativa alternativa basada en pictogramas que se complementa con el alfabeto y los números. Este sistema no incluye sintaxis compleja para facilitar la comprensión por parte de los consumidores así como la construcción de frases.[sis, 2013]

La transparencia encontrada en los pictogramas SPC los hacen más fáciles para la comprensión de niños de habla reducida o nula, demostrando en varios estudios que estos niños con déficit o diversidad cognitiva aprenden mejor con este método.[spc,]

El proceso de aprendizaje es progresivo, empleando los diferentes componentes del tablero en diferentes contextos. Los principales objetivos del SPC son[SPC, 2013]:

- Favorecer la comunicación en sujetos con importantes déficits cognitivos sin posibilidad de habla:

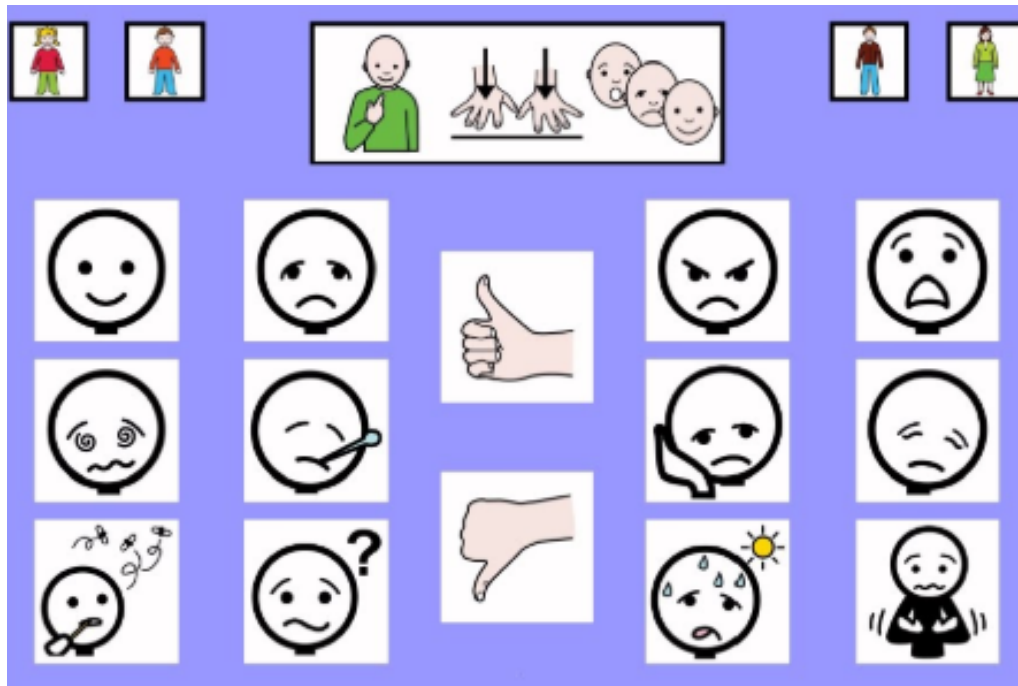


Figura 4.1: spc

- personas con alteraciones motoras
 - personas sin acceso a la lectoescritura
 - los niños de cierta edad
- Cualquier persona que presente problemas a la hora de comunicarse

Las características SPC:

- Pequeñas tarjetas con el pictograma.
- Los símbolos representan los términos concretos para cubrir las necesidades de la vida diaria y fomentar su autonomía
- Su diseño debe ser sencillo y adaptado a las capacidades y cualidades del paciente

En conclusión, el SPC es una herramienta valiosa para personas con dificultades de expresión oral, permitiéndoles comunicarse de manera efectiva mediante símbolos visuales y palabras. Su sencillez y representatividad hacen que sea una opción eficaz en la integración social y educativa.

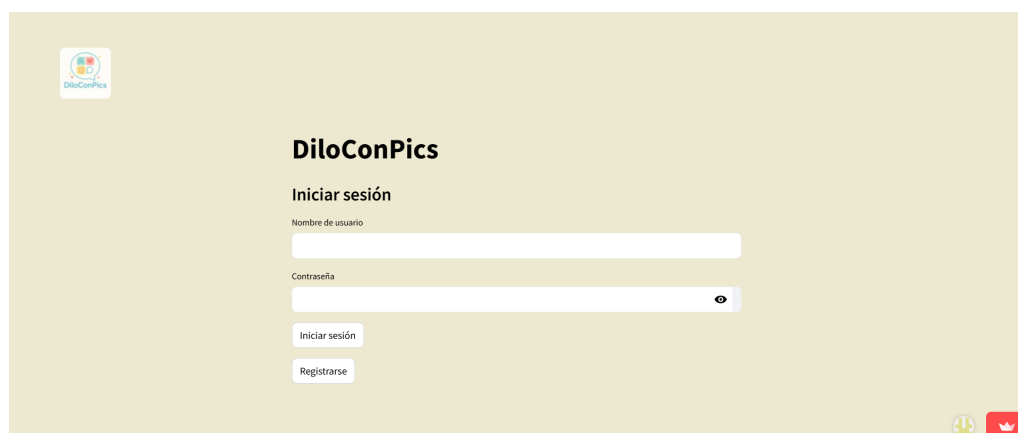


Figura 4.2: Pantalla de inicio

4.2. Funcionalidad de la aplicación

En este apartado se va a exponer el funcionamiento la aplicación.

La primera pantalla que se observa al iniciar la aplicación es la de inicio de sesión (véase la Figura 4.2) esto nos permite la personalización de cada usuario. Dependiendo del usuario, podrían salir SPC personalizados.

Al iniciar sesión, se muestra la pantalla principal (véase la Figura 4.3), donde el paciente puede elegir entre tres opciones de comunicación: Yo, Emociones o Casa. Además, en la parte inferior se encuentra una fila fija con cuatro opciones: Sí, No, Izquierda y Derecha. Debajo de cada imagen se encuentra una pista de audio que al presionarla, reproduce la acción.

Al seleccionar la categoría 'Yo'(véase la figura 4.4), se pueden observar SPC relacionados con el entorno y si mismo.

Al seleccionar la categoría 'emociones'(véase la figura 4.5), se pueden observar SPC de emociones básicas, en total 8, que ayudarán tanto a la niña en su expresión como al entorno en entenderla.

Al seleccionar la categoría 'casa'(véase la figura 4.6), se pueden observar SPC de estancias de una casa. Además, estas pueden ser utilizadas en otros ambitos, por ejemplo seleccionar ir al baño para querer ir en el colegio, calle o restaurantes.

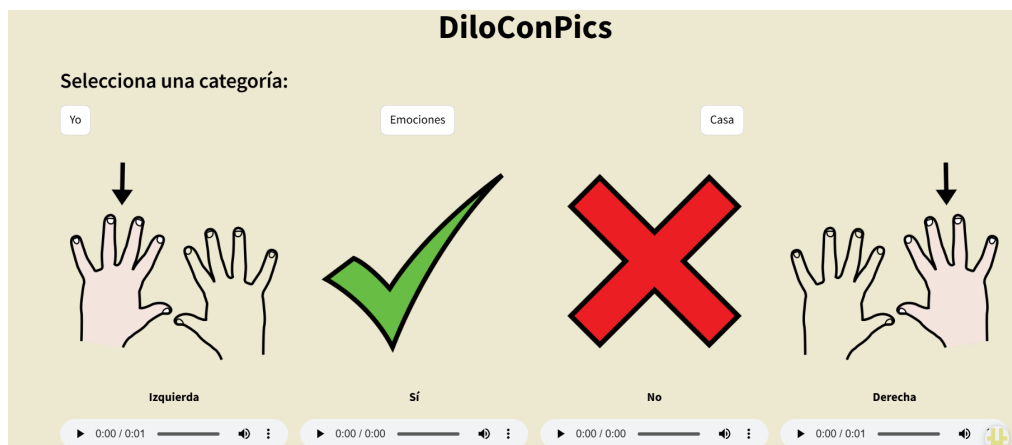


Figura 4.3: Pantalla principal

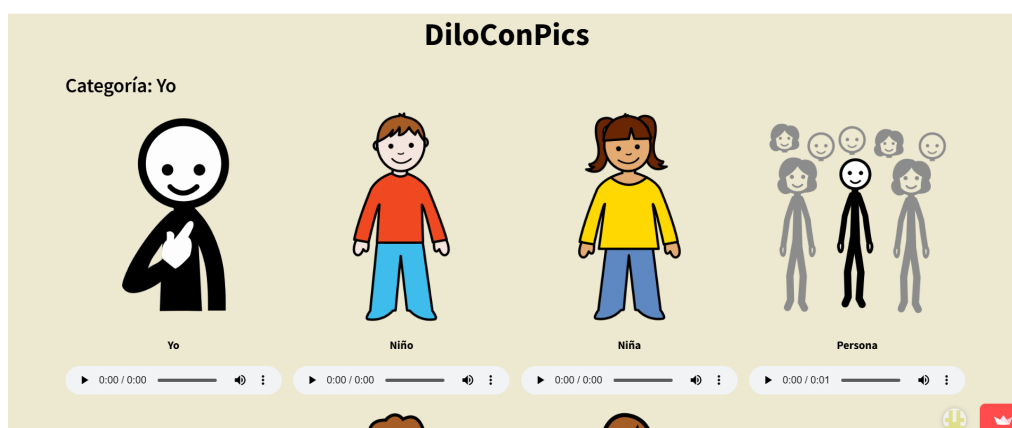


Figura 4.4: Pantalla yo

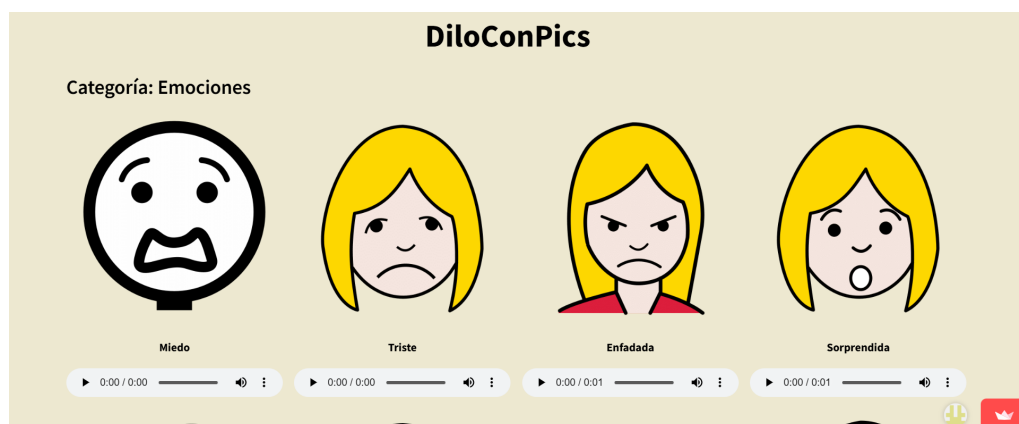


Figura 4.5: Pantalla emociones

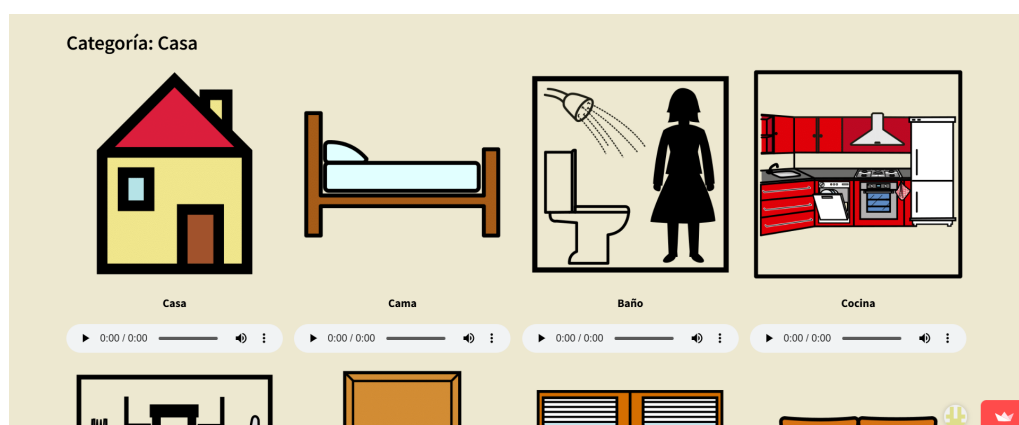


Figura 4.6: Pantalla casa

Medición de costes

La medición de costes es uno de los principales puntos a realizar para el desarrollo de un proyecto, para garantizar que la inversión que se vaya a realizar tanto de tiempo como de dinero sea rentable.

Vamos a analizar los costes del proyecto desde un punto de vista de 'empresa', no tenemos en cuenta a personal sanitario como terapeutas o logopedas que son imprescindibles para que el paciente aprenda a utilizar el programa correctamente y de forma progresiva.

Actualmente, no existen registros del salario de un ingeniero de la salud recién egresado, por lo que vamos a partir del sueldo de un ingeniero biomédico, ya que son unos profesionales con una base muy parecida a la nuestra. El salario mensual bruto ronda los 1400€, en la tabla 5.1 se puede observar el salario que recibe el ingeniero tras los impuestos.

A los costes de sueldos, hay que sumar los siguientes precios:

- Hardware: para la realización del proyecto han sido empleados 6 ordenadores, uno por participante. El precio de estos puede variar según las especificaciones que se requieran partiendo de los 600€ hasta los 3.000€.

	Precio
Sueldo mensual	1.400€
IRPF	18,50 %
Seguridad Social	6,47 %
Total en 1 mes neto	1.050,42 €

Tabla 5.1: Costes de sueldos del personal.

	Personal	Material	Mantenimiento	Total
Costes	1.050,42€	700€ + 30 €	15 %	-
Cantidad	6	6	continuo	-
Total	6.302,52 €	4230€	1.579,88€	12.112,40€

Tabla 5.2: Costes de sueldos del personal.

- Conexión a internet: La conexión a internet puede variar dependiendo de la ubicación y la velocidad requerida, aproximadamente rondan los 30€.
- Mantenimiento de la aplicación: el mantenimiento de la aplicación es un proceso constante para garantizar el funcionamiento óptimo, seguro y de actualización constante. El coste anual promedio de mantenimiento de una aplicación móvil se estima en alrededor del 15-20 % del coste inicial de desarrollo. En la tabla 5.2 se puede observar el coste total del proyecto.

Debido a que el proyecto es personalizado para una paciente en concreto y asumir el coste total a la familia, teniendo en cuenta los gastos de otras terapias, se ha facilitado la app a la familia totalmente gratis en colaboración con la asociación 'AESPW – Asociación Española Síndrome Prader-Willi'.

Lineas futuras

Existen varias opciones para mejorar la aplicación, de las cuales destacamos las siguientes:

- Implementación de la concatenación de pictogramas para formar frases completas, facilitando así una comunicación más fluida.
- Actualizar la aplicación conforme la niña crezca, permitiendo ampliar su vocabulario y adaptarlo a su desarrollo lingüístico.
- Que el programa incluya una base datos amplia de pictogramas y sonidos de manera que permita añadir nuevas imágenes sin necesidad de modificar directamente el código fuente.
- Implementación de dos tipos de perfiles: uno para el usuario (niña) y otro para el profesional. El perfil profesional permitiría acceder a información sensible del paciente, añadir notas personales y modificar las tarjetas de comunicación según las necesidades terapéuticas individuales.
- Personalización de las pantallas dependiendo de la persona que inicie sesión.

Medición de usabilidad

La usabilidad es un factor clave en el diseño de herramientas tecnológicas dirigidas a niños con necesidad comunicativas especiales, ya que determina si la app resulta accesible, comprensible y funcional para su público objetivo. Para ello hemos diseñado un cuestionario en Google Forms basándonos en la System Usability Scale [Brooke,] y en los tres componentes de la ISO 9241-11:2018: la eficacia, eficiencia y satisfacción .[usa, b][usa, a]

El cuestionario se compone de los siguientes elementos:

- Estructura: 20 preguntas tipo test divididas en seis bloques:
 - Facilidad de uso
 - Claridad y diseño de los pictogramas
 - Interacción niña-app
 - Soporte auditivo
 - Experiencia del adulto acompañante
 - Satisfacción general
- Escala de respuestas: basada en la Escala Likert
Totalmente de acuerdo – De acuerdo – Neutral – En desacuerdo – Totalmente en desacuerdo
- Buzón de sugerencias: campo abierto final para que los participantes aporten comentarios cualitativos y propuestas de mejora.

Este cuestionario de usabilidad y satisfacción podrá proporcionar una primera impresión global sobre la experiencia de uso y ayudará a detectar

rápidamente qué áreas tendrán que ser revisadas y mejoradas antes de emprender estudios más exhaustivos.

En el siguiente enlace se puede acceder al cuestionario de usabilidad que hemos realizado para la app:

<https://docs.google.com/forms/d/e/1FAIpQLSe5eAEypx02UKi6dZHAXz73QCy7nKMRZ0q-NnyknApZAhYICA/viewform>

Bibliografía

- 29

- [usa, b] Usabilidad (Norma ISO 9241). <https://www.icalia.es/w/usabilidad>.
- [SPC, 2013] (2013). El sistema pictográfico de comunicación spc. <https://es.slideshare.net/slideshow/el-sistema-pictografico-de-comunicacin-spc/24415611>.
- [sis, 2013] (2013). Sistema SPC. <https://yotambiencomunico.wordpress.com/2013/01/18/sistema-spc/>.
- [int, 2025] (2025). Inteligencia Límite y Discapacidad Intelectual. <http://psisemadrid.org/inteligencia-limite/>.
- [angel.casademunt, 2016] angel.casademunt (2016). 4 trastornos del habla que deberías conocer. <https://integratek.es/2016/06/10/4-trastornos-del-habla-que-deberias-conocer/>.
- [Brooke,] Brooke, J. SUS - A quick and dirty usability scale.
- [Cervantes,] Cervantes, C. C. V. CVC. Diccionario de términos clave de ELE. Expresión oral. https://cvc.cervantes.es/ensenanza/biblioteca_ele/diccio_ele/diccionario/expresionoral.htm. Publisher: Instituto Cervantes.
- [Lirani-Silva et al., 2015] Lirani-Silva, C., Mourão, L. F., and Gobbi, L. T. B. (2015). Dysarthria and Quality of Life in neurologically healthy elderly and patients with Parkinson’s disease. *CoDAS*, 27(3):248–254.
- [Martín Jiménez and Screti, 2009] Martín Jiménez, A. and Screti, F. (2009). Las páginas web de tres partidos políticos (PSOE, PP e IU) durante la campaña electoral de las Elecciones Generales Españolas de 2008. Análisis semiótico-lingüístico y retórico. *Tonos Digital. Revista Electrónica de Estudios Filológicos*, (17):1–24. Accepted: 2013-07-06T12:51:34Z Publisher: Universidad de Murcia.
- [Trujillo, 2015] Trujillo, L. B. (2015). Enfermedades raras: Síndrome de Prader-Willi. *Revista Internacional de apoyo a la inclusión, logopedia, sociedad y multiculturalidad*, 1(3). Number: 3.