



Universidad de Valladolid

Facultad de Educación y Trabajo Social

Trabajo de Fin de Grado

Grado de Educación Primaria

Mención Educación Especial

“REDUCCIÓN DE ESTEREOTIPIAS EN EL SÍNDROME DE RETT A TRAVÉS DE LA ESTIMULACIÓN MANUAL”

Autora: Claudia Durán Martín

Tutora: María Jesús de la Calle Velasco

Valladolid, 2018.

RESUMEN

La discapacidad es un elemento que requiere nuestra continua atención. Dentro de toda la clasificación que se puede encontrar en diversos libros y manuales, aparece el concepto Síndrome de Rett, considerado como Enfermedad Rara (ER) que afecta a 1 de cada 10 – 12000 niñas. Por ello, en este trabajo, se concientiza del término y diferentes datos para entender más a fondo dicho síndrome. Además, este documento, se centra, principalmente, en las estereotipias que conlleva y como reducirlas a través de la estimulación manual, todo organizado en diversas sesiones y actividades, para mejorar el bienestar de la niña en cualquier contexto.

Palabras clave: Síndrome de Rett, estereotipias, autonomía, estimulación manual.

ABSTRACT

Disability is an element that requires our continuous attention. Within all the classification that can be found in various books and manuals, appears the concept of Rett syndrome, considered as a rare disease (ER) which affects 1 of every 10-12000 girls. Therefore, in this work, it is aware of the term and different data to understand more thoroughly the syndrome. This document focuses, mainly, in the stereotypic movements that entails and how to reduce them through manual stimulation, all organized in various sessions and activities, to improve the well-being of the child in any context.

Key words: Rett syndrome, stereotypic movements, autonomy, manual stimulation.

ÍNDICE

1.	INTRODUCCIÓN.....	4
2.	JUSTIFICACIÓN.....	5
3.	OBJETIVOS.....	7
4.	FUNDAMENTACIÓN TEÓRICA.....	8
4.1.	¿Qué es el síndrome de rett?.....	8
4.2.	Causas.....	9
4.3.	Características.....	10
4.4.	Diagnóstico.....	12
4.4.1.	Criterios de diagnóstico.....	13
4.4.2.	Criterios suplementarios.....	14
4.4.3.	Criterios de exclusión.....	15
4.5.	Problemas comunes.....	16
4.5.1.	Las manos.....	16
4.5.1.1.	Función manual.....	16
4.5.1.2.	Tipos de movimientos.....	16
4.5.1.3.	Habilidades manuales.....	17
4.5.1.4.	Reducción de estereotipias manuales y las férulas.....	17
4.5.1.5.	Mejora de habilidades manuales.....	18
5.	PROPUESTA DE INTERVENCIÓN.....	20
5.1.	Justificación.....	20
5.2.	Destinatario.....	21
5.2.1.	Características de la alumna.....	21
5.2.1.1.	Hábitos de autonomía personal.....	22
5.2.1.2.	Desarrollo motor.....	23
5.2.1.3.	Comunicación y lenguaje.....	24
5.3.	Contextualización.....	26

5.3.1.	Contexto sociofamiliar y colaboración con el Centro	26
5.3.2.	Contexto escolar	26
5.4.	Objetivos	27
5.5.	Metodología	28
5.6.	Temporalización	29
5.7.	Actividades	30
5.8.	Materiales.....	39
5.9.	Evaluación	40
6.	CONCLUSIONES.....	42
7.	REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS	44

1. INTRODUCCIÓN

El presente Trabajo de Fin de Grado contiene una estructura necesaria para seguir y entender la siguiente intervención. El planteamiento, para realizar dicho documento, ha sido a través del Prácticum previamente realizado en la Universidad de Valladolid. El tema escogido tiene como finalidad la mejora de las funciones manuales de la niña con Síndrome de Rett, algo que favorece su inclusión y bienestar tanto en el aula como en su día a día.

Como se puede observar, el documento está dividido en varias partes, por un lado, se encuentra la fundamentación teórica necesaria para tener una base de conocimiento, además de los objetivos que persigue el trabajo, y, por otro lado, se expone la intervención que se va a llevar a cabo.

La fundamentación teórica recoge información acerca del Síndrome de Rett, este punto permite comprender tanto su concepto, como características, causas y su diagnóstico. Como dicha intervención va dirigida a la reducción de estereotipias a través de la estimulación manual, es imprescindible tener un previo conocimiento sobre estas. Por ello, un punto de la fundamentación teórica está plenamente dirigido a ello, donde se explica lo fundamental acerca de las estereotipias y las diferentes técnicas para reducirlas y así llevar a cabo una correcta intervención.

En el siguiente apartado, se encuentra la propia intervención, que se compone de la justificación, los objetivos, la metodología, la temporalización, los materiales necesarios para esta y diversas actividades y sesiones dirigidas exclusivamente a la reducción de estereotipias con su correspondiente evaluación.

Para finalizar, los dos últimos apartados contienen referencias bibliográficas acerca de todo lo trabajado en este documento, además de conclusiones generales tanto del Trabajo de Fin de Grado como de la propia intervención llevada a cabo.

2. JUSTIFICACIÓN

Este tema ha sido elegido gracias al Centro Escolar donde he realizado las prácticas, se trata de un Centro de Educación Especial donde acuden alumnos con diferentes discapacidades, trastornos y síndromes. Una de las alumnas que se encontraba en el aula padece Síndrome de Rett, algo que me llamó la atención desde un principio ya que no había tenido nunca la oportunidad de ver un caso real y que no fuese algo únicamente teórico. Por ello, desde un inicio, observé las diferentes estereotipias que mostraba en el aula y como reaccionaba hacia diferentes estímulos. A partir de ahí, comencé a desarrollar una intervención para la reducción de estereotipias manuales durante mi periodo de prácticas.

El presente Trabajo de Fin de Grado está enfocado al Síndrome de Rett, concretamente en sus estereotipias manuales. Estas dificultan la vida de las niñas que padecen dicho síndrome y, a lo largo del trabajo, se aportarán técnicas para mejorar su bienestar físico e interior.

Todo el proceso me ha permitido estudiar y profundizar en el Síndrome de Rett, por ello, las competencias que he podido desarrollar a través de este trabajo y el Prácticum realizado previamente son las siguientes:

- Ser capaz de relacionar teoría y práctica con la realidad del aula y del centro
- Adquirir conocimiento práctico del aula y de la gestión de la misma
- Controlar y hacer el seguimiento del proceso educativo y, en particular, de enseñanza y aprendizaje mediante el dominio de técnicas y estrategias necesarias
- Participar en la actividad docente y aprender a saber hacer, actuando y reflexionando desde la práctica, con la perspectiva de innovar y mejorar la labor docente
- Ser capaz de colaborar con los distintos sectores de la comunidad educativa y del entorno social
- Participar en las propuestas de mejora en los distintos ámbitos de actuación que un centro pueda ofrecer

- Participar en la actividad docente y aprender a saber hacer, actuando y reflexionando desde la práctica, con la perspectiva de innovar y mejorar la labor docente.

3. OBJETIVOS

Este Trabajo de Fin de Grado tiene como objetivos los siguientes:

- Conocer e investigar sobre las características del Síndrome de Rett y las estereotipias y en la función manual de la niña.
- Valorar el trabajo conjunto del profesorado en centros específicos de educación especial.
- Comprender y desarrollar diferentes técnicas para la mejora de habilidades manuales y distintas estrategias y materiales que pueden utilizarse en diferentes intervenciones.
- Elaborar una intervención lo más centrada y ajustada posible para potenciar al máximo las habilidades manuales en una alumna con Síndrome de Rett para así proporcionar tanto un bienestar físico como emocional.

4. FUNDAMENTACIÓN TEÓRICA

4.1. ¿QUÉ ES EL SÍNDROME DE RETT?

La primera definición de este síndrome fue dada por Andreas Rett (1996) y la denominó como: “síndrome progresivo de autismo, demencia, pérdida de la capacidad de manipulación y aparición de estereotipias de lavado de manos en niñas”.

Actualmente, la definición del Síndrome de Rett viene explicada en diferentes fuentes, en el DSM-V lo relaciona estrechamente con el Trastorno del Espectro Autista y se encuentra dentro de los Trastornos del Neurodesarrollo. Para poder definirlo correctamente hay que trasladarse al DMS-IV donde trata a este síndrome como trastorno y es entonces, caracterizado por el desarrollo de múltiples déficits específicos, sin precedentes, en la infancia. La hipotonía es, normalmente, el primer síntoma que muestran. Principalmente se da únicamente en niñas, pero hay estudios que demuestran que un porcentaje muy pequeño son niños, aunque esto último es mortal en los varones.

La causa no es muy clara, pero se cree que lo más probable es que durante el embarazo la niña sufre una mutación genética o una transformación en el material genético. De manera natural las personas tienen mutaciones continuamente, pero no se consideran problemáticas para la salud, en cambio, una transformación específica no identificada, da lugar al Síndrome de Rett. Esto último es el causante de la ausencia de un factor específico imprescindible para el desarrollo de diferentes áreas del cerebro responsables de distintas funciones como las emocionales, sensoriales, autónomas y motoras. Se ha dicho que el Síndrome de Rett aparece en la etapa infantil de la niña, por lo tanto, el desarrollo de ésta es normal hasta que, el factor mencionado anteriormente, es necesario para el desarrollo y evolución cerebral ulterior. Esto hace que la niña se desarrolle como sus iguales hasta el punto en el que su cerebro no madura de la misma forma que lo hacen los demás niños.

Un miedo común en los padres es que si su hija ha sufrido dicha mutación podría volver a pasar. Esto es muy poco probable, inferior a un 1%, por lo que el 99% de las veces no ocurre.

Es importante mencionar y recalcar la edad en la que se desarrolla el Síndrome de Rett (aunque más adelante se hará más hincapié en ello). Esta puede variar, generalmente, los primeros síntomas aparecen entre los 6-18 meses en el que las habilidades no se desarrollan y se quedan en un punto en el que no evolucionan. Más adelante, se producirá una fase de regresión en el que su función manual y sus habilidades comunicativas se ven afectadas progresivamente, es importante destacar, la aparición de ciertas estereotipias que irán manifestándose durante este periodo. Aunque no es algo común, pueden aparecer otros problemas durante el desarrollo de la niña, como déficits respiratorios o crisis epilépticas. Además, las dificultades motoras que puede presentar se podrán ir incrementando a medida que la niña se va desarrollando, mientras que otros problemas, se verán en disminución.

4.2. CAUSAS

Según la Dra. Amir y Cols (1999) “aproximadamente el 80% de las afectadas del Síndrome de Rett tienen mutaciones en la región codificante del gen MECP2, que se encuentra en el brazo largo del cromosoma X”

En algunos casos esta mutación no existe y se debe por diferentes causas:

1. Muestra mutaciones en diferentes localizaciones del gen que no están analizadas.
2. Se encuentra partícipe un gen distinto en la enfermedad.

Todas estas alteraciones se originan naturalmente en el gameto de los padres, en el espermatozoide o el óvulo, aunque no sean portadores de dicho síndrome. En el punto anterior, se ha hablado que un miedo común de los padres es si puede darse el caso de que su siguiente descendiente nazca con Síndrome de Rett, es muy poco usual e inferior a un 1%., aunque para eliminar cualquier temor, se puede realizar una prueba genética donde se evalúa el riesgo de que vuelva a ocurrir. Como dato relevante, se conocen ciertos casos en los que la madre, aun siendo portadora del síndrome, no lo manifestó a través de ningún síntoma, hecho difícil de explicar.

Los niños pueden tener Síndrome de Rett, pero estas mutaciones son tan letales que, si logran nacer, su esperanza de vida es muy limitada, llegando a fallecer en los

primeros meses de vida. Hay teorías que demuestran que las mutaciones se producen en el cromosoma X del padre, por lo que los hijos varones nacen sanos.

4.3. CARACTERÍSTICAS

Las características clínicas en el Síndrome de Rett vienen definidas por José Francisco Navarro (1998) en su artículo *Bases Biológicas del Síndrome de Rett* (pp.3). Adapta dichas características en la siguiente tabla:

ETAPA	EDAD	CARACTERÍSTICAS CLÍNICAS
1ª	Periodo perinatal hasta los 18 meses.	<ul style="list-style-type: none"> - Desaceleración del crecimiento craneal. - Desinterés por el ambiente.
2ª	De 1 a 3 años.	<ul style="list-style-type: none"> - Pérdida del lenguaje expresivo. - Regresión en el desarrollo. - Pérdida de peso. - Escasa utilización de las manos. - Crisis epilépticas. - Insomnio o irritabilidad.
3ª	De 2 a 10 años.	<ul style="list-style-type: none"> - Retraso mental severo. - Crisis epilépticas. - Aleteo de manos, golpeteo. - Bruxismo. - Irregularidades respiratorias. - Retraso en el crecimiento.

4ª	Mayor de 10 años.	<ul style="list-style-type: none"> - Escoliosis progresiva. - Crisis epilépticas. - Alteraciones respiratorias. - Disminución de la movilidad. - Mejora de la interacción social.
----	-------------------	--

A continuación, se explicará con detalle cada etapa en la niña:

- Primera etapa (6-18 meses): Los síntomas no son muy claros, es difícil verlos y reconocerlos. Su desarrollo no se ve muy afectado, por lo que, tanto los padres, como médicos, pueden pasarlo por alto. La niña empezará a adquirir ciertas habilidades tardíamente al resto de niños de su edad y habrá ciertos aspectos físicos que empezarán a mostrarse, por ejemplo, su bajo tono muscular. Algunas niñas no muestran contacto visual ni tienen inclinación hacia los juguetes, por ello, a estos bebés se les suele decir que son niñas muy buenas y que no dan “guerra”. Su deceleración craneal comienza en esta etapa, pero es muy poco significativa, por lo que es poco llamativo y puede pasar desapercibida.
- Segunda etapa (1-3 años): A diferencia de la primera etapa, los síntomas aparecen y se ven más rápido. Lo primero que se ve afectado son sus habilidades manuales y comunicativas. Las estereotipias en las manos comienzan a manifestarse mientras la niña está despierta, es decir, mientras duermen estas desaparecen. Los problemas respiratorios también están presentes durante el día, entre estos puede aparecer la hiperventilación o apneas asociadas a las ausencias que puede sufrir la niña. Otro aspecto que se ve afectado es la motricidad gruesa, reflejándose en una cierta descoordinación y temblor a la hora de la realización de diferentes movimientos. También es frecuente la aparición del bruxismo y el exceso de baba durante esta etapa, que, además, se alargará en las siguientes fases de desarrollo de la niña.
- Tercera etapa (2-10 años): Esta etapa es más constante y no tan veloz como la anterior. La apraxia, los problemas respiratorios y el bruxismo se intensifican,

aparecen las crisis epilépticas (aunque en la segunda etapa pueden presenciarse en algunos casos) y los problemas motores. Como se mencionará más adelante, el Síndrome de Rett se puede confundir con el autismo debido a su similitud con respecto a los problemas y deficiencias comunicativas que puede presentar la niña, pero en esta etapa estos rasgos muestran una mejoría. Con frecuencia, las niñas pueden verse estancadas en esta etapa el resto de su vida, mostrando entonces un estancamiento notable en todas sus habilidades anteriormente explicadas.

- Cuarta etapa (Más de 10 años): Los problemas motores se intensifican, por lo que su movilidad se ve más limitada. Esta etapa se puede dividir en dos estadios claramente diferenciados:
 - A) Aquella en la que la niña alguna vez en su vida ha conseguido andar y actualmente ya no puede.
 - B) Aquella en la que la niña nunca ha conseguido andar. En esta hay presencia de bajo tono muscular, escoliosis y espasticidad, en general, sus habilidades motóricas se ven gravemente afectadas.

Aun siendo de un grupo u otro, las habilidades comunicativas y cognitivas no se agravan, y, además, en la mayoría de casos las habilidades comunicativas mejoran. Las estereotipias manuales se hacen más presentes y se potencian. Cabe destacar entonces, que una de las características comunes en las niñas afectadas con el Síndrome de Rett, es la apariencia física, referida a aparentar una edad menor con respecto a la que poseen en realidad, hecho que se intensifica durante esta etapa.

4.4. DIAGNÓSTICO

Muchas de las investigaciones que se llevan a cabo sobre este síndrome, llegan a la misma conclusión, el Síndrome de Rett es un trastorno del desarrollo y no un trastorno degenerativo que se vaya incrementando a medida que avanza el tiempo, siempre con excepciones de que el paciente muestre diferentes enfermedades o alguna complicación, pero generalmente llegan sin problema a la edad adulta.

Cuando se procede a realizar un diagnóstico de la niña afectada, es frecuente caer en el error de confundirlo con autismo o parálisis cerebral. Esto es debido a los primeros síntomas mostrados por la niña, pueden ser similares a los de los trastornos citados. Es necesario destacar que, a través del paso del tiempo, la niña va adoptando una expresión facial más amigable y cariños, además de mostrar interés con la mirada. Por lo tanto, para realizar un correcto diagnóstico, se debe realizar un análisis de sangre donde se determina la mutación del gen MECP2, algo difícil de hallar, ya que algunas pacientes con Síndrome de Rett no manifiestan dicha alteración.

Una de las principales características de este síndrome son las estereotipias manuales (frotarse y “lavarse” las manos) y estas facilitan el diagnóstico, ya que es una peculiaridad propia del síndrome.

La prevalencia de este diagnóstico es de 1:12000 a 1:15000 nacimientos de niñas vivas. En España se han dado 210 casos de pacientes afectadas y se ha incrementado en un corto periodo de tiempo.

4.4.1. Criterios de diagnóstico

Debido a que en el DSM-V no hay mucha información acerca del Síndrome de Rett, debemos volver a trasladarnos al DSM-IV (pp. 76) donde encontraremos los criterios de diagnóstico que actualmente siguen vigentes:

A) El sujeto presentará las siguientes características:

- Desarrollo prenatal y perinatal aparentemente normal.
- Desarrollo psicomotor aparentemente normal durante los cinco primeros meses después del nacimiento.
- Circunferencia craneal normal en el nacimiento.

B) Aparecerán las siguientes características durante un periodo posterior al desarrollo normal del sujeto:

- Desaceleración del crecimiento craneal entre los 5 y 48 meses de edad.

- Pérdida de habilidades manuales intencionales previamente adquiridas entre los 5 y 30 meses de edad, con el subsiguiente desarrollo de movimientos manuales estereotipados.
- Pérdida de implicación social en el inicio del trastorno. Aunque con frecuencia la interacción social se desarrolla posteriormente.
- Mala coordinación de la marcha o de los movimientos del tronco.
- Desarrollo del lenguaje expresivo y receptivo gravemente afectado, con retraso psicomotor grave.

4.4.2. Criterios suplementarios

Los síntomas que se van a exponer a continuación no son de vital importancia a la hora de realizar un correcto diagnóstico del Síndrome de Rett. Por ello, los criterios suplementarios, por tanto, no determinan que la niña tenga dicho síndrome.

- Disfunción respiratoria. PO.O. Julu (2001) define este criterio como “alteraciones cardiovasculares causadas por la actividad espontánea anormal del troncoencéfalo, puede confundirse con un ataque epiléptico”. Hay diferentes grados y tipos, en este caso se distinguen tres: débiles, con presencia de apneas y energéticos (este último es el que puede confundirse con epilepsia).

La apnea es el impedimento de volver a tener una respiración autónoma y espontánea después de llevar durante un largo periodo una respiración mecánica.

- Crisis epilépticas.
- Espasticidad. Esta puede incrementarse a medida que la niña crece.
- Escoliosis. Es la curvatura anormal de la columna vertebral. La escoliosis se debe a que una de las características de este síndrome es el escaso tono muscular que poseen y los problemas motores que las impide caminar.

Según J. Downs (2015) para prevenir la escoliosis deben tener en cuenta los siguientes puntos:

- Seguimiento clínico durante su desarrollo.
- Control del peso corporal.
- Fomentar la actividad física.
- Postura corporal en estado de reposo con soporte.

- Bruxismo y problemas para tragar y masticar. Esto provoca que muchas veces se las tenga que alimentar por sonda gástrica.
- Periodos de sueño anormales.
- Retraso en el crecimiento. Una característica en este aspecto es que las niñas con Síndrome de Rett tienen los pies pequeños con relación a su estatura.
- Incrementación de problemas motóricos con relación a su movilidad.

Es destacable que no todas las niñas con Síndrome de Rett presentan los mismos criterios y pueden presentar diferencias con respecto a la intensidad entre uno y otros síntomas.

4.4.3. Criterios de exclusión

Estos criterios excluyen el diagnóstico de Síndrome de Rett, según M. Pineda (2014) son los siguientes:

- Evidencia de un retraso en el crecimiento intrauterino
- Organomegalia u otros signos de enfermedad de depósito.
- Retinopatía o atrofia óptica.
- Presencia de un trastorno metabólico o neurológico progresivo.
- Patologías neurológicas secundarias por infecciones graves o traumatismos craneales. Después del nacimiento.

4.5. PROBLEMAS COMUNES

4.5.1. Las manos

Como se ha mencionado anteriormente, este síndrome afecta al sistema nervioso, por ello, mucha gente le conoce como “lavado de manos”. Es, por tanto, una estereotipia típica que la niña se frota y “lave” las manos, ya que, además, se trata de un movimiento repetitivo.

Por ello, a medida que la niña va creciendo, se van desarrollan sus propias pautas, lo cual incluye frotarse, “lavarse”, aplaudir, golpear o tocar, etc.

Estas estereotipias pueden ir cambiando a medida que avanza el tiempo.

4.5.1.1. Función manual

Es común pensar que el movimiento de las manos son el primer síntoma que aparece en este síndrome, pero no es así. Esto es algo gradual, en un principio, la niña deja de interactuar con diferentes objetos y, si es así, los coge para seguidamente dejarlos caer. En este momento se identifica una pérdida del uso de las manos.

Una vez realizado el diagnóstico, hay que resaltar y es muy importante centrarse en el presente, ya que para trabajar con la niña es necesario saber qué habilidades presenta ahora y no las que presentaba en el pasado. Para un correcto diagnóstico es necesario evaluar y comparar las funciones manuales normales con las que presenta la niña con Síndrome de Rett.

La evolución que se puede observar en las manos de la niña pasa por diferentes fases, en primer lugar, muestra un desarrollo en la manipulación de objetos normal, realiza “la pinza” utilizando los dedos y el pulgar para agarrar, pero posteriormente, este movimiento se ve deteriorado y es entonces, donde la niña utiliza el agarre con los dedos y la palma de la mano, realizando “el arrastre”. En algunos casos extremos, la pérdida de esta habilidad puede verse mucho más afectada llegando a pasar a realizar empujes de los objetos para moverlos.

4.5.1.2. Tipos de movimientos

Como se ha mencionado en puntos anteriores, los movimientos de la mano cambian a medida que la niña crece. Es importante saber el proceso por el que comienzan estas estereotipias, lo primero que hace la niña es llevarse las manos a la boca o

aplaudir repetitivamente, además aparece el “lavado de manos”. Si se observa con detenimiento la fluidez y las diferentes pautas que siguen los movimientos se puede determinar el estado de ánimo de la niña.

Estos movimientos a medida que pasa el tiempo se van volviendo más lentos y menos marcados, pero no llegan a desaparecer. La mayoría de las niñas más adultas tienen en común la estereotipia de enlazar fuertemente los dedos de las manos, esto puede provocar problemas de salud como contracturas en las articulaciones y dicha tensión hace que pierda otras habilidades con las manos.

4.5.1.3. Habilidades manuales

Las niñas con Síndrome de Rett tienen estereotipias manuales que no pueden controlar, es decir, ellas intentan utilizar sus manos, pero su apraxia hace que le sea una tarea casi imposible. Hay casos en que el dedo pulgar se encuentra en una posición interior (dentro de la palma) e imposibilita realizar ciertas actividades.

No hay que culpar a la niña de sus movimientos estereotipados, ya que los realiza inconscientemente y no son para autoestimularse. Estos, se incrementan cuando la niña se encuentra nerviosa, aunque no tiene por qué ser solo negativamente, puede estar contenta y que realice más estereotipias de lo habitual.

Es muy importante saber que las estereotipias no se pueden eliminar ni detener simplemente se pueden reducir, de ahí la siguiente intervención que se expondrá en los siguientes puntos. Esto se consigue gracias a diferentes actividades donde hay una estimulación manual. También se pueden utilizar férulas para dejar la mano o codo estáticos, aunque su resultado varía en cada niña suelen mostrar alivio al inhibirse los movimientos.

4.5.1.4. Reducción de estereotipias manuales y las férulas

Según varios estudios al inhibirse el movimiento involuntario de las manos, muchas de las niñas con Síndrome de Rett reemplazan dichas estereotipias por un vaivén de las extremidades inferiores. Un dato a tener en cuenta es que, al inmovilizar las manos excesivamente, dichos movimientos vuelven con mayor magnitud, por lo que hay que tener especial cuidado al utilizar férulas o cualquier otro objeto similar.

No se sabe con exactitud el significado de las estereotipias, pero podemos observar que, al bloquear las manos, es decir, restringiendo cualquier tipo de movimiento, la

niña muestra más interés por su entorno y su interacción es mucho mayor. En cambio, si se utilizan férulas, hay una mayor atención y su habilidad manual se ve mejorada notablemente.

Hay varias cuestiones que surgen al utilizar diferentes técnicas: ¿A través de estos movimientos expresa estados de humor o sentimientos? ¿Reaccionará bien ante la inhibición de estos? Hay niñas que a través de las estereotipias muestran diferentes sentimientos o estados de humor por lo que al utilizar férulas afectan negativamente en ellas, ya que no pueden expresarse. Para que no sufra dicha frustración, se pueden combinar las férulas de manos o de codos, esto posibilita una mejoría en la función manual, bloqueando diferentes conductas, como, por ejemplo, llevarse la mano a la boca continuamente. En algunas ocasiones el efecto que tiene es una relajación necesaria para el Síndrome de Rett.

Es frecuente caer en el error que las férulas son limitaciones en la función manual, pero en realidad es todo lo contrario, son una ayuda complementaria a las diferentes intervenciones que se le puede realizar. Por ello, siempre se puede acudir a experiencias de otros padres para ver el efecto positivo que tiene sobre su hija. Según el *Manual Síndrome de Rett* (capítulo 3, pp. 7), un relato que se puede destacar es el siguiente:

“Cuando Brittany se pone las férulas de codo durante 15-20 minutos observo un efecto tranquilizante que va en aumento. Eliminan los golpes y las autolesiones mejorando la concentración y el uso de las manos”.

4.5.1.5. Mejora de habilidades manuales

Hay muchas más técnicas, a parte de las mencionadas anteriormente, que se pueden llevar a cabo en diferentes contextos, tanto escolares como familiares.

Lo principal es que se lleve a cabo en un ambiente tranquilo, donde la niña no sufra ningún tipo de estrés. La utilización de vibradores en este tipo de contextos es ideal, también los masajes manuales hacen que llegue a un estado de relajación. Cabe resaltar, a quien realice los ejercicios, que hay que tener paciencia y sensatez con este tipo de técnicas ya que no se puede inhibir completamente la estereotipia.

El uso de materiales y ejercicios tiene que ser premeditados y adaptados, siempre buscando lo más apropiado para la niña. Siempre teniendo en cuenta que aquellos

que tienen una interacción manual y donde tiene que explorar continuamente, son los ejercicios más atractivos para ella.

Los objetivos que se intentan llevar a cabo en las diferentes actividades deben de ser realistas, ya que, la reducción de una conducta o la adquisición de una nueva habilidad, no se consigue en un corto periodo de tiempo. Como se ha mencionado anteriormente, es necesario tener paciencia con este tipo de ejercicios, por ello, cuando se consigue alcanzar un objetivo, la satisfacción que se siente es la que anima a seguir con dicha intervención.

La musicoterapia es otra técnica que se puede utilizar. Aquí se pueden realizar dos tipos de actividades:

- La estimulación a través de las vibraciones del sonido. Con un altavoz pueden apoyar sus manos sobre él y sentir los temblores que emite este.
- Los instrumentos son muy llamativos para ellas. Cuando está cerca de un instrumento tanto su tacto como sonido les atrae, y la incita a cogerlo, aunque sean movimientos descoordinados.

Cuando se realizan ciertas actividades, es importante saber que no tienen una coordinación óculo-manual. Aunque la niña mire el objeto no significa que lo vaya a agarrar. Se sabe que tiene interés hacia él cuando sus estereotipias aumentan repentinamente, pero, debido a su descoordinación, su respuesta no es inmediata. Dependiendo en la postura corporal que se encuentre puede reaccionar de diferentes maneras, por ejemplo, con balanceos, hiperventilación, gritos, gestos, etc. Esta reacción suele durar varios minutos, un tiempo no muy prolongado, y a continuación, coger el objeto para después tirarlo.

Por último, y como motivación a los padres, el libro *Manual Síndrome de Rett* (capítulo 3, pp.11) recoge diferentes relatos de padres donde se puede ver una gran mejoría en sus hijas a través de las diferentes técnicas mencionadas anteriormente:

“Karina volvió a usar sus manos hacia los 5 años. Progresó lentamente hasta entonces. Comía con tenedor, podía pinchar y se ponía la comida en la boca. Lo intentaba dos veces, si fracasaba dejaba el tenedor al lado del plato, hacia el lugar donde yo estaba y usaba las manos. Volvía a intentarlo con el tenedor, etc. Y lo mismo hacía con el vaso de agua”.

5. PROPUESTA DE INTERVENCIÓN

5.1. JUSTIFICACIÓN

Actualmente el Síndrome de Rett está reconocido en el DSM-V, pero con escasa información. Hecho que hace que los profesionales o investigadores, tengan que trasladarse al DSM-IV para poder informarse mejor. Ahora bien, para elaborar la siguiente intervención, que se expone a continuación, ha sido necesario seguir una fundamentación teórica, previamente seleccionada y analizar en el caso de una alumna que padece Síndrome de Rett en un Centro específico de Educación Especial.

Es necesario destacar que hay que entender correctamente el concepto y todo lo que conlleva, además de tener presente que no todas las niñas tienen las mismas características y que algunas de ellas no llegan a pasar a una etapa más avanzada, es decir, permanecen en una toda la vida.

Como se ha mencionado anteriormente, esta intervención está diseñada para la reducción de estereotipias manuales. Según M. Pineda (2014) uno de los criterios necesarios para diagnosticar Síndrome de Rett y, por lo tanto, algo común en todas las niñas son las “estereotipias de manos, retorciéndolas/ estrujándolas, haciendo palmas/golpeando, ensalivando, lavado de manos y automatismos de fricción”. Algo con lo que la niña vive y dificulta su día a día.

En uno de los apartados de la fundamentación teórica, se narra el hecho de que las estereotipias, a pesar de que se vean como algo negativo en la niña, ayudan a identificar de qué humor se encuentra o qué siente. Por ello, es necesario prestar atención a estas en la intervención ya que no tienen muchas más alternativas para comunicarse. De esta manera, nos ayudará a situar la forma en la que poder actuar y seleccionar que objetos o actividades que son más atractivas para ella.

El modelo empleado durante esta intervención es inclusivo, ya que, en un Centro de Educación Especial, uno de sus principales objetivos, es la integración completa e integral de la alumna, tanto en el mismo centro, como en todos los ámbitos de la vida diaria. No es difícil realizar dicha intervención donde los docentes buscan lo mejor para cada alumno, aunque siempre se puede realizar en otros contextos que no sean educativos.

5.2. DESTINATARIO

5.2.1. Características de la alumna

La alumna sobre la que está basada la intervención es una niña de 15 años escolarizada en un Centro específico de Educación Especial, concretamente en la etapa Educación Básica Obligatoria. El último informe que la realizaron declaró que esta padece:

- Trastorno del espectro autista por Síndrome de Rett.
- Discapacidad intelectual moderada.
- Discapacidad motórica.

Se trata de una estudiante con una afectación motórica y con una capacidad cognitiva la cual permite que se pueda trabajar con ella en muchas actividades. Comprende frases y aunque no hable, su mirada es la que responde a estas. Además, es capaz de reconocer lugares, elementos, persona, etc.

A nivel motórico, el aula cuenta con una silla adaptada para corregir su postura, este año, al tratarse de un elemento muy pesado, se ha colocado encima de un carro. Esto hace que su transporte sea más fácil y sencillo. Es una alumna que no precisa de silla de ruedas ya que puede andar, siempre con ayuda por si pierde el equilibrio y respetando sus tiempos. Acude a Fisioterapia varias veces por semana.

Utiliza sistemas alternativos de comunicación con apoyo, es decir, se comunica a través de la mirada. Gracias al departamento de AL, (Audición y Lenguaje) puede comunicarse a través del ratón de mirada. Este sistema se trata de un dispositivo que es manejado a través de los ojos, además, cuenta con un amplio abanico de pictogramas, música y vídeos que hacen que la niña pueda seleccionar sus gustos y preferencias a través del movimiento ocular.

También existen distintas actividades en las cuales, intenta que utilice las manos y que sea consciente de ello, así se podrán ajustar y adaptar las mismas, con el principal objetivo de que la alumna pueda interactuar a través de las manos y la vista. Intentando eliminar a su vez las estereotipias propias del Síndrome de Rett.

Necesita apoyos generalizados extensos continuamente en su vida diaria, ya que la alumna, aunque mantiene la absorción para tomar la comida (siempre líquida), en caso de no ser posible, tiene una sonda por la que se la puede alimentar.

5.2.1.1. Hábitos de autonomía personal

Con ayuda de un adulto es capaz de colgar el abrigo en una percha, colocar la mochila en su lugar, así como el almuerzo en su espacio correspondiente. En el aula, es capaz de trabajar todos los objetivos con ayuda de un adulto y favoreciendo que utilice sus manos.

Es necesario tener siempre en cuenta el hecho de anticipar lo que va a hacer en cada momento para que la alumna procese la información y sea más fácil la realización de la tarea.

Para saludar a los alumnos o al resto de personal hay que guiarla, es decir, hacer movimientos necesarios de brazos y manos según el momento, su forma de dar respuesta es mirar a los adultos y compañeros cuando se les nombra. También puede servirle de ayuda el sistema aumentativo de la comunicación citado anteriormente, ya que puede apoyarse y expresarse gracias a los pictogramas o imágenes que se le muestre, por ejemplo, cuando se va a una sala o para comer el almuerzo.

A la hora del cambio de pañal, se la acompaña a buscar el mismo y se le entrega para que lo lleve hasta el lugar destinado a dicha actividad. También se intenta que colabore a la hora de limpiarla, por ejemplo, tirando el pañal a la basura. El proceso es el siguiente, siempre agarrada por si pierde el equilibrio.

Primeramente, se acerca a la bolsa que contiene los pañales. Con ayuda verbal, se le pedirá que coja uno. A continuación, con el pañal en la mano, se acerca al baño, siempre con apoyo verbal. Se deja el pañal en el baño. Y, por último, ella tratará de coger su pañal ya usado y lo tirará a la basura.

Esto mismo se repite con el resto de tareas que la alumna realiza a lo largo del día, variando de objeto, de espacio y contexto.

5.2.1.2. Desarrollo motor

La alumna es capaz de andar, yendo de más despacio a más rápido, siempre que tenga un apoyo. Hay que tener especial cuidado con las crisis que tiene ya que si intentas tirar de ella cuando le está dando pierde el equilibrio y puede caer al suelo. Para ayudarla en las crisis, se le tiene que dar seguridad, es decir, abrazarla y que sepa que tiene un apoyo, lo que hace que se tranquilice.

Ya que lo que se intenta estimular en esta alumna son las manos, el objetivo es incorporar hábitos concretos de uso y presencia de las manos en las actividades cotidianas. Por ello, es muy importante el uso de la sala blanca, la sala interactiva y la sala de movimiento.

- Sala blanca: En este espacio hay distintos materiales con los que a la alumna se la estimula:
 - Colchón de agua: Se le dan masajes a la alumna en las manos (abrir y cerrar). Jugamos con objetos, llamando su atención y que intente cogerlos o seguirles con la mirada.
 - Tubo de burbujas: Al provocar burbujas y cambiar de colores, la alumna sube las manos por la columna.
 - Colchoneta vibratoria: Toca con las manos las vibraciones de la colchoneta, tanto sentada como tumbada.
 - Panel de luz y sonido: Hace ruidos con su cuerpo y toca diferentes melodías.

- Sala interactiva: Al igual que en la sala anterior esta sala está llena de materiales estimulantes:
 - Vestibulador: Se agarra a los diferentes elementos, como la tabla, el rulo...
 - Panel interactivo y luminoso: Es un piano que se encuentra en el suelo, se la puede subir y ayudarla a pisar las teclas o se la puede dar una tabla

con la que también interactúa con el piano. Expresa con la mirada (y con ayuda e los pictogramas) si desea continuar o no.

- Paleta de sonidos: Toca los botones y diferentes elementos grandes.
- Sala de movimiento: Esta sala es estimulante, pero necesita de mucho más esfuerzo por parte de los adultos como de los alumnos:
 - Suelo: Mantenerse sentada con apoyo de las manos. Para ayudarla a mantener el equilibrio se la colocan objetos en la espalda que le sirva de apoyo.
 - Piscina de pelotas: coger y lanzar las pelotas.
 - Rampa: Resbala por la rampa con apoyo de las manos y de un adulto.
 - Cama elástica: Sentada con apoyo de manos, mantener equilibrio antes los movimientos suaves de la cama por el adulto. También se puede realizar este ejercicio con la alumna tumbada.

5.2.1.3. Comunicación y lenguaje

Parten y asienten patrones para comunicarse de manera más eficaz:

- Establecer contacto ocular para conseguir interacciones eficaces
- Aumentar el tiempo de permanencia en la tarea, su interés y motivación en ellas.
- Ampliar la manera de interactuar y participar con su entorno.
- Mejorar la comprensión oral y relación de órdenes sencillas, manipulaciones y rutinas teniendo en cuenta sus características y necesidades personales.

Es fundamental ampliar y asentar la mirada como sistema para comunicar: discriminación, barrido, elección e identificación de elementos con los que expresar y comprender, es decir, objetos, pictogramas, fotografías, actividades lúdicas y comunicativas con el ratón óptico (TOBII).

Hay que resaltar que se realiza un trabajo consistente basado en el uso de su mirada para comunicar, usando sistemas visuales, como, por ejemplo:

- Pictogramas o imágenes reales
- Individuales (sirve para ampliar el vocabulario o categorías)
- SÍ – NO (dos imágenes diferentes que se diferencian con facilidad)
- Tirafrases (para acompañar a la estructura de una frase)
- Ratón óptico: TOBII
- Objetos reales

Dentro de este apartado se puede hablar de la terapia orofacial a la que la alumna asiste. Para hablar de ello es necesario saber que la alumna presenta una alteración en la postura, la morfología, la respiración y en el proceso masticatorio que afectan a nivel general su complejo orofacial. Estas son algunas de sus características, aunque presenta más, estas son algunas más destacables y que se ven con más facilidad.:

- Retracción mandibular.
- Bruxismo en ocasiones que incide directamente en el tono y formación de esta musculatura.
- Paladar ojival y sobremordida.
- Babeo.
- Realiza succión que puede presentarse en ocasiones a lo largo del día.

Una vez visto esto, la terapia mencionada anteriormente busca lo siguiente:

- Relajar la musculatura indicada anteriormente.
- Aumentar la movilidad y relajación de la zona perioral.
- Mejor posicionamiento y movilidad del maxilar inferior
- Mayor control y movilidad, facilitando la rotación y lateralización mandibular y, por lo tanto, una masticación más funcional.

- Apertura del maxilar superior y del paladar, buscando un mejor posicionamiento lingual.

5.3. CONTEXTUALIZACIÓN

Es necesario, para entender bien esta intervención, saber el contexto en el que se encuentra la alumna, tanto escolar como familiar. Debido a que dicha intervención se ha llevado a cabo en el Centro, se expondrán más datos sobre el contexto escolar que familiar.

5.3.1. Contexto sociofamiliar y colaboración con el Centro

La relación con sus padres y familia es muy buena. Todos los días llevan y traen a la niña al colegio y participan lo máximo posible con el Centro. Se podría decir que es una familia ideal para trabajar con ella ya que siempre está dispuesta a colaborar y ayudar en todo lo posible para que su hija reciba y aprenda lo mejor.

En este caso la familia mantiene el contacto directo con el Centro durante todo el curso escolar a través del cuaderno de comunicación (en el que todos los días la tutora y ATE escriben y la otra parte también), reuniones o a la salida del colegio.

Sus padres siempre comparten todas las excursiones que realizan en familia y siempre está dispuesta a ofrecer material para utilizarlo en el TOBII. Hay que resaltar que tiene más hermanos y esto hace, desde una perceptiva subjetiva, que el trabajo de los padres sea de admiración.

5.3.2. Contexto escolar

A nivel más informativo, es un Centro concertado de Educación Especial, donde se escolarizan a los alumnos con necesidades específicas de apoyo educativo (ACNEAE) derivadas de su discapacidad intelectual o pluridiscapacidad (motórica, auditiva o visual), así como a alumnos con otro tipo de trastornos en edades de 3 a 21 años. En este se imparten tres etapas educativas: Educación Infantil, Educación Básica Obligatoria (esta se divide en dos ciclos: Inicial y Superior) y Transición a la

Vida Adulta. Además, todos los materiales, aulas y la infraestructura del Centro están adaptados para que la estancia de los alumnos sea la más óptima.

El aula está compuesta por 5 alumnos, un profesor de Educación Especial y un auxiliar técnico educativo. Y, es necesario destacar, que está adaptada a las necesidades de cada alumno.

Respecto a sus compañeros de aula se encuentran en la etapa educativa EBO y tienen edades comprendidas entre los 14 y los 17 años, por lo que pertenecen al Ciclo Superior. Es un grupo heterogéneo, los alumnos tienen diferentes diagnósticos, debido a esto, tienen distintas necesidades de apoyo y características. Por ello, los apoyos que reciben en su autonomía van en distinto grado, desde alumnos que solo necesitan ayuda en ciertas tareas hasta aquellos que la necesitan constantemente.

A nivel más personal, desde el aula se ofrece al alumno todos los recursos necesarios para que la alumna tenga un aprendizaje adaptado a sus necesidades. La alumna acude al centro siempre contenta y feliz, muy pocas veces va con mala actitud y esto último es cuando no duerme bien y está agotada.

Respecto al trabajo en el aula, se trabaja de manera individual para que esté sentada en su silla y atenta a la actividad. Aunque, la mayoría de veces, se la integra a las actividades en grupo y se adapta la actividad para que pueda participar como el resto de compañeros. Para esto se fomenta la participación en los talleres homogéneos agrupados según sus capacidades, intereses y necesidades.

5.4. OBJETIVOS

Los objetivos preferentes que se persiguen en el centro aplicables a esta alumna, son los siguientes:

- Estimular y desarrollar su competencia comunicativa de la manera más funcional y eficaz posibles, fortaleciendo tanto a nivel comprensivo como expresivo, adaptándolas a sus necesidades y características.
- Abordar de la manera más completa posible las alternaciones orofaciales (postura, respiración, alimentación, etc.).

Por otro lado, las actividades manipulativas que se explicarán más adelante que forman parte de la intervención propia con la alumna, persiguen los siguientes objetivos:

- Iniciar actividades manipulativas espontáneamente cogiendo cosas cada vez más pequeñas.
- Acercarse a buscar algún objeto para manipularlo por propia iniciativa.
- Abrir y cerrar la mano, agarrar, soltar, etc.
- Coordinación visomanual: seguimiento visual y coordinación visomotora en diferentes tareas o actividades.
- Hacerla más consciente de sus manos.
- Influir en la reducción de las estereotipias.
- Conseguir más funcionalidad manual.

5.5. METODOLOGÍA

Una vez realizado una recogida de información y detectado todos los problemas que la niña tiene, se establecen unos objetivos concretos que se quieran trabajar, en este caso la reducción de estereotipias manuales. Hecho ya todo lo anterior, se procede a escoger la metodología que se quiere utilizar.

En esta intervención la más ideal sería una metodología experimental y multisensorial. Ya que la alumna, a través de los sentidos, podrá manipular los objetos empleados en las actividades y tendrá una estimulación manual a través de la experiencia.

Se busca siempre una metodología innovadora y activa, es decir, no estancarse en aquellas que utiliza la escuela tradicional. Es época de cambio hacia nuevas metodologías donde la alumna participe en todo momento, tenga un aprendizaje significativo y, sobre todo, desarrolle en su máximo potencial posible sus habilidades, en este caso, manuales.

5.6. TEMPORALIZACIÓN

En este apartado se expondrá el horario que sigue la alumna durante la jornada escolar y se destacará, en amarillo, el momento en el que se realicen las prácticas.

17/18	Lunes	Martes	Miércoles	Jueves	Viernes
9:30-10:30	Saludo HH. De Autonomía Calendario/Comunicación.				
	ESTIULACIÓN MANUAL				
10:30-11:30	Grupo flexible	Grupo flexible	Piscina	Taller hogar cocina Tareas	Sala interactiva
			Estimulación		
			Manipulativa	Pizarra digital Piscina	Atención
11:30-12:00	Recreo				
12:00-13:00	Trabajo individual	Atención	Biblioteca	Grupo flexible	Ciencias Naturales
	Sala Blanca	Sala interactiva			Psicomotricidad
13:00-14:00	Comida				
14:00-14:30	Aseo				
14:30-15:00	Descanso				
15:00-15:45	Lectura	E. Física	Lectura	Juego cooperativo	Reciclado
15:45	Plástica	T. emociones	Sala Blanca	Grupo	Música

16:30		autocuidado	Pizarra digital	homogéneo	Danza
16:30 17:00	HH autonomía.				

El trabajo realizado son sesiones diarias de duración entre 15-20 minutos, a primera hora de la mañana para favorecer la preparación al resto de actividades del día y, con el tiempo, permitir la observación de los efectos provocados. Intentado adecuar el horario del aula para poder incorporarlas a la rutina.

La intervención tiene una duración de un curso escolar.

5.7. ACTIVIDADES

Antes de realizar las sesiones se realizó una observación en la alumna para saber desde qué punto se parte. Se resaltan los siguientes aspectos:

- El tipo de estereotipia es el entrelazado, aunque cuando está relajada tiende a desaparecer. En este momento hay aparición ocasional de movimientos tipo mano-boca.
- La mano izquierda es más activa que la derecha respecto a la estereotipia.
- Hay que tener especial atención a realizar actividades que no lleven al sueño, ya que, aunque se ha dicho que en la relajación estas estereotipias tienden a desaparecer, un exceso de relajación hace que se aburra y aparezcan de nuevo.
- En general el tiempo de latencia en las acciones manipulativas voluntarias no es valorable por la escasa duración del mismo.
- Presenta más latencia si no conoce el objeto.
- Hay que insistir en las repeticiones de las tareas ya que dará lugar a automatizarlas y avanzar en su proceso de aprendizaje.
- Por todo esto, hay que aumentar el repertorio de estímulos y objetos motivantes. E insistir en el aporte de sensaciones.

Estas observaciones son importantes a la hora de elaborar las distintas sesiones e intervenciones con la alumna y, en general, para su funcionamiento diario.

Es fundamental destacar que solo se realiza una sesión por día y deben alternarse a lo largo de la semana. A continuación, se mostrarán las sesiones planificadas:

ESTIMULACIÓN MANUAL PARA LA ELIMINACIÓN DE ESTEREOTIPIAS

SESIÓN 1

1. Rutina de inicio (10 minutos)

Calentar saco de semillas durante 4 minutos.

Uso del saco de semillas sobre ambas manos, para la regulación de temperatura.

2. Estímulo de la presión (10 minutos)

Trabajar el agarre de diferentes objetos variando el tamaño, sonido, consistencia, etc.

Observar si coge el objeto sola.

3. Estímulo de la coordinación visomotora (10 minutos)

Seguimiento visual de un objeto sonoro.

Ofrecerle el objeto, observar si lo coge y moviéndolo de un lado a otro ver si le sigue con la mirada.

4. Trabajo manipulativo con/sin ayuda (10 minutos)

Realizar puzles encajables de madera. Primero probar y ver si lo encaja sola, sino dirigir la acción para que lo encaje.

Siempre mostrando previamente cómo se hace.

ESTIMULACIÓN MANUAL PARA LA ELIMINACIÓN DE ESTEREOTIPIAS

SESIÓN 2

1. Rutina de inicio con masaje (10 minutos)

Calentar saco de semillas durante 4 minutos.

Uso del saco de semillas sobre ambas manos, para la regulación de temperatura.

Masaje en ambos miembros superiores, hasta el codo. Ha de ser directo sobre la piel, con tacto profundo y ritmo lento.

2. Estímulo de presión (10 minutos)

Trabajar la búsqueda y el agarre de pelotas en diferentes medios (arroz, harina, garbanzos...).

Observar la capacidad de agarre funcional activo por parte del alumno, sino estimular desde el codo para que realice el agarre.

3. Estímulo de la coordinación visomotora (10 minutos)

Mostrar la realización de una torre con 3 cubos, y a continuación que lo realice la alumna. Ayudar de forma pasivo en caso de que haya dificultades.

4. Trabajo manipulativo con/sin ayuda (10 minutos)

Realizar un encajable de aros sobre una base. Observar si lo realiza ella sola, sino ayudarla a realizarlo. También puede sacar las piezas si le resulta más fácil.

Siempre con una demostración previa de cómo se realiza.

**ESTIMULACIÓN MANUAL PARA LA ELIMINACIÓN DE
ESTEREOTIPIAS**

SESIÓN 3

1. Rutina de inicio (10 minutos)

Calentar saco de semillas durante 4 minutos.

Uso del saco de semillas sobre ambas manos, para la regulación de temperatura.

2. Estímulo de presión (10 minutos)

Trabajar el agarre de diferentes tipos de papel pinocho, celofán, folio, revista...

Observar la capacidad de agarre funcional activo por parte de la alumna. Si hay rechazo, estimular el agarre.

3. Estímulo de la coordinación visomotora (10 minutos)

Seguimiento visual de una pelota, hacer rodar la misma por la mesa y mostrarle como se hace para que ruede.

Observar si la sigue con la mirada y si la intenta coger de forma autónoma. Sino estimularla para que lo realice.

4. Trabajo manipulativo con/sin ayuda (10 minutos)

Mediante el uso de un guante con velcro, estimular el agarre activo de distintos objetos. Se comenzará con objetos pequeños y de fácil agarre.

ESTIMULACIÓN MANUAL PARA LA ELIMINACIÓN DE ESTEREOTIPIAS

SESIÓN 4

1. Rutina de inicio con masaje (10 minutos)

Calentar saco de semillas durante 4 minutos.

Uso del saco de semillas sobre ambas manos, para la regulación de temperatura.

Masaje en ambos miembros superiores, hasta el codo. Ha de ser directo sobre la piel, con tacto profundo y ritmo lento.

2. Estímulo de presión (10 minutos)

Trabajar el agarre de pelotas con diferentes tamaños, consistencias y formas, por ejemplo, blandas, grandes, pequeñas, con pinchos, lisas...

Observar la capacidad de agarre funcional activo de la alumna, sino lo realiza, estimular desde el codo para que coja el objeto.

3. Estímulo de la coordinación visomotora (10 minutos)

Encajar las piezas geométricas en los huecos correspondientes. Primero mostrar la figura, luego identificar su agujero y a continuación introducirlo.

Ayudar de forma pasiva.

4. Trabajo manipulativo con/sin ayuda (10 minutos)

Introducir 2 cubos en un recipiente. Mostrar cómo hacerlo, y una vez dentro el adulto o la alumna debe sacarlos para repetir el proceso.

**ESTIMULACIÓN MANUAL PARA LA ELIMINACIÓN DE
ESTEREOTIPIAS**

SESIÓN 5

1. Rutina de inicio con masaje (10 minutos)

Calentar saco de semillas durante 4 minutos.

Uso del saco de semillas sobre ambas manos, para la regulación de temperatura.

2. Estímulo de presión (10 minutos)

Trabajar el agarre de diferentes texturas y grados de presión (globos de harina, agua y arroz). Es importante posicionar bien los dedos para que se haga correctamente el agarre, y estimular la presión.

3. Estímulo de la coordinación visomotora (10 minutos)

Seguimiento visual de un juguete de arrastre.

Ofrecerle el objeto y ver si lo coge y lo mueve, comprobar si los movemos de un lado a otro lentamente lo sigue con la mirada.

4. Trabajo manipulativo con/sin ayuda (10 minutos)

Sacar el objeto (almuerzo) de la bolsa de tela. Primero probar y ver si lo saca sola, sino dirigir la acción para que lo saque, mostrándole previamente como se hace.

ESTIMULACIÓN MANUAL PARA LA ELIMINACIÓN DE ESTEREOTIPIAS

SESIÓN 6

1. Rutina de inicio con masaje (10 minutos)

Calentar saco de semillas durante 4 minutos.

Uso del saco de semillas sobre ambas manos, para la regulación de temperatura.

Masaje en ambos miembros superiores, hasta el codo. Ha de ser directo sobre la piel, con tacto profundo y ritmo lento.

2. Estímulo de presión (10 minutos)

Trabajar el agarre de diferentes materiales de pintura, con diferentes grosores y rozamientos sobre el papel. Trazar líneas, círculos...

Observar la capacidad de agarre funcional activo por parte del alumno, si lo coge sola, estimular desde el codo para que realice el agarre.

3. Estímulo de la coordinación visomotora (10 minutos)

Juego efecto-causa mediante vibración. Realizar el juego con el mando encima de la mesa, no es necesario que el mando esté cerca de la niña. Es necesaria una consola Wii.

Si no realiza, dar pequeños toques en la mesa para que vea el efecto en la pantalla.

4. Trabajo manipulativo con/sin ayuda (10 minutos)

Realizar puzles encajables de gomaespuma. Si no lo hace sola, mostrar cómo se hace y dirigir la acción desde el codo.

ESTIMULACIÓN MANUAL PARA LA ELIMINACIÓN DE ESTEREOTIPIAS

SESIÓN 7

1. Rutina de inicio con masaje (10 minutos)

Calentar saco de semillas durante 4 minutos.

Uso del saco de semillas sobre ambas manos, para la regulación de temperatura.

2. Estímulo de presión (10 minutos)

Trabajar el agarre de pelotas con diferentes tamaños, consistencias y formas, por ejemplo, blandas, grandes, pequeñas, con pinchos, lisas...

Observar la capacidad de agarre funcional activo de la alumna, sino lo realiza, estimular desde el codo para que coja el objeto.

3. Estímulo de la coordinación visomotora (10 minutos)

Encajar las piezas geométricas en los huecos correspondientes. Primero mostrar la figura, luego identificar su agujero y a continuación introducirlo.

Ayudar de forma pasiva.

4. Trabajo manipulativo con/sin ayuda (10 minutos)

Introducir 2 cubos en un recipiente. Mostrar cómo hacerlo, y una vez dentro el adulto o la alumna debe sacarlos para repetir el proceso.

5.8. MATERIALES

Los siguientes materiales son los que se van a utilizar en las sesiones anteriores:

- Sacos de semillas.
- Juego de aros sobre una base.
- Guante con velcro.
- Piezas geométricas con cubo correspondiente.
- Bolsa de tela con cierre.
- Globos rellenos de arroz, harina y agua.
- Pelotas de diferentes tamaños, colores y texturas. Algunas de ellas con sonidos (cascabeles) y luces.
- Pintura para pintar con los dedos. También se pueden incluir pinceles para potenciar la pinza.
- Puzles con agarre, es decir, en los que la niña tenga que utilizar la pinza.
- Puzles de gomaespuma, para que encaje las partes en su correspondiente lugar. A ser posible, de varios tamaños.
- Papel pinocho, de periódico, de revista, etc. De diferentes texturas.
- Cubos para colocar unos sobre otros, a ser posible de diferentes colores y tamaños.
- Consola Wii con juego "Let's Tap". Es necesario un televisor para conectar la consola.

5.9. EVALUACIÓN

Al ser actividades en las que el progreso es muy lento y necesita de mucha paciencia, es necesario realizar una evaluación por observación directa.

A continuación, se expone una propuesta de evaluación en la que se lleva un registro sobre las mejoras de la niña, que debe rellenarse después de cada sesión:

OBSERVACIONES
¿Cómo se encuentra hoy? (Estado de ánimo)
El nivel de participación de hoy ha sido... (Explicar si algo llama la atención)

¿Cómo se muestra al terminar la sesión?

6. CONCLUSIONES

Una vez realizado el presente documento se pueden sacar varias conclusiones al respecto.

Por un lado, gracias a toda la información reunida, he sido capaz de investigar y aprender acerca del Síndrome de Rett. Me ha permitido entender ciertos aspectos de las estereotipias que no comprendía debido a que lo desconocía. Con relación a esto último, me ha dado la capacidad de poner nombre a este Trabajo de Fin de Grado, ya que, en un principio, creía que las estereotipias podían eliminarse a través de una estimulación basal, pero únicamente solo se pueden reducir. Aunque no se pueden suprimir por completo, una reducción de estas hace que la vida de la alumna mejore en cualquier contexto. Y, como se ha dicho en el documento numerosas veces, con tiempo y paciencia se pueden conseguir pequeños avances que se verán reflejados en la autonomía personal de la niña, dándole un bienestar físico y propio.

También he podido valorar el trabajo que realizan los maestros y maestras especializados en Pedagogía Terapéutica (PT). Esta profesión conlleva un continuo estudio y preparación acerca de cualquier síndrome, trastorno o discapacidad, lo que precisa de mucho trabajo y conocimiento. He de resaltar que, aunque es necesaria siempre una buena fundamentación teórica, los PT necesitan de otras capacidades para llevar al aula, una de ellas es la creatividad e imaginación. Para llevar bien a cabo unas actividades tienen que tener presente que los alumnos no siempre van a participar de la misma manera, debido al estado de humor que presenten o por las discapacidades o limitaciones que tengan, por lo que hay que adaptar la actividad de diversas maneras, ya sea previamente o en el mismo momento.

He descubierto que la familia juega un papel importante junto con la del PT, es necesaria una estrecha colaboración para que la intervención y las diferentes actividades planteadas sean lo más fructíferas posibles para la alumna. Un trabajo constante, tanto en el contexto escolar y en el familiar, hará que los avances y mejoras se desarrollen antes de lo previsto.

Como futura profesional de Educación Especial tengo que realizar una positiva valoración hacia los Centros Específicos. Es cierto que hay cierto rechazo hacia ellos debido a que no se consideran inclusivos, pero bajo mi punto de vista, y

experiencia, es todo lo contrario. En este tipo de Centros el ambiente que hay es único, recibes amor tanto de los alumnos como de docentes, y el compañerismo entre los maestros y maestras es admirable. Estos profesionales muestran alegría continuamente, tienen un espíritu positivo y, sobre todo, mucha paciencia. Únicamente en este contexto es cuando aprendes a tratar a un alumno o alumna gravemente afectado, y empiezas a valorar los pequeños actos que puedes realizar por ellos.

Por otro lado, las conclusiones que he sacado en mi intervención han sido mediante la observación directa y son las siguientes:

- Respecto a las actividades, tiene una buena tolerancia hacia ellas y buena aceptación del trabajo manual.
- He comprobado la importancia de realizar las sesiones a primera hora de la mañana, la alumna está más despierta, receptiva y colaboradora.
- Con ayuda de los sacos de semillas, la temperatura de las manos mejora considerablemente. Las mantiene más calientes durante el resto de la jornada escolar.
- Tras varias sesiones, la alumna tiene muchos más momentos sin estereotipias, tanto en situaciones dirigidas como en descanso. Sus manos están más tiempo sueltas o apoyadas en la mesa o rodillas.
- Con los entrenamientos realizados, inicia, sin ayuda de un adulto, actividades manipulativas de un modo espontáneo. Cada vez coge objetos más pequeños y aquellos que tienen texturas y sonoros son sus favoritos.
- Ya que esta intervención necesita de un tiempo más extenso del que yo estuve, no he visto ningún cambio significativo respecto al tiempo que está en estereotipia, aunque con perseverancia puede llegar a ocurrir.

Hay que destacar que, después de realizar las sesiones, el resto de la jornada se trabaja teniendo en cuenta las necesidades mencionadas anteriormente. Durante el resto del día se intenta llevar a cabo la parte funcional del trabajo sobre las estereotipias manuales, incorporando hábitos concretos de uso y la presencia de las manos en las actividades.

7. REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS

- Aldea, S. (2014). *Un caso de Síndrome de Rett*. Lugar de información: Psiquiatría.com. Recuperado de <https://www.psiquiatria.com/neuropsiquiatria/un-caso-de-sindrome-de-rett/>
- Al-Rawas, S., Julu, P., & Jamal, G. (2001). Cardiac vagal tone (CVT) withdrawal during inspiratory breathhold (IBH) with no baroreceptor unloading in fully conscious Rett syndrome (RS) girls and healthy human volunteers. Recuperado de <http://www.physoc.org/proceedings/abstract/J%20Physiol%20536PS011>
- Asociación Estadounidense de Psiquiatría (2013), *Manual diagnóstico y estadístico de los trastornos mentales DSM - 4*. Ed. Arlington. VA.
- Asociación Estadounidense de Psiquiatría (2014), *Manual diagnóstico y estadístico de los trastornos mentales DSM - 5*. Ed. Arlington, VA.
- Asociación de Personas con Síndrome de Rett (1992) *Manual del Síndrome de Rett 1ª y 2ª Edición*. Recuperado de: <http://www.rett.es/documentacion/19-manual-del-smndrome-de-rett.html>
- De Iudicibus, L. L. (2011). *Trastornos generalizados del desarrollo*. Lugar de publicación: Alcmeon, Revista Argentina de Clínica Neuropsiquiátrica Vol 17. Recuperado de http://www.alcmeon.com.ar/17/02_desarrollo65.pdf
- Esquer, M. Valencia, J. E. (2009). *Síndrome de Rett. Reporte de un caso*. Lugar de publicación: Revista mexicana de pediatría. Recuperado de <http://www.medigraphic.com/pdfs/pediat/sp-2009/sp095c.pdf>
- Fernández, M.P., Puente, A., Barahona, M.J., & Palafox, A. (2010) *Rasgos conductuales y cognitivos de los síndromes rett, CRI-DU-CHAT, X-FRÁGIL y WILLIAMS*. Lugar de información: SciELO Perú. Recuperado de

http://www.scielo.org.pe/scielo.php?pid=S1729-48272010000100005&script=sci_arttext&tlng=en

- Hunter, K. (2010). *Manual Síndrome de Rett*. Valencia: Asociación Española de Síndrome de Rett.

- J. Downs., K. Wong., I. Torode., C. Ellaway., E. Elliot., J. Christodoulou., P. Jacoby., H. Leonrd. (2015) Survival following surgical correction of scoliosis in Rett syndrome: a population-based study in Australia. Recuperado de: [https://www.physiotherapyjournal.com/article/S0031-9406\(15\)00559-3/fulltext](https://www.physiotherapyjournal.com/article/S0031-9406(15)00559-3/fulltext)

- Junta de Castilla y León. *Orientaciones para la elaboración de currículo en los centros de educación especial o en unidades de educación especial en centros ordinarios*. Archivo Pdf. Recuperado de: <http://www.educa.jcyl.es/es>

- Martínez, B. (s.f). *Síndrome de Rett: síntomas, tratamientos y características*. Lugar de publicación: Revista de psicología, motivación y salud. Recuperado de <https://www.lifeder.com/sindrome-de-rett/>

- Monjas, Inés. (2002). *Programa de Enseñanza de Habilidades e Interacción Social (PEHIS)*. Lugar de información: Apuntes de asignatura de Habilidades Sociales de FP Superior de Integración Social.

- Navarro, J. F., & Espert, R. (1998). *Bases biológicas del síndrome de Rett*. Lugar de publicación: Psicología Conductual Vol.6. Recuperado de <http://www.behavioralpsycho.com/PDFespanol/1998/art04.2.06.pdf>

- Pineda, M. (s.f). *Síndrome de Rett y autismo*. Lugar de información: Centre Londres 94 Psiquiatría. Recuperado de <http://ardilladigital.com/DOCUMENTOS/DISCAPACIDADES/TGD-TEA/SINDROME%20DE%20RETT/Criterios%20de%20diagnostico%20-%20Pineda%20-%20art.pdf>

- Verdugo, M.A. (s.f). *Programa de Actividades de la Vida Diaria*. Lugar de información: Apuntes de asignatura de Habilidades Sociales de FP Superior de Integración Social.