

Universidad Abierta Interamericana

Facultad de Psicología y Relaciones Humanas



Trabajo Final Integrador

Licenciatura en Terapia Ocupacional

El Síndrome de Rett y la comunicación.

Alumno: Gretter, Lorena Verónica.

Director de tesis: Lic. Florencia Durand.

Tutor: Lic. Adriana García.

Año: 2018

Tema: Intervención de la Terapia Ocupacional, a través de la Estimulación Multisensorial, en el área de participación social, en una niña con Síndrome de Rett.

Título: La Estimulación Multisensorial para la comunicación en Síndrome de Rett.

AGRADECIMIENTOS.

A mi familia, por su amor y apoyo incondicional.

A María Cecilia, por su amistad, su tiempo y su incondicionalidad.

A Florencia y Adriana, por el tiempo y la paciencia dedicados a sus alumnos.

INDICE.

INTRODUCCIÓN.....	1
FUNDAMENTACION.....	1
ANTECEDENTES DE LA PROBLEMÁTICA.....	4
HIPOTESIS.....	8
VARIABLES.....	8
Variable dependiente:.....	8
Variable independiente:.....	9
OBJETIVOS.....	9
Objetivo General.....	9
Objetivos específicos.....	9
PLANTEAMIENTO DEL PROBLEMA.....	9
FORMULACIÓN DEL PROBLEMA.....	11
MARCO TEÓRICO.....	11
Marco legal del SR en la Argentina.....	13
METODOLOGIA.....	22
TIPO DE INVESTIGACION.....	22
SUJETOS.....	23
INSTRUMENTO DE RECOLECCION DE DATOS.....	24
Entrevista:.....	24
PLAN DE TRABAJO.....	27
DISEÑO DE LA TERAPIA.....	27
TECNICA.....	29
Aplicabilidad de la técnica.....	29
Sesiones de la 1 a la 3.....	30
Sesiones de la 3 a la 4.....	31
Sesiones de la 5 a la 10.....	32

Análisis y reflexión - Primera etapa:.....	33
Análisis y reflexión - Segunda etapa:.....	34
Respuestas de la entrevista inicial y la entrevista final.	36
RESULTADOS FINALES. EVOLUCION DE CADA DIMENSION EVALUADA.	38
DIMENSION: SONIDOS.	38
COMPARACION EN PORCENTAJES.	38
DIMENSION: VISION.	40
COMPARACION EN PORCENTAJES.	40
DIMENSION: TACTO.	42
COMPARACION EN PORCENTAJES.	42
DIMENSION: GUSTO Y OLFATO.....	44
COMPARACION EN PORCENTAJES.	44
DIMENSION: ATENCION PERSONAL.	46
COMPARACION EN PORCENTAJES.	46
COMPARACION DE EVALUACION INICIAL VS FINAL.	48
DISCUSIÓN.	50
Fortalezas y debilidades percibidas durante el transcurso de la práctica.....	52
PROPUESTA.....	52
BIBLIOGRAFIA.....	54

INTRODUCCIÓN.

El proyecto surge como interés de explorar los efectos de la intervención de Terapia Ocupacional en pacientes que sufren el Síndrome de Rett (SR). Esta investigación busca evaluar el deterioro del síndrome y los progresos obtenidos desde la intervención temprana de la Terapia Ocupacional para ayudar a mejorar y mantener el uso de las manos, reducir las estereotipias y conseguir una mejor calidad de vida.

El presente trabajo de investigación buscó a través del juego, favorecer el desarrollo sensoriomotor de la niña y principalmente, mejorar la comunicación con el entorno. Para ello se focalizó la intervención en desarrollar estrategias basadas en la estimulación multisensorial como medio para desarrollar estas nuevas vías de comunicación. El trabajo se llevó a cabo con el aporte bibliográfico de una Fundación, que nuclea a padres y benefactores como a niñas y mujeres con Síndrome de Rett y un Centro de Rehabilitación Neurológica de CABA, en donde se pudo realizar la intervención.

FUNDAMENTACION.

El Síndrome de Rett es una afección desconocida clínicamente hasta mitad del siglo XX cuando se describió por primera vez su tipología. Durante varias décadas ha sido de difícil diagnóstico por la similitud de los síntomas con el Trastorno del Espectro Autista (TEA). Su prevalencia es baja, 1 por cada 10.000 a 12.000 niñas nacidas vivas. En la actualidad, más del 90% de las niñas que cumplen con los criterios diagnósticos consensuados tienen una mutación en el gen MEPC2 (Galicchio y Cachia, 2013). Aunque se ha avanzado en el estudio de las alteraciones genéticas que causan regresiones y retrasos en el desarrollo de las pacientes, aún no se tiene un tratamiento que revierta sus síntomas.

En este sentido, la investigación científica está trabajando por conocer las causas del Síndrome de Rett, su detección y tratamiento. Sin embargo, desde su terapéutica y rehabilitación es un campo que requiere mayores desarrollos para optimizar la calidad de vida de las niñas y mujeres con SR. Mangolarra, et al (2003), establece la utilidad clínica de diferentes terapias que intervienen a nivel fisiológico, farmacológico, psicológico y ocupacional, donde el objetivo global es establecer un programa individualizado de enseñanza y terapéutico manteniendo en permanente contacto y supervisión a los pacientes y su familia con los servicios especializados asistenciales de rehabilitación. Por lo tanto, toda intervención que se realice desde la Terapia Ocupacional a personas con esta patología, servirá de apoyo para el avance de las discusiones científicas sobre la rehabilitación, tratamiento y el trabajo interdisciplinario en el Síndrome de Rett.

Desde el campo de la Terapia Ocupacional, el abordaje de las personas con SR se focaliza en su desempeño ocupacional, el cual está compuesto por las áreas de AVD (Actividades de la vida diaria), juego/ocio, escolaridad/trabajo junto con los componentes sensoriomotor, cognitivo y psicosocial, y el contexto temporo-espacial. En la población infantil el juego es la principal área de desempeño ocupacional, por lo cual, los objetivos están centrados en estimular y promover esta área, aplicándola como actividad terapéutica y utilizando los juegos y juguetes como la ayuda técnica en la intervención terapéutica. “Como el juego es la ocupación primordial en la vida del niño, la intervención se implementa de esta manera” (Biesing y Grañana, 2014, p.546).

Otro aspecto fundamental a tener en cuenta a la hora de la intervención de Terapia Ocupacional en niñas con Síndrome de Rett, es la comunicación. Se conoce poco sobre cómo comunicarse efectivamente con personas que padecen esta patología y ofrecerle alternativas a las familias para mejorar sus interacciones y el desarrollo de actividades frecuentes en su vida cotidiana. Tanto las destrezas comunicativas receptivas y como las productivas parecen estar infravaloradas en muchas niñas. Ellas hacen esfuerzos significativos para contactar, y los terapeutas, los profesores y los

padres pueden proporcionarles una valiosa ayuda ofreciéndoles contacto verbal y físico constante y prestando atención a sus esfuerzos para establecer contacto.

Por lo tanto, el principal objetivo de este trabajo de investigación, es diseñar, ejecutar y evaluar una herramienta para la comunicación, ya que es un aspecto muy importante para el bienestar de las personas con SR y sus familias. Se busca poner a prueba un nuevo método que posibilite una comunicación básica entre pacientes con Síndrome de Rett y las personas de su entorno. Esto fortalecerá las relaciones emocionales entre el paciente y su familia, ya que las relaciones sociales y la comunicación son uno de los factores más importantes para la especie humana e imprescindibles para satisfacer las necesidades humanas del individuo. Ante la dificultad que supone para dichos pacientes alcanzar estos objetivos, se propone, a través de un enfoque multisensorial, establecer un nuevo método de comunicación, el cual permita transmitir e identificar distintas necesidades de la vida diaria. Para lograr esto, es primordial la intervención centrada en la familia, en la que los padres y el terapeuta, aunque tengan roles diferentes, trabajen en equipo. “Los padres son los expertos en sus hijos y son quienes establecen cuales son las prioridades” (Biesing y Grañana, 2014, p.546)

De esta manera, la investigación contribuye a informar, sensibilizar y promover en la comunidad y la sociedad civil, la inclusión de personas con discapacidad, particularmente de niñas y mujeres con SR, desde una perspectiva de derechos. Adicionalmente, las asociaciones que agrupan a familias en torno al SR, requieren de investigaciones e intervenciones que apoyen con evidencias y sugerencias en el tratamiento y rehabilitación sus familiares, intervenciones que como ésta aporten desde un enfoque integral en donde el eje central es la familia y los cuidadores. Así, en este panorama, Argentina cuenta con asociaciones con amplia trayectoria y reconocimiento entre la comunidad SR, con los resultados del proyecto se contribuye desde la academia y la investigación al quehacer diario de estas organizaciones en sus principios y valores.

La herramienta diseñada es lúdica, dado que el Terapeuta Ocupacional interviene con la población infantil a través del juego y utiliza los juguetes como ayudas que enriquecen la actividad; cuando un niño presenta algún tipo de discapacidad, los juegos y los juguetes que se utilizan en la atención terapéutica presentan ciertas características relacionadas con los tipos y las funciones que cumplen, así como de las manifestaciones de la discapacidad que presenta el niño. De esta manera, se entiende al juego como la principal ocupación del niño, y que, al jugar, el niño, aprende a manejar el mundo que lo rodea y adquiere habilidades para interactuar con el ambiente.

ANTECEDENTES DE LA PROBLEMÁTICA.

Los recientes avances en el diagnóstico diferencial y el reconocimiento de los componentes genéticos del Síndrome de Rett, ha movilizado el estudio y la actualización de nuevas formas de intervención y terapias que buscan mejorar las condiciones de vida de las niñas y mujeres que desarrollan dicho síndrome. En este sentido, Mangolarra, (2003), establece la utilidad clínica de diferentes terapias: “técnica de energía muscular”, “reptación refleja y volteo reflejo de la Terapia Vojta”, “concepto Bobath”, estimulación del equilibrio y transferencia de peso, patrones progresivos y de repetición, férulas, estimulación eléctrica transcutánea, Comunicación Aumentativa Alternativa, Musicoterapia, entre otras. De igual manera, advierte que el objetivo global es establecer un programa individualizado de enseñanza y terapéutico que, manteniendo en permanente contacto y supervisión a los pacientes y sus familias con los servicios especializados asistenciales de rehabilitación, mejore la calidad de vida de estas niñas y de su entorno.

Particularmente, las habilidades comunicativas son un aspecto clave para lograr la integración familiar, educativa y social. En esta línea, recientes investigaciones en Comunicación Aumentativa y Alternativa exploran factores importantes.

Velloso, Araújo, y Schwartzman, (2009), estudian la utilización de los ojos con propósito intencional en la comunicación. Con el diseño de un sistema informático para el seguimiento visual se evidenció la capacidad de niñas con Síndrome de Rett de indicar con ojos el reconocimiento de conceptos de color (rojo, amarillo y azul), forma (círculo, cuadrado, triángulo, pequeños, grande) y la posición espacial (más y menos) a la que fueron expuestas las niñas. Los resultados de la comparación del tiempo de fijación de los ojos, en los conceptos requeridos y no requeridos, no difirieron significativamente. En nuevos estudios, Schwartzman, Velloso, D'Antino y Santos, (2015) con el objetivo de comparar la fijación visual en estímulos sociales en pacientes con Síndrome de Rett (SR) y Trastornos del Espectro Autista (TEA), estimaron que el porcentaje de fijación visual en los estímulos sociales fue significativamente mayor en el grupo SR comparado con el TEA.

La tendencia a la utilización de videograbadoras en las investigaciones ha apoyado la codificación y descripción de nuevas formas comunicativas en el Síndrome de Rett. Urbanowicz, et al (2017) evidencia relaciones entre la toma de decisiones y acciones comunicativas, en un estudio con 64 mujeres con el síndrome. La mayoría (82.8%, 53/64) de las mujeres hizo una elección, la mayoría usando la mirada del ojo. Un poco menos de la mitad (24/53) utilizó una modalidad para comunicar su elección, el 52.8% utilizó dos modalidades y una utilizó tres modalidades. La duración del tiempo para hacer una elección no parece variar con la edad. Durante la elección, el 57,8% (37/64) de los compañeros de comunicación utilizaron lenguaje y gestos, el 39,1% (25/64) utilizó sólo el lenguaje y dos utilizaron el lenguaje, los gestos y los símbolos dentro de la interacción. El estudio muestra implicaciones para la rehabilitación que, en la provisión de tiempo suficiente para permitir una respuesta, promoverá la elección efectiva de decisiones en niñas y mujeres con síndrome de Rett. Aunque casi todas las niñas y mujeres con síndrome de Rett utilizan la mirada de los ojos para indicar su elección, los compañeros de comunicación también necesitan reconocer y responder a otras modalidades de comunicación que a veces se utilizan como movimientos corporales.

Explorando otras modalidades de comunicación, Koppenhaver, et al (2001) utiliza la lectura de libros de cuentos para generar un contexto de aprendizaje de lenguaje natural en el que apoyar la comunicación simbólica temprana. Con el uso de férulas de mano en reposo, sistemas de comunicación aumentativa de tecnología ligera tales como dispositivos y símbolos de salida de voz, y el entrenamiento muy básico de padres en los comportamientos simbólicos de comunicación, se filma a la pareja mientras leen los libros de cuentos. Los resultados evidencian que se convirtieron en participantes más activos y acertados en las interacciones durante la lectura del libro de cuentos. Las niñas emplearon una gama más amplia de modos de comunicación y aumentaron la frecuencia de su etiquetado. Este estudio sugiere que los padres motivados pueden no requerir tecnologías caras o de larga formación para mejorar la comunicación temprana de sus hijos y la participación en la lectura de libros de cuentos.

La interdependencia entre comunicación y relaciones sociales es un factor importante en el estudio de las intervenciones de casos con Síndrome de Rett, este aspecto es ampliamente referido en los resultados de diversos tipos de terapias. Así lo define Woodyatt y Ozanne (1993) en un estudio longitudinal con 6 niñas que mantuvieron un nivel profundo de rendimiento intelectual y un nivel pre intencional de comunicación en el que los cuidadores asignaron significado a las conductas limitadas de las niñas, con esto se apoya la noción de una mayor percepción de la interactividad social por los cuidadores en el tiempo. Sin embargo, los resultados también muestran que factores como el nivel cognitivo, el estado físico y la intervención educativa pueden estar relacionados con esta percepción.

En esta misma línea, Von Tetzchner (1997), describe los comportamientos comunicativos de 42 niñas noruegas con el Síndrome de Rett, concluyendo las importantes implicancias que tiene para la intervención y para que los adultos significativos apliquen una interpretación estructurada en los diferentes contextos y se interpreten, sistemáticamente, comportamientos indicativos de intereses, necesidades y preferencias

comunicativas, como también así, la comunicación total estructurada para proporcionar medios de comunicación sin habla.

Adultos significativos, como los padres, apoyan el desarrollo de habilidades comunicativas. Urbanowicz, et al (2016), describe, desde la perspectiva de los padres, cómo las mujeres con el síndrome de Rett se comunican en la vida cotidiana y las barreras y facilitadores para una comunicación exitosa. Los padres reportaron que sus hijas fueron capaces de expresar malestar y placer, y hacer solicitudes y opciones usando una variedad de modalidades incluyendo vocalizaciones, movimientos corporales y miradas. Los padres también informaron que sus hijas comprendían la mayoría de lo que decían y que el nivel de habilidades funcionales, como la movilidad, y los factores ambientales, como las características del compañero de comunicación, influyeron en la comunicación exitosa. Desde este estudio, la perspectiva de los padres es parte integrante de la evaluación de las habilidades de comunicación y tienen el potencial de informar las intervenciones de comunicación para niñas y mujeres con Síndrome de Rett.

Desde la comprensión de la relación comunicación y juego, Burford y Trevarthen (1997) reconocen que las niñas con Síndrome de Rett mantienen una capacidad de respuesta con los cuidadores que se corresponde, en muchos aspectos, con la comunicación proverbial observada con los bebés normales. Responden a patrones repetidos de expresión en el juego rítmico/prosódico y a ciertas formas en la música. Se sugiere que el apoyo sensible y adecuadamente afinado para los motivos rudimentarios para el contacto humano que sobreviven en el Síndrome de Rett, puede ayudar a la estabilización de los estados de autorregulación, aliviar el pánico y la confusión y facilitar el aprendizaje.

Intervenciones como la Musicoterapia, también presenta resultados importantes. Wigram y Lawrence (2005), evaluaron una niña de seis años con Síndrome de Rett en una Clínica de Terapia Multidisciplinaria Especializada y encontraron aspectos de su capacidad de respuesta y potencial de desarrollo en la evaluación de musicoterapia. El uso funcional

de las manos, la referencia a los ojos, la motivación y la comunicación intencional fueron observados y reportados a través del análisis de vídeo de una sesión de 30 minutos de musicoterapia empleando métodos de improvisación. Se evidenció la ausencia o reducción de la separación/desplume de la mano, la toma interactiva de turnos, la intersubjetividad primaria y secundaria y la vocalización con una expresión emocional apropiada. El posicionamiento troncal estable y la moderada sujeción ocasional de ambas manos mejoraron tanto la actividad espontánea como la inducida.

Desde la intervención psicoeducativa a estudiantes con Síndrome de Rett también existen antecedentes importantes. Esteras-Casasola (2015) busca adaptar las actividades que se realizan en el aula con el objetivo de integrar a la alumna en ellas, así como pequeñas adaptaciones, ya sean materiales o bien metodológicas para poder propiciar mejores relaciones en la comunidad educativa. Se proponen un conjunto de estrategias para promover el contacto visual, la estimulación de los sentidos y potenciar la capacidad de atención de dicha alumna. Cabe destacar los cambios no sólo materiales y organizativos que se producen en aquellas aulas en la que se encontraban alumnos con necesidades educativas especiales, sino también, los cambios personales tanto en el equipo docente como en las relaciones y comportamientos del grupo pese a la temprana edad. Enfatiza, en la importancia de establecer una relación bidireccional con la familia.

HIPOTESIS.

La intervención basada en estrategias lúdico-recreativas mejoraría la efectividad en la comunicación de una niña con Síndrome de Rett.

VARIABLES.

Variable dependiente:

La comunicación a través de la estimulación multisensorial en niñas con Síndrome de Rett.

Variable independiente:

Un enfoque multisensorial, desde la perspectiva de la Terapia Ocupacional.

OBJETIVOS.**Objetivo General.**

- Evaluar la efectividad de la intervención lúdico-recreativa que fomenten la comunicación en una niña con Síndrome de Rett para mejorar la interacción con padres y cuidadores.

Objetivos específicos.

- Diseñar estrategias lúdico-recreativas que sean útiles para la comunicación de la niña con Síndrome de Rett de acuerdo a la evaluación de sus habilidades y de sus condiciones contextuales.
- Ejecutar la estrategia de intervención a través de un protocolo que permita sistematizar la experiencia.
- Medir los efectos de la intervención lúdico-recreativa en las condiciones de vida de la niña con Síndrome de Rett y formular sugerencias para dar continuidad a las acciones que mejoren aspectos de la comunicación.

PLANTEAMIENTO DEL PROBLEMA.

El Síndrome de Rett (SR) es un trastorno del neurodesarrollo, caracterizado por la aparición de retraso mental, cambios conductuales, estereotipias, pérdida del lenguaje, uso propositivo de las manos, aparición de una apraxia de la marcha, presencia de alteraciones de la respiración y,

frecuentemente, crisis epilépticas (Campos- Castello et al, 2007). Por la complejidad de sus síntomas fue relacionado con los Trastornos del Espectro Autista (TEA). En la actualidad se realiza su diagnóstico diferencial y se cuenta con evidencias genéticas que explican sus causas.

Sin embargo, hoy en día la realidad es que no existe cura para el Síndrome de Rett. El tratamiento es sintomático y rehabilitativo y desarrollado por un equipo multidisciplinario. Una de las disciplinas que mejora la calidad de vida de pacientes con SR es la Terapia Ocupacional por su intervención en diferentes áreas del desarrollo infantil de manera integral. Pese a los avances en el diagnóstico y las intervenciones terapéuticas, las familias de niñas y mujeres con SR, sufren las dificultades de una comunicación limitada con sus hijas lo que les impide adaptarse a contextos escolares y familiares, y así garantizarles óptimas condiciones de vida.

En este sentido, el lenguaje, como eje de la comunicación, es una de las habilidades más complejas en el ser humano ya que denota el desarrollo cognitivo, los procesos de pensamiento y aporta a la socialización en la posibilidad de interacción con los otros. En las personas con SR este aspecto se muestra seriamente disminuido apoyando conductas de aislamiento y agresividad ante las dificultades para expresar necesidades básicas y el desarrollo de su vida afectiva y emocional. Debido a las limitaciones para la expresión oral de un lenguaje articulado que le permita la comunicación, las niñas con SR utilizan otro tipo de expresiones corporales y en algunos casos gestuales para lograr comunicarse, esto requiere de la estimulación y la interpretación de un adulto significativo. En este sentido, aunque las investigaciones sobre el tema han aportado datos importantes para la comprensión e intervención, aún falta mayor conocimiento y evidencias que muestren los efectos de desarrollar estrategias lúdico-recreativas en la comunicación de personas con SR para lograr así, mejores condiciones en la vida de las familias.

FORMULACIÓN DEL PROBLEMA.

¿La intervención, a través del juego, que realizan los Terapeutas Ocupacionales, puede mejorar la comunicación con el entorno de una niña con Síndrome de Rett?

MARCO TEÓRICO.

El Síndrome de Rett fue descrito en 1966 por Andreas Rett, como una atrofia cerebral con hiperamonemia (concentraciones elevadas de amonio en la sangre) propia del sexo femenino. Es una causa frecuente de retraso mental profundo en mujeres, con una prevalencia de 1 cada 10.000 a 12.000 niñas nacidas vivas. En la actualidad, más del 90% de las niñas que cumplen con los criterios diagnósticos consensuados tienen una mutación en el gen MeCP2 (Galicchio y Cachia, 2013)

El MeCP2 es una proteína esencial en el cuerpo, que se encuentra en el Cromosoma X. Lo que ocurre en trastornos genéticos es que los genes pueden tener mutaciones, y en este caso, el MeCP2, se encuentra duplicado o incluso triplicado por lo que afecta al desarrollo del individuo. Puede haber mutaciones de delación (pérdida de uno o más nucleótidos de la secuencia del ADN) donde las piezas del gen están realmente desaparecidas, o puede haber duplicación o triplicación, incluso mutaciones, donde diminutas copias exactas de algunos de los genes se encuentran. En lo que respecta al gen MeCP2, si hay una mutación por delación en el gen, estamos hablando de Síndrome de Rett. (E. Geán, 2003).

Más recientemente, Pantaleón y Juvier (2015), describen la etiología del SR clásico, así como las variantes con regresión tardía y lenguaje conservado, como consecuencia mayoritariamente, de mutaciones en el gen MeCP2 con herencia dominante ligada al Cromosoma X3. Por otra parte, el SR con epilepsia precoz y la variante congénita se deben, fundamentalmente, a variaciones en los genes CDKL53 y FOXP13 respectivamente.

Entonces, el Síndrome de Rett se trata de un trastorno del neurodesarrollo, que afecta casi siempre a mujeres. El diagnóstico de SR debe hacerse en base a la observación clínica. Las principales características son la aparición de un retraso mental, cambios conductuales, estereotipias, pérdida del lenguaje, uso propositivo de las manos, aparición de una apraxia de la marcha, presencia de alteraciones de la respiración y, frecuentemente, crisis epilépticas (Campos - Castello et al, 2007). Los criterios diagnósticos fueron revisados y se describen en la Tabla 1

1. Criterios necesarios	2. Criterios de apoyo	3. Criterios de exclusión
Desarrollo prenatal y perinatal aparentemente normal.	Disfunción respiratoria en vigilia: hiperventilación, apnea, expulsión forzada del aire y la saliva, ingestión de aire.	Organomegalia y otros síntomas de enfermedades de almacenamiento
Desarrollo psicomotor aparentemente normal durante los primeros 6 meses. Puede estar retrasado desde el nacimiento	Bruxismo	Retinopatía o atrofia óptica o cataratas
Perímetro cefálico normal al nacer	Alteración del patrón de sueño desde la lactancia temprana.	Evidencia de daño cerebral perinatal o postnatal.
Desaceleración del crecimiento cefálico postnatal en la mayoría.	Alteraciones vasomotoras periféricas.	Existencia de una enfermedad metabólica identificable o de otra enfermedad neurológica progresiva.
Pérdida de las adquisiciones propositivas manuales entre los 6 meses y los 2 años y medio.	Alteraciones del tono muscular asociado sucesivamente con atrofia muscular y distonía	Enfermedades neurológicas adquiridas como resultado de una infección severa o un traumatismo craneal
Aparición de estereotipias manuales intensas tales como retorcimiento, estrujamiento, palmeando, golpeando, ensalivando, lavado de manos y automatismos de fricción.	Retraso del crecimiento.	
Aparición de suspensión de la interacción social, disfunción de la comunicación, pérdida de palabras aprendidas y afectación cognoscitiva.	Escoliosis/cifosis progresiva durante la infancia.	
Anomalías de la marcha (dispraxia) o no adquisición de la misma	Pies hipotróficos, pequeños y fríos; manos pequeñas y delgadas	

Tabla 1. Criterios de Diagnóstico para el SR clásico –Revisados (Buden Baude) Tomado de (Campos- Castello et al, 2007)

Finalmente es importante señalar que, como lo advierte Fejerman, el SR es una encefalopatía progresiva con un gen determinante conocido y que su ubicación en el DSM-IV entre los trastornos generalizados del desarrollo es un error (Galicchio y Cachia, 2013).

Marco legal del SR en la Argentina.

En el ámbito jurídico, la legislación ha realizado importantes avances para garantizar los derechos de las personas con discapacidades. En este sentido, las personas con Síndrome de Rett, están amparadas bajo un marco normativo vigente que se comprende en tres niveles: el primero, el orden internacional en el que la nación Argentina ratifica las convenciones y declaraciones internacionales de carácter universal; el segundo a través de las leyes y normas nacionales que garantizan el derecho a la atención especial en salud y educación; y finalmente a nivel local, con la formalización de decretos y acuerdos en la provincia de Buenos Aires.

En el plano internacional, la Convención sobre los derechos de las personas con discapacidad busca promover, proteger y asegurar el goce pleno y en condiciones de igualdad de todos los derechos humanos y libertades fundamentales por todas las personas con discapacidad, y promover el respeto de su dignidad inherente. La declaración de Salamanca y marco de acción para las necesidades educativas especiales, busca ofrecer lineamientos educativos para la implementación del programa de Educación para todos.

Desde el contexto educativo, la Ley N° 26206 (Ley Nacional de Educación) tiene como uno de sus objetivos poder brindar a las personas con discapacidades, temporales o permanentes, una propuesta pedagógica, el desarrollo de sus posibilidades, la integración y el ejercicio de sus derechos. Desde la Provincia de Buenos Aires, la Resolución 2543/03, que asume la Integración de alumnos con necesidades educativas especiales en el contexto de una escuela inclusiva, elaborada por la Dirección de Educación de la Provincia de Buenos Aires, trata sobre una nueva concepción en el diagnóstico pedagógico, las necesidades educativas especiales y el proceso de integración.

En términos de legislación sanitaria, los Trastornos Generalizados del Desarrollo (TGD) están contemplados en la Ley N° 27306, que contempla el abordaje integral e interdisciplinario de los sujetos que presentan Dificultades

Específicas del Aprendizaje y en la Ley N° 27043 que garantiza el abordaje integral e interdisciplinario de las personas que presentan Trastorno del Espectro Autista (TEA),

En la Provincia de Buenos Aires, la Ley N° 14.191, modificada por la Ley N° 14.651, por la cual se crea Sistema de Protección Integral de las Personas que padecen Trastornos Generalizados del Desarrollo -TGD- (Autismo, Rett, Asperger y Trastorno Generalizado del Desarrollo no Especificado), instrumentando mecanismos de prevención, promoción, y asistencia con una perspectiva interdisciplinaria e integradora. Para efectos de la ley se prevé: asistencia, tratamiento y abordaje para con la persona con TGD y sus familiares en relación a la patología, cobertura de Material Didáctico, evaluación y organización de un plan de educación formativo e individualizado, escuela para Padres. Pautas de Control. Entrenamiento en el manejo de conductas inadaptadas, capacitación multidisciplinaria y transdisciplinaria a todo aquel profesional o técnico en relación con el tratamiento de las personas que padecen TGD, asistencia domiciliaria en aquellos casos que resulte necesario, integración de las personas que padecen TGD dentro del Sistema Educativo Provincial, con el objetivo de la plena inserción social y laboral, evaluación y organización de un plan de educación formativo e individualizado.

Desde el enfoque biomédico, en la actualidad no existe un tratamiento directo y curativo para el SR, aunque numerosas estrategias terapéuticas han sido exploradas en modelos animales. Muchos son los estudios que intentan el uso de la terapia génica o el aporte de algunas sustancias desde etapas tempranas de la vida, pero a pesar de los prometedores resultados, aún, diferentes factores imposibilitan el uso y la aplicación de estos procedimientos en humanos. (Pantaleón y Juvier, 2015, p 149)

Por otro lado, desde el campo de la rehabilitación es importante realizar un diagnóstico precoz para instaurar un buen programa de tratamiento, el cual debe ser interdisciplinario, y así evitar las complicaciones. El tratamiento debe estar asignado a estimulación del área

física y cognitiva, orientación para el mantenimiento físico en el hogar con los padres como terapeutas partícipes en el proceso de recuperación, sugerencias para mejorar la comunicación con la utilización de tarjetas con figuras, uso de férulas para mejorar la funcionalidad de ambas manos, férulas anti equinas, corsé, mejorar el estado nutricional y facilitar la deambulacion. El trabajo en ambientes multisensoriales predispone a la comunicación interpersonal, reduciendo la ansiedad y la agitación, induciendo a la relajación. El conocimiento de las características del cuadro, junto a la implantación de programas de intervención precoz, resulta vital tanto para establecer el diagnóstico, como para optimizar la intervención preventiva de las deformidades ortopédicas. (López - Liria, et al 2008).

Particularmente desde la Terapia Ocupacional y el marco de las necesidades educativas especiales, los modelos teóricos más acordes para trabajar con personas con SR son el Modelo de la Ocupación Humana (MOHO) y el Modelo de Integración Sensorial (IS). Estos modelos son los indicados debido a la comprensión que hacen del ser humano y sus posibilidades de generar alternativas de rehabilitación y desarrollo.

El Modelo de la Ocupación Humana (MOHO), ve al niño como un ser biopsicosocial. El MOHO se desarrolló específicamente para centrar la teoría, la investigación y la práctica en la ocupación. El concepto de Ocupación Humana se refiere a la realización de trabajo, juego o actividades de la vida diaria dentro de un contexto temporal, físico y sociocultural, que caracterizan la mayor parte de la vida del ser humano. En el MOHO, los seres humanos se conceptualizan como formados de tres componentes interrelacionados: la volición, que es la motivación por la ocupación integrado por la causalidad personal, los valores e intereses; la habituación que es el proceso por el cual se organizan patrones y rutinas, integrado por roles y hábitos; y la capacidad de desempeño que son aquellas capacidades físicas y mentales (Kielhofner, 2011).

Alchouron (2013) sugiere para la intervención de la Terapia Ocupacional en niños con trastornos motores crónicos, conocer el perfil ocupacional del niño, esto significa, el nivel de desempeño de las diferentes áreas de ocupación de acuerdo a su edad y ubicación socio cultural. Es decir, cuáles son las ocupaciones en las que el niño puede participar. Es necesario advertir, que el ambiente influye continuamente en la ocupación. La misma, denota un amplio rango del hacer que ocurre en el contexto del tiempo, del espacio, de la sociedad y de la cultura. Los contextos físicos, sociales y culturales ofrecen las condiciones que invitan, moldean e informan a la ocupación humana. Todas las cosas que los seres humanos hacen, piensan y sienten acerca de ellas, derivan de la intersección de condiciones e influencias del tiempo, del espacio, sociedad y cultura.

En este sentido, la American Occupational Therapy Association (AOTA, 2008) define que el desempeño de la ocupación para la intervención en Terapia Ocupacional puede operar en ocho áreas específicas: Actividades Básicas de la Vida Diaria, Actividades de la Vida Diaria Instrumentales, Descanso y Sueño, Educación, Trabajo, Juego, Actividades de Ocio y Participación Social. Así mismo, la AOTA (2008) demarca las habilidades de desempeño de todo ser humano en habilidades: motoras y práxicas, sensoperceptivas, regulación emocional, cognitivas, y de comunicación/sociales.

Por otro lado, el Modelo de Integración Sensorial es utilizado en niños con trastornos del desarrollo con importantes resultados. Éste, remite al modo en que el cerebro organiza los estímulos sensoriales que ingresan desde el propio cuerpo y el ambiente y la respuesta motora correspondiente. Así, el Terapeuta Ocupacional utilizará actividades sensorio-motoras para estimular la percepción y la propiocepción, de forma que el desempeño de la actividad en un niño con retraso, mejore. Mediante el contacto físico, el sonido y los colores se estimula el Sistema Nervioso para promover respuestas adaptativas que organicen su Sistema Nervioso Central (SNC).

El Modelo de Integración Sensorial, fue propuesto por Jean Ayres. Este modelo concibe a la Integración Sensorial como la habilidad para organizar la información sensorial para su uso. Ésta, se enfatiza en los diferentes sistemas sensoriales (táctil, vestibular y propioceptivo), como también, en el desarrollo físico, social y emocional del niño. Cada persona tiene un perfil sensorial único que procesa la información de forma diferente, en este sentido, dicha teoría se fundamenta en el proceso neurológico por el cual se organizan las sensaciones en el cuerpo y es capaz de dar respuestas adaptativas al medio ambiente (Biesing y Grañana, 2014).

La Terapia Ocupacional, con enfoque en Integración Sensorial, es quien realiza una evaluación del procesamiento sensorial del niño en el ámbito de un consultorio equipado para tal fin, y una observación de contexto institucional y del hogar para ofrecer estrategias que favorezcan la organización del niño y el desempeño de la tarea que impacta sobre su procesamiento sensorial. Biesing y Grañana (2014) resaltan los componentes de la evaluación en Integración Sensorial:

1. Entrevista abierta con padres y cuidadores.
2. Valoración del aspecto sensorial.
3. Observación del juego (libre/semiestructurado).
4. Evaluación del desarrollo.
5. Observación del niño en diferentes ámbitos.
6. Actividades complementarias.

Además de la evaluación inicial, Biesing y Grañana (2014) proponen en la intervención en niñas con Síndrome de Rett, la revisión de cada una de las áreas del desarrollo:

- A nivel cognitivo, pasada la segunda fase de deterioro de la enfermedad, al logarse mayor estabilidad en la conexión visual, las personas afectadas disfrutan de actividades con sentido, que puedan trabajar en pequeños pasos

- En el terreno comunicacional, Biesing y Grañana (2014), resaltan que “La intervención en los déficits de comunicación es crucial en todo diseño terapéutico”. Esto depende de las habilidades que se han conservado en las pacientes. Cuando hay habilidades remanentes es posible diseñar Comunicación Alternativa Gestual como mirar un objeto para elegir entre opciones, reconocer a los familiares en fotografías y usar la mirada para pedir. También se pueden usar dispositivos que se empujen con la cabeza, por ejemplo, para activar música. El poder establecer una interacción social genera disfrute, mejora la atención y ayuda a reducir las conductas inapropiadas de la situación de ocio.
- En los procesos cognitivos básicos, trabajar la atención incluye tener momentos de relajación y variación para retomar luego el ritmo, fragmentado pero que asegura tener consistencia en los momentos de atención en sus respuestas.
- En la dimensión conductual, los trastornos de conducta son marcados en las fases de deterioro. La irritabilidad, los berrinches, los trastornos del sueño son difíciles de manejar, porque la mayoría de las veces las niñas afectadas no tienen herramientas para comunicar qué necesitan o qué les molesta. Se manifiestan con un incremento de las compulsiones, las autoagresiones como morderse, tirarse el pelo. Por lo tanto, es necesario lograr herramientas comunicativas que van a favorecer el bienestar y la reducción de estas conductas (Biesing y Grañana, 2014).

Uno de los aspectos más difíciles de la intervención de personas con SR es su profunda dificultad para comunicar sus necesidades y deseos. Mientras, por una parte, tienen un enorme interés en comunicarse, por la otra, cuentan con escasa habilidad para hacerlo. Esto se debe, en parte, a la afasia, y en parte, a sus otras discapacidades que dificultan los gestos y las señales. Muchas veces pueden expresar sus gustos y rechazos por medio de expresiones emocionales, lenguaje corporal y expresiones faciales. Algunas niñas vocalizan y balbucean, pero el significado de esta comunicación no es siempre comprensible. A veces, usan palabras para nombrar dibujos y objetos, pero generalmente aciertan con la palabra

adecuada por puro azar. Hay un fuerte deseo de hablar, algunas niñas hacen movimientos de boca con intensa concentración, aunque sin éxito. Parece darse el caso de que cuando más se concentran en intentar hablar, menos capaces son de conseguirlo. Para tratar estos aspectos de la comunicación y la interacción social en personas con SR, resulta efectivo explorar la utilidad de los Sistemas Aumentativos y Alternativos de Comunicación (SAAC) y del juego como instrumentos propicios para la intervención.

En primer lugar, es necesario entender la comunicación como el proceso intencional de establecer contacto con otras instancias. Los canales de comunicación pueden ser verbal y no verbal. La comunicación verbal, utiliza un código estandarizado, palabras, un significante y un significado, expresión oral y escrita, escritura gramatical normativizada. En tanto que la comunicación no Verbal, es a menudo inconsciente, puede haber proximidad física, lenguaje corporal, expresiones faciales, señales sutiles, sonidos idiosincrásicos, intuición materna basada en la experiencia diaria.

Los Sistemas Aumentativos de Comunicación son un conjunto de herramientas utilizadas para la intervención de personas con alteraciones en la comunicación y el lenguaje, que tiene por objetivo la enseñanza e instrucción de un conjunto estructurado de códigos no verbales, que sirven para llevar a cabo actos de comunicación (funcional, espontánea o generalizable), por sí solos o en conjunción con códigos vocales, o con apoyo parcial a los mismos (Tamarit, 1989). En este sentido, el autor aclara más en detalle la definición, orientando dos aspectos fundamentales:

“En primer lugar, la consideración de sistema, como la suma de soporte (entendiendo como tal, no el soporte físico utilizado en algún SAC, por ejemplo, fichas, pictogramas... sino, en sí, el conjunto estructurado de códigos no vocales; esto es, en un sistema de signos, el soporte sería el conjunto de signos utilizado, y en un sistema pictográfico, el conjunto de pictogramas) más un procedimiento específico de enseñanza de ese conjunto estructurado de códigos no vocales. La unión de soporte y

procedimiento de instrucción es lo que consideramos que constituye un verdadero sistema alternativo de comunicación” (Tamarit, 1988, p. 140).

El segundo aspecto de la definición se centra en revelar los aspectos funcionales y generables al explicar:

“Tratamos de enseñar a una persona un código distinto al oral, pero con el mismo fin que éste: comunicarse, expresarse, interactuar positivamente con su entorno, modificarlo mediante esa interacción. Esa debe ser nuestra meta como rehabilitadores: dotar de un código funcional, útil y eficaz para el fin propuesto; teniendo en cuenta necesariamente los niveles de desarrollo de los que partimos y en el entorno físico y social en el que se desenvuelve la persona beneficiada de nuestra rehabilitación. Haciendo una intervención ecológica y no aséptica y artificial; participando en ella tanto la persona como su ambiente cercano; flexible y con capacidad creativa y generalizadora, para que una vez puestas las primeras paredes del proceso rehabilitador pueda, en cierta forma, autoconstruirse de acuerdo a las características y necesidades personales y sociales de cada individuo”. (Tamarit, 1988, p. 142-143).

Para la Asociación Americana del Habla – Lenguaje - Audición (ASHA), los Sistemas Aumentativos y Alternativos de Comunicación, se pueden categorizar en dos: con ayuda o sin ayuda. Los Sistemas de Comunicación Sin Ayuda no proporcionan salida de voz ni equipo electrónico. El interlocutor tiene que estar presente para que estos sistemas puedan funcionar. Algunos ejemplos de este tipo de comunicación incluyen: gestos, lenguaje corporal, lenguaje por señales, tableros de comunicación y los tableros de comunicación pueden mostrar palabras, letras, números, ilustraciones o símbolos especiales.

Los Sistemas de Comunicación Con Ayuda, son aparatos electrónicos que pueden contar o no con algún tipo de salida de voz. Los instrumentos que brindan salida de voz se denominan comunicadores con salida de voz. Estos aparatos pueden mostrar letras, palabras y frases, o una variedad de símbolos que permiten al usuario construir mensajes. Los mensajes pueden ser comunicados mediante voz electrónica o pueden aparecer impresos en

una pantalla o en una cinta de papel. Muchos de estos sistemas pueden también conectarse a una computadora para obtener comunicación por escrito. Algunos de ellos pueden ser programados para producir distintos idiomas.

Fernández (2011), afirma que la aplicación de un Sistema Alternativo de Comunicación debe formar parte de un programa global de intervención, dirigido al desarrollo de estrategias comunicativas y lingüísticas. En este sentido, describe en detalle los Sistemas de Comunicación Aumentativa con ayuda, que pueden ser incluidos en los momentos de juego y ocio de las personas con SR.

El Sistema Bliss, está formado por fichas que contienen símbolos de diferentes niveles de abstracción, con el nombre escrito en el idioma que se necesite. Los diferentes tipos de símbolos son pictográficos, de símbolos transparentes o ideográficos que representan ideas o conceptos arbitrarios. Tienen asignado significados convencionales combinados que son el resultado de diferentes combinaciones de los anteriores. Se presentan normalmente en tableros o ficheros de mano.

Por otro lado, el Sistema SPS, consiste en una serie de fichas con símbolos a base de dibujos sencillos. En el caso en el que haga falta representaciones abstractas, en la ficha se recoge la palabra escrita en letras mayúsculas. La idea es que las fichas se puedan recortar y fotocopiar para crear vocabularios individuales. Este sistema utiliza la gama de colores para diferenciar los tipos de palabras.

Otro Sistema Alternativo es el REBUS, que consiste en símbolos que representan palabras enteras o partes de palabras. Estos símbolos tienen una base fonética, por lo que el sujeto debe codificar los símbolos en base a una determinada lengua. El glosario fue diseñado en inglés, por lo que, para poder usarlo en español, habría que adaptarlo y reinventar nuevos símbolos.

Finalmente, la ortografía tradicional, en la que se utilizan como símbolos las letras del alfabeto escrito. Algunos autores ponen el énfasis en el dominio de la ortografía tradicional, y otros, incluyen modificaciones en los símbolos.

A veces se utilizan las letras del alfabeto sueltas, y otras veces, se combinan para formar palabras, para mayor rapidez. Se puede combinar con el BLISS.

METODOLOGIA.

TIPO DE INVESTIGACION.

La presente investigación se enmarca dentro del método cualitativo por permitir dar profundidad a los datos, la dispersión, la riqueza interpretativa, la contextualización del ambiente o entorno, los detalles y las experiencias únicas y de un alcance cuasi-experimental. También aporta un punto de vista “fresco, natural y holístico” de los fenómenos, así como flexibilidad. (Sampieri, 2014).

Es una intervención a una niña con Síndrome de Rett de 11 años de edad, donde se proporciona la estimulación multisensorial como una herramienta que fortalezca su comunicación en su contexto familiar. Hemos escogido esta especialidad por que se basa en los principios de Integración Sensorial, mediante el uso de estímulos de diferentes tipos visuales, táctiles, auditivos, corporales, vibratorios, gustativos y olfativos.

La investigación cualitativa reúne todas las condiciones para abordar la problemática que se plantea en la presente investigación, permitiendo identificar, interpretar, comprender, experimental y explorar; la incidencia de los procesos de interacción y comunicación que se desarrolla en cada encuentro.

Un estudio cualitativo busca comprender su fenómeno de estudio en su ambiente usual (cómo vive, se comporta y actúa la gente; qué piensa: cuáles son sus actitudes, etcétera). Está directamente involucrado con las personas que se estudian y con sus experiencias personales. (Sampieri, pg25, 2004)

El diseño de esta investigación será de tipo cuasi-experimental. Se tomará un caso único sobre el cual se realizará el proceso de

experimentación, es decir se basará en la experiencia sobre un sujeto caso único sobre el que se aplicará el tratamiento y se observará su relación con la variable independiente.

Según Jean Ayres (1998), la Integración Sensorial es el proceso que organiza las entradas sensoriales para que el cerebro produzca una respuesta corporal útil. La Integración Sensorial selecciona, ordena y une las entradas sensoriales en una sola función cerebral. Cuando las funciones del cerebro están integradas y balanceadas, los movimientos del cuerpo son altamente adaptativos y resulta fácil aprender, así como también resulta natural y espontáneo.

La investigación participativa es un enfoque de la investigación social mediante el cual se busca la plena participación de la comunidad en el análisis de su propia realidad, con el objeto de promover la participación social para el beneficio de las personas que intervienen en la investigación. Es, por lo tanto, una actividad educativa de investigación y de acción social (Cano, 1997 - ITSON, 2006)

SUJETOS.

“La mayor organización sensorio motriz ocurre durante una respuesta de adaptación a una sensación”. (Ayres, 1998, p.42) Este método estimula directamente al Sistema Nervioso incrementando la producción de mielina favoreciendo, así, el desarrollo de los procesos cognitivos como la atención, memoria y lenguaje.

La niña pertenece a una familia de clase media conformada por su padre, su madre y dos hermanos. Asiste a al Centro de Rehabilitación Neurológica desde los 8 años de edad

Para realizar dicha investigación se trabajó con una niña de 11 años, con Síndrome de Rett quien presenta dificultades en su comunicación y lenguaje relacionados al síndrome, pronuncia muy pocas palabras en las cuales se evidencian problemas de inteligibilidad. En su deterioro del lenguaje la mayor

parte de su comunicación es por medio de señas y gestos. Se puede decir que su lenguaje es más expresivo que oral. Presenta una buena intencionalidad interactiva, se ve presente su carisma y receptividad al relacionarse con los demás, las condiciones físicas que caracterizan al Síndrome de Rett dificulta el habla y su movilidad física, no camina y presenta rigidez en sus brazos con poca movilidad en los dedos.

INSTRUMENTO DE RECOLECCION DE DATOS.

Las herramientas utilizadas para el presente trabajo tienen su fundamento en el diseño y aplicación de protocolos que permitan sistematizar la experiencia en diferentes etapas: evaluación y valoración, desarrollo y cierre.

Para ello, se realizará una encuesta elaborada en base a la escala de Likert, y una entrevista semiestructurada a la familia de la niña, con la finalidad de obtener la información necesaria referente al desempeño de la misma en las relaciones interpersonales.

Las dinámicas a desarrollar permiten generar una interacción basada en la confianza para luego da inicio al proceso de intervención pedagógica, a través, de un sistema multisensorial que se implementará en cada encuentro, con dinámicas de juegos donde exploraremos diferentes elementos y distintas sensaciones que permitan una estimulación sensorial y que nos brinden la posibilidad de construir significaciones con el objetivo de mejorar la comunicación familiar.

Entrevista:

*Datos personales:

- Nombre del niño:
- Sexo:
- Fecha de nacimiento:
- Cuestionario cumplimentado por:

- Relación con el niño:
- Hermanos (S/N/cantidad):
- Fecha de aplicación:
- Edad en el momento de la aplicación:
- Curso escolar:

*Seleccione con una "X" las opciones que mejor describen a su hija:

Tímida		Desenvuelta	
Activa		Pasiva	
Obediente		Desobediente	
Triste		Alegre	
Nerviosa		Tranquila	
Independiente		Dependiente	

- * ¿A su hija le gusta relacionarse con personas mayores?
- * ¿A su hija le gusta relacionarse con niños?
- * ¿Cómo se comunica habitualmente su hija en su hogar?
- * ¿Cómo reacciona cuando no se le comprende?
- * ¿Puede pronunciar algunas palabras? ¿Cuáles?
- * ¿Considera que su hija puede expresar lo que piensa y/o siente?

*Seleccione la opción que mejor describa a su hija:

- ¿La niña reacciona intensamente a sonidos fuertes o inesperados (p. ej., sirena, ladridos de perro, secador de pelo)?: Siempre, frecuentemente, a veces, raramente, nunca.
- ¿La niña se tapa los oídos con las manos para protegerlos de los sonidos?: Siempre, frecuentemente, a veces, raramente, nunca.
- ¿La niña se distrae cuando hay mucho ruido a su alrededor?: Siempre, frecuentemente, a veces, raramente, nunca.
- ¿La niña rinde poco cuando hay ruido ambiental?: Siempre, frecuentemente, a veces, raramente, nunca.

- ¿La niña disfruta con los ruidos extraños o hace ruidos por diversión?: Siempre, frecuentemente, a veces, raramente, nunca.
- ¿La niña prefiere ropa de colores vivos, estampada?: Siempre, frecuentemente, a veces, raramente, nunca.
- ¿La niña disfruta observando los detalles de los objetos?: Siempre, frecuentemente, a veces, raramente, nunca.
- ¿La niña mira a las personas que se mueven por la habitación?: Siempre, frecuentemente, a veces, raramente, nunca.
- ¿La niña reacciona impulsiva o agresivamente cuando alguien lo toca?: Siempre, frecuentemente, a veces, raramente, nunca.
- ¿La niña se pone nerviosa cuando está cerca de otras personas ajenas a su entorno?: Siempre, frecuentemente, a veces, raramente, nunca.
- ¿La niña se frota o rasca la parte del cuerpo que alguien le ha tocado?: Siempre, frecuentemente, a veces, raramente, nunca.
- ¿La niña muestra la necesidad de tocar juguetes, superficies o texturas?: Siempre, frecuentemente, a veces, raramente, nunca.
- ¿La niña se muestra entusiasmada mientras realiza tareas que implican movimiento?: Siempre, frecuentemente, a veces, raramente, nunca.
- ¿La niña tiene arcadas fácilmente con determinadas texturas de los alimentos o al ponerse los cubiertos en la boca?: Siempre, frecuentemente, a veces, raramente, nunca.
- ¿La niña rechaza ciertos sabores u olores de alimentos que son habituales en la dieta infantil?: Siempre, frecuentemente, a veces, raramente, nunca.
- ¿La niña solo toma comidas con ciertos sabores (p. ej., dulce, salado)?: Siempre, frecuentemente, a veces, raramente, nunca.
- ¿La niña se limita a determinadas texturas de los alimentos?: Siempre, frecuentemente, a veces, raramente, nunca.
- ¿La niña huele cosas que no son comida?: Siempre, frecuentemente, a veces, raramente, nunca.
- ¿La niña se mete cosas en la boca (p. ej., lápiz, manos)?: Siempre, frecuentemente, a veces, raramente, nunca.
- ¿La niña puede ser terca y poco predispuesta a participar?: Siempre, frecuentemente, a veces, raramente, nunca.

- ¿A la niña le cuesta interpretar el lenguaje corporal o las expresiones faciales?: Siempre, frecuentemente, a veces, raramente, nunca.
- ¿La niña se frustra fácilmente?: Siempre, frecuentemente, a veces, raramente, nunca.
- ¿La niña se angustia cuando cambian los planes, las rutinas o las expectativas?: Siempre, frecuentemente, a veces, raramente, nunca.
- ¿A la niña le cuesta prestar atención?: Siempre, frecuentemente, a veces, raramente, nunca.
- ¿La niña suele apartar la mirada de sus tareas para observar lo que sucede a su alrededor?: Siempre, frecuentemente, a veces, raramente, nunca.
- ¿La niña mira fijamente las cosas o las personas?: Siempre, frecuentemente, a veces, raramente, nunca.
- ¿La niña suele dispersarse fácilmente?: Siempre, frecuentemente, a veces, raramente, nunca.

¡Muchas gracias!

PLAN DE TRABAJO.

DISEÑO DE LA TERAPIA

Etapas: evaluación y valoración, desarrollo y cierre.

Para el desarrollo de los protocolos multisensoriales se plantearon actividades a través de estímulos didácticos en cada sesión, estas realizadas en compañía de uno de sus padres con el fin de generar empatía con la niña y poder evaluarla en un contexto natural y familiar para la paciente.

La Estimulación Multisensorial se desarrolló dentro de un entorno de intervención interdisciplinar. En el desarrollo de las sesiones se buscó cumplir con el objetivo y para ellos, se trabajó con los cuatro elementos de la naturaleza (agua, tierra, calor, aire). Los registros obtenidos de las sesiones serán fruto del resultado del presente trabajo.

Se pretende desarrollar el trabajo en dos niveles: un nivel corporal (placer sensoriomotor, estimulación vestibular, el movimiento, esquema corporal). Esto lo abordaremos con elementos como: maracas, plastilina, sonajeros y texturas. El propósito principal de la Estimulación Multisensorial es el de mejorar las condiciones de vida, y para esto, desarrollaremos actividades de estimulación sensorial, de percepción y de integración a través del oído, tacto, olfato y ojos.

Por otro lado, un nivel cognitivo-ejecutivo (capacidad de exploración, respuesta de orientación, atención, percepción, orientación espacial, memoria, formulación y validación de hipótesis, estado psicoafectivo, rasgos de personalidad). Para este enfoque formularemos juegos que nos permitan intervenir y obtener la atención y respuesta de la niña. Otorgaremos estímulos controlados que le permitan percibir diferentes sensaciones y que ayuden a adquirir el aprendizaje por medio del descubrimiento.

A continuación, se presenta el modo de operación de las variables identificadas dentro de los objetivos de la propuesta de investigación:

Tabla 1, operación de la variable

Variable	Dimensión	Indicador	Materiales
Mejorar las condiciones de vida de la niña con diferentes actividades básicas que fortalezcan la comunicación en su ámbito familiar.	Sensación	Visual	No de plantillas de colores y dibujos.
	Percepción	Auditivo	Sonidos vocales de animales y letras.
	Integración	Táctil	No de instrumentos de juego: sonajeros, telas, plastilina, harina, granos, semillas.
		Olfato	Variedad de frutas

Registro:

- Se realizó un Registro escrito (protocolo de sesiones).
- Se aplicó un cuestionario y entrevista a los padres

Valoración de la entrevista inicial:

De la entrevista realizada a los padres de la niña se destacaron los siguientes datos, a saber: la preocupación de ambos progenitores a que la niña se muestra tímida y pasiva en la realización de actividades y “muy dependiente” a la hora de iniciar e involucrarse y participar a la hora del juego. Esto último, particularmente, le está trayendo más dificultades en el ámbito educativo y las relaciones con sus compañeros.

Otro factor que resalta de lo manifestado en la entrevista inicial y lo referido por los padres es la dificultad de comunicación que la niña tiene especialmente en el hogar y ámbito educativo, la falta de participación en actividades de juego, mencionada previamente, y el bajo umbral de frustración que manifiesta con episodios de llanto y desatención al entorno.

Los padres refieren que la niña tiene un vocabulario acotado a pocas palabras (no, mamá, pizza, agua), que reacciona intensamente ante sonidos fuertes o desconocidos, se dispersa fácilmente, se muestra “incómoda” ante la presencia de personas desconocidas. En cuanto a la alimentación manifiesta preferencias por alimentos blandos, bien cocidos y sin olores fuertes (sic).

TECNICA

Aplicabilidad de la técnica

Se realizaron improvisaciones libres incluyendo la utilización del cuerpo, ejecutando sonidos con la boca, manos y piernas, incorporando en algunos encuentros, juegos que involucraban canciones.

Materializamos la terapia multisensorial a través de las texturas, sonidos, formas, colores y olores. Para esto se realizaron 10 sesiones de una hora, durante 5 meses.

Sesiones de la 1 a la 3.

En las primeras 3 sesiones, se enfocó la intervención en la construcción de un vínculo con la niña y se trabajó en la observación y comprensión, evaluando sus limitaciones (motoras, del lenguaje y de la comunicación) e identificando sus recursos y modos vinculares, para poder reconocer sus necesidades terapéuticas.

En este sentido se utilizaron los elementos de la naturaleza como concepto de base. Se observó el modo de experimentación de la niña con cada uno de ellos y los distintos elementos físicos con los cuales los relacionaba, como suena el agua, que textura tiene la tierra, el sonido del viento, vinculándolos con objetos del hogar, por ejemplo: el agua en la canilla del baño, o en un vaso; la tierra en las masetas; el viento con el ventilador; etc.

Cuando se trabaja con niños es muy importante plantear las sesiones a partir de los aspectos lúdicos relacionados con el ámbito emocional. Según como lo plantea G. Federico, en el juego, los objetos se cargan de fantasía provenientes del mundo interno, así el niño inconscientemente nos hablará de sus relaciones e intercambios en la forma de crear música o sonidos, al hacer juegos musicales o canciones. Esto sirve para entrar en el mundo del niño por otra vía de acceso que no es la palabra.

Las primeras sesiones se programaron en compañía de sus padres como actividad inicial, luego se prosiguió a la presentación individual y exploración de los instrumentos a través de canciones.

Debido a las limitaciones físicas de la niña fue necesario trabajar sentadas, ella en su silla de ruedas y la terapeuta en otra silla al frente. Al costado de ambas, en una mesa, se encontraban ubicados los elementos a utilizar en el transcurso de la sesión.

Iniciamos la sesión haciendo la presentación de cada uno de los elementos e insumos recolectados. Empezamos con un canto que relacionaba, las manos, el agua y el jabón, de esta manera se buscó incentivar a la niña a la observación y exploración de los elementos. Al ritmo de la canción se realizan movimientos con las manos llamando la atención de la niña y logrando que observe el movimiento al ritmo realizado. En el ejercicio de repetición logramos capturar su atención y se la observa expresando una sonrisa.

En el inicio de cada encuentro, se observaba a la niña dispersa, desconcentrada y cansada. Debido a esto, se estipuló comenzar cada sesión con una canción diferente, antes de comenzar con la exploración de los elementos, abordando, siempre, el juego como metodología, para evitar, así, la distracción con el ambiente. De esta manera logramos mantener su interés en las actividades y se aumentó la participación y exploración en las mismas.

Sesiones de la 3 a la 4.

En las sesiones número 3 y 4, preparamos los encuentros con texturas más finas. Utilizamos muestras de harina, azúcar, plastilina y arroz. En estos encuentros, la niña muestra mayor atención, se vincula rápidamente con la harina, explora y acepta las texturas, las huele, intenta meter sus manos en los diferentes recipientes. Su relación es mucho más afín con estos materiales pues en su casa tiene pizzería y todos estos materiales le resultaron conocidos. Mientras iba explorando con sus manos cada recipiente, ella mantenía fija la mirada a la harina, por lo que se decidió dedicar más tiempo a la exploración de la harina, para generar el goce en su tacto.

Estas sesiones finalizaron con la completa atención de la niña durante las actividades, lo cual permitió realizar diferentes tipos de juegos, como por ejemplo hacer pizza, cerrar los ojos y reconocer los diferentes elementos presentados.

Las siguientes sesiones incorporamos frutas, sonajeros y telas de diferentes texturas. En estos encuentros, la niña demostró una conexión con los diferentes olores. Se le presentaron frutas ácidas y dulces, y dentro de ellas, la que más llamó su atención fue el durazno, por tener una cáscara suave. Con esta fruta repetimos la muestra olfativa y el tacto por petición de la niña al mirar fijamente la fruta y sonreír aprobando su gusto por ella. En estas sesiones, los cierres se hicieron con música utilizando los sonajeros e realizando maracas improvisadas con los granos de arroz en un recipiente de material de plástico.

En su desarrollo la niña mostró nuevo material corpóreo-sonoro-musical, incorporando movimientos espontáneos en sus manos y jugando con sonidos producidos con su boca.

Sesiones de la 5 a la 10

Durante el desarrollo de las siguientes sesiones, iniciábamos cada encuentro con una canción de bienvenida, acompañando con las palmas al ritmo. De esta manera, se establecía un contacto visual favorable que permitía dar inicio a una exploración por las texturas que ella iba reconociendo, tomando más confianza al aproximarnos con las semillas o al acercarle el sonajero y las diferentes telas.

Cada sesión tenía una secuencia de canto y de a poco se iban incorporando los diferentes elementos presentados para la exploración. En esta etapa se implementó el uso de láminas con imágenes que tuvieran colores fuertes, dentro de la gama de los rojos, naranjas, verdes, morados y amarillos. Representamos el sol, el corazón, los árboles, frutas, la luna y algunos animales. Estas láminas se iban presentando durante 1 o 2 minutos

y luego se procedía a verbalizar su nombre, para favorecer el reconocimiento de los mismos y celebrar con aplausos.

Al momento de la presentación de las láminas de colores, se cantaba una nueva canción, acto seguido, cerrábamos la canción con un aplauso y se presentaba las láminas de color con el objetivo de contextualizarnos con cada imagen que íbamos explorando. Al ir pasando cada una, se retomaba una estrofa de cada canción con ritmo, esta dinámica permitió que la niña intensificara sus movimientos hacia adelante y hacia atrás. Con cada cambio de canción y muestra de lámina, la niña bajaba la mirada hacia sus manos, observando el movimiento de las mismas y al mismo tiempo fijaba la mirada en la terapeuta en el momento de la canción. En estas sesiones se logró construir un vínculo favorable y sólido para el desarrollo de las mismas y, al mismo tiempo, se obtuvo buena atención y concentración en cada actividad.

Esta misma sintonía se repitió en otra sesión cuando implementamos un juego con agua, donde llenábamos gomas de agua, las sujetábamos y dejábamos rodar por las piernas, por las manos, allí la niña expresaba su conexión con el juego a través del movimiento corporal y el gesticular, fueron varios momentos que por minutos nos conectamos en la atención de la actividad.

Análisis y reflexión - Primera etapa:

Al finalizar nuestras sesiones, en esta primera etapa, debemos resaltar que la niña, desde un principio mostró muy buena predisposición para la construcción de un vínculo sólido con cada elemento que le fuimos presentando. Esto se pudo notar desde el comienzo de la intervención, en donde ha demostrado interés en cada momento en que empezaba a explorar los elementos reproduciendo una sonrisa que mostraba indicios de comodidad.

Las primeras 4 sesiones permitieron establecer las líneas de trabajo que se desarrollarían hasta el cierre del proceso. Se pudo observar a la niña cómoda en cada encuentro, en donde se exploraban y experimentaban

distintas sensaciones, texturas y elementos, y a su vez construir una historia con ayuda de sonidos vocálicos. En cada encuentro fue mostrando más interés por experimentar nuevas sensaciones llevadas a la exploración física, lo que nos fue permitiendo establecer canales de comunicación y contacto, tanto visual, expresivo, corporal y sonoro. En esta etapa se desarrolló la dinámica vínculo-lenguaje permitiéndonos incorporar diferentes matices y recursos comunicativos.

El comportamiento de la niña en esta primera etapa nos permitió implementar e incorporar otros elementos a lo largo de las sesiones, con el objetivo de enriquecer la expresión individual e intensidad comunicativa mediante estímulos multisensoriales, corporales y sonoros.

Análisis y reflexión - Segunda etapa:

En esta etapa del proceso se observa otra construcción del vínculo en cada sesión, se fortalece la expresión o reacción en cada estímulo que se va desarrollado dentro de un contexto no verbal, de gestos, movimientos y sonidos vocálicos. Se permite evidenciar un nuevo lenguaje comunicativo. Gradualmente, se contribuía a su cambio emocional y físico estimulando sus sensaciones, a través del juego, la libre expresión y contención para la niña, otorgando el tiempo que fuera necesario en cada muestra de texturas, semillas o materiales que se han ido utilizando. Así mismo, se ha ido repitiendo las veces necesarias las canciones representativas en el abordaje de las láminas, para intentar vincular a la niña con cada imagen.

De esta manera se pudo observar una mayor participación en cada encuentro, por parte de la niña, evidenciado en cada gesto, postura, movimiento y miradas realizados durante las canciones, antes de comenzar la actividad o al finalizar cada encuentro.

La niña fue mostrando interés en cada actividad, disposición y expectativa con cada elemento que abordábamos. A lo largo de la sexta sesión, la niña mostró descontento en su rostro, mientras trabajaba la incorporación de los granos de arroz con la plastilina, notando el cambio de

la textura de la masa. Esta situación, al comienzo de la intervención, generaba una crisis de angustia en la niña, que imposibilitaba la continuación de la sesión.

La propuesta comunicativa surgió de manera espontánea, abordando un diálogo gestual, de silencios, de respuestas libres e improvisadas. Esta dinámica refleja el uso de su corporalidad como objeto intermediario. A partir de cada experiencia multisensorial y cada elemento exploratorio, utilizamos materiales de diferentes tipos de texturas y tamaños, para abordar todos los sentidos de la niña. A continuación, presentamos la secuencia de texturas y tamaños de las muestras utilizadas en cada sesión. Es importante anotar que algunos elementos orgánicos se presentaron dentro de una envoltura que le permitiera tocarlos, como fue el caso del azúcar, que se presentó en una bolsa transparente.

Material	Textura	Tamaño	Secuencia
Semilla	Lisas ásperas, suaves, velludas	Pequeño, mediano	1-5
		Grande	
Granos secos	Áspera	Mediano	1-5
Azúcar	Áspera	Pequeño	1-5
sonajeros	Áspera, solida	Grande	1-5
Telas	Lisas	Mediano	1-5
Láminas de dibujo	Lisas	Mediano	1-5
Frutas	Suaves, con vellos, lisas	Pequeño	1-5

Respuestas de la entrevista inicial y la entrevista final.

Cuestionario	Inicial	Final
¿La niña reacciona intensamente a sonidos fuertes o inesperados (p. ej., sirena, ladridos de perro, secador de pelo)?	A veces	Raramente
¿La niña se tapa los oídos con las manos para protegerlos de los sonidos?	Raramente	Raramente
¿La niña se distrae cuando hay mucho ruido a su alrededor?	Siempre	Raramente
¿La niña rinde poco cuando hay ruido ambiental?	Frecuentemente	Raramente
¿La niña disfruta con los ruidos extraños o hace ruidos por diversión?	Siempre	Siempre
¿La niña prefiere ropa de colores vivos, estampada?	A veces	A veces
¿La niña disfruta observando los detalles de los objetos?	Raramente	Frecuentemente
¿La niña mira a las personas que se mueven por la habitación?	Siempre	A veces
¿La niña reacciona impulsiva o agresivamente cuando alguien lo toca?	Nunca	Nunca
¿La niña se pone nerviosa cuando está cerca de otras personas ajenas a su entorno?	Raramente	Raramente
¿La niña se frota o rasca la parte del cuerpo que alguien le ha tocado?	Raramente	Nunca
¿La niña muestra la necesidad de tocar juguetes, superficies o texturas?	A veces	Frecuentemente
¿La niña se muestra entusiasmada mientras realiza tareas que implican movimiento?:	Raramente	Frecuentemente
¿La niña tiene arcadas fácilmente con determinadas texturas de los alimentos o al ponerse los cubiertos en la boca?	Nunca	Raramente
¿La niña rechaza ciertos sabores u olores de alimentos que son habituales en la dieta infantil?	Frecuentemente	Raramente
¿La niña solo toma comidas con ciertos sabores (p. ej., dulce, salado)?	A veces	A veces
¿La niña se limita a determinadas texturas de los alimentos?	Frecuentemente	A veces
¿La niña huele cosas que no son comida?	Frecuentemente	Frecuentemente
¿La niña se mete cosas en la boca (p. ej., lápiz, manos)?	Frecuentemente	Nunca
¿La niña puede ser terca y poco predispuesta a participar?	A veces	Nunca
¿A la niña le cuesta interpretar el lenguaje corporal o las expresiones faciales?	Frecuentemente	Raramente
¿La niña se frustra fácilmente?	Frecuentemente	Raramente
¿La niña se angustia cuando cambian los planes, las rutinas o las expectativas?	Frecuentemente	Raramente
¿A la niña le cuesta prestar atención?	Siempre	A veces
¿La niña suele apartar la mirada de sus tareas para observar lo que sucede a su alrededor?	Siempre	A veces
¿La niña mira fijamente las cosas o las personas?	A veces	A veces
¿La niña suele dispersarse fácilmente?	Siempre	A veces

Valoración Final de la entrevista final.

Al finalizar la intervención se realizó nuevamente una entrevista a los padres de la niña para conocer el impacto percibido por ellos en su hija. En la misma destacaron principalmente aquellos factores referidos a la capacidad de comunicación de la niña, donde se manifestó que la misma comenzó a ser más activa y desenvuelta durante las actividades de juego y recreación; pero sobre todo se la observa con mayor iniciativa e independencia en estas actividades, y más tolerancia a la frustración.

Otras de las observaciones mencionadas es el aumento de la atención durante el desarrollo de una actividad siendo menos susceptible a los sonidos fuertes, a la presencia de extraños y otros distractores del medio.

En lo referente al ámbito educativo y las relaciones con los compañeros, se ha mencionado que lo anteriormente destacado ha tenido un impacto favorable, contribuyendo a un mejor desempeño en estos ámbitos.

Otro aspecto a destacar ha sido la incorporación de nuevos alimentos en su dieta diaria, y mayor predisposición a probar nuevos alimentos.

RESULTADOS FINALES. EVOLUCION POR DIMENSION EVALUADA.

DIMENSION: SONIDOS.

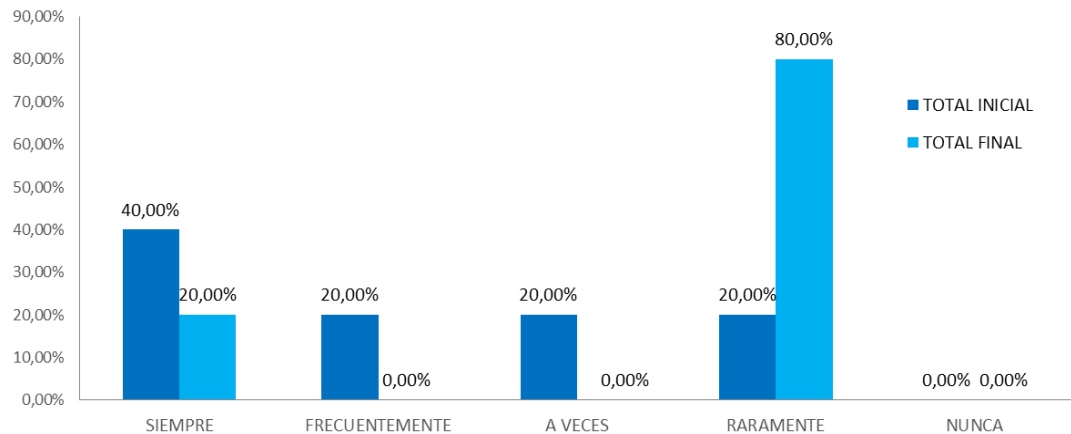
SONIDOS	INICIAL	FINAL
REACCION A SONIDOS	A veces	Raramente
DEFENSIVIDAD AUDITIVA	Raramente	Raramente
DISTRACCION POR SONIDOS	Siempre	Raramente
DISTRACCION POR SONIDO EN AMBIENTE	Frecuentemente	Raramente
REALIZACION DE SONIDOS	Siempre	Siempre

COMPARACION EN PORCENTAJES.

DIMENSION: SONIDOS	FA	%
SIEMPRE	2	40,00%
FRECUENTEMENTE	1	20,00%
A VECES	1	20,00%
RARAMENTE	1	20,00%
NUNCA	0	0,00%
TOTAL INICIAL	5	100,00%

DIMENSION: SONIDOS	FA	%
SIEMPRE	1	20,00%
FRECUENTEMENTE	0	0,00%
A VECES	0	0,00%
RARAMENTE	4	80,00%
NUNCA	0	0,00%
TOTAL FINAL	5	100,00%

DIMENSION: SONIDOS



Con respecto a los sonidos, de acuerdo a los datos analizados en las entrevistas a los padres de la niña, se puede observar que el estado siempre se redujo un 20% y se incrementó el raramente en un 60%, se redujeron en un 20% los estados frecuentemente y a veces

Antes de realizarse la intervención, la niña, reaccionaba intensamente a los sonidos fuertes o inesperados. Luego de la misma, comienza a reconocer los sonidos y a mantener la atención en la actividad, pese a los mismos. Aún continúa protegiendo sus oídos de los sonidos fuertes, pero los mismos no generan distracciones y la atención y concentración en la tarea se mantienen por mayor tiempo.

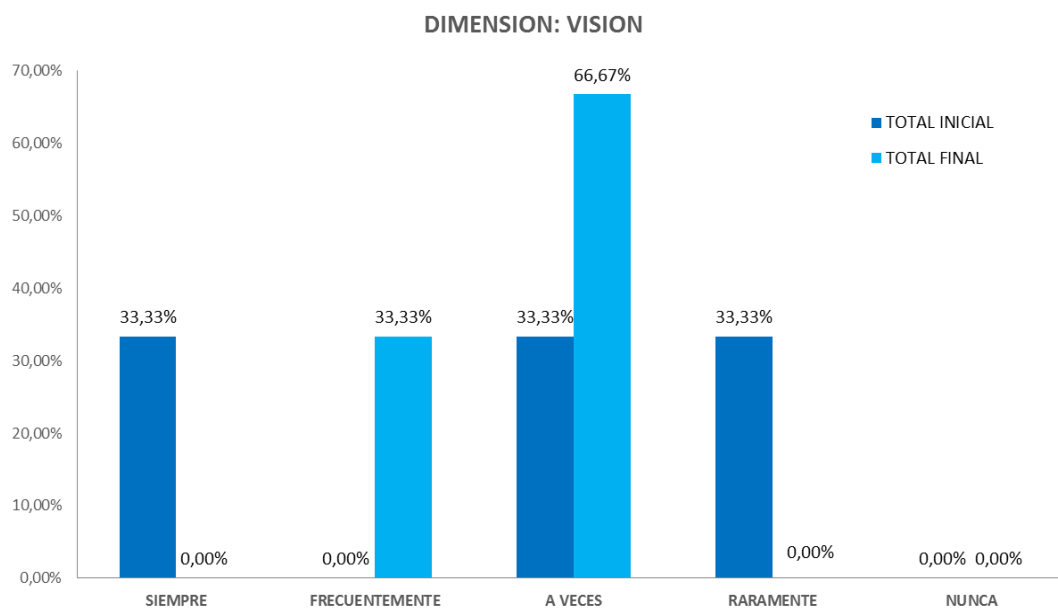
DIMENSION: VISION.

VISION	INICIAL	FINAL
ELECCION DE COLORES	A veces	A veces
OBSEVACION DE OBJETOS	Raramente	Frecuentemente
OBSERVACION DEL MEDIO	Siempre	A veces

COMPARACION EN PORCENTAJES.

DIMENSION: VISION	FA	%
SIEMPRE	1	33,33%
FRECUENTEMENTE	0	0,00%
A VECES	1	33,33%
RARAMENTE	1	33,33%
NUNCA	0	0,00%
TOTAL INICIAL	3	100,00%

DIMENSION: VISION	FA	%
SIEMPRE	0	0,00%
FRECUENTEMENTE	1	33,33%
A VECES	2	66,67%
RARAMENTE	0	0,00%
NUNCA	0	0,00%
TOTAL FINAL	3	100,00%



En cuanto a la visión, según los datos obtenidos de las entrevistas a los padres, se pudo observar que el estado frecuentemente aumento un 33%, al igual que el estado a veces, disminuyendo el siempre en un 33%, también.

Esto hace referencia a una mejoría en la atención durante la actividad, en cuanto a la observación de los elementos del medio, ya que los mismos dejaron de ser una distracción constante para ella. También, aumento la observación de los objetos presentados en la intervención, aumentando, así la interacción con los mismos, y prolongando la atención y concentración en la actividad con ellos.

No se observaron modificaciones en cuanto a la observación de los colores y la elección de prendas y objetos.

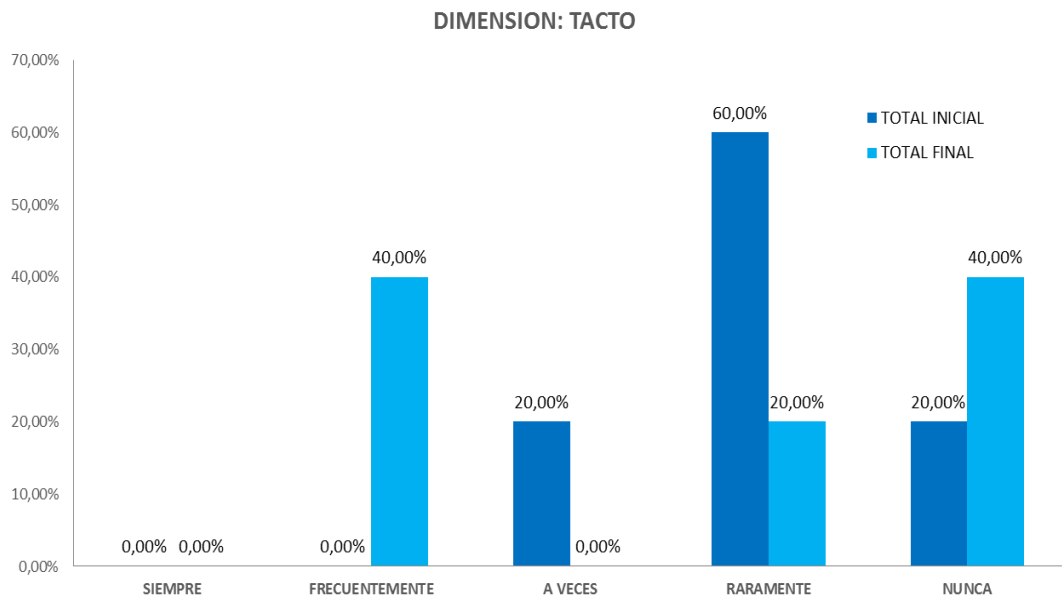
DIMENSION: TACTO.

TACTO	INICIAL	FINAL
DEFENSIVIDAD ANTE EXTRAÑOS	Nunca	Nunca
NERVIOSISMO ANTE EXTRAÑOS	Raramente	Raramente
DEFENSIVIDAD TACTIL	Raramente	Nunca
RECONOCIMIENTO TACTIL	A veces	Frecuentemente
ACEPTACION AL MOVIMIENTO	Raramente	Frecuentemente

COMPARACION EN PORCENTAJES.

DIMENSION: TACTO	FA	%
SIEMPRE	0	0,00%
FRECUENTEMENTE	0	0,00%
A VECES	1	20,00%
RARAMENTE	3	60,00%
NUNCA	1	20,00%
TOTAL INICIAL	5	100,00%

DIMENSION: TACTO	FA	%
SIEMPRE	0	0,00%
FRECUENTEMENTE	2	40,00%
A VECES	0	0,00%
RARAMENTE	1	20,00%
NUNCA	2	40,00%
TOTAL FINAL	5	100,00%



En cuanto a la dimensión táctil, según los datos obtenidos en las entrevistas a los padres de la niña, se pudo observar que en el estado frecuentemente hubo un aumento del 40% y una disminución del mismo porcentaje en el estado raramente. A sí mismo, en cuanto al estado a veces, hubo una disminución del 20% y un aumento del nunca de un 20%, también.

Esto hace referencia a una mejoría del 20% en cuanto a la defensividad táctil, presentada por la niña, antes de la intervención. También, se observa una mejora en el reconocimiento táctil de los objetos, los cuales le eran indiferentes, lo que genera la atención de la niña en los mismos, aumentando el tiempo de interacción con ellos.

También, se observa una mejora en la aceptación de juegos que impliquen movimientos, por los cuales, antes de la intervención, no demostraba interés.

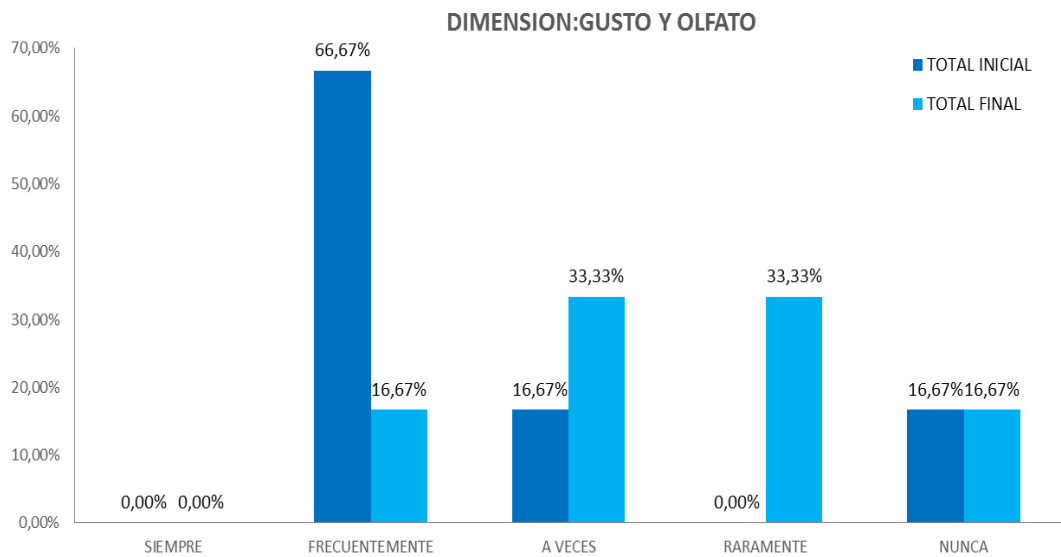
DIMENSION: GUSTO Y OLFATO.

GUSTO Y OLFATO	INICIAL	FINAL
DEFENSIVIDAD GUSTATIVA	Nunca	Raramente
RECHAZO A ALIMENTOS	Frecuentemente	Raramente
SELECCIÓN DE SABORES	A veces	A veces
SELECCIÓN DE OLORES	Frecuentemente	A veces
RECONOCIMIENTO OLFATIVO	Frecuentemente	Frecuentemente
RECONOCIMIENTO ORAL	Frecuentemente	Nunca

COMPARACION EN PORCENTAJES.

DIMENSION: GUSTO Y OLFATO	FA	%
SIEMPRE	0	0,00%
FRECUENTEMENTE	4	66,67%
A VECES	1	16,67%
RARAMENTE	0	0,00%
NUNCA	1	16,67%
TOTAL INICIAL	6	100,00%

DIMENSION: GUSTO Y OLFATO	FA	%
SIEMPRE	0	0,00%
FRECUENTEMENTE	1	16,67%
A VECES	2	33,33%
RARAMENTE	2	33,33%
NUNCA	1	16,67%
TOTAL FINAL	6	100,00%



En la dimensión gusto y olfato, segundo los datos obtenidos de las entrevistas a los padres, se puede observar que el estado frecuentemente, obtuvo una disminución del 50%. El estado a veces, aumentó en un 16%, al igual que el estado raramente, que lo hizo en una 33%.

Esto hace referencia a una mejoría en el reconocimiento de los alimentos y la aceptación de los mismos. Antes de la intervención, la niña, seleccionaba los alimentos según su color o su aroma. Comenzó a aceptar los alimentos cítricos, que anteriormente le generaban rechazo, debido a su fuerte olor.

También, se observa una mejoría en la aceptación de los objetos, sin tener que reconocerlos oralmente, antes de utilizarlos en una actividad.

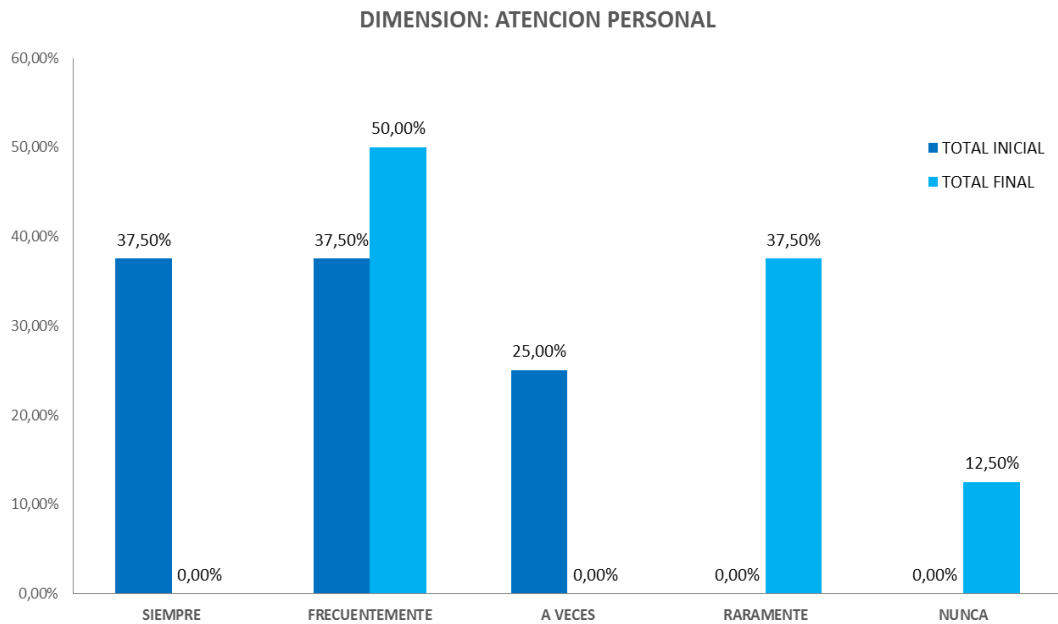
DIMENSION: ATENCION PERSONAL.

ATENCION PERSONAL	INICIAL	FINAL
PREDISPOSICION A LA TAREA	A veces	Nunca
INTERPRETACION DEL LENGUAJE	Frecuentemente	Raramente
BAJA TOLERANCIA A FRUSTRACION	Frecuentemente	Raramente
RECHAZO A LOS CAMBIOS	Frecuentemente	Raramente
ATENCION EN ACTIVIDAD	Siempre	A veces
DISPERSION POR EL MEDIO	Siempre	A veces
FIJACION DE MIRADA	A veces	A veces
DISPERSION	Siempre	A veces

COMPARACION EN PORCENTAJES.

DIMENSION: ATENCION PERSONAL	FA	%
SIEMPRE	3	37,50%
FRECUENTEMENTE	3	37,50%
A VECES	2	25,00%
RARAMENTE	0	0,00%
NUNCA	0	0,00%
TOTAL INICIAL	8	100,00%

DIMENSION: ATENCION PERSONAL	FA	%
SIEMPRE	0	0,00%
FRECUENTEMENTE	4	50,00%
A VECES	0	0,00%
RARAMENTE	3	37,50%
NUNCA	1	12,50%
TOTAL FINAL	8	100,00%



En referencia a la atención personal de la niña, de acuerdo a los datos obtenidos en las entrevistas a los padres, se puede observar un aumento del 37% en el estado siempre, y también, un aumento del 27,50 % en el estado frecuentemente. A sí mismo, aumentaron los estados raramente y nunca en un 37.50 % y en un 12.50 %, respectivamente.

Estos datos, se refieren a mejoras en la predisposición a las actividades planteadas durante las sesiones. Mejoras en la interpretación del lenguaje oral, utilizado por las personas intervinientes. También, la niña comenzó a tolerar la frustración frente a las actividades que no lograba realizar correctamente, notándose en ella, la predisposición a realizarlas nuevamente.

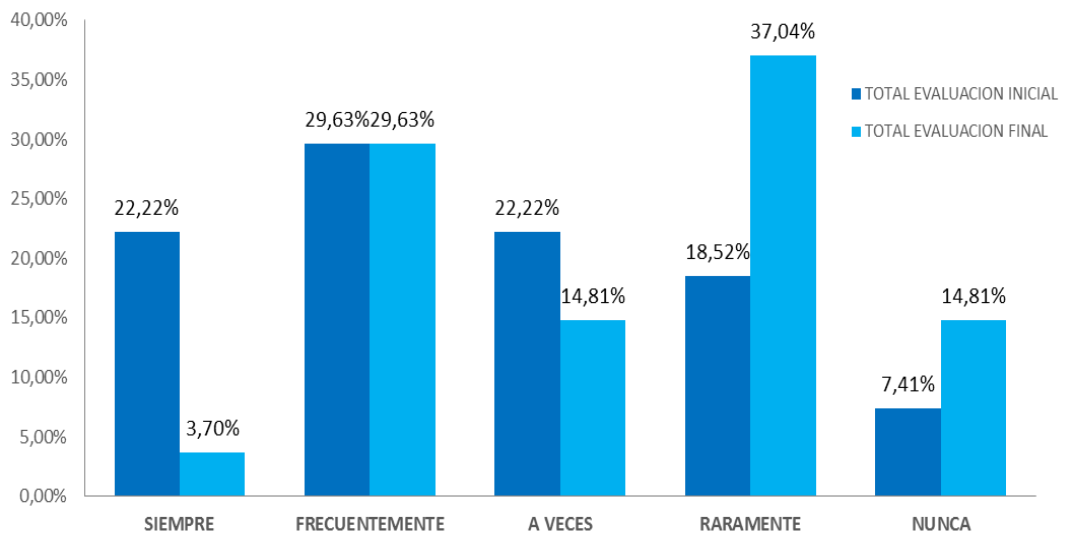
Se pudo observar, también, la aceptación a los cambios en la sala y los cambios de actividades durante las sesiones, que antes de la intervención, generaban descontento y nerviosismo en la niña. Todo esto, demostró un aumento considerable de la atención en las actividades planteadas y la aceptación de las personas que intervinieron en cada sesión.

COMPARACION DE EVALUACION INICIAL VS FINAL.

DIMENSIONES TOTALES	FA	%
SIEMPRE	6	22,22%
FRECUENTEMENTE	8	29,63%
A VECES	6	22,22%
RARAMENTE	5	18,52%
NUNCA	2	7,41%
TOTAL EVALUACION INICIAL	27	100,00%

DIMENSIONES TOTALES	FA	%
SIEMPRE	1	3,70%
FRECUENTEMENTE	8	29,63%
A VECES	4	14,81%
RARAMENTE	10	37,04%
NUNCA	4	14,81%
TOTAL EVALUACION FINAL	27	100,00%

COMPARATIVO EVALUACIÓN INICIAL VS FINAL



Haciendo la comparación final de los datos obtenidos en la entrevista inicial y la entrevista final, realizadas a los padres de la niña, se pudo observar lo siguiente; el estado siempre disminuyó en 18.52%, en contra posición al estado raramente, el cual aumentó en la misma cantidad. El estado a veces, disminuyó en un 7.4% y el estado nunca, aumentó en un 7.4%.

Estos datos hacen referencia a la evolución final obtenida luego de la intervención a la niña. La disminución del estado siempre, es favorable, debido a que demuestra que, en todos aquellos aspectos negativos, que la niña realizaba siempre, tales como; la distracción ocasionada por los sonidos del medio, como así también, la distracción ocasionadas por las personas que se encuentran en la habitación, lograron mejorarse en un 18%, aumentando la atención en las actividades y en las personas que participan de las mismas.

En cuanto al estado raramente, el cual se lo observa en aumento, los datos refieren a una mejoría en comparación con acciones que la niña no hacía nunca o realizaba frecuentemente y eran negativas para su adaptación e interacción con las personas. Entre ellas podemos encontrar la interpretación del lenguaje oral, que la niña no lograba hacer, la poca tolerancia a la frustración, lo que ocasionaba que desistiera de la actividad que estaba realizando, o los cambios en los diferentes ambientes o en las distintas actividades propuestas, que antes de la intervención le generaban disgusto y angustia.

Los datos obtenidos en el estado a veces muestran una disminución del mismo, haciendo referencia a aquellas acciones que la niña realizaba y no eran favorables en su interacción con su entorno. Entre ellas podemos destacar que mejoró en la defensividad que presentaba ante los sonidos fuertes provenientes del medio, o la distracción que estos le ocasionaban, haciendo que no rinda durante la actividad. También, estos datos muestran la mejoría en la observación de los elementos propuestos, disminuyendo la distracción ocasionada por personas en el medio donde se desarrolle la actividad. Otros de los aspectos favorables, a los que hace referencia este estado, es la aceptación de los alimentos presentados, aumentando la cantidad de alimentos en su dieta.

Por último, en referencia al estado nunca, se puede evidenciar un aumento. Esto se debe acciones negativas que la niña realizaba frecuentemente o a veces, como, por ejemplo, la poca predisposición a las actividades que mostraba la niña antes de la intervención, o la mejoría en la selección de los

objetos sin tener la necesidad de meterlos en su boca para reconocerlos o aceptarlos. También, se hace referencia a la mejoría de la niña en cuanto a su defensividad táctil, permitiendo el contacto de los profesionales durante las actividades.

DISCUSIÓN.

Una vez finalizado el proceso de estimulación multisensorial, donde se realizó la muestra de varios elementos que permitieran estimular gran parte de los sentidos de la niña, se pudo reconocer el valor de este trabajo para la formación profesional de los terapeutas ocupacionales, el cual permitió poner en práctica, de manera vivencial, los planteamientos teóricos abordados durante el período de estudios.

El propósito de este trabajo fue poder Intervenir a través de estrategias lúdico-recreativas que fomenten la comunicación en una niña con Síndrome de Rett para mejorar la interacción con padres y cuidadores a partir de un ambiente de confianza.

Bajo estos parámetros se pudieron observar algunos progresos y cambios en la paciente durante el transcurso de las sesiones, por lo que, pensando en una evaluación final del proceso multisensorial, se pueden observar resultados muy favorables. Entre ellos, podemos destacar los siguientes:

- En la dimensión de sonidos, el dato más relevante fue la notable mejoría observada en la distracción que le generaban los sonidos fuertes provenientes del medio externo, y que hacían que la niña no pudiera sostener la atención en la actividad, ya que los mismos le ocasionaban estrés. Luego de la intervención, esos sonidos resultaron no ser más significativos, logrando sostener la atención en las tareas planteadas.
- En cuanto a la dimensión visión, ocurrió algo similar, pero con los objetos y las personas que se encontraban dentro de la sala. Antes de la intervención, cada objeto o cada persona nueva que pretendía participar de la sesión,

generaba una distracción en la niña, dificultando la realización de la actividad planteada. A medida que fueron transcurriendo las sesiones, y se fueron presentando los diferentes elementos, la niña fue aceptando la intervención de las personas, profesionales y familiares, manteniendo la atención en la tarea e interactuando con todos los miembros presentes.

- Con la dimensión tacto, ocurrió algo similar, aumentando la tolerancia de la niña al contacto con los profesionales y con los familiares, como así también, permitiendo la realización de actividades que impliquen movimientos y cambios de ambientes y de elemento.
- En tanto, con el gusto y el olfato, la incorporación de frutas y alimentos secos, permitió que la niña reconozca una mayor cantidad de alimentos y se anime a probarlos, lo que generó la incorporación de un mayor número de alimentos a su dieta diaria, los cuales antes, eran rechazados por la niña.
- Por último, en cuanto a la dimensión de atención personal, cabe destacar el aumento de la tolerancia a la frustración ante la mala realización de una actividad. En las primeras sesiones, la niña se frustraba fácilmente al no comprender el lenguaje oral, y no poder cumplir con una tarea, lo que la llevaba a una situación de enojo y descontento, que no permitía continuar con la misma. Al cabo de varias sesiones, esa frustración se cambió por diversión y permitió que la niña vuelva a intentar realizar la tarea que salió mal, en primera instancia.

Todos estos cambios y progresos, ocurridos en cada dimensión, se pueden ver reflejados en la aparición del deseo de la niña de comunicarse a través de los sonidos, las canciones, frente al contacto, colores e imágenes. A su vez, se logró percibir un gran avance en el en ámbito de la autoexpresión y creación, interactuando de forma espontánea a través de movimientos corporales, los que jugaron un rol muy importante durante todo el proceso terapéutico y en el desarrollo de los objetivos planteados.

Es importante buscar diferentes y variadas estrategias de comunicación para aquellas personas que no se pueden comunicar verbalmente, que tienen poca movilidad, como el caso de la niña con la cual se realizó la intervención, donde el explorar nuevas sensaciones, se convirtió en un

movilizador de expresiones por el cual ella podía conectarse con el exterior, consigo misma y con la terapeuta, sobreponiéndose a sus limitaciones físicas y cognitivas.

Fortalezas y debilidades percibidas durante el transcurso de la práctica.

DEBILIDADES	FORTALEZAS	INDICADOR
Distracción a la brevedad de la paciente	Carisma de la paciente	Se logró generar un vínculo estrecho con la niña
Falta de actividades corporales de relajación para la paciente	Tranquilidad y paciencia	Pudimos establecer un punto de serenidad al momento de explorar los elementos
	Capacidad para observar	Generamos muy buena comunicación al cantar
	Empatía con el proceso	Esto permitió que nuestro compromiso fluyera acorde a cada momento

PROPUESTA.

Al finalizar este proceso de intervención, hemos podido describir los efectos y beneficios que le permiten a este tipo de estimulación multisensorial, convertirse en un instrumento valioso en el proceso de rehabilitación de un paciente con síndrome de Rett. Se ha documentado que reconoce una mejora en la comunicación, alimentando el lenguaje corporal, el cual se va afianzando en la medida que se avanza en la terapia, y que, a su vez impacta en el desarrollo de las habilidades de comunicación que se

pueden ir fortaleciendo a lo largo de su vida, y también, mejora la interpretación del lenguaje oral, permitiéndole a un paciente comprender a las personas de su entorno.

Por lo tanto, la intervención temprana de la Terapia Ocupacional, en el desarrollo y fortalecimiento de las habilidades de comunicación, debería ser considerada como un desafío a futuro profesionales del área, como un aporte relevante y fundamental en la intervención con personas con Síndrome de Rett.

Se propone, así, mirar desde otro prisma los actos concretos aportados por la teoría, es decir, cómo la implementación de estrategias de estimulación multisensorial puede contribuir a reforzar las habilidades necesarias para una comunicación más efectiva con su entorno.

BIBLIOGRAFIA.

- Alchourón, Carolina. (2013). Terapia ocupacional en niños con trastornos motores crónicos. P. 327-332. En: Fejerman, Natalio y Arroyo, Hugo. Trastornos motores crónicos en niños y adolescentes. Buenos Aires: Médica Panamericana.
- Asociación Americana del Habla-Lenguaje-Audición, ASHA. (2017) Sistemas Aumentativos y Alternativos de comunicación. En: <http://www.asha.org/public/speech/disorders/Los-Sistemas-Aumentativos-y-Alternativos-de-Comunicacion/>
- Burford, B., & Trevarthen, C. (1997). Evoking communication in Rett syndrome: comparisons with conversations and games in mother-infant interaction. *European Child & Adolescent Psychiatry*, 6 Suppl 126-30.
- Biesing, Marina y Grañana, Nora. (2014). Intervención en trastornos sensoriales, motores y multicapacidad; síndrome de Rett. p.537- 573. En: Grañana, Nora. Manual de intervención para trastornos del desarrollo en el espectro autista. Buenos Aires: Paidós.
- Campos-Castello, Jaime, Fernandez-Mayoralas, Daniel M., Muñoz-Jareño, Nuria, & San Antonio-Arce, Victoria. (2007). Síndrome de Rett: 50 años de historia de un trastorno aun no bien conocido. *Medicina (Buenos Aires)*, 67(6, Supl. 1), 531-542. Recuperado en 01 de mayo de 2017, de http://www.scielo.org.ar/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0025-76802007000700002&lng=es&tlng=es.
- Esteras-Casasola, Laura. (2015). "Intervención psicoeducativa a una alumna con síndrome de Rett".
- Fernández, A. B. (2011). Los sistemas alternativos de comunicación. *Revista digital de Innovación. Experiencias educativas*, 38.
- Galicchio, Santiago y Cachia, Pedro. (2013) Parálisis cerebral y autismo. Síndrome de Rett. p. 187-193 En: Fejerman, Natalio y Arroyo, Hugo. Trastornos motores crónicos en niños y adolescentes. Buenos Aires: Médica Panamericana.
- Kielhofner, Gary. (2011). Modelo de la Ocupación Humana: Teoría y aplicación. Buenos Aires: Editorial Medica Panamericana.

- Koppenhaver, D. A., Erickson, K. A., Harris, B., McLellan, J., Skotko, B. G., & Newton, R. A. (2001). Storybook-based communication intervention for girls with Rett syndrome and their mothers. *Disability And Rehabilitation*, 23(3-4), 149-159.
- Monteiro, Carlos Bandeira de Mello, Graciani, Zodja, Torriani, Camila, & Kok, Fernando. (2009). Caracterização das habilidades funcionais na síndrome de Rett. *Fisioterapia e Pesquisa*, 16(4), 341-345. <https://dx.doi.org/10.1590/S1809-29502009000400010>
- Miangolarra Page, M. Carratala Tejada, L. Luna Oliva, M. Pérez de Heredia. (2003) "Síndrome de Rett: Actualización del proceso de rehabilitación". [Rehabilitación: Revista de la Sociedad Española de Rehabilitación y Medicina Física](#), ISSN 0048-7120, [Vol. 37, Nº. 2, 2003](#), págs. 93-102
- Pantaleón F, Gretta; Juvier R, Tamara. Bases moleculares del síndrome de Rett, una mirada actual. **Rev. chil. pediatr.**, Santiago, v. 86, n. 3, p. 142-151, jun. 2015. Disponible en <http://www.scielo.cl/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0370-410620150003000003&lng=es&nrm=iso>. accedido en 01 mayo 2017. <http://dx.doi.org/10.1016/j.rchipe.2015.07.001>.
- Schwartzman, José Salomão, Velloso, Renata de Lima, D'Antino, Maria Eloísa Famá, & Santos, Silvana. (2015). The eye-tracking of social stimuli in patients with Rett syndrome and autism spectrum disorders: a pilot study. *Arquivos de Neuro-Psiquiatria*, 73(5), 402-407. <https://dx.doi.org/10.1590/0004-282X20150033>
- Velloso, Renata de Lima, Araújo, Ceres Alves de, & Schwartzman, José Salomão. (2009). Concepts of color, shape, size and position in ten children with Rett syndrome. *Arquivos de Neuro-Psiquiatria*, 67(1), 50-54. <https://dx.doi.org/10.1590/S0004-282X2009000100013>
- López-Liria, Remedios; Padilla, David, Góngora, César; Rodríguez, Martín; Martínez, M^a del Carmen; Cortés, Francisco; Martínez, Miras, (2008). El síndrome de Rett: una intervención multidisciplinar. *International Journal of Developmental and Educational Psychology*, Nº 1, Vol.4, 2008. http://infad.eu/RevistaINFAD/2008/n1/volumen4/INFAD_010420_547-552.pdf
- Urbanowicz, A., Ciccone, N., Girdler, S., Leonard, H., & Downs, J. (2017). Choice making in Rett syndrome: a descriptive study using video data. *Disability And Rehabilitation*, 1-10. doi:10.1080/09638288.2016.1277392

- Von Tetzchner, S. (1997). Communication skills among females with Rett syndrome. *European Child & Adolescent Psychiatry*, 6 Suppl 133-37.
- Wigram, T., & Lawrence, M. (2005). Music therapy as a tool for assessing hand use and communicativeness in children with Rett Syndrome. *Brain & Development*, 27 Suppl 1S95-S96.
- Woodyatt, G. C., & Ozanne, A. E. (1993). A longitudinal study of cognitive skills and communication behaviours in children with Rett syndrome. *Journal Of Intellectual Disability Research: JIDR*, 37 (Pt 4)419-435.
- Quecedo, R; Castaño, C; (2002). Introducción a la metodología de investigación cualitativa. *Revista de Psicodidáctica*, () 5-39. Recuperado de <http://www.redalyc.org/articulo.oa?id=17501402>
- Taylor, S y Bodgan, R. (1990). Introducción a los métodos cualitativos de investigación. Argentina: Paidós Studio.
- Manual de Estimulación Multisensorial "Snoozelen. Recuperado de <http://www.eneso.es/blog/salas-de-estimulacion-sensorial-o-snoezelen/>
- Doctor Vicente García, aymerich, feje sección, rehabilitación infantil, hospital universitario la fe valencia, Guía para padre de niñas con síndrome de Rett. Recuperado de <https://es.scribd.com/document/256949747/Guia-para-padres-de-ninyas-con-Sindrome-de-Rett-Ejercicios-fisicos-Garcia-Aymerich-articulo-pdf>

ANEXO

Entrevista: INICIAL.

*Datos personales:

- Nombre del niño: AN [REDACTED]
- Sexo: FEMENINO
- Fecha de nacimiento: 25-08-2005
- Cuestionario cumplimentado por: MADRE
- Relación con el niño: MADRE.
- Hermanos (S/N/cantidad): 2 HERMANOS
- Fecha de aplicación: 10-02-2017
- Edad en el momento de la aplicación: 11 AÑOS.
- Curso escolar: CET [REDACTED]

*Seleccione con una "X" las opciones que mejor describen a su hija:

Tímida X	X	Desenvuelta	
Activa		Pasiva	X
Obediente	X	Desobediente	
Triste		Alegre	X
Nerviosa		Tranquila	
Independiente		Dependiente	X

* ¿A su hija le gusta relacionarse con personas mayores? Sí

* ¿A su hija le gusta relacionarse con niños? Sí

* ¿Cómo se comunica habitualmente su hija en su hogar? Pocas veces - cuando necesita algo

* ¿Cómo reacciona cuando no se le comprende? baja la cabeza

* ¿Puede pronunciar algunas palabras? ¿Cuáles?

POLO
NO como PIZZA
agua

* ¿Considera que su hija puede expresar lo que piensa y/o siente?

NO.

*Seleccione la opción que mejor describa a su hija:

- ¿La niña reacciona intensamente a sonidos fuertes o inesperados (p. ej., sirena, ladridos de perro, secador de pelo)?:

Siempre, frecuentemente, a veces, raramente, nunca.

- ¿La niña se tapa los oídos con las manos para protegerlos de los sonidos?:

Siempre, frecuentemente, a veces, raramente, nunca.

- ¿La niña se distrae cuando hay mucho ruido a su alrededor?:

Siempre, frecuentemente, a veces, raramente, nunca.

- ¿La niña rinde poco cuando hay ruido ambiental?:

Siempre, frecuentemente, a veces, raramente, nunca.

- ¿La niña disfruta con los ruidos extraños o hace ruidos por diversión?:

Siempre, frecuentemente, a veces, raramente, nunca.

- ¿La niña prefiere ropa de colores vivos, estampada?:

Siempre, frecuentemente, a veces, raramente, nunca.

- ¿La niña disfruta observando los detalles de los objetos?:

Siempre, frecuentemente, a veces, raramente, nunca.

- ¿La niña se limita a determinadas texturas de los alimentos?:

Siempre, frecuentemente, a veces, raramente, nunca.

- ¿La niña huele cosas que no son comida?:

Siempre, frecuentemente, a veces, raramente, nunca.

- ¿La niña se mete cosas en la boca (p. ej., lápiz, manos)?:

Siempre, frecuentemente, a veces, raramente, nunca.

- ¿La niña puede ser terca y poco predispuesta a participar?:

Siempre, frecuentemente, a veces, raramente, nunca.

- ¿A la niña le cuesta interpretar el lenguaje corporal o las expresiones faciales?:

Siempre, frecuentemente, a veces, raramente, nunca.

- ¿La niña se frustra fácilmente?:

Siempre, frecuentemente, a veces, raramente, nunca.

- ¿La niña se angustia cuando cambian los planes, las rutinas o las expectativas?:

Siempre, frecuentemente, a veces, raramente, nunca.

- ¿A la niña le cuesta prestar atención?:

Siempre, frecuentemente, a veces, raramente, nunca.

- ¿La niña suele apartar la mirada de sus tareas para observar lo que sucede a su alrededor?:

Siempre, frecuentemente, a veces, raramente, nunca.

- ¿La niña mira fijamente las cosas o las personas?:

Siempre, frecuentemente, **a veces**, raramente, nunca.

- ¿La niña suele se dispersa fácilmente?:

Siempre, frecuentemente, a veces, raramente, nunca.

¡Muchas gracias!

Entrevista: FINAL.

*Datos personales:

- Nombre del niño: A [REDACTED]
- Sexo: FEMENINO
- Fecha de nacimiento: 25-08-2005
- Cuestionario cumplimentado por: MADRE.
- Relación con el niño: MADRE.
- Hermanos (S/N/cantidad): 2 HERMANOS.
- Fecha de aplicación: 09-09-2016
- Edad en el momento de la aplicación: 11 AÑOS.
- Curso escolar: CET [REDACTED]

*Seleccione con una "X" las opciones que mejor describen a su hija:

Tímida	X	Desenvuelta	X
Activa	X	Pasiva	
Obediente	X	Desobediente	
Triste		Alegre	X
Nerviosa		Tranquila	X
Independiente		Dependiente	

* ¿A su hija le gusta relacionarse con personas mayores? Si

* ¿A su hija le gusta relacionarse con niños? Si

* ¿Cómo se comunica habitualmente su hija en su hogar? mediante
sonidos busca la atención para comentar
lo que hace, y si necesita algo.

* ¿Cómo reacciona cuando no se le comprende?

sonríe y lo
vuelve a intentar.

* ¿Puede pronunciar algunas palabras? ¿Cuáles? pocas. sí; no, mamá, papá, pizza, agua, dulce, canción.

* ¿Considera que su hija puede expresar lo que piensa y/o siente?

Comenzó a expresar sentimientos sobre todo cuando está feliz, o le gusta algo.

* Seleccione la opción que mejor describa a su hija:

- ¿La niña reacciona intensamente a sonidos fuertes o inesperados (p. ej., sirena, ladridos de perro, secador de pelo)?:

Siempre, frecuentemente, a veces, raramente, nunca.

- ¿La niña se tapa los oídos con las manos para protegerlos de los sonidos?:

Siempre, frecuentemente, a veces, raramente, nunca.

- ¿La niña se distrae cuando hay mucho ruido a su alrededor?:

Siempre, frecuentemente, a veces, raramente, nunca.

- ¿La niña rinde poco cuando hay ruido ambiental?:

Siempre, frecuentemente, a veces, raramente, nunca.

- ¿La niña disfruta con los ruidos extraños o hace ruidos por diversión?:

Siempre, frecuentemente, a veces, raramente, nunca.

- ¿La niña prefiere ropa de colores vivos, estampada?:

Siempre, frecuentemente, a veces, raramente, nunca.

- ¿La niña disfruta observando los detalles de los objetos?:

Siempre, frecuentemente, a veces, raramente, nunca.

- ¿La niña mira a las personas que se mueven por la habitación?:

Siempre, frecuentemente, a veces, raramente, nunca.

- ¿La niña reacciona impulsiva o agresivamente cuando alguien lo toca?:

Siempre, frecuentemente, a veces, raramente, nunca.

- ¿La niña se pone nerviosa cuando está cerca de otras personas ajenas a su entorno?:

Siempre, frecuentemente, a veces, raramente, nunca.

- ¿La niña se frota o rasca la parte del cuerpo que alguien le ha tocado?:

Siempre, frecuentemente, a veces, raramente, nunca.

- ¿La niña muestra la necesidad de tocar juguetes, superficies o texturas?:

Siempre, frecuentemente, a veces, raramente, nunca.

- ¿La niña se muestra entusiasmada mientras realiza tareas que implican movimiento?:

Siempre, frecuentemente, a veces, raramente, nunca.

- ¿La niña tiene arcadas fácilmente con determinadas texturas de los alimentos o al ponerse los cubiertos en la boca?:

Siempre, frecuentemente, a veces, raramente, nunca.

- ¿La niña rechaza ciertos sabores u olores de alimentos que son habituales en la dieta infantil?:

Siempre, frecuentemente, a veces, raramente, nunca.

- ¿La niña solo toma comidas con ciertos sabores (p. ej., dulce, salado)?:

Siempre, frecuentemente, a veces, raramente, nunca.

- ¿La niña se limita a determinadas texturas de los alimentos?:

Siempre, frecuentemente, a veces, raramente, nunca.

- ¿La niña huele cosas que no son comida?:

Siempre, frecuentemente, a veces, raramente, nunca.

- ¿La niña se mete cosas en la boca (p. ej., lápiz, manos)?:

Siempre, frecuentemente, a veces, raramente, nunca.

- ¿La niña puede ser terca y poco predispuesta a participar?:

Siempre, frecuentemente, a veces, raramente, nunca.

- ¿A la niña le cuesta interpretar el lenguaje corporal o las expresiones faciales?:

Siempre, frecuentemente, a veces, raramente, nunca.

- ¿La niña se frustra fácilmente?:

Siempre, frecuentemente, a veces, raramente, nunca.

- ¿La niña se angustia cuando cambian los planes, las rutinas o las expectativas?:

Siempre, frecuentemente, a veces, raramente, nunca.

- ¿A la niña le cuesta prestar atención?:

Siempre, frecuentemente, a veces, raramente, nunca.

- ¿La niña suele apartar la mirada de sus tareas para observar lo que sucede a su alrededor?:

Siempre, frecuentemente, a veces, raramente, nunca.

- ¿La niña mira fijamente las cosas o las personas?:

Siempre, frecuentemente, a veces, raramente, nunca.

- ¿La niña suele se dispersa fácilmente?:

Siempre, frecuentemente, a veces, raramente, nunca.

¡Muchas gracias!