



Universidad Internacional de La Rioja
Facultad de Educación

Trabajo fin de máster

Intervención psicoeducativa a una alumna con síndrome de Rett

Presentado por: Laura Esteras Casasola
Tipo de TFM: Intervención psicopedagógica
Director/a: Gisela Cebrián

Ciudad: Barcelona
Fecha: 08 de mayo de 2015

Resumen

Este trabajo está basado en una propuesta de intervención psicopedagógica con una alumna con síndrome de Rett en una escuela ordinaria de primer ciclo de educación infantil. Son muchas las dificultades que presenta el alumnado con este tipo de enfermedad, de las denominadas raras, y desde la escuela ordinaria se deben encontrar estrategias para poder atender sus necesidades. Dicha propuesta se centra en 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 la relación entre los alumnos y la de la alumna con los adultos que forman parte de la comunidad educativa.

Es necesario dotar de recursos y formación a los profesionales que se dedican a la enseñanza para poder realizar actividades que puedan potenciar las capacidades de todos los alumnos del aula y así poder atender a la diversidad que se presenta en ellas. Por este motivo, en este trabajo se presenta en primer lugar una revisión del estado de la cuestión sobre la atención a la diversidad, necesidades educativas especiales y el síndrome de Rett.

Es necesario mantener el contacto permanente con otros profesionales que puedan orientar al profesorado en dicha tarea y a su vez poder dar una atención integral al alumnado con necesidades educativas especiales en general.

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 encontramos alumnos con necesidades educativas especiales, si no los personales tanto en el equipo docente como en las relaciones y comportamientos del grupo pese a la temprana edad. Por otro lado, es importante que se establezca una relación bidireccional con la familia para poder ayudar, de forma primordial a la alumna pero también su entorno inmediato, la familia.

Palabras clave: Educación infantil, Escuela ordinaria, Necesidades educativas especiales, Síndrome de Rett (SR), Integración/Inclusión

Abstract

This essay is based on a proposal on an educational psychology intervention with a student with Rett syndrome, in an ordinary school during her first cycle of Pre-School Education. There are many difficulties when it comes to work with students who suffer from this rare disease and schools must find the appropriate strategies to meet their students' needs. The aim of this proposal is to be able to adapt the activities that will take place in the class in order to integrate the student in the class routine, as well as adapting materials or methodologies to promote the interaction between the student and the rest of the class and/or all the members of the school community.

It is necessary to have resources and teacher training in order to know how to prepare activities that promote the abilities of all the students in the class and deal with the diversity you find in it. For this reason, in this work it is introduced in the first place the state of the question about the attention to diversity, special education needs and Rett syndrome.

It is necessary to be in permanent contact with other professionals that can guide our teachers in this task, so that they can be able to give a comprehensive care to students with special educational needs.

We also look for strategies to contribute to the visual contact, the stimulation of the senses and to foster the attention span of this student.

All the changes should be noted. Not only the material changes and the changes in the organization of the classes in which we find students with special educational needs, but also the changes amongst the teachers and in the relationships and the behaviors of the group even though they are very young. Furthermore, it is important to establish a bidirectional relationship with the family so that we can help our student, but also her immediate environment, her family.

Keywords: Children's education, Ordinary school, Special needs, Rett Syndrome education, Integration/Inclusion

Índice

1. Introducción.....	4
1.1. Justificación del trabajo y planteamiento del problema	8
2. Análisis del estado de la cuestión.....	11
2.1. La escuela de primer ciclo de educación infantil.....	11
2.2. La atención a la diversidad y las necesidades educativas especiales.....	13
2.3. El síndrome de Rett.....	15
3. Objetivos.....	16
4. Fundamentación de la metodología.....	17
5. Desarrollo.....	20
6. Resultados y análisis	32
7. Conclusiones.....	38
7.1. Líneas de intervención futuras.....	41
7.2. Limitaciones.....	41
8. Referencias bibliográficas.....	43

Índice de tablas

Tabla 1. Objetivos de psicomotricidad.....	23
Tabla 2. Objetivos en actividades plásticas y manipulativas.	23
Tabla 3. Objetivos en actividades de lenguaje.	24
Tabla 4. Objetivos de otros momentos del día.	24
Tabla 5. Organización de recursos.	30
Tabla 6. Observaciones en el área de psicomotricidad.	32
Tabla 7. Observaciones en actividades plásticas y manipulativas.	33
Tabla 8. Observaciones en actividades de lenguaje.	34
Tabla 9. Observaciones en distintos momentos del día.	35

1. Introducción

Este trabajo de fin de máster consta de una de una intervención psicopedagógica en una escuela ordinaria de primer ciclo de educación infantil que va dirigida a una alumna con síndrome de Rett.

Ya hace años que se intenta promover un modelo de escuela ordinaria inclusiva en el contexto español tal como podemos ver que recoge la actual legislación educativa en la Ley Orgánica para la Mejora de la Calidad Educativa (LOMCE) donde expresa que para que todos los alumnos puedan desarrollar sus capacidades y puedan tener las mismas oportunidades, es imprescindible un sistema educativo de calidad, inclusivo, integrados y exigente (Ley Orgánica 8/2013).

La escuela inclusiva busca unir en la misma aula a alumnos con y sin discapacidades adaptando el currículum, los recursos para el aprendizaje y la función de los profesionales educativos al ritmo de cada alumno. Salvador (1997) nos habla de un modelo de escuela inclusiva cuando se permite que todos los alumnos, sean cuales sean sus capacidades, puedan participar en el desarrollo de las funciones cognitivas del pensamiento y que los alumnos con necesidades educativas especiales, puedan lograrlo con las ayudas específicas que necesiten de manera que ningún alumno quede excluido del proceso de aprendizaje.

Teniendo en cuenta las necesidades y capacidades de todos los alumnos del aula, se deben planificar las actividades y recursos que más adecuados para llevar a cabo el proceso de enseñanza-aprendizaje. Rosselló (2010) expone la importancia de la planificación que deben realizar los maestros para poder reflexionar y ajustar los recursos y metodología a las necesidades de los alumnos. La planificación de las sesiones, ayuda a conocer las capacidades de cada alumno observando las respuestas y resultados ante las actividades propuestas y permitiendo realizar las modificaciones o búsqueda de recursos necesarios para que todos los alumnos puedan alcanzar los objetivos planteados.

Cuando se valora que el alumno puede requerir atenciones más específicas dadas las importantes limitaciones que presenta, se plantea la escolarización en escuelas de educación especial adaptadas para poder dar respuesta a necesidades en el ámbito educativo, médico y terapéutico que requieren los alumnos.

Buisán (2011) nos habla de la atención a la diversidad y de la importancia de la educación adaptada a las características de todos los alumnos, desde los que tienen altas capacidades a los que tienen necesidades educativas específicas y define la inclusión cómo la posibilidad de participación e integración plena de los alumnos con necesidades educativas especiales en la vida educativa de los centros ordinarios.

En algunas escuelas de segundo ciclo de educación infantil en adelante, se puede acceder a ciertos recursos para garantizar la máxima inclusión de los alumnos con necesidades educativas especiales en el aula. En ocasiones, se dispone de recursos materiales o personales, como puede ser mediante la ayuda de un velador, que puede procurar atención más individualizada a aquellos alumnos que lo requieren dadas sus condiciones específicas.

En la escuela de primer ciclo de educación infantil, a menudo se escolarizan alumnos con necesidades educativas especiales y son pocos los recursos materiales y personales de los que se dispone para algunos casos ya que no está contemplada la figura del velador ni se dispone de presupuesto para poder conseguir materiales adaptados. Sánchez (2009) expone en un estudio sobre las etapas de la educación infantil que, según la opinión de los profesionales que se dedican a la educación entre 0-3 años, reclaman que en las escuelas se cuente con más recursos pedagógicos, se puedan realizar mejoras en las instalaciones y suficiente personal en las aulas dado que las necesidades educativas que se presentan, son de carácter multidisciplinar y la falta de personal auxiliar o especializado, dificulta la atención a todos los alumnos.

En muchas escuelas, los profesionales carecen de la formación necesaria para atender la diversidad que se da en las aulas. Buisán (2011) nombra la necesidad de la formación del profesorado que pueda proporcionar estrategias que le permitan analizar y actuar frente a los problemas y la diversidad del aula de forma creativa, encontrar metodologías que permita atender a las necesidades de todos y cada uno de sus alumnos.

En muchas escuelas infantiles no encontramos profesionales con una formación específica en psicología, pedagogía, logopedia y menos aún con suficientes conocimientos médicos para atender algunas necesidades que pueden presentar ciertos alumnos como por ejemplo la dispraxia, las crisis epilépticas o la escoliosis.

Este hecho dificulta tanto la detección previa de dificultades, como el tratamiento individualizado desde la propia escuela. En estos casos, se encuentran los maestros o técnicos superiores de educación infantil que realizan la tutoría de las aulas, sin el

soporte de estos profesionales para que puedan ayudarles a realizar las adaptaciones oportunas.

También se encuentra con la inexistencia de mobiliario adaptado y es difícil de conseguirlo dado su elevado precio, el desconocimiento de los profesionales de la escuela o las pocas tiendas especializadas (bipedestadores, sillas con taco o mesas con escotadura, entre otros). Aragall (2010) explica que en ocasiones, la falta de ayudas económicas dificultan el proceso de inclusión en alumnos con alguna discapacidad pero en ese caso, es necesario redistribuir los recursos existentes en el centro por tal de dar respuesta a las necesidades que presenta el alumnado.

Se deben buscar estrategias para poder lograr que el mobiliario del que se dispone, pueda resultar de utilidad para éstos alumnos que precisan de sillas u otros materiales con alguna peculiaridad dadas sus necesidades.

Al tratarse de un período de escolarización temprano, se aconseja a los padres la escuela ordinaria en el primer ciclo de educación infantil para poder relacionarse con sus iguales y mantener distintas rutinas.

En la escuela, pueden disfrutar de actividades que les permitan experimentar sensaciones a través de la manipulación de algunos materiales que en casa difícilmente podrán ofrecerles y aprender a través de éstos ya que como dicen Bassedas, Huguet y Solé (2008) el primer ciclo de educación infantil, igual que el resto de etapas, tiene una función no sólo socializadora sino que también educativa. Es necesario que en la escuela se trabaje por desarrollar plenamente las capacidades de cada alumno a través de los contenidos que se marquen en dicha etapa educativa.

En algunas ocasiones, posteriormente, se debe valorar la opción de escolarizar al niño/a en una escuela de educación especial pese a intentar cada vez más la inclusión de éstos alumnos en la escuela ordinaria.

En concreto, este trabajo quiere profundizar en el caso de una alumna con síndrome de Rett, una enfermedad de las llamadas raras que afecta al desarrollo de distintos ámbitos. Se considera un Trastorno neurológico de base genética (Asociación Española de Síndrome de Rett, s.f.). Principalmente se produce en niñas que empiezan a perder algunas capacidades a cierta edad o bien nunca llegan a adquirirlas según el grado de afectación. Normalmente, a partir de los 6-18 meses, inician regresiones de aquellas capacidades que habían adquirido. Muchas de ellas pronuncian palabras, caminan o comen con normalidad hasta que inician el período de regresión (Asociación Española de Síndrome de Rett, s.f.).

Dicha alumna se escolariza en una escuela de educación infantil ordinaria con una retención de curso, teniendo dos años cuando inicia su escolarización y estando en el aula de un nivel por debajo de lo que le corresponde por edad siguiendo el consejo de los profesionales del equipo de asesoramiento y orientación psicopedagógico (EAP).

Una vez que llega dicha alumna a la escuela, se deben modificar actividades, materiales, mobiliario, organización del personal y de los diferentes espacios para poder adaptar la escuela a la alumna dentro de las posibilidades que la escuela puede ofrecer.

Los profesionales también deben adaptar el aula y buscar actividades en que puedan seguir aprendiendo todos los alumnos respetando el ritmo individual de cada uno. Se deben integrar las dificultades de todos los alumnos y lograr crear cohesión en el grupo procurando que el alumno con dificultades no quede excluido. A menudo, esto último se realiza de forma natural ya que los propios compañeros están pendientes de aquel alumno que ven que necesita más apoyo pese a ser tan pequeños. Los profesionales deben prepararse también para atender y ayudar a la familia ya que a menudo se sienten perdidos frente a la situación que viven, quieren acompañar y ayudar a sus hijos pero necesitan cierto acompañamiento.

En este trabajo se presenta en primer lugar la justificación de la elección del tema a trabajar tanto a nivel de motivación personal como la necesidad que se encuentra de estudiar la temática propuesta y el planteamiento del problema. Como siguiente punto se realiza un análisis del estado de la cuestión describiendo algunos términos clave para situarse en la escuela de educación infantil y comprender las necesidades educativas especiales en este contexto destacando, no sólo el síndrome de Rett de forma específica, sino también la inclusión de las necesidades educativas especiales en general en un contexto escolar ordinario.

A continuación, se desarrolla la intervención psicopedagógica con la alumna en cuestión, planteando unos objetivos a llevar a cabo durante la intervención y en general en el trabajo. En el siguiente apartado, se describen los distintos pasos a seguir en la fundamentación de la metodología que posteriormente se verán descritos de forma específica en el desarrollo.

En el desarrollo se describen las distintas actividades que se van a llevar a cabo en el aula así como los recursos que serán necesarios tanto materiales como personales. Además, se proponen una serie de objetivos que se pretenden alcanzar a través de las distintas propuestas para desarrollar las capacidades de la alumna.

Finalmente, se recogen los resultados de dicha intervención realizando un análisis y extrayendo como punto final las conclusiones que se han podido comprobar después de la puesta en práctica de la intervención en la escuela. Se explican también las limitaciones que se han encontrado a lo largo del proceso de realización del trabajo y de la intervención y cuáles podrían ser las líneas de intervención futuras.

1.1. Justificación del trabajo y planteamiento del problema

La justificación de éste trabajo tiene dos vertientes. Por un lado la motivación personal. En la escuela de educación infantil dónde trabajo y he realizado las prácticas, cada aula tiene reservada una plaza de necesidades educativas especiales (NEE). Cada curso, algunas de esas plazas son ocupadas por algún alumno/a que requiere de una atención especial y algún tipo de adaptación. Durante el curso 2013-2014 se incorporó una niña con síndrome de Rett en el aula que tutorizo.

Se tuvieron que realizar cambios a nivel organizativo para que en las actividades plásticas y manipulativas, una persona pudiera estar pendiente de la alumna y la otra del resto del grupo, y de este modo poder realizar una atención individualizada en algunos momentos del día, adaptar los materiales del aula o integrar a la alumna en el grupo y escuela.

Al principio se plantearon muchas cuestiones que no todas tienen una respuesta teóricamente fundamentada y resultan inquietantes para el profesorado. La práctica del día a día ayuda a encontrar soluciones a algunas de las dificultades que se van presentando dadas las limitaciones de la alumna y por tal de respetar el ritmo de todos los alumnos del aula.

Se realizaron búsquedas de información para encontrar casos similares que nos ayudasen o guiasen en el momento de poder realizar las adaptaciones que fueran precisas pero no encontramos demasiada información dadas principalmente dos cuestiones:

- ✚ El síndrome de Rett es una enfermedad rara que, según fuentes de la asociación catalana del síndrome de Rett, se da según el país en 1 de cada 10.000 a 1 de cada 23.000 nacimientos de niñas vivas. Esto hace que sea una enfermedad minoritaria y se ocupen pocos estudios hacia ella (Asociación Catalana de Síndrome de Rett, s.f.)
- ✚ Las niñas con síndrome de Rett pueden tener cada una de ellas un desarrollo distinto. Hay niñas que empiezan a degenerar en el habla y motrizmente a

una edad más avanzada, y otras que nunca llegan a andar o hablar. Cada caso puede ser distinto y para cada uno se debe analizar la necesidad educativa que requiere en el momento en que se detecten los problemas. Arrebillaga (2012) explica que la gravedad de la enfermedad, incluidos los síntomas y la aparición de éstos, varían en cada caso y en cada niña pueden ser distintos. Sí tienen en común que todas las niñas se desarrollan con normalidad hasta que inician los retrocesos o pérdidas de sus capacidades. En algunos casos, las necesidades educativas especiales pueden ser mínimas, en casos más graves, no todas las niñas han sido escolarizadas en el primer ciclo de educación infantil (Asociación Catalana de Síndrome de Rett, 1999).

Utilizando un ejemplo de la guía citada anteriormente, hay casos en los que se puede detectar la enfermedad mucho más tarde y la evolución hasta entonces es prácticamente normal. Se considera que la alumna tiene ciertas dificultades pero aún no ha iniciado la regresión que comportará todos los problemas que esto conlleva y por tanto, en la escuela de educación infantil, apenas se deben tomar medidas ya que entra a formar parte de la atención a la diversidad del aula no teniendo una dificultad específica en ninguna de las áreas del desarrollo.

“Amy es atípica. Tenía 5 años cuando fue diagnosticada como retrasada mental/autista. Yo simplemente creía que era una niña tranquila y dulce, con sus manías. No sujetaba el sonajero ni agarraba las cosas como había hecho mi primer hijo. No “jugaba” con nada. Sólo hacía algo cuando estaba preparada. Sabía contar hasta 10 cuando tenía tres años. Sabía chasquear los dedos. Sabía montar en triciclo. Podía pegar a su hermano mayor. No hablaba mucho pero su vocabulario era el adecuado para su edad. Tenía cuatro años y estaba en preescolar cuando pregunté en el colegio sobre sus progresos... Ésta es la edad en la que la mayoría de niños aprenden los colores, formas, etc., Amy no. Cabría afirmar que se estabilizó a los 5 años cuando comenzó lentamente una regresión y a retorcerse las manos” (Asociación Catalana de Síndrome de Rett, 1999, p. 29)

Se encuentran pocos estudios sobre el síndrome de Rett y actualmente hay un grupo de investigación en Barcelona, desde el hospital Sant Joan de Déu para investigar las causas de la enfermedad ya que actualmente se creen de origen genético pero queda mucho por investigar y saber sobre la enfermedad (Grupo de investigación “*Enfermedades del desarrollo neuronal: síndrome de Rett*”, s.f.). Sólo de éste modo se podrá ayudar a las niñas con síndrome de Rett y a su calidad de vida así como a la

de sus familias. Dicho proyecto, se titula “*Enfermedades del desarrollo neuronal: síndrome de Rett*” y lo coordinan la Dra. Judith Armstrong y la Dra. Mercè Pineda. Se encuentra incluido dentro de un proyecto más amplio titulado “*Enfermedades neurológicas minoritarias de base genética en el ámbito pediátrico*” y lo coordinan el Dr. Jaume Campistol y Dr. Rafael Artuch.

El proyecto se describe del siguiente modo:

“La línea de investigación se ha basado en la detección de mutaciones de las pacientes con los genes relacionados con la enfermedad, así como en la búsqueda de nuevos genes, mejora de las técnicas de detección y localización de nuevos tejidos diana para el diagnóstico de la enfermedad. También se han realizado varios ensayos terapéuticos” (Grupo de investigación: “*Enfermedades del desarrollo neuronal: síndrome de Rett*”, s.f.)

Por este motivo también, se deben realizar estudios sobre la educación de estas niñas ya que aunque son pocos los casos que se dan, es necesario saber responder a las necesidades que presentan a todos los niveles y uno de los que puede considerarse importantes es el educativo.

A raíz de éste caso concreto y de la motivación personal que hay detrás, se plantean cuestiones sobre la inclusión e integración en escuelas ordinarias de alumnos con necesidades educativas especiales que requieren de intervenciones específicas.

Por otro lado, la inclusión de los alumnos con necesidades educativas especiales en centros ordinarios, sigue siendo un tema pendiente en la sociedad actual de nuestro país. Navarro (2011), señala que el concepto de inclusión educativa ha sido implantado de manera teórica y mediante leyes que delimitan las acciones que se corresponden para dar atención a todas las necesidades de los alumnos pero a nivel práctico siguen siendo necesarias muchas reformas y la comprensión y diferenciación entre el concepto de integración e inclusión.

Se han realizado muchos avances pero sigue quedando camino por recorrer. Además, se deben procurar los recursos necesarios para atender al alumnado y el equipo educativo debe ver la inclusión como una oportunidad a la hora de trabajar con el grupo y no como un lastre que no saben cómo manejar. Para que esto sea posible, se debe cambiar no sólo la concepción de la escuela ordinaria si no también la de los profesionales que forman parte de ella así como su formación. Tal como nombra Ruíz (2011), la formación de los profesionales de la educación, es imprescindible para

poder crear distintos recursos interdisciplinarios que logren atender las necesidades del alumnado así como de sus familias.

Tal como señala Casado (2012) actualmente nos encaminamos, pese a las dificultades que aún existen, a una escuela que acepte a todos los niños y niñas con sus peculiaridades que serán las que enriquezcan el campo educativo pero para ello, es necesario también que el profesorado sea capaz de atender la diversidad que exista en el aula.

Aun así, como afirman Giné et al. (2003) la decisión de la escolarización en una escuela ordinaria o especial, depende también del cumplimiento de la normativa, teniendo como objetivo primordial respetar los derechos de los niños así como de sus familias.

Es por ello que se deben analizar distintos aspectos antes de tomar la decisión del tipo de escuela que conviene a cada alumno según las necesidades que presenta.

2. Análisis del estado de la cuestión

2.1. La escuela de primer ciclo de educación infantil

En la escuela de educación infantil, habitualmente se distinguen dos tipos de metodología, una basada en el conocimiento a través de fichas en las que se plasman los contenidos a trabajar, y otra en la que se procura realizar los aprendizajes de forma experimental. Kamii (1990) explica que hay maestros que cuando se les pregunta por el tipo de metodología adecuado, responden que prefieren la experimentación a las fichas pero no todos saben el porqué, la autora explica que es importante tener unos objetivos concretos ante la actividad y dicha metodología para poder obtener resultados través de estas actividades.

La escuela donde se realiza la intervención psicopedagógica, es un centro ordinario de primer ciclo de educación infantil compuesto por 10 aulas con alumnos de 4 meses a 3 años de edad. El modelo metodológico que se sigue es la experimentación. Se plantea un aprendizaje vivencial a través de la propia acción del niño y respetando su ritmo de aprendizaje. Se da mucha importancia a la manipulación de objetos y materiales y a que los propios niños sean los que se cuestionen los cambios o sucesos observables.

En las escuelas de educación infantil se considera importante la manipulación de los objetos o materiales y el juego. Delgado (2011, p. 31) afirma sobre el juego que *“a través de él experimenta, aprende, comprende la realidad que le rodea, libera tensiones, desarrolla su imaginación, su ingenio, ayuda a resolver conflictos y entender su entorno”*.

Mientras los niños juegan, interactúan entre ellos, potencian su creatividad, realizan acciones de forma libre y encuentran placer en ello. De éste modo, los profesionales preparan el juego según los objetivos que pretenden conseguir y para estimular el desarrollo de sus capacidades y mientras los niños juegan, se observa el juego de los alumnos procurando interacción sólo si se da un conflicto entre ellos que no puedan resolver o si, de forma puntual, considera que puede realizar algún tipo de aportación por tal de acompañarlos a realizar algún descubrimiento.

Cabe destacar como parte importante de la metodología que se realiza en las escuelas infantiles, las rutinas. Bassedas, et al. (2008) explican la importancia de las rutinas en la escuela infantil, sobre todo durante el primer ciclo ya que parte de ellas ayudan a mantener el bienestar de los niños atendiendo a sus necesidades vitales y otras, se consideran situaciones importantes que se dan a lo largo de la jornada escolar y se repiten a diario de forma estable para que el niño pueda organizarse así como establecer una buena relación con los objetos y las personas que les rodean. Las rutinas son acciones que se repiten todos los días y pueden realizarse bien para marcar momentos en que se cubren las necesidades de los niños (alimentación, higiene, descanso) o bien para marcar el inicio o fin de las actividades, para situar a los alumnos y de éste modo procurarles seguridad. Por poner un ejemplo de ello, se inicia el día realizando la bienvenida de todos los alumnos, cantando una canción y comprobando quién ha acudido al centro escolar. Al acabar, los alumnos ya saben que se inicia la actividad del día.

En la escuela siempre es importante la comunicación con las familias, sea cual sea la edad de los alumnos pero cuando es educación infantil, es necesario encontrar vías de comunicación continuas para poder compartir dudas o reflexiones acerca de la educación de los niños. Cabrera (2009), expone la importancia de la comunicación entre la escuela y la familia y la necesidad de tomar decisiones conjuntamente estableciendo distintas vías de comunicación para potenciar el desarrollo emocional, intelectual y social del niño. Familia y escuela, pese a ser dos ámbitos distintos en los que participa el niño, deben ser complementarios para facilitar su desarrollo.

Según Bassedas et al. (2008), la relación con las familias en educación infantil es primordial para poder colaborar entre ambos para favorecer el desarrollo de las

capacidades de los menores, facilitar la adaptación de los niños a los distintos ambientes que les rodean ya que aun siendo dos contextos distintos, pretenden un mismo objetivo, la educación de los niños y su bienestar.

Con los alumnos con necesidades educativas especiales, a menudo este intercambio de información es más continuo si cabe ya que se deben remarcar aquellos aspectos que se trabajan tanto en la escuela como en casa, se debe establecer cierto vínculo de confianza para poder expresar las dificultades que se encuentran y buscar recursos para intentar solventarlas.

2.2. La atención a la diversidad y las necesidades educativas especiales

Hablamos de necesidades educativas especiales cuando, según Marchesi y Martín (1990) se detectan dificultades de aprendizaje que requieren de una respuesta educativa y pedagógica concreta así como de una atención específica y de un incremento de recursos para dar respuesta a éstas dificultades.

En la escuela de educación infantil, se encuentran algunos alumnos que se incorporan en el centro con plaza de necesidades educativas especiales, y otros en los que se detectan algunos problemas o dificultades a las que se les debe dar respuesta de forma más organizada y específica.

La educación de alumnos con necesidades educativas especiales, según González (1999) puede definirse cómo la atención educativa que reciben niños y adolescentes con alguna minusvalía física, psíquica o sensorial, que tengan riesgo de sufrirla o que se encuentren en una situación de riesgo social, económico o cultural, y que dichas dificultades les impida seguir el ritmo normal del proceso enseñanza-aprendizaje.

Desde la perspectiva de la educación, se ha pasado de marginar a aquellos alumnos con necesidades educativas especiales, a procurar integrarlos en la escuela ordinaria y posteriormente, se trabaja para lograr la inclusión de éstos siendo necesarios cambios a nivel pedagógico en las escuelas. La inclusión de todo el alumnado, sean cuales sean sus capacidades y nivel de desarrollo. Tal como Ortiz (2005) comenta que anteriormente, aquellos que se consideraban anormales, eran segregados del resto de la población y que hemos pasado de plantear que éstos puedan tener derecho a la educación, a procurar la inclusión de las personas con necesidades educativas especiales. Tal como definen Stainback, Stainback y Jackson (1999, p. 26) *“Las aulas inclusivas parten de la filosofía de que todos los niños pertenecen al grupo y todos*

pueden aprender en la vida normal de la escuela y la comunidad. Se valora la diversidad; se cree que la diversidad refuerza la clase y ofrece mayores oportunidades de aprendizaje a todos sus miembros”.

Existen medidas y recursos para poder atender las necesidades de los alumnos, ya que hay en todas las aulas, distintos niveles y ritmos de aprendizaje y se debe tener en cuenta la necesidad de atender a todos y cada uno de ellos de forma individualizada reparando en las ayudas que puedan necesitar. Se utilizan distintos recursos ya sean materiales, como cuentos, puzles, juguetes, material reciclado, telas así como otros recursos como la música o . También se tiene en cuenta la distribución de los espacios, la metodología experimental o los juegos cooperativos que tal como dice Torres (2008) son una estrategia que permite que los alumnos logren los objetivos propuestos a través de la colaboración entre ellos fomentando actitudes de respeto, empatía, ayuda entre ellos a la vez que aprenden .

Para lograr dar respuesta a esa diversidad en el aula de infantil, tal como dicen Bassedas et al. (2008) es necesario observar el nivel que tiene cada uno de los alumnos y diversificar las ayudas según la necesidad pero siempre en la justa medida ampliando la responsabilidad de las demandas que se les realizan a medida que los profesores los ven preparados para ello, proponiendo diversidad en el material, metodología y juegos que se les presentan para permitirles encontrar diferentes respuestas y soluciones, dándoles toda la información se considera primordial escogiendo qué deben o pueden retener y hablando a los alumnos de forma adecuada para que ellos logren comprender el máximo contenido.

Paniagua y Palacios (2014) comentan que gran parte de los cambios que se han realizado dentro de la educación a nivel metodológico como respetar el ritmo de cada alumno, optar por aprendizajes significativos o potenciar la solidaridad, entre otros, lo debemos a los alumnos con necesidades educativas especiales ya que, gracias a la inclusión de dichos alumnos, el sistema educativo ha tenido la necesidad de adaptarse a los cambios y por tanto, estos cambios favorecen al alumno en cuestión y al resto de compañeros del aula.

Desde la escuela se procura favorecer el pleno desarrollo de las capacidades de todos los alumnos procurando las ayudas que sean necesarias para lograrlo. Pese a considerar la individualidad de cada alumno, se procura trabajar con el grupo para así fomentar también la relación y ayuda entre ellos. La educación no se basa solo en aprender y asimilar conceptos sino que es necesario aprender a socializarse y comprender valores que serán necesarios a lo largo de nuestras vidas como el respeto, la ayuda, la empatía, entre otros.

2.3. El síndrome de Rett

En el momento en que se incorpora en el aula una alumna con síndrome de Rett, así como otras enfermedades o deficiencias que afectan distintos ámbitos de la persona, resulta complejo estructurar la organización del centro para ello. Es necesario adaptar desde recursos materiales a metodología, espacio y equipo educativo. La organización del centro no siempre permite que esa reestructuración pueda realizarse en todos los sentidos siendo necesaria la búsqueda de estrategias que suplan todo aquello que resulte más difícil de modificar.

El síndrome de Rett, tal como se describe desde la Asociación Española del síndrome de Rett (s.f.), es una de las llamadas enfermedades raras que afecta principalmente a niñas dado que éste trastorno neurológico se cree que es producido por una mutación genética. Las niñas con síndrome de Rett tienen una evolución y desarrollo normal hasta los 6-18 meses en que empiezan a perder algunas de las capacidades que habían adquirido o bien no llegan a adquirirlas.

Derivadas de estas incapacidades, aparecen otras dificultades como crisis epilépticas, dificultades en la deglución, irregularidades en el sueño, la pérdida de movilidad y control del cuerpo (que puede provocar escoliosis) además de otras características de dicha enfermedad como el bruxismo y los movimientos repetidos de las manos (fregamiento y simulación de lavado) (Asociación Catalana de Síndrome de Rett *Manual del síndrome de Rett*, 1999).

La asociación catalana del síndrome de Rett, ofrece una guía en su página web principalmente destinada a las familias de las niñas y en el capítulo 15, habla de la educación y el aprendizaje (Asociación Catalana de Síndrome de Rett, 1999). Explica que posiblemente sea la familia con ayuda de los profesionales que conocen a la niña, quienes deban considerar qué escuela es la más adecuada para ella. No todas las niñas afectadas de síndrome de Rett tienen las mismas características ni grado de afectación. Se debe tener en cuenta las posibilidades de la escuela, los recursos, la organización y estructura de la escuela, el equipo educativo y la predisposición de éste ante las necesidades educativas especiales así como las capacidades de la alumna y los estímulos o cuidados que necesita. Pese a ello, niñas con afectaciones más severas han podido ser integradas en escuelas ordinarias gracias al trabajo conjunto de los profesionales que les acompañan (Asociación catalana del síndrome de Rett, 1999).

En dicha guía, en el mismo apartado, aparecen testimonios de familias sobre la educación de sus hijas y muchas de ellas lograron leer, reconocer letras, o desarrollar algunas de sus capacidades pero uno de los testimonios, madre de una niña con síndrome de Rett con un posgrado en Educación Especial afirma:

“No tenemos una unidad de medición adecuada para niñas con síndrome de Rett. No hay ningún test para niñas con síndrome de Rett que haya sido específicamente diseñado para medir lo que pueden hacer o no de una manera justa e imparcial” (Asociación catalana del síndrome de Rett, 1999, p. 194)

En el vídeo “Síndrome de Rett. Yo no soy raro, la rara es la enfermedad” (Revista *vís-a-vís* 2011) explican distintas personas que forman parte de la Asociación Española del Síndrome de Rett, las características de las niñas que padecen la enfermedad y las diferencias que puede haber según el grado de afectación que tengan. Una de las madres que forma parte de la Asociación explica sobre la esperanza de vida de las niñas afectadas de síndrome de Rett que *“dependiendo del grado de enfermedad, hay una esperanza de vida u otra porque no es lo mismo una niña que camina a una que no camina. La niña que no anda erguido, su interior se deteriora y por eso fallecen”*.

Dentro de que son pocos los casos que puedan conocerse, el caso que nos ocupa es el de una niña con síndrome de Rett que pese a su corta edad, ya ha sufrido el retroceso en algunas de las capacidades que llegó a adquirir y se precisa atender sus necesidades así como procurar favorecer el desarrollo de sus capacidades dentro de la escuela ordinaria.

Durante todo este proceso, cobra gran importancia la relación que se mantiene con los distintos profesionales que conocen a la alumna y la relación y comunicación constante con la familia.

3. Objetivos

El objetivo general de este trabajo es el siguiente:

- 🚩 Proponer una intervención psicopedagógica en una escuela ordinaria de primer ciclo de educación infantil con una alumna con síndrome de Rett.

Los objetivos específicos planteados en el trabajo son:

- ✚ Comprender los conceptos que rodean las necesidades educativas especiales.
- ✚ Incluir a la escuela y la familia en la organización de las adaptaciones que deben realizarse para poder atender las necesidades de la alumna.
- ✚ Integrar a la alumna en el grupo del aula potenciando sus capacidades.
- ✚ Conocer las condiciones de las deficiencias que puede presentar una alumna con síndrome de Rett así como las dificultades que presenta.
- ✚ Proponer técnicas, recursos y adaptaciones necesarias para iniciar la inclusión de una alumna con síndrome de Rett en el aula ordinaria manteniendo el contacto entre los profesionales del centro así como con la familia.

4. Fundamentación de la metodología

La alumna se incorpora al centro educativo por consejo del Equipo de asesoramiento y orientación psicopedagógico (EAP) aunque la familia se muestra reticente a ello en un inicio ya que niña, hasta ahora, ha estado en casa cuidada por ellos. La familia es consciente de las necesidades que presenta la niña y no están seguros que en una escuela ordinaria se pueda dar respuesta a ellas.

Para poder integrar en la escuela ordinaria a la alumna, se deben adaptar algunas de las actividades que se realizan en el aula, procurando buscar aquellas que estimulen la parte sensorial siempre que sea posible.

En primer lugar a principios del curso escolar 2013-2014, que es cuando se incorporó la alumna a la escuela, se organiza una reunión previa con los profesionales del Centro de Desarrollo Infantil y Atención Temprana (CDIAT) que realizan el seguimiento y tratamiento de la niña, la psicóloga y la logopeda del centro y la tutora del aula en la que irá la niña para ver qué tipo de necesidades puede presentar la alumna y qué respuestas se le pueden dar desde la escuela. El CDIAT, tal como explica Bugié (2002), se encarga de la atención a niños y niñas de entre 0-6 años que padezcan algún trastorno del desarrollo o tengan riesgo de padecerlo. Las principales funciones que se desarrollan son establecer un diagnóstico partiendo de la historia clínica, observaciones, entrevistas, exploraciones y pruebas diagnósticas, así como realizar la intervención terapéutica en colaboración con los distintos profesionales según las áreas afectadas, además de atender no sólo al niño sino también a su familia.

Una de las consignas de los profesionales del CDIAT que son quienes conocen el caso de la niña, son que ésta inicie la escolarización con una retención de curso, ya que el nivel de sus compañeros puede ser más cercano a sus necesidades. La alumna se incorpora a una de las aulas de 1 a 2 años pese a haber cumplido ya los 2.

Posteriormente se realiza una entrevista entre la tutora del aula y los padres de la alumna para poder completar la historia clínica. En dicha entrevista se busca obtener información de los diferentes aspectos destacables de la alumna. Se parte de distintas consideraciones iniciales que traspasa la familia al centro educativo:

- La niña no es capaz de sostener su propio cuerpo sin un soporte en el que pueda apoyarse. Aun así, a veces se cae, es necesario que la superficie en la que esté apoyada sea blanda.
- No tiene control sobre sus movimientos con las extremidades superiores. Constantemente se friega las manos o se las mete en la boca. Mientras las tiene en la boca, a menudo se muerde y es necesario estar pendiente ya que puede hacerse daño.
- La niña apenas llora. Comentan los padres que desde el Hospital de Sant Joan de Déu les han explicado que el lindar del dolor de éstas niñas parece que es más elevado que el de otras personas.
- La niña apenas mantiene el contacto ocular. Los movimientos involuntarios que realiza con la cabeza tienen parte de culpa pero cuando está tranquila o tiene la cabeza apoyada, aguanta igualmente poco la mirada.
- Debe cambiar de posición de vez en cuando ya que su columna vertebral empieza a estar afectada por las malas posturas que adopta.
- Se debe poner en pie a la niña en algunos momentos del día, sosteniéndola de las axilas e intentando que, con ayuda de la persona adulta, realice algunos pasos.
- Le cuesta sostener objetos con las manos y hay que tener cuidado con los materiales que se utilizan ya que constantemente se pone las manos en la boca.

Después de realizar la entrevista se inician los cambios en el aula que se consideran oportunos. Se compra una colchoneta grande de unos 5 cm de altura para poner en el suelo del aula y se utiliza uno de los módulos de psicomotricidad en forma de “U” para apoyarla.

Al empezar el curso, está el período de adaptación en que todos los alumnos deben habituarse al espacio, compañeros y adultos que serán sus referentes durante el curso. Esta adaptación en la escuela se contempla durante todo el mes de septiembre. Durante el mes de octubre se inician las actividades pero se introducen paulatinamente ya que a algunos alumnos aún les cuesta permanecer en la escuela. Es durante ese mes, que la niña empieza a llorar todos los días durante unos días. Después de ponerlo en común con distintos profesionales, se considera que la alumna se encuentra en su período de adaptación en ese momento y se centra más la atención hacia atenderla de forma afectiva y emocional que en la realización de actividades.

Se debe conocer a la alumna además de procurar la atención necesaria al resto de alumnos del aula y durante ese curso las actividades que se realizan son a modo de prueba para observar que necesidades, preferencias o materiales resultan más idóneos para ella. Las actividades manipulativas las realiza en una trona de bebé ya que la mantienen sujeta y al llevar una bandeja que se le puede incorporar, hace que cuando realiza movimientos bruscos de forma involuntaria, la trona no pueda volcar.

A mediados de curso, la alumna enferma y permanece en la unidad de cuidados intensivos del hospital Sant Joan de Déu de Barcelona sin poder volver a incorporarse al centro hasta el curso siguiente.

A inicios del curso 2014-2015, la alumna se reincorpora en el centro. Los compañeros, habían creado vínculos con ella ya que durante los meses que pudo asistir al centro durante el curso 2013-2014, la cuidaban pese a la edad que tenían y la alumna, una vez dada de alta en el Hospital, fue invitada a todas las fiestas que se realizaron en el centro e incluso se le realizó una fiesta para ella a la que asistieron todos los alumnos y profesionales del centro. Se mantuvo el contacto con la niña y su familia y los alumnos la recuerdan. Por ese motivo, se decide mantenerla en la misma aula que ellos y con la misma tutora por tal de facilitarle la adaptación y poder seguir el trabajo que se había iniciado.

Para poder realizar la intervención psicopedagógica durante el curso 2014-2015, el primer paso a seguir es la **recogida de información**. Por este motivo, inicialmente se realizan entrevistas con la familia y otros profesionales que tratan a la alumna, ésta vez, no sólo el CDIAT ya que también se mantiene contacto telefónico con la doctora del hospital de Sant Joan de Déu para detectar las necesidades que presenta la niña y qué tipo de ayudas se le pueden prestar. Se habla de los distintos cambios que la alumna ha realizado en éste período de tiempo. Una vez detectados los problemas, el siguiente paso es poder **establecer prioridades**.

Dado que las dificultades de la alumna son en todos los ámbitos, se delimitan aquellas áreas que se van a trabajar desde la escuela con el objetivo de **delimitar el problema** y dar respuestas concretas. A medida que se vayan solucionando algunas dificultades o se reciban las respuestas esperadas, se podrá ampliar el área de trabajo.

Dado que la alumna ha sido escolarizada ya con un diagnóstico claro, desde la escuela no se realizan pruebas diagnósticas ya que se dispone de la información que los profesionales que han trabajado con ella anteriormente, han facilitado al centro. Sí se realizan **observaciones** de la alumna en el contexto educativo para extraer la mayor información posible y poder ajustar las intervenciones a las necesidades de la alumna viendo las respuestas que se observan en cada situación.

Se procurará trabajar mediante una **metodología** experimental, siguiendo la línea educativa de la escuela en la que los conocimientos se adquieran de forma vivencial a través de los propios sentidos y la propia experiencia. Con alumnos de esta edad, es una de las metodologías más utilizadas para adquirir aprendizajes significativos y potenciar al máximo el desarrollo de todas sus capacidades.

Para poder realizar la propuesta de intervención psicopedagógica, se marcarán una serie de objetivos con una temporalización concreta. Se valorará la asimilación de dichos objetivos o el progreso en los ámbitos marcados para trabajar mediante la observación en las distintas actividades y momentos rutinarios dentro del aula y con reuniones periódicas entre los distintos profesionales del centro que trabajan con la alumna. Se realizarán también entrevistas periódicas con la familia procurando llevar a cabo una cada 2 meses además del contacto diario con la tutora en la entrada y recogida de la alumna. Se realizarán coordinaciones trimestrales con los profesionales del CDIAT y se mantendrá el contacto telefónico con los profesionales del hospital por cualquier tipo de consulta.

5. Desarrollo

La alumna tiene 3 años y 7 meses y está en el último curso del primer ciclo de educación infantil. Dicha alumna, al entrar en la escuela ya ha recibido el diagnóstico dadas las características que presenta y desde el centro se llevan a cabo una serie de entrevistas para conocer sus características y dificultades.

Se recogen datos de la alumna mediante las entrevistas con la familia, el Centro de Desarrollo Infantil y Atención Temprana (CDIAT) y la información que proporciona la observación directa en el aula.

Para hacer referencia a esta alumna, se utiliza el pseudónimo Clara. Mediante el informe que realiza el EAP, la petición es:

Para que las necesidades educativas especiales de Clara puedan ser atendidas, es conveniente que asista a la escuela infantil municipal X. Se aconseja que durante el próximo curso la alumna reciba estimulación que le permita:

- *Una mejor socialización.*
- *Mayor estimulación para el progreso en el dominio de habilidades motrices.*
- *Mayor estimulación para la adquisición de hábitos de autonomía personal.*
- *Mayor número de modelos lingüísticos de interacción y comunicación con los otros.*
- *Mayor disposición y constancia en la acción.*

Consideramos que disfrutar de estas condiciones favorecerá su desarrollo. El EAP recomienda al centro educativo que mantenga un estrecho contacto con el CDIAT para preparar la acogida de la alumna y coordinar la acción educativa.

Tras realizar una entrevista con los padres para recoger información sobre los cambios que la alumna ha sufrido desde el curso anterior, las informaciones destacables que se obtienen son las siguientes:

- La niña debe permanecer el mayor tiempo posible en el carro adaptado ya que la desviación que presenta en la columna, es cada vez más severa. El carro le ayuda a mantener una posición adecuada.
- La niña ya no es capaz de dar pasos empujándole los pies con ayuda de los del adulto cómo hacía el curso anterior. Apenas aguanta las piernas rectas actualmente y se cae más a menudo. Además, después del período de ingreso, ha estado muy débil y ha perdido mucho peso.
- El resto de consideraciones, sí que son las que se dieron al inicio del curso 2013-2014.

El hecho de que la alumna permanezca en el carro especial para mantener una postura adecuada, dificulta la relación con el resto de alumnos ya que el carro es demasiado alto y no pueden mantener contacto físico con ella.

Mediante las reuniones con CDIAT y la observación, la información a destacar es:

- La alumna muestra curiosidad por los objetos con texturas.
- Muestra placer en la manipulación de materiales plásticos como la pintura pero después de tocarla, se lleva las manos a la boca.
- No muestra interés ni capacidad para agarrar materiales plásticos como ceras, lápices de colores, etc.

- Muestra gran interés en las experimentaciones que se realizan con alimentos ya que puede manipularlos y probarlos sin ningún problema ni restricción.
- En actividades de movimiento (psicomotricidad gruesa) muestra algunos movimientos que parecen voluntarios como la reptación.
- Muestra atención ante actividades musicales.
- No muestra atención ante actividades de lenguaje pero sí busca la voz del alumno que habla en algunas ocasiones.
- Sonríe cuando está a gusto, cuando entra por la puerta del aula y la recibe la maestra con sus compañeros.
- Cuando no se encuentra bien o no le llama la atención la actividad que se propone, se muestra muy inquieta e incluso tiene largos momentos de ausencia.
- Es capaz de mostrar atención en algunos cuentos o historias cortas con soportes ilustrados cuando la maestra está cerca.
- Le llaman la atención los niños del aula pero la altura del carro no permite que interactúen.
- El resto de alumnos del aula muestra respeto hacia la alumna, pese a que están en una edad en la que a veces se pegan o muerden, con ella no lo intentan, al contrario, la cuidan y le acercan juguetes al carro.

Los objetivos que se plantean con la intervención psicopedagógica son los siguientes:

- Potenciar la inclusión y relación de la alumna con los compañeros/as del aula.
- Potenciar la inclusión y relación de la alumna con los alumnos de toda la escuela en fiestas comunes.
- Facilitar la participación de la alumna en todas las actividades realizadas en el centro.
- Adecuar las actividades que se realizan en el aula a las características y necesidades de la alumna.
- Respetar el ritmo de aprendizaje y desarrollo de las capacidades de la alumna.
- Potenciar la participación e implicar al equipo educativo en las adaptaciones que se realizan.

A raíz de toda la información recogida, se plantean los siguientes objetivos generales a trabajar con ella durante el curso:

- Encontrar momentos en los que pueda tener relación directa y a la misma altura con sus compañeros.
- Organizar actividades manipulativas que le permitan experimentar y trabajar la atención mientras las realiza.

- Buscar el contacto visual con la alumna y llamar su atención en actividades de lenguaje.
- Potenciar actividades musicales y realizarlas de forma vivencial para que pueda experimentarlas y disfrutarlas.
- Realizar actividades de psicomotricidad gruesa semanalmente trabajando las distintas partes del cuerpo por tal de no perder los movimientos voluntarios que realiza.

En las siguientes tablas, se plantean los distintos objetivos que trabajaremos con la alumna divididos según el área que se pretende reforzar. En la tabla 1, los objetivos referentes al área de psicomotricidad, en la tabla 2, referentes a las actividades plásticas y manipulativas, en la tabla 3 a las actividades de lenguaje y en la tabla 4, aquellos referentes a distintos momentos del día que no están contemplados dentro de las actividades.

Tabla 1. Objetivos de psicomotricidad. Fuente: elaboración propia.

Psicomotricidad
Mantener las piernas rectas en posición vertical mientras la sujeta el adulto.
Intentar alcanzar objetos que estén cerca estando boca abajo (utilizar objetos que le llamen la atención).
Reforzar el movimiento de prensión de las manos (utilizar objetos de fácil agarre)
Potenciar el uso de algunos reflejos que mantiene (utilizando texturas)

Tabla 2. Objetivos en actividades plásticas y manipulativas. Fuente: elaboración propia.

Actividades plásticas y manipulativas
Utilizar materiales que pueda manipular libremente para potenciar los sentidos (gusto, tacto, olfato)

Utilizar distintos sabores y texturas para captar la atención y curiosidad de la alumna.

Realizar actividades en las que se permita experimentar con todo el cuerpo y no sólo con las manos por tal de aumentar las sensaciones que perciba.

Tabla 3. Objetivos en actividades de lenguaje. Fuente: elaboración propia.

Actividades de lenguaje

Utilizar soportes visuales y sonoros para captar la atención de la alumna en actividades de lenguaje.

Utilizar el movimiento en canciones con la alumna sentada encima de la maestra por tal de hacerla participe de forma más vivencial en las actividades de lenguaje musical.

Utilizar canciones que promuevan el contacto con la alumna.

Tabla 4. Objetivos planteados en otros momentos del día dentro del aula. Fuente: elaboración propia.

Otros momentos del día dentro del aula

Utilizar canciones y recursos musicales en varios momentos del día ya que la alumna muestra gran interés por la música.

Buscar momentos y espacios tranquilos de relación con el resto de alumnos del aula.

Hacer presente a la alumna en aquellas actividades que no pueda participar activamente con ayuda del resto de alumnos.

Procurar llamar la atención de la alumna mediante recursos visuales y musicales para que mantenga el contacto visual.

Preparar espacios para poder realizar cambios posturales y trabajar con

la alumna de forma individualizada con algunas partes del cuerpo.

Planificación:

Pese a que la salud de la alumna es lo primordial, se establecen momentos puntuales del día en los que pueda salir del carro para mantener contacto con los alumnos del aula.

El día a día en la escuela de educación infantil, consta de varias rutinas que marcan los distintos cambios y actividades que se van realizando. Se inicia el día con la recepción de todos los alumnos, todos se sientan en el suelo y cantan la canción de “*Buenos días*” en la que se da la bienvenida a la escuela a todos y se busca qué alumnos no han asistido ese día. En este espacio, se cogerá a la alumna y se sentará encima de la maestra que para poder mantener la posición correcta y que no se caiga, hará los gestos que acompañan la canción con el cuerpo de la alumna. Colocará a la alumna de frente a sus compañeros para que puedan verse y así potenciar el contacto visual con ellos. Seguidamente, volverá a colocarla en el carro para poder explicar la actividad que se llevará a cabo y poder mostrar los materiales que le sean necesarios y resolver las dudas o atender los comentarios que puedan surgir.

En las aulas hay 5 tipos de actividades que se realizan semanalmente y se ajustan a las necesidades detectadas:

Los lunes se realizan *actividades de lenguaje* (cuentos, canciones, marionetas, imágenes relacionadas con alguna temática que se desea trabajar, etc.).

La propuesta que se realiza es que al menos dos lunes del mes se realice lenguaje musical ya que a todos los niños les gusta mucho, aprenden nuevas canciones y la alumna presta mucha atención y sonrío cuando alguien canta o escucha música. Durante este tipo de actividades se turnará colocar a la niña al lado de sus compañeros con el carro y en algunas canciones, cogerla encima de la maestra para potenciar el vínculo, realizar movimientos con ella y también permitir al resto de niños que se acerquen más a cantar con ella, que puedan acariciarla o mostrarle afecto.

Los martes se realizan actividades de juego libre, en éste caso y dada la edad, se realizan distintas propuestas según la semana (juego simbólico, matemático, de construcción, etc.).

La propuesta que se realiza es que a las alturas del curso en que nos encontramos, la maestra observa el juego de los alumnos sin ser partícipe más que en momentos que

se precise y de forma puntual. Al quedar más libre que en otro tipo de actividades, se ofrecerá a los alumnos el material con el que jugar y junto a ellos, se procurará acercar a la alumna aquellos juguetes que los niños consideren, se irá colocando el carro cerca del resto de alumnos y en algunos momentos, la maestra podrá realizar una atención más personalizada con dicha alumna y trabajar algunas necesidades concretas mediante otros materiales. En estas actividades que no se precisa la atención constante de la maestra hacia el grupo de forma tan activa, se podrá potenciar la relación de la alumna con el resto de niños de la clase y se podrá coger a la alumna y sentarla encima de la maestra para poder acercarla a sus compañeros y tener momentos de relación y afecto con la maestra.

El juego es uno de los recursos más importantes para trabajar con los niños las distintas dificultades pese a que pueden hacerse notables las diferencias entre los alumnos. Delgado I. (2011) nos habla de la importancia del juego como recurso para aprender y a la vez, transformar las diferencias entre los niños en aspectos positivos implicando diversidad en el juego.

Dada la curiosidad de los niños, éstos le pueden ayudar pidiendo la maestra que busquen algún objeto concreto para trabajar con ella. Se utilizarán en las distintas sesiones:

- **Telas:** Las telas permiten que la alumna pueda experimentar con ellas, intentar cogerlas, notar las distintas texturas y no conlleva ningún peligro que se las ponga en la boca. El resto de alumnos podrá jugar con el mismo material ya que les gusta esconderse, disfrazarse, etc. De este modo, podrán también acercarle a la alumna aquellas telas que prefieran, jugar a esconderse con ella y potenciar así la relación. La maestra puede escoger telas con texturas que quiera que la niña pueda tocar para comprobar su reacción, ayudarle a mantener la mano cerrada para mover la tela de lugar o jugar con ella y el resto de alumnos.
- **Pelotas:** Con las pelotas de diferentes medidas, colores y texturas que hay en la escuela se puede trabajar con todo el grupo incluida la niña manteniendo la metodología de las telas. Además, se puede sacar a la alumna del carro en algunos momentos y sentarla en el suelo entre las piernas de la educadora para que sus compañeros puedan pasarle la pelota. Facilita la relación, potencia las sensaciones recibidas a través de los sentidos y se trabajan distintos movimientos.
- **Piezas de construcción:** se utilizarán piezas de distintos tamaños que los alumnos deberán montar unas encima de otras para lograr la construcción

que deseen. Se colocará una bandeja encima del carro de la alumna para poder ponerle piezas y con la ayuda de la maestra poder sujetarlas. También se la cogerá y sentará en algún momento encima de la maestra para poder estar a la altura del resto de niños, ver lo que hacen y poder relacionarse y que ellos le traigan piezas o muestren sus creaciones.

- **Juego simbólico:** Se puede utilizar el supermercado y que la maestra, con el carro acerque a la alumna a comprar y los niños puedan atenderlas, le ofrezcan material y tengan contacto con ella. Otra de las opciones es los muñecos con todos los accesorios (carritos, orinales, biberones, cunas, etc.) que permiten a los niños desarrollar su imaginación. Se acercará a la alumna a los grupos que se creen, se le dejarán al alcance muñecos y accesorios para comprobar la respuesta y se la hará partícipe del juego.

Los miércoles se realizan actividades plásticas, las propuestas que se indican son las siguientes:

- **Pintar con pintura:** esta propuesta se realiza más de una vez al mes ya que es el material plástico que a estas edades más les llama la atención, se cambia a menudo de soporte o técnica. Se realizarán las actividades de pintura poniendo a todos los alumnos en las sillas y a la niña en la trona para que no pueda caerse. Se precisa de una persona que esté a su lado para que no se golpee la cabeza, no se meta las manos en la boca y pueda manipular la pintura. Se realizan variantes ya que no sólo se pinta con pinceles sino que se utilizan otros materiales. Durante este mes realizaremos una sesión con las manos y se dispondrán en el centro de la mesa pinceles para quien los quiera utilizar. En otra sesión pintaremos con esponjas ya que queda un trazo distinto y con la alumna en cuestión podremos trabajar que agarre la esponja en determinados momentos.
- **Pintar con ceras:** en esta actividad proporcionamos ceras a los alumnos para trabajar la pinza y con la alumna le pondremos ceras que estén enteras sobre el papel para que pueda hacerlas rodar colocando las manos encima y quede el dibujo pintado. De éste modo trabajamos la fuerza en las manos e intentamos que coja alguna de las ceras.
- **Enganchar papeles de colores.** Cortamos papel de seda de diferentes colores que deberán enganchar en un mural creando un mosaico. Los papeles, la alumna los puede coger y la acompañaremos a colocarlos en el mural. El resto de alumnos también pueden ayudarle o proporcionarle trozos de papel. Antes de realizar la actividad, se experimenta libremente con los papeles.

Los jueves se realizan actividades de experimentación en las que los alumnos pueden conocer los materiales que se les proponen a través de los sentidos. Manipulan, prueban y huelen el material expuesto para conocer propiedades de éste. Esta actividad se realiza o bien sentados en las sillas con las mesas como soporte del material, o bien utilizando el aula de experimentación siendo todo el espacio el que puede utilizarse:

- **Yogur:** Se realiza sentados en las sillas y se coloca un yogur a cada alumno delante. Se les ofrecen, una vez han manipulado el yogur y sacado del bote, cucharas, embudos y otros materiales para que puedan manipularlo, comprobar sus propiedades, etc. Con la alumna realizamos la actividad sentada en la trona y le vaciamos el yogur. La dejaremos manipular y descubrir libremente el material expuesto.
- **Gelatina:** la experimentación se realiza del mismo modo que con el yogur, sentados en las sillas o en su defecto, la trona para ella. Pueden manipular la gelatina y probarla, intentar cogerla, partirla, etc.
- **Papel de wáter:** se cuelgan tiras de papel de las cuerdas que hay en las aulas de pared a pared, dejando que cuelguen para que puedan estirarlas, pasar de un lado al otro, tocar el papel con las distintas partes del cuerpo y que puedan moverse libremente por el espacio experimentando las distintas sensaciones que les produzca el contacto con el papel. Con la alumna, la mantendremos un rato en el carro para poder pasar de un lado al otro de las cortinas de papel, para que el papel le toque la cara o intente cogerlo a la vez que sus compañeros hacen lo mismo. Una vez descuelguen el papel y jueguen con él en el suelo, cogeremos a la niña y la sentaremos encima de la maestra acercándole trozos de papel. Pueden acercárselos sus compañeros y así interactuar con ella. Intentaremos que coja el papel con las manos y podremos acariciarle en la cara y las manos con éste para comprobar la reacción que provocan en ella.
- **Chocolate desecho:** Esta experimentación la realizamos desvistiendo a los niños y dejándolos en pañal (los que aún llevan) o pedimos que traigan bañador o ropa interior vieja si las familias prefieren tirarla en vez de lavarla. Se forra el suelo y las paredes del aula de experimentación con papel de embalar y se pide a los alumnos que se sienten en él. Se vuelcan los tetrabriks de chocolate para que puedan manipular libremente con todo el cuerpo, olerlo y probarlo. A la alumna la dejaremos en pañal y la pondremos en la trona con la bandeja en la que le volcaremos el chocolate para que quede a su alcance, no se caiga y pueda experimentar con él. Como suele llevarse las manos a la

boca, podrá probar el chocolate y podremos comprobar si intenta seguir voluntariamente o no.

Los viernes se realizan actividades de psicomotricidad en la que los alumnos pueden desplazarse en un espacio más amplio y utilizar materiales para adquirir destreza en los movimientos. En esta actividad, se suelen repetir los materiales ya que se utilizan en función de las destrezas y habilidades que se quieren trabajar con los alumnos. Se realizan las siguientes propuestas:

- **Módulos:** Piezas grandes de espuma con distintas formas que se reparten por el espacio creando un recorrido que pueden seguir o utilizar de forma libre. Con la alumna trabajaremos el equilibrio sentada, utilizaremos un módulo cuadrado no muy alto para que pueda sentarse con las piernas flexionadas y le colocaremos las manos en la posición correcta para poder aguantar su cuerpo. La dejaremos sola para que intente aguantar el equilibrio. La tumbaremos colocando algún objeto que le llame la atención a su alcance para que intente cogerlo moviendo piernas y brazos y la ayudaremos a mantener la mano cerrada en caso de que se le caiga el objeto. Esta sesión la repetiremos dos veces en semanas intercaladas.
- **Colchonetas y pelotas grandes:** Utilizamos las colchonetas para que los alumnos puedan saltar, estirarse y además, colocamos pelotas grandes de psicomotricidad en las que pueden subirse, estirarse, girar o tirarlas sin que puedan hacerse daño. Con la alumna, podemos estirla en las colchonetas y realizar ejercicios con ella moviéndole las piernas, intentar que repte ayudándola con la mano de la maestra empujando su planta del pie y podemos realizar ejercicios encima de la pelota como ponerla encima y balancearla para procurar que cuando toca el suelo, ponga los pies de forma correcta, se agarre a la pelota y ver también la sensación que le produce. Esta sesión la repetiremos dos veces en semanas intercaladas.

Después de realizar la actividad y hábitos de higiene, los alumnos salen al recreo a jugar libremente con todo el material que hay. En este momento, la maestra podrá atender a la alumna de una forma más individualizada si es necesario además de procurar momentos de relación no sólo con el adulto, sino también con el resto de alumnos del mismo nivel, sean o no de su clase.

Se podrá pasear a la alumna con el carro por los distintos espacios del patio parando en aquellos compañeros que estén realizando algún juego en el que podamos incluir a la niña. Además, aprovecharemos este espacio para que intente caminar con ayuda de la maestra, cogiéndola por las axilas y acompañando sus pasos con los pies del

adulto. Podremos también sentarnos con ella en el arenal donde se reúnen muchos niños para que ella pueda estar a su altura y éstos puedan interactuar con ella. Durante este momento, también utilizaremos juguetes con sonidos para que llamen su atención e intente hacerlos sonar de forma voluntaria.

Después de recoger y entrar al aula a realizar hábitos de higiene, los alumnos se dividen entre los que se quedan a comer en la escuela y los que se van a hacerlo a casa. La alumna tiene jornada hasta las 12 ya que por la tarde realiza otras actividades que puedan ayudarle en su desarrollo (sesiones en el CDIAT, natación, terapia con caballos, etc.).

En la tabla 5, se describen los recursos necesarios para adaptar el espacio a las necesidades de la alumna, teniendo en cuenta los recursos materiales y personales que puedan utilizarse en la escuela.

Tabla 5. Organización de recursos. Fuente: elaboración propia.

Recursos necesarios para adaptar el aula a las necesidades de la alumna
Precisamos de una colchoneta para poner en el suelo y que en caso de que se caiga no se haga daño en los momentos en que esté sentada ella sola a la altura de los niños y mientras intenta mantener su equilibrio.
Necesitamos un módulo de espuma de psicomotricidad en forma de “U” para que pueda tener apoyada la espalda y esté sujeta por la cintura para facilitar que aguante el equilibrio en períodos cortos de tiempo sin ayuda.
Necesitamos una trona del aula de los bebés para poder realizar sentada la actividad sin peligro de que pueda caerse por los lados. Ésta debe llevar la bandeja que utilizaremos para hacer contrapeso y no vuelque la trona hacia delante y para acercarle el material si es preciso.
Precisamos doblar el personal del aula en actividades concretas como psicomotricidad y plástica. En algunas experimentaciones también será necesaria la presencia de dos educadoras para poder prestar la atención que requiere tanto ella como el resto del grupo.

La intervención psicopedagógica con la alumna se temporaliza durante un mes, para poder realizar coordinaciones y valoraciones sobre los progresos de ésta. Se valorará la información recogida en los distintos momentos del día como observaciones y la recogida en algunas pautas de observación durante las actividades más destacables. Se irán realizando los cambios y adaptaciones oportunas para poder valorarlo de forma continua y poder ir modificando aquellas actividades y momentos del día que se consideren necesarios.

Por otro lado, se realiza una reunión con el equipo educativo para ofrecer orientaciones que deben seguir procurando integrar a la alumna con el resto de niños y niñas de la escuela en fiestas comunes y espacios de relación como el recreo. También se informa de la necesidad de mantener una buena postura y de ejercitar algunos movimientos como mantenerse de pie dando las pautas necesarias sobre cómo sujetarla y ayudarla a realizarlo.

Se mantiene una comunicación diaria con los padres, se les informa de cuáles serán las actividades que se llevarán a cabo y los tipos de materiales que se van a emplear por tal de asegurar que ninguno de ellos puede ser perjudicial bajo la supervisión de las educadoras. El padre de la niña es enfermero y colabora con la escuela dando consignas o consejos que resultan muy útiles.

Se valorarán los resultados comparándolos con el grado de adquisición de los objetivos marcados para trabajar con ella.

Para poder comprobar la funcionalidad de los cambios aplicados en el aula y en los distintos momentos del día y evaluar así la intervención realizada, se tendrán en cuenta dos tipos de valoración. Por un lado, conociendo la evaluación como un proceso dinámico que deba realizarse en el proceso de la intervención. Se recogerá información a través de la observación, actitudes, mejoras, dificultades u otros aspectos de interés para valorar si son adecuados los cambios introducidos. Algunas actividades se registrarán con vídeo para poder recoger el máximo detalle de la actuación de la alumna.

Por otro lado, una vez terminadas las distintas actividades que se plantean, se hará un traspaso de información con los profesionales externos que trabajan con la niña y se repetirán algunas de las actividades para comprobar los cambios y avances surgidos. El proceso de intervención se muestra constantemente en proceso de cambio según las necesidades que presente la alumna y las capacidades que muestre según la evolución de la enfermedad, ajustando en todo momento la respuesta educativa metodología o recursos.

6. Resultados y análisis

Durante la realización de la intervención con la alumna, se pudieron comprobar las reacciones que ésta tuvo frente a las actividades mostrando interés por los materiales ofrecidos y viendo su satisfacción y ganas de interacción con ellos así como con sus compañeros. Se observa también que dada la mayor interacción entre los alumnos, el grupo la tiene en cuenta para cualquier actividad y momento del día haciéndola presente y acercándole, sin intervención de la maestra, juguetes que entienden que puede manipular o hacen sonido, incluso considerando que ese juguete es de ella.

Siguiendo los objetivos marcados para cada área, se fueron anotando los resultados obtenidos realizando las actividades y adaptaciones que se consideraron necesarias.

A continuación se muestran distintas tablas a partir de los objetivos específicos marcados para la intervención, y cuáles han sido las observaciones registradas aplicando las técnicas o recursos necesarios según el planteamiento de cada objetivo. La Tabla 6 muestra los aspectos seleccionados para la observación relativos a la psicomotricidad de la alumna.

Tabla 6. Observaciones en el área de psicomotricidad. Fuente: elaboración propia

Psicomotricidad	Observaciones a raíz de las intervenciones realizadas
Mantener las piernas rectas en posición vertical mientras la sujeta el adulto.	Se sujeta a la alumna y es capaz de mantener las piernas rectas durante pocos segundos pero se observa una debilidad mayor pese a realizar ejercicios diarios en casa, escuela y centros externos. Se le realizan correcciones de postura; mientras una persona la coge de los brazos, la otra procura ayudarle a colocar las piernas por tal de que pueda mantener el peso durante un rato más prolongado.
Intentar alcanzar objetos que estén cerca estando boca abajo (utilizar objetos que le	Poniendo cerca de su alcance objetos que le procuran interés, realiza movimientos para alcanzarlos durante un período corto de tiempo. Si no lo logra, su atención se desvía a sus manos

llamen la atención).	y precisa la intervención de la maestra para acercar un poco el objeto y volver a llamar su atención.
Reforzar el movimiento de prensión de las manos (utilizar objetos de fácil agarre)	Es capaz de coger algunos objetos que pueda mantener en las manos fácilmente. Le cuesta mantenerlos en las manos pero si le llaman la atención es capaz de persistir.
Potenciar el uso de algunos reflejos que mantiene (utilizando texturas)	Todo aquello que tiene distintas texturas, estimula el tacto y mantiene el interés por ello. Cuando se utiliza, muestra agrado o desagrado, intención de cogerlo, cierra los ojos o lo busca con la mirada, etc.

Podemos observar que la alumna prefiere objetos con distintas texturas y sonidos y utilizando dichos objetos, logramos que intente alcanzarlos procurando movimientos voluntarios y manteniéndolos durante un corto periodo de tiempo. La Tabla 6 muestra los aspectos seleccionados para la observación relativos a las actividades plásticas y manipulativas de la alumna.

Tabla 7. Observaciones sobre actividades plásticas y manipulativas. Fuente:
Elaboración propia.

Actividades plásticas y manipulativas	Observaciones a raíz de las intervenciones realizadas
Utilizar materiales que pueda manipular libremente para potenciar los sentidos (gusto, tacto, olfato)	Utilizando materiales que no tengan peligro en caso de ingerirlos y que potencien la recepción de estímulos, se observa un mayor interés por parte de la alumna, fijando la mirada, intentando cogerlos y manipularlos sin ayuda y buscando estrategias para lograrlo.
Utilizar distintos sabores y texturas para captar la	Se ha logrado captar la atención de la alumna sobre todo con las experimentaciones con yogur y

atención y curiosidad de la alumna.	con chocolate. Ha mostrado no sólo interés e intención de alcanzar el material propuesto si no que por su expresión y sus risas o sonidos se aprecia lo que la alumna ha disfrutado.
Realizar actividades en las que se permita experimentar con todo el cuerpo y no sólo con las manos por tal de aumentar las sensaciones que perciba.	Durante la experimentación con chocolate que se ha realizado con todo el cuerpo, la alumna utilizaba las manos pero al restregarse el chocolate por todo el cuerpo, bajaba la cabeza para poder comer el que tenía por el cuerpo. Cuando la maestra le ponía el chocolate por las piernas y brazos, se reía constantemente.

Podemos observar que la alumna muestra gran interés por la manipulación de algunos alimentos buscando estrategias para poder experimentar con los distintos sentidos. La Tabla 8 muestra los aspectos seleccionados para la observación relativos a las actividades de lenguaje de la alumna.

Tabla 8. Observaciones sobre actividades de lenguaje. Fuente: Elaboración propia.

Actividades de lenguaje	Observaciones a raíz de las intervenciones realizadas
Utilizar soportes visuales y sonoros para captar la atención de la alumna en actividades de lenguaje.	Se han utilizado imágenes coloridas y sonidos por tal de mantener la atención de la alumna. Si bien es cierto que es un recurso que se suele utilizar en educación infantil, se ha procurado utilizarlo más aún. La alumna busca el sonido girando la cabeza hacia la dirección de donde proviene. Se ha logrado que dirija la mirada hacia la maestra durante más rato.
Utilizar el movimiento en canciones con la alumna sentada encima de la maestra por tal de hacerla	La música le gusta mucho pero realizando los movimientos con ella, cogiendo sus brazos y sentada encima de la maestra, se comprueba que sonrío constantemente y busca la mirada de

partícipe de forma más vivencial en las actividades de lenguaje musical.	la maestra.
Utilizar canciones que promuevan el contacto con la alumna.	Utilizando canciones que promueven el contacto, las caricias, etc., al principio cerraba más los ojos. Actualmente sonrío casi siempre a no ser que esté inquieta por cualquier motivo que entonces, como con cualquier niño, se interrumpe la actividad y se realiza un día en el que esté tranquila.

Podemos observar que a la alumna le llama mucho la atención la música y a través de ella podemos lograr momentos de comunicación y atención con ella. La Tabla 9 muestra los aspectos seleccionados para la observación relativos a distintos momentos del día dentro del aula que no están considerados dentro de las actividades.

Tabla 9. Observaciones en distintos momentos del día. Fuente: Elaboración propia.

Otros momentos del día dentro del aula	Observaciones a raíz de las intervenciones realizadas
Utilizar canciones y recursos musicales en varios momentos del día ya que la alumna muestra gran interés por la música.	Cuando se realiza acompañamiento musical, la alumna se esfuerza en mantener la mirada y dirigirla hacia la música. Aunque a veces le cueste y de golpe le caiga la cabeza, se esfuerza por volver a levantar e intentar mantener la atención. Busca el sonido hacia lo que lo produce y la mirada la dirige hacia él, ya sea la mini cadena o la maestra cantando.
Buscar momentos y espacios tranquilos de relación con el resto de alumnos del aula.	Se ha notado un aumento de relación entre los alumnos del grupo con la alumna. La tienen más presente, la buscan para llevarle objetos y la

<p>Hacer presente a la alumna en aquellas actividades que no pueda participar activamente con ayuda del resto de alumnos.</p>	<p>nombran constantemente. Buscan el contacto con ella, le dan besos, caricias y procuran que no le suceda nada.</p>
<p>Procurar llamar la atención de la alumna mediante recursos visuales y musicales para que mantenga el contacto visual.</p>	<p>Cuando se ha querido mantener la atención de la alumna fuera de las actividades, utilizando los distintos recursos se logra que centre la mirada hacia el lugar que se requiere durante un tiempo más prolongado. Se nota el esfuerzo que realiza ya que hace fuerza y pese a que en algunos momentos los ojos se le cierran o la cabeza empieza a caer, realiza un esfuerzo y vuelve a mantenerla en la dirección del estímulo.</p>
<p>Preparar espacios para poder realizar cambios posturales y trabajar con la alumna de forma individualizada con algunas partes del cuerpo.</p>	<p>Se ha preparado el material necesario para poder cambiar de posición y realizar movimientos con las extremidades para ayudar a la alumna a adquirir cierta flexibilidad ya que voluntariamente no es capaz de realizar muchos de los movimientos.</p>

Podemos observar que utilizando recursos musicales y visuales captamos la atención de la alumna y ella se esfuerza por mantenerla. Además, le llaman mucho la atención los otros niños del aula y ellos la tienen más presente pudiendo tener momentos de relación con ella.

Los niños y niñas del grupo, si la alumna se cae cuando está sentada en la colchoneta, van a buscar a la maestra o la ayudan a ponerse bien. En caso de que se reparta algo, a la primera que le acercan es a ella, la tienen en cuenta en todo momento. Antes de salir al recreo, avisan a la maestra que se la debe poner en el carro para salir o si ya está en él, lo empujan hacia la puerta para que la maestra no se “olvide”. La cohesión que se ha ido creando en el grupo ha sido mayor incluso que en otros grupos de la escuela.

Durante las actividades, se ha podido comprobar una mayor atención frente a la recepción de los distintos estímulos, además de ver como la niña disfruta de las

actividades y emite sonidos, gritos y ríe continuamente. Se tendrán en cuenta los materiales que se han utilizado para poder volver a utilizarlos o buscar materiales similares en las programaciones que le resulten fácilmente manipulables a la vez que agraden al resto del grupo y tengan consonancia con la unidad que se trabaja.

Toda la información que se recoge de las actividades y comportamientos de la alumna, se realiza mediante la observación y el posterior registro de ésta en la libreta del aula que tiene cada tutora en el centro. Por motivos de mantener la privacidad de los alumnos, dicha libreta siempre está en el aula en un armario con llave que únicamente tiene la tutora del aula. También se realiza el registro, acompañándolo de fotografías de los distintos momentos y actividades y se utilizan algunas pautas de observación que se realizan en las reuniones de programación que tienen las tutoras durante media hora semanal.

A través de la propuesta y realización de la intervención psicopedagógica con la alumna, se logra el objetivo general del trabajo. También se ven reflejados los objetivos específicos del trabajo empezando por la vertiente más teórica en que se conocen más las características de las necesidades educativas especiales en general y en concreto, del síndrome de Rett.

También se ha logrado implicar al equipo educativo de la escuela en las adaptaciones que se realizan para la alumna, sobretodo, en el nivel en el que se encuentra la niña ya que es necesario modificar la programación de todas las aulas para mantener la misma línea metodológica y coherencia entre las distintas aulas. También se implica a la familia comunicándole tanto las actividades que se van a realizar como los resultados ante éstas.

Se logra integrar a la alumna en el grupo del aula e incluso con los alumnos de todo el nivel en momentos de recreo o fiestas comunes. Se observa que los alumnos del mismo nivel que comparten más espacios y actividades con ella, la tienen más en cuenta que los alumnos de otros niveles educativos. Aun así, aquellos que muestran mayor atención hacia la niña, son los alumnos de su propia clase ya que están pendientes de lo que la niña pueda necesitar e intentan ofrecerle soluciones después de observar la conducta de las maestras y educadoras. Cuando no se ven capaces de ayudar a la niña, recurren al equipo educativo explicando o haciendo entender cuál es el problema que se debe solucionar.

Finalmente, se han propuesto distintas técnicas y recursos que resultan de gran utilidad para seguir trabajando con la alumna las dificultades que presenta. Se utilizarán materiales con distintas texturas, cuentos sencillos, juguetes que hagan

sonidos o luces, materiales o alimentos que le llamen la atención para potenciar su participación en las actividades así como la intencionalidad de sus movimientos. Aragall (2010) comenta sobre los juguetes que deben ser del agrado de los niños pero a la vez, desarrollar sus capacidades partiendo de sus necesidades.

Durante la intervención, se han ido evaluando las actividades tal como se presenta en las tablas de éste mismo apartado recogiendo las observaciones realizadas. La valoración de las distintas adaptaciones y recursos han sido valoradas de forma positiva por el equipo educativo y podrán servir para futuros casos que pueda atender la escuela. Además, se revisará la programación para este curso por tal de analizar si las actividades son las más adecuadas o es necesario introducir modificaciones para lograr resultados como los que se han podido observar durante éste periodo, no sólo en la alumna en específico, sino también en el resto del grupo y aulas del mismo nivel.

Además de la revisión de la programación, se plantea revisar los distintos recursos de los que se dispone y que tanto el equipo educativo como la familia, puedan aportar ideas en cuestión de técnicas, materiales u otros elementos que puedan ayudar a la alumna a desarrollar sus capacidades y seguir ejercitando las habilidades que mantiene. Tal como nos describe Aragall (2010) es necesario que se adapten en el aula las estrategias y tener en cuenta todos los recursos que pueda haber al alcance para que todos los alumnos puedan lograr los distintos objetivos que se plantean y desarrollar plenamente sus capacidades teniendo en cuenta sus características individuales.

También se mantendrá la comunicación con la familia y con los profesionales externos a la escuela que tratan con la alumna por tal de seguir avanzando y encontrando las soluciones más oportunas a las dificultades que puedan ir surgiendo y seguir motivando a la alumna, así como potenciando su aprendizaje.

7. Conclusiones

Con la realización del trabajo y de la intervención realizada a la alumna, he podido adentrarme en el conocimiento de una enfermedad rara de la que hay pocos estudios y que se sigue investigando por tal de ayudar a la mejora de la calidad de vida de estas niñas.

Existe una gran diversidad en las aulas de todas las etapas de edad, pero cuando se presentan alumnos con necesidades educativas especiales, hay que adaptar el ritmo del aula procurando atender no solo la diversidad en todos los alumnos sino también las específicas que pueden presentar estos alumnos ya que no siempre se refieren únicamente al ámbito educativo.

En este caso, ha sido importante encontrar soluciones, aunque sea dentro del presupuesto de la escuela y utilizando incluso a veces la creatividad del equipo educativo, para poder acondicionar el aula a las necesidades que presenta la alumna. Tener un caso en el que se precisa de buscar soluciones con el material que hay en el centro, hace que gran parte del equipo deba unirse en una misma dirección y que sea más fácil adaptarse a otras situaciones futuras.

Para la escuela ha supuesto ciertos cambios en el momento de organizarse o valorar si las actividades programadas eran las más adecuadas para realizar en el nivel, para las profesionales del nivel, ha supuesto un aprendizaje continuo además de implicación por parte de las educadoras. Observar cambios en la alumna, ha supuesto un aliciente para seguir procurando aquellas actividades, hechos, momentos, detalles que permitan a la alumna seguir su desarrollo, faciliten su bienestar y su inclusión dentro del aula y del centro.

En este caso, es una enfermedad rara de muchas que hay, cada una de ellas precisa de un tratamiento distinto o una clase de adaptaciones según sus dificultades. Al ser el síndrome de Rett una enfermedad poco conocida y no encontrar demasiada información, cada caso debe ajustarse a medida de comprobar dentro de la propia aula qué metodología y apoyos funcionan mejor. Este método produce cierta inseguridad y requiere de la valoración constante de los cambios producidos así como de los avances que los alumnos realizan. La propia niña nos va enseñando el camino que debemos seguir.

Cabe destacar lo que también enseña el equipo educativo así como el resto de alumnos del aula. En ocasiones, pese a ser tan pequeños, pueden mostrarnos como integran a la alumna con todas sus dificultades minimizando éstas y buscando aquello que los hace iguales. Para exponer un ejemplo de lo citado anteriormente, describiré una situación rutinaria que se dio en el aula a principios de marzo:

Según el día, se sienta a la alumna encima de la maestra o bien se la pone en la colchoneta apoyada en el módulo para realizar la rutina de la mañana cantando la canción de “buenos días” y dando la bienvenida a todos los alumnos.

Al ver a la niña sentada en la colchoneta, todos los niños se sentaron allí a su lado para realizar la rutina no sin antes mirar bien donde se colocaban para no molestarla.

Al sacar la mascota del aula, la maestra se la fue acercando uno por uno para que la saludaran. Al no poder acceder a la fila de atrás, se la dejó a uno de los niños para que entre ellos se la pasaran. En esa fila solo había 3 niños y al acabar de saludar a la mascota, la maestra fue a coger el muñeco para poder dar la vuelta y acercársela a la alumna. El niño que tenía la mascota, muy indignado al ver que la maestra le pedía el muñeco dijo que aún no se la podía dar ya que la mascota aún no había saludado a la niña. Le acercó el muñeco suavemente y esperó a que ella lo cogiera. A menudo, los propios niños, transforman la diferencia en diversidad.

Realizar este trabajo, me ha servido también para poder observar qué tipo de actividades o materiales debemos utilizar y que dificultades se van encontrando, así como para poder modificar las cosas sobre la propia realidad. A veces, por más preparada que esté la sesión, siempre suceden cosas que sorprenden, que se pueden aprovechar o que no funcionan como estaba planeado y en el mismo momento deben cambiarse para poder lograr el objetivo propuesto.

Con la realización del trabajo, se ha podido comprobar la importancia en la necesidad de adaptar las distintas actividades al ritmo de aprendizaje de cada alumno y no sólo a los alumnos que presentan necesidades educativas especiales pero en concreto, con ésta alumna, ya no sólo se basa en la adaptación de actividades ya que tienen tanta importancia como el resto de momentos que la alumna pasa en la escuela.

Todos los momentos que comparte con sus compañeros y compañeras, benefician la relación entre ellos y resulta positivo y estimulante para la niña. Encontrar los recursos y momentos para poder tener espacios de relación y atención a sus necesidades, resulta gratificante para todos los niños del aula y para la maestra.

A través de la intervención se han podido ajustar los recursos y conocer más a la alumna así como la enfermedad que padece pudiendo detectar qué tipo de materiales o actividades permiten que interactúe más y favorezcan su desarrollo e implicación.

Finalmente, cabe destacar que la participación y colaboración de la familia y del Centro de Desarrollo Infantil y Atención Temprana (CDIAT) han sido fundamentales para poder llevar a cabo nuestra tarea. La confianza depositada, la resolución de dudas y su participación, ha resultado crucial para poder trabajar en equipo y hacia los mismos objetivos buscando la mejor forma de ayudar a la alumna a desarrollar al máximo sus capacidades.

7.1. Líneas de intervención futuras

Considero que como líneas de intervención futuras, por un lado deben ir encaminadas a encontrar pruebas que puedan ajustarse a las limitaciones reales de las niñas. Se precisa investigación para poder entender mejor la enfermedad y de este modo ajustar las actuaciones educativas y en su vida cotidiana, a las necesidades reales que presentan cada una de las niñas. Es necesario poder saber de la enfermedad para poder tratarla médicamente y también en el resto de ámbitos.

Además, son necesarios estudios de pautas educativas a través de los casos para poder encontrar la metodología adecuada y los recursos educativos que son necesarios para atender sus capacidades y poder estimular el desarrollo de sus capacidades.

Hasta ahora, se va probando hasta encontrar aquello que se cree que pueda favorecer su desarrollo y a nivel educativo, son distintas las experiencias que se describen en las páginas de asociaciones de síndrome de Rett, pero todas ellas utilizando la imaginación de familias y maestros que después, una vez comprobado el resultado, se comparten por tal que puedan ser utilizadas por otras personas para comprobar si le es útil a esa niña.

Es necesaria una correcta estimulación para poder ofrecer oportunidades de aprendizaje, de relación y una mayor recepción de estímulos a las niñas. Y es necesario, como con todos los niños, mostrar afecto a las niñas pero sobretudo, acompañarlo de contacto físico ya que es de este modo que lo pueden percibir.

Se debería realizar investigación sobre las posibilidades concretas y las limitaciones de la enfermedad teniendo en cuenta los distintos grados de afectación de las niñas que la padecen. Solo de este modo, la respuesta educativa podría ser adecuada y ceñirse a los aspectos que más deben ser potenciados y lograr así el desarrollo integral del alumnado.

7.2. Limitaciones

Durante la realización del trabajo, he podido comprobar como dice en el capítulo 15 que ofrece la guía de la asociación catalana del síndrome de Rett (SR) sobre los métodos y pruebas para valorar las dificultades que las niñas presentan, que:

“Los métodos clásicos de comprobar el nivel de desarrollo requieren el uso de las manos o la comunicación verbal, cosas que resultan difíciles para la chica con SR. Los métodos para valorar su desarrollo cognitivo no están adaptados a sus problemas específicos, como el retraso en las respuestas, la confusión sensorial, la dispraxia, la lentitud en el procesamiento visual o auditivo y las fluctuaciones en la coherencia. Estos problemas plantean el riesgo de subestimar su inteligencia” (1999, p.194)

Tal como comenta el texto, los test aparecen con resultados muy bajos y es necesario investigar, encontrar el modo de poder ajustarse más a las necesidades de estas niñas para poder conocer más la enfermedad, no sólo sus causas sino también las limitaciones de cada niña dado que cada caso es distinto. Sólo de éste modo se podrá ajustar la intervención que requieren para fomentar el desarrollo de sus capacidades a la vez que el bienestar de cada una de ellas.

Actualmente es muy difícil saber exactamente qué aptitudes y nivel de comprensión tienen las niñas con síndrome de Rett . En el capítulo 15: *Educación y aprendizaje* de la guía de la asociación catalana del síndrome de Rett, se explica que los test y pruebas diagnósticas que tenemos al alcance para valorar el nivel de desarrollo de los niños, necesitan del uso de las manos o la comunicación verbal y éstas niñas no son capaces de utilizar el habla y sus movimientos no son voluntarios, hecho que dificulta que los resultados que se obtienen, se adecuen al nivel real de desarrollo de las niñas. Este problema puede hacer que tras los resultados de las pruebas, se esté subestimando la capacidad de comprensión e inteligencia de las niñas sometidas a dichas pruebas ya que éstas se fijan más en aquello que no pueden realizar que en lo que sí pueden llegar a entender.

Dado que es una enfermedad poco conocida, con pocas niñas afectadas y a su vez muy compleja y que, como ya he dicho, a cada niña le afecta de un modo distinto, es difícil encontrar información que pueda ayudar ya no solo en el ámbito escolar sino también en general. Se pueden encontrar pautas muy genéricas pero para la alumna que debemos tratar, algunas no corresponden al estado en que ella se encuentra. Si bien es cierto que la doctora Mar O’Callaghan ya comentó que la gravedad del caso era elevada, que no todas las niñas con SR no caminan o no han hablado nunca, la alumna creemos que se comunica a través de la mirada y se puede detectar si está inquieta, contenta o enfadada a través del lenguaje no verbal.

En el ámbito educativo, tal como comenta Hunter (1995, p. 4) *“por ser el Síndrome de Rett un trastorno de reciente descripción y por la falta de una investigación*

aplicada a la educación, aún se ha escrito muy poco sobre programas adecuados para niñas con Síndrome de Rett”.

Interpretar el lenguaje no verbal, no resulta fácil en una aula con 20 niños de 2 años pero encontrar momentos en los que se pueda ocupar la atención de una forma más individualizada hacia la alumna, resulta reconfortante para la maestra que logra conocer un poco más a la alumna y establecer un vínculo afectivo que ayuda a maestra y alumna a comunicarse de un modo distinto que con el resto de alumnos.

Por otro lado, el desconocimiento de la enfermedad por parte de todo el equipo hace que se tomen distintas posturas hacia la niña. Hay educadoras que prefieren apartarse por el miedo a lo desconocido, por no saber cómo actuar o porque les produce respeto. Considero, y esto ya como opinión personal, que siempre es mejor actuar que no hacerlo. La alumna necesita el contacto, sonrío cuando le hablan y mantiene la mirada hacia la persona que le habla.

Por otro lado, hay educadoras que se han volcado desde el primer momento con la niña, han intentado cogerla en momentos en los que se realizan actividades comunes o se sale al recreo. Esta variedad de actuaciones también puede limitar en algunos casos. La persona que realiza el soporte en el aula debe estar convencida de que para ayudar a la alumna es necesario interactuar con ella. El equipo del mismo nivel, que cojan a la niña a la hora del recreo y se encarguen de realizarle pequeñas actividades o ejercicios, hace que la tutora del aula pueda tener un rato para atender al resto del grupo y jugar con ellos sin preocuparse de la atención de la alumna ya que está atendida por otras profesionales.

Las limitaciones que se pueden encontrar tratando de atender las necesidades de cualquier enfermedad rara, son la falta de información y recursos previamente utilizados. Hay casos, pero al no ser conocido, es difícil saber dónde ir a buscarlos y encontrar la información precisa que pueda ayudar al alumno que se encuentra en el aula.

8. Referencias bibliográficas

Aragall F. (2010) *La accesibilidad en los centros educativos*. Madrid: Grupo editorial cinco S.A.

Arrebillaga M.E. (2012). *Neuropsicología clínica infantil: intervenciones terapéuticas en TGD, autismo, Asperger, síndrome de Rett*. Córdoba: Editorial Brujas

Asociación catalana del síndrome de Rett (1999). *Manual del síndrome de Rett*. Capítulo 1 *Tengo tantas preguntas...*, Capítulo 15 *Educación y aprendizaje*. Recuperado el 7 de febrero de 2015 <http://www.rettcatalana.es>

Asociación Española del síndrome de Rett (s.f.). El síndrome de rett- Recuperado el 7 de febrero de 2015 <http://www.rett.es/>

Asociación Internacional del Síndrome de Rett (1995). *Intervención educativa y terapéutica en el síndrome de Rett* Recuperado el 27 de febrero de 2015 <http://mitesororett.blogspot.com/p/trabajos-publicados.html>

Bassedas E., Huguet T., Solé I., (2008). *Aprender i ensenyar a l'educació infantil*. Barcelona: Editorial Graó.

Bugí C. (2002). Centros de desarrollo infantil y atención temprana. *Revista Neurol* n^o34 (Supl.1). (pp. 143-148)

Buisán C. (2011). Capítulo 1: Inclusió i atenció a la diversitat. En C. Buisán , I. Echevarría y M. Martínez (1^a Ed.) *Reflexions sobre l'educació i el professorat*. (pp. 13-25) Barcelona, edición ICE, Signo impressió gràfica S.A.

Cabrera M. (2009). La importancia de la colaboración familia-escuela en la educación. *Revista Innovación y experiencias educativas*, n^o 16. (pp. 1-9)

Delgado (2011). *El juego infantil y su metodología*. Madrid: Ediciones Paraninfo SA.

Giné G. C., Basil A. C., Bolea L. E., Díaz-Estébanez E., Leonhardt G. M., Marchesi U. A., Rivière G. A., Soro-Camats E. (2003). *Transtorns del desenvolupament i necessitats educatives especials*. Barcelona: Editorial UOC.

González E. (1999). *Necesidades Educativas Especiales*. Madrid: Editorial CCS. 5^a Edición.

Kamii,C. (1990). ¿Qué aprenden los niños con manipulación de objetos? *Revista Infancia*. N^o2, pp. 7-10.

Ley Orgánica 8/2013 de 9 de diciembre, para la mejora de la calidad educativa. Boletín Oficial del Estado, 10 de diciembre de 2013.

Marchesi, A. y Martín, E. (1990). Del lenguaje del trastorno a las necesidades educativas especiales. En A. Marchesi, C. Coll y Palacios Desarrollo psicológico y educación, JJI. *Necesidades educativas especiales y aprendizaje escolar* (pp. 15-33).

Madrid: Alianza. Navarro J. (2011) *Diversidad, equidad y calidad educativas*. Región de Murcia. Consejería de Educación, Formación y Empleo.

Ortiz M.C. (1995) *Las personas con necesidades educativas especiales. Evolución histórica del concepto*. En Verdugo M. A. *Personas con discapacidad: perspectivas psicopedagógicas y rehabilitadoras*. 4ª ed. Madrid: Siglo XXI de España. (pp. 1-28).

Paniagua G., Palacios J. (2005). *Educación Infantil. Respuesta educativa a la diversidad*. Madrid: Alianza Editorial.

Rosselló M.R. (2010) El reto de planificar para la diversidad en una escuela inclusiva. *Revista Iberoamericana de Educación*, nº 51/4 (pp. 1-10).

Ruíz E. (2011) *La formación de los profesionales en deficiencias y discapacidades de la primera infancia*. (Tesis doctoral) Universidad Complutense de Madrid. Recuperada <http://bv.unir.net:2067/lib/univunirsp/reader.action?docID=10552732>

Salvador F. (1997) La educación especial en una escuela inclusiva. *Profesorado*. Volúmen 1, número 2. (pp 23-33).

Sanchez J. (2009) Estudios e investigaciones. El estado de la educación infantil en España. La opinión de los maestros y educadores infantiles. *CEE Participación Educativa*, 12, pp 56-73.

Sant Joan de Déu Research Foundation (s.f.). Grupo de investigación: "Enfermedades del desarrollo neuronal: síndrome de Rett" (*recuperado el 20 de marzo de 2015*) http://www.fsjd.org/es/grupos-de-investigaci%C3%B3n_3230/64137#subline-detail

Stainback, S.; Stainback, W. y Jackson, H. (1999) *Hacia las aulas inclusivas*. En S. Stainback, S. y W. Stainback: *Aulas inclusivas*. Madrid: Narcea.

Síndrome de Rett. Yo no soy raro, la rara es la enfermedad. Revista *vís-a-vís* (2011) [Vídeo] Youtube. <https://www.youtube.com/watch?v=aLKrZupT3MY>

Torres E. (2008) Juego cooperativo en la educación. *Revista Innovación y experiencias educativas*, nº 11. (pp. 1-6).