

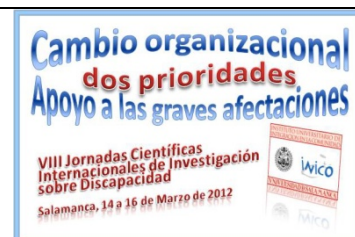
COMUNICACIÓN

Evaluación clínica y diagnóstica, metodología de trabajo y diseño de protocolos de comunicación en alumnos plurideficientes con síndrome rett en el centro de educación especial Infanta Elena de Madrid

José Antonio Gallastegui

CPEE Infanta Elena. Madrid

jagallastegui@yahoo.es



1. Introducción.

El presente estudio describe la labor educativa que se desarrolla con alumnos pluridiscapitados afectados por el Síndrome de Rett en el Centro Público de Educación Especial de la Comunidad de Madrid, "Infanta Elena". En la actualidad, (curso escolar 2011-12) el centro escolariza a un total de 70 alumnos, 22 de ellos con pluridiscapacidad y 3 de ellos con el Síndrome de "Rett". Sin embargo, desde su inauguración en el año 1986 hasta la actualidad, han sido cerca de 400 los alumnos los que han pasado por nuestras aulas, de los cuales una cuarta parte han sufrido pluridiscapacidades y 15 de ellos han padecido el terrible Síndrome de Rett. Las peculiaridades evolutivas de este síndrome y el enorme impacto emocional que soportan las familias al encontrarse con él han hecho que a lo largo de estos años el diagnóstico precoz y la evaluación clínica del síndrome Rett hayan sido una prioridad en nuestro trabajo diario.

Se aborda **en primer lugar** la Evaluación Clínica y Diagnóstica del Síndrome como factor clave para una intervención educativa exitosa. El trabajo con nuestros alumnos es de carácter multidisciplinar, tal y como ya indicaba la Dra. Ingegerd en 1996 en el Congreso Mundial de Síndrome Rett celebrado en Gotemburgo (Suecia). Nuestro protocolo de actuación conlleva los siguientes pasos:

Recepción del informe del alumno (Dictamen de Escolarización y Evaluación Psicopedagógica) remitido por el EOEP correspondiente. Tras ello el Orientador del centro junto con el Trabajador Social y la Enfermera llevan a cabo una exhaustiva entrevista familiar. A continuación se realiza una valoración clínica y funcional del alumno por parte de los servicios de Logopedia, Fisioterapia y Terapeuta Ocupacional del centro. Posteriormente abordamos la Evaluación Clínica detallada basada en los criterios establecidos por el DSM-IV y la CIE-10 para definir el Síndrome de Rett y trabajamos sobre la base de los criterios diagnósticos propuestos por el grupo de trabajo constituido en la reunión de la Asociación Europea de Neuropediatría el 11 de septiembre de 2001 en Baden Baden, para constatar la presencia y tipología del Síndrome Rett (subtipos). Nuestro centro mantiene contactos y colaboraciones frecuentes con Centros de Investigación Nacional: Hospital Gregorio Marañón de Madrid (Unidad de Autismo creada en abril de 2009), Hospital Clínico San Carlos de Madrid (Neuropediatría) y Hospital San Juan de Dios de Valencia (Neuropediatría). Para finalizar el proceso de evaluación de nuestro alumnado Rett aplicamos Pruebas de Valoración del Desarrollo Global: Bayley, Inventario de Desarrollo de Battelle, Guía Portage. Con toda esta información mantenemos una reunión de trabajo, para realizar la puesta en común de la información obtenida por todo el equipo de profesionales que trabajará con el alumno (Orientador, Profesor Especialista en Pedagogía Terapéutica, Servicio de Fisioterapia, Servicio de Logopedia y Terapeuta Ocupacional).

En un segundo punto se explica el trabajo diario que se lleva a cabo con nuestros alumnos plurideficientes, Rett, mediante rutinas claramente especificadas que buscan estructurar y definir el tiempo y las actividades de estos alumnos en el centro. Estas rutinas tienen como objetivo principal estructurar al máximo la actividad del alumno y dotarlas de significado funcional para ellos. El marco teórico-metodológico en que nos basamos tiene como soporte los trabajos desarrollados por **Andreas Fröhlich** en la década de los 70, en los que plantea la estimulación basal como una forma de comunicación entre el adulto, el entorno y el niño plurideficiente.

Finalmente, las severas dificultades de comunicación, (subrayadas por el Dr. Stephen Tetzchner de Oslo, en el Congreso Mundial de Rett celebrado en Gotemburgo, Suecia), presentes en estos alumnos nos han llevado al diseño de Protocolos de Comunicación (cuadernos de comunicación) cuyo objetivo principal es el de facilitar la comunicación con el adulto, su entorno y sus compañeros tanto en el centro escolar como en su ámbito familiar. Estos cuadernos de comunicación utilizados por nuestros alumnos Rett, se utilizan dentro del centro y en su ámbito familiar. Con ellos trabajamos la comunicación con el alumno mediante el uso de fotografías en las que se especifican las rutinas y actividades que llevan a cabo en el centro (Anexo II de la comunicación) y en casa. Las familias disponen de un cuaderno similar y siguen la misma pauta de trabajo que en el colegio.

2. El síndrome de Rett: Breve recorrido histórico.

El Síndrome de Rett es un trastorno neurológico de base genética descubierto en 1966 por el doctor Andreas Rett de Viena, Austria. Describió los casos de 22 niñas en una publicación médica alemana. Sin embargo esta publicación pasó casi desapercibida y la mayoría de los médicos no tuvo conocimiento de la enfermedad hasta que, a finales de 1983, el Dr. Hagberg de Suecia, junto con otros colegas de Francia y Portugal publicaron, en una revista de gran difusión, una revisión del síndrome de Rett que comprendía 35 casos. Al año siguiente, en una conferencia que tuvo lugar en Viena, se aportaron documentos clínicos, además de datos bioquímicos, fisiológicos y genéticos novedosos. Un año más tarde en enero de 1985, el Dr. Rett visitó el Instituto John F. Kennedy para niños minusválidos en Baltimore, Maryland, donde el Dr. Hugo Moser organizó la primera reunión de trabajo desarrollada en los Estados Unidos.

Tras ello, la Asociación Internacional del Síndrome de Rett (IRSA) consiguió que el Dr. Rett examinara a 42 niñas que habían sido diagnosticadas como casos potenciales de Síndrome de Rett. Después de esto el Síndrome pasó a ser mucho más conocido en el ámbito médico. El interés por el Síndrome y su conocimiento han ido creciendo a gran velocidad y la bibliografía médica actual contiene ya informes de casos detectados en todos los países del mundo. En los estudios realizados hasta la fecha se ha encontrado que la frecuencia del síndrome de Rett oscila entre 1:12.000 a 1:15.000 nacimientos de niños vivos. En 1999 los científicos identificaron el gen responsable de una gran parte de los síndromes, que al parecer controla las funciones de otros genes. Cuando funciona normalmente, el gen MECP-2 "methyl CpG-binding protein 2", contiene instrucciones para la síntesis de una proteína llamada proteína metilo citosina de enlace 2, que actúa como uno de los muchos interruptores bioquímicos que indican a otros genes cuándo dejar de funcionar y parar de producir sus propias proteínas. Debido al funcionamiento incorrecto de dicho gen en las personas que padecen el Síndrome de Rett, se forman cantidades escasas de dicha proteína. La ausencia de la proteína hace que otros genes se activen y se mantengan activos en las etapas inadecuadas, generando cantidades excesivas de proteína. A largo plazo, esto puede causar los problemas de desarrollo neurológico que son característicos en este trastorno (ver cuadro evolutivo).

Sin embargo, no todos los casos de Rett responden a esta alteración. Hoy en día sabemos que el síndrome de Rett es causado por esta mutación del cromosoma X en un 70-80% de los casos, no más. Los investigadores piensan que el 20-30% de los casos restantes pueden deberse a mutaciones en otras partes del gen o a genes que todavía no han sido identificados, por lo que continúan investigando otras mutaciones en otros genes. Por otro lado Hagberg y colaboradores

en 1993 describieron varios subtipos o variedades de Rett, (formas clásica y no clásica) complicando aún más si cabe su diagnóstico. Forma no clásica: **1. Rett con epilepsia precoz** (presentación de los síntomas antes de los seis meses con predominio de crisis epilépticas, **2. Forma congénita** (no existe periodo de normalidad en el desarrollo motor), **3. Forma de regresión tardía** (el desarrollo involuiona tardíamente, después de los cuatro años de edad aunque de forma más insidiosa), **4. Forma frustra** (con un curso más leve que en los otros subtipos, suele mantenerse el uso de manos y las estereotipias son escasas, no existe microcefalia ni talla baja), **5. Forma con conservación del lenguaje** (mantienen algunas palabras tras la fase de regresión).

3. Dificultades para su diagnóstico.

La complejidad diagnóstica estriba en que no todos los afectados por el síndrome Rett tienen mutaciones en el gen MECP-2 y viceversa. No todas las pacientes Rett tienen mutaciones en dicho gen. Por ello, hoy por hoy, el diagnóstico es de tipo clínico (ver tabla 1). Que el diagnóstico es un elemento clave esencial en todo proceso de intervención, ya sea educativa, clínica o del tipo que sea, parece una evidencia. Sin embargo, no es difícil encontrar en nuestra práctica educativa cotidiana que muchos síndromes Rett reciben un diagnóstico de (Trastorno de Espectro Autista) T.E.A. y viceversa.

SEMEJANZAS DEL S. RETT CON EL AUTISMO	DIFERENCIAS MAS NOTORIAS DEL AUTISMO FRENTE AL S. RETT
<p><i>Movimientos estereotipados</i></p> <p><i>Alteración del lenguaje</i></p> <p><i>Balanceo</i></p> <p><i>Pobre contacto visual</i></p> <p><i>Pérdida de atención</i></p>	<p><i>El niño autista conserva sus funciones motoras básicas.</i></p> <p><i>En el autismo las estereotipias son más complejas, utilizan objetos, los giran, conservan el uso de la pinza y el agarre.</i></p> <p><i>El autista no presenta bruxismo (apretamiento dental) en el porcentaje que aparece en los Rett, ni irregularidades en la respiración.</i></p>

Todo ello nos ha llevado a buscar colaboración y apoyo especializado en nuestro entorno sanitario y por tanto a trabajar en conjunción con los recursos existentes en nuestra Comunidad Autónoma, Unidad de Autismo del Hospital Universitario Gregorio Marañón de Madrid, Servicio de Neurología Pediátrica del Hospital Clínico San Carlos de Madrid y en la Comunidad Valenciana con el Hospital San Juan de Dios de Valencia.

La Evaluación del Síndrome Rett: Una vez constatado el diagnóstico, conviene conocer en detalle lo que las diferentes pruebas, escalas y cuestionarios detallan sobre el alumno Rett, perfilando de este modo una intervención educativa eficaz y adaptada a estos alumnos.

Comparto lo subrayado por diversos equipos investigadores que han planteado la inclusión del síndrome de Rett en otro apartado diferente al de los Trastornos de Espectro Autista (estudios de grupos de expertos para el diseño del próximo Manual de Trastornos Mentales DSM-V). Así, en la próxima edición de este manual, dicho trastorno aparecerá probablemente en el subapartado dedicado a los Trastornos del Desarrollo Infantil. Considero que dicha inclusión puede resultar beneficiosa, ya que tradicionalmente hemos planteado en los centros de educación especial de nuestra comunidad que dicho síndrome comparte aspectos importantes con los TEA's pero son más importantes los aspectos diferenciales relacionados por ejemplo con el desarrollo neurofisiológico y neuromotriz, que de no existir un buen diagnóstico pueden no ser trabajados adecuadamente.

Las pruebas más usadas en nuestro centro y que, tras nuestra experiencia profesional, aportan una información más fina y cualitativa sobre los alumnos Rett, considerando siempre el objetivo final de mejorar nuestra intervención educativa, son: 1º Los **Criterios base que el DSM-IV establece para definir los Trastornos Generalizados del Desarrollo y, dentro de estos, los que establece para el diagnóstico del Trastorno de Rett**, y 2º **Criterios base establecidos por la CIE 10 para los Trastornos Generalizados del Desarrollo (TGD) y Síndrome de Rett**. En 3º lugar utilizamos el **Cuestionario Específico para la identificación diagnóstica del Síndrome de Rett**, extraído de las conclusiones del **GRUPO DE TRABAJO. (BADEN-BADEN 2001. Asociación Europea de Neuropediatría en Baden- Baden, Alemania. (tabla 1)**

(TABLA 1) DE USO PARA LA IDENTIFICACIÓN DEL SÍNDROME DE RETT	
A. Criterios necesarios.	<p><u>Período pre y perinatal aparentemente normal.</u></p> <p><u>Desarrollo psicomotor aparentemente normal hasta los 6 meses (a veces hasta 12-18 meses)</u></p> <p><u>Circunferencia cefálica normal al nacimiento.</u></p> <p><u>Desaceleración del crecimiento cefálico entre los 5 meses y 4 años.</u></p> <p><u>Pérdidas de las habilidades funcionales de las manos, junto con un deterioro de la capacidad comunicativa y retraimiento social, observado entre los 6 meses y 5 años.</u></p> <p><u>Desarrollo del lenguaje severamente retardado y retraso psicomotor.</u></p> <p><u>Movimientos estereotipados de las manos con pérdida de actividad manual voluntaria (torsión/presión; golpeteo/palmoteo; frotamiento/lavado de manos...)</u></p> <p><u>Apraxia de marcha y apraxia/ataxia de tronco entre 1 y 4 años.</u></p> <p><u>Diagnóstico de certeza realizado a partir de 2 a 5 años.</u></p>
B. Criterios de soporte. No todas las niñas presentan estos	<p><u>Alteraciones respiratorias: apnea durante el sueño, hiperventilación intermitente, expulsión brusca de aire o saliva y la deglución de aire que puede producir hinchazón abdominal.</u></p> <p><u>Alteraciones en el electroencefalograma: ralentización del comportamiento eléctrico normal, aparición de descargas epileptoides con o sin convulsiones, reducción de la fase REM del sueño.</u></p> <p><u>Espasticidad (rigidez muscular), frecuentemente asociada a una atrofia muscular y distonía.</u></p>

síntomas.	<u>Alteraciones vasomotoras periféricas (pies fríos).</u> <u>Escoliosis</u> <u>Retraso del crecimiento.</u> <u>Pies pequeños.</u> <u>Mantenimiento postural mediocre, normalmente asociado a movimientos involuntarios de tronco.</u>
C. Criterios de exclusión	<u>Evidencia de retraso de crecimiento intrauterino.</u> <u>Visceromegalia u otros signos de enfermedad de depósito.</u> <u>Retinopatía o atrofia óptica.</u> <u>Microcefalia al crecimiento.</u> <u>Sospecha de lesiones cerebrales adquiridas en periodo perinatal.</u> <u>Enfermedad metabólica conocida o enfermedad neurológica progresiva.</u> <u>Enfermedad neurológica infecciosa grave o traumatismo cráneo-encefálico</u>

La Evolución del Síndrome de Rett Clásico, habitualmente atraviesa las siguientes etapas o estadios, aunque en función del subtipo existen variaciones y características diferentes en el momento de su aparición y su evolución.

Estadio incipiente

Inicio: de 6 a 18 meses.

Duración: meses.

Enlentecimiento del desarrollo psicomotor y del crecimiento cefálico.

Disminución del interés por el juego.

Primera etapa

Inicio: de 1 a 3 años.

Duración: Desde algunas semanas a meses.

Etapa de regresión rápida, deterioro del comportamiento, con pérdida de la utilización voluntaria de las manos, y aparición de estereotipias.

Crisis convulsivas.

Manifestaciones autistas y pérdida del lenguaje.

Comportamiento autoestimulante, insomnio y motricidad torpe.

Segunda etapa

Inicio: de 2 a 10 años.

Duración: De meses a años

Etapa de Estabilización Aparente.

Retraso mental severo.

Regresión de los rasgos autistas, con una mejoría del contacto.

Crisis convulsivas.

Estereotipias manuales características: lavado de manos.

Espasticidad, ataxia, apraxia.

Disfunciones respiratorias.

Tercera etapa

Inicio: Después de los 10 años.

Duración: años, décadas.

Deterioro motor tardío.

Pérdida de la capacidad motora.

Escoliosis, atrofia muscular, rigidez.

Síndromes piramidal y extrapiramidal marcados.

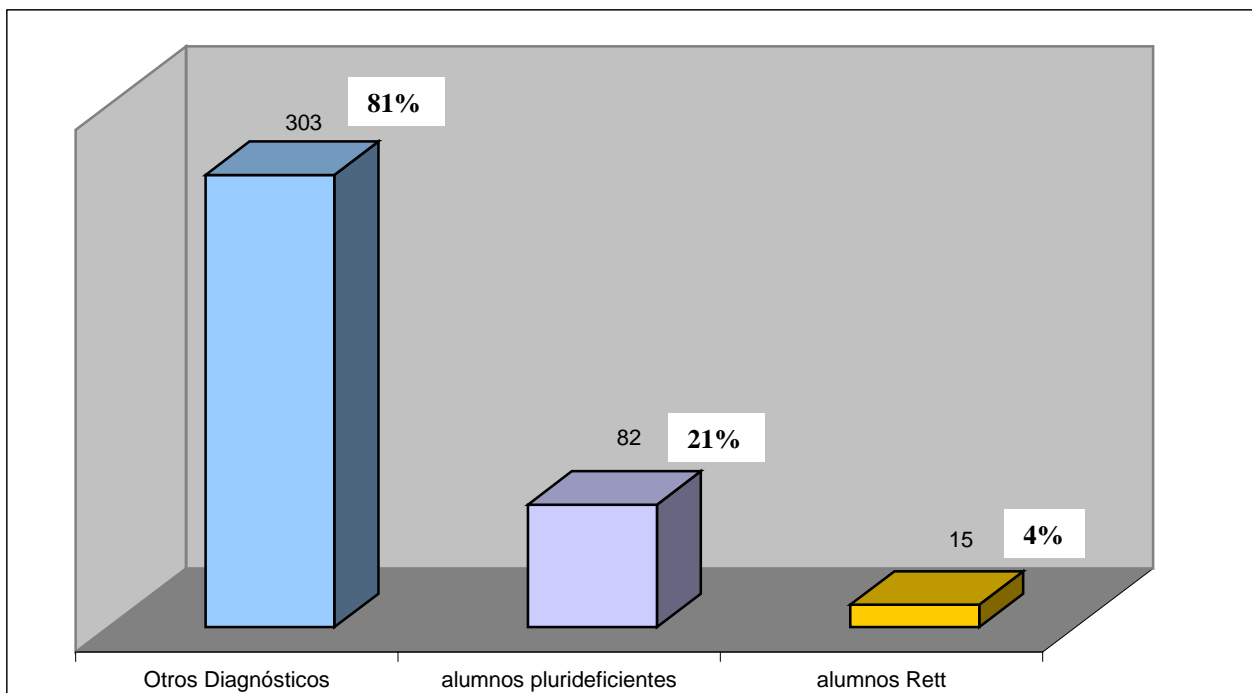
Retardo en el crecimiento con ausencia de lenguaje.

Mejora del contacto visual.

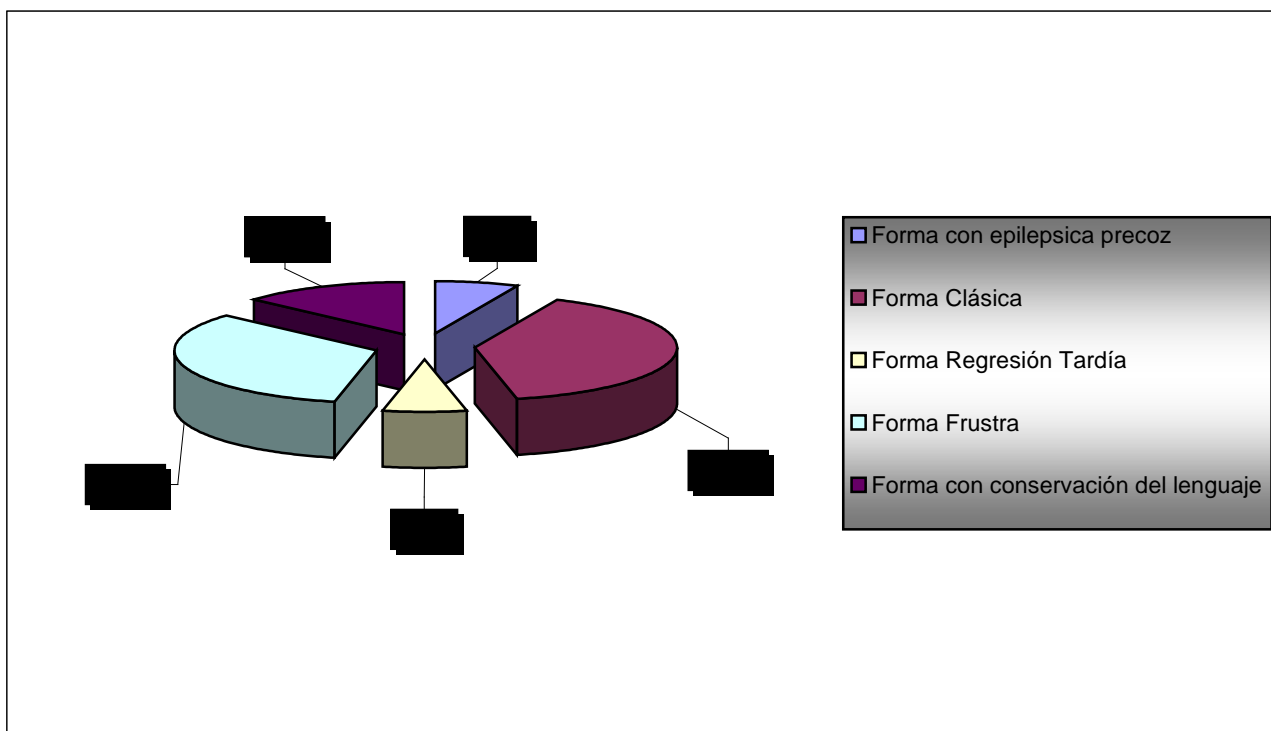
Crisis convulsivas menos severas.

4. El síndrome Rett en nuestro centro: 25 años de convivencia.

Como ya he mencionado, nuestro centro ha acogido desde su creación a cerca de 400 alumnos, de los cuales 82 han presentado plurideficiencias y, de ellos, 15 han estado afectados por el Síndrome de Rett.



Historial de alumnos del centro en función del diagnóstico desde el año 1986 hasta la actualidad



*Historial de alumnos del centro afectados por el Síndrome Rett con indicación del Subtipo.
Año 1986 hasta la actualidad.*

5. La Evaluación del desarrollo del alumno con Síndrome Rett.

La Evaluación del grado y nivel de desarrollo del síndrome de Rett como ya se ha señalado es para nosotros un elemento clave en el diseño de la intervención educativa del alumno. Las escalas de mayor uso en nuestro centro son: Escala de desarrollo Bayley, Inventario de desarrollo de Battelle y Guía Portage. Estas pruebas, unidas al diagnóstico preciso y precoz del Síndrome, nos ayudan a establecer y clarificar el nivel de partida de nuestros alumnos Rett. Tras ello el Equipo Educativo realiza la correspondiente Adaptación Curricular Individual (ACI), elemento de trabajo indispensable y bien conocido en España en la intervención con estos alumnos, muy similar a lo que establece la Ley Educativa de Individuos con Discapacidades del año 1975, (Individuals with Disabilities of Education, Act IDEA (P.L. 101-476) en EEUU y que ellos denominan “Plan Educativo Individualizado” (PEI).

6. El trabajo diario con el Síndrome de Rett: Diseño de Rutinas de Trabajo.

Tal y como he indicado en la introducción, el trabajo diario que se lleva a cabo con estos alumnos está basado en el diseño de rutinas claramente especificadas que buscan estructurar y definir al máximo los tiempos y actividades en el centro y dotarlas de significado. El marco teórico tiene como base los trabajos desarrollados por Andreas Fröhlich en los 70, en los que define la estimulación basal como una forma de comunicación entre el adulto, el entorno y el niño plurideficiente. Estas rutinas se especifican en el Anexo I, y, los objetivos a conseguir son:

- Proporcionarles ayudas educativas específicas que permitan promover cambios funcionales, en beneficio de un máximo desarrollo de su autonomía personal y social.
- Optimizar los aspectos de la salud y del control postural, a partir de un conjunto de intervenciones y seguimiento continuados.
- Incidir sobre las capacidades sensorio-perceptivas e iniciar y desarrollar estrategias de comunicación ajustadas a las posibilidades de cada niño.

Tras un exhaustivo análisis comparativo entre experiencias educativas llevadas a cabo con alumnos Rett en EEUU (Escuela Elemental Eastside Sun Parire Wisconsin, Escuela de Educación Especial Dunbar, Weirton en West Virginia, Centro Hueytown en Birmingham, Alabama,...) y en España, nos ha sorprendido la gran similitud y coincidencia que presentan nuestras metodologías de trabajo con las suyas, y la identidad sustancial en el fondo legislativo de ambos sistemas educativos en lo que al trabajo con alumnado plurideficiente concierne.

7. Protocolos de Comunicación: diseño y aplicabilidad.

Richard Van Acker, de la Universidad de Illinois, Chicago, dice que “la habilidad funcional más importante que necesitan las niñas con Síndrome de Rett es un sistema de comunicación adecuado. Tanto las destrezas de comunicación receptiva como productiva parecen estar infravaloradas en muchos casos”. Por otro lado la Dra. A. M. Kerr, plantea que “el establecimiento de medios efectivos por los cuales la niña pueda dar a conocer sus deseos es de capital importancia para ella y para su familia”. Por ello, nuestro empeño en el diseño de **Protocolos de**

Comunicación, que podemos observar como (Anexo II) de estas VIII jornadas. Estos protocolos conllevan una fase de aprendizaje y desarrollo inicial para demostrar su eficacia, pero tras ello la comunicación del alumno Rett con los adultos, compañeros y entorno, mejora enormemente.

8. Conclusiones.

A pesar de la ingente investigación que se está llevando a cabo en las últimas décadas sobre los T.E.A.'s en general y el Síndrome de Rett en particular, la investigación en el ámbito diagnóstico y educativo del Síndrome sigue siendo prioritaria y más necesaria que nunca; además constatamos que existe una desconexión importante entre los centros de investigación científica y los centros educativos, que en nuestro ámbito y sector intentamos superar a través de la anteriormente señalada colaboración con Centros de Investigación (hospitales Gregorio Marañón y Clínico San Carlos, de Madrid y San Juan de Dios de Valencia). Para ello, es necesario realizar un importante esfuerzo de cara a estimular una intensa colaboración institucional que englobe y aglutine todos los recursos del sector y la Comunidad (médicos, educativos y sociales), facilitando y generando un intercambio de experiencias absolutamente necesario, que acabe con la marginación y el aislamiento que muchas personas y familias afectadas por el Síndrome de Rett siguen sufriendo hoy en día.

Referencias Bibliográficas:

Alejandra Anastasio, Soledad (2004) "ABORDAJE TERAPÉUTICO SEGÚN CONCEPTO CASTILLO MORALES EN PACIENTES CON SÍNDROME DE RETTT" Universidad Nacional de Tucumán. Facultad de Medicina - Instituto Decroly,

Campos-Castello, Jaime y Daniel M. Fernández-Mayoralas, Nuria Muñoz-Jareño, Victoria San Antonio-Arce. (2007) "SÍNDROME DE RETT: 50 AÑOS DE HISTORIA DE UN TRASTORNO AÚN NO BIEN CONOCIDO" Servicio de Neurología Pediátrica, Hospital Clínico Universitario San Carlos, Madrid, España MEDICINA (Buenos Aires) 2007; 67 (6/1): 531-542

Congreso Mundial sobre el Síndrome de Rett, Gotemburgo, Suecia (1996) "MANO A MANO CON EL SÍNDROME DE RETT". Organizado por la asociación sueca del Síndrome de Rett.

CREENA (2001): Equipo de Psíquicos y Conductuales de Escuelas de Educación Infantil y Primaria."ALUMNADO CON GRAVE DISCAPACIDAD PSÍQUICA EN EDUCACIÓN INFANTIL Y PRIMARIA. ORIENTACIONES PARA LA RESPUESTA EDUCATIVA". Pamplona, Gobierno de Navarra, Departamento de Educación y Cultura.

Duch, R y Pérez, C. (1995). "LA ATENCIÓN A LOS ALUMNOS PLURIDEFICIENTES PROFUNDOS: APORTACIONES DESDE EL MODELO DE ESTIMULACIÓN BASAL", en ARBEA, L. y otros: La atención a alumnos con necesidades educativas graves y permanentes. Pamplona, Gobierno de Navarra, Departamento de Educación, Cultura, Deporte y Juventud.

Fröhlich, A. (2000) "LA STIMULATION BASALE. LE CONCEPT". Edition SZH-SPC (Secretaria Suiza de Pedagogía Especializada), Lucerna

Ingegerd UIT Engerstrom y Alison Kerr (2001) "RETT DISORDER AND THE DEVELOPING BRAIN". Editorial Oxford University Press

Kathy Hunter (1999): "Manual del Síndrome de Rett" ed. Asociación Valenciana del Síndrome Rett.

Kerr, A.M. (1996) "INTERVENCIÓN EDUCATIVA Y TERAPEÚTICA EN EL SÍNDROME DE RETT". Departamento de Salud Infantil, Royal Hospital for Sick Children, Glasgow, Escocia. Asociación Internacional Síndrome de Rett.

Martín Arantxa y Hernández Juana M^a (2011). "DÉJAME QUE TE HABLE DE LOS NIÑOS Y NIÑAS CON AUTISMO EN TU ESCUELA". Ed. Teleno Ediciones

M.E.C. (1995): "ORIENTACIONES PARA LA ADAPTACIÓN DEL CURRÍCULO EN LOS CENTROS DE EDUCACIÓN ESPECIAL. TOMO I, EL PROYECTO CURRICULAR. TOMO II, UN MODELO DE ADAPTACIÓN DEL CURRÍCULO OFICIAL". Madrid, M.E.C.

Michele Zapella (1996) "LA VARIANTE RETT DE HABLA PRESERVADA; ASPECTOS ACTUALES SOBRE APROXIMACIÓN AL TRATAMIENTO DEL CONTROL COMUNICATIVO" Congreso Mundial del Síndrome Rett. Gotemburgo. Suecia.

Pineda, Mercedes. "CRITERIOS DE DIAGNÓSTICO PARA EL SÍNDROME DE RETT CLÁSICO ESTABLECIDOS POR EL CONSENSO DEL GRUPO DE TRABAJO" (BADEN-BADEN 2001). Hospital de San Juan de Dios de Barcelona.

Richard Van Acker. (1995) "INTERVENCIÓN EDUCATIVA Y TERAPEÚTICA EN EL SÍNDROME DE RETT". Universidad de Illinois, Chicago. Asociación Internacional Síndrome de Rett IRSA.

Riviere, A. "¿CÓMO APARECE EL AUTISMO? DIAGNÓSTICO TEMPRANO E INDICADORES PRECOCES DEL TRASTORNO AUTISTA" RIVIÈRE, A.; MARTOS, M. (eds.). El niño pequeño con autismo, Madrid. APNA-IMSERSO, 13-32.

Anexo I – Rutinas de Trabajo con expresión de las áreas/vías trabajadas

RUTINAS	AREA SOMATICA	AREA VESTIBULAR	AREA VIBRATORIA	VIA SENSITIVA	COMUICACIÓN
	Percepción corporal Sentimiento de proximidad/seguridad Establecimiento del vínculo.	Orientación en el espacio. Construcción del equilibrio.	Captación de vibraciones corporales. Captación de la vibración de la voz. Reconocimiento de vibraciones acústicas.	Sensaciones a través de los sentidos. Significatividad de las sensaciones.	Dar significado a sus respuestas. Demanda de continuidad o repetición. Establecimiento de vínculo
Llegamos al colegio	Preparación tónica dirigida a la intervención de los brazos al llegar al aula. Moldeado : manipulación de claves táctiles y/o sonoras, (cortinas, texturas, móviles...) y/o gesto de saludo.	Desplazamiento en el espacio : puerta de entrada- pasillo-aula con apoyo de claves de anticipación. (ver **).	Vibraciones de la voz (vocalización del nombre: alumno/tutor). Clave de anticipación: cortina de bolas/ móvil puerta sonora.	Claves de anticipación : táctiles, visuales, olfativas y sonoras, Canción anticipadora.. Percepción háptica..	Reconocimiento de personas de referencia. Sensación de proximidad. Diálogo tónico y afectivo. Expresión de emociones Saludo
Quitamos el abrigo	Modelaje completo. Sensación de peso. MOLDEADO: quitar gorro, bufanda, bajar cremallera, tirar del puño, retirar el brazo, agarrarlo, colgar abrigo.	Balanceso contralaterales (izq.-dcha.) y anteroposteriores (delante-detrás). Cambios de plano: basculación de la silla y/o acompañamiento en la basculación de su cuerpo.	Percusión corporal	Claves de anticipación : táctiles, visuales, olfativas y sonoras, Canción anticipadora. Cambio de temperatura (ambiental/corporal).	Contacto ocular y afectivo-corporal. Diálogo tónico. Emisiones vocales. Gestos : calor / frío. Solicitud de colaboración.
Buenos días	Sensación de peso. MOLDEADO de gestos de la canción de	Balanceso contralaterales (izq.-dcha.) y	Percusión corporal.	Claves de anticipación : táctiles, visuales y	Contacto ocular Expresión de emociones

	“Buenos días”.	anteroposteriores delante-detrás). Acompañamiento en la basculación de su cuerpo.		sonoras, Canción anticipadora.	Reconocimiento de personas Gestos : saludo, estados ánimo. Espera estructurada Leemos la agenda
Nos movemos	Información somática sobre la dirección del movimiento. Sensación de peso y movimiento.	Cambio de espacio. Posicionamiento : corrección postural. Transferencias y desplazamientos : marcha, giros, arrastre, gateo,...	Percusión corporal Pelota Bobath Masajeadores (favorecer el movimiento de articulaciones).	Claves de anticipación: verbal y contacto corporal.	Contacto ocular y afectivo-corporal : sensación de proximidad. Diálogo tónico: expresión de emociones. Emisiones vocálicas. Solicitud de colaboración
Al cuarto de baño	Modelaje completo. Sensación de peso. MOLDEADO de gestos :pis/caca. Percepción táctil háptica : tocar esponja, toallita, pañal.	Cambio de espacio. Transferencia a la camilla. Giros, volteos y paso a sedestación. Grúa	Desplazamientos autónomos o con su silla. Elevación de la camilla. Grúa	Olfato, vista, sonidos	Expresión de emociones: incomodidad, alegría, confort, sensación de limpieza.
A beber	Preparación tónica dirigida a la intervención de las manos y brazos para beber. MOLDEADO de gestos y acción : beber, agua, zumo. Intervención orofacial.	Desplazamiento en el espacio (rincón del agua) Posicionamiento: adecuación postural ante la acción de beber.	Desplazamiento. Transmisión del movimiento del agua en la botella.	Clave de anticipación olfativa, gustativa y sonora (sonido del agua y canción anticipatoria).	Contacto ocular y afectivo-corporal : sensación de proximidad. Diálogo tónico : expresión de emociones. Espera estructurada

	Percepción táctil-háptica : sujetar la botella, coger el vaso, llevarlo a la boca, Textura y temperatura				Emisiones vocales. Gestos
A comer	Preparación tónica dirigida a la intervención de las manos y brazos para comer. MOLDEADO de gestos y acción : comer. Intervención orofacial. Percepción táctil háptica : sujetar cubiertos, coger vaso, llevarlos a la boca. Textura y temperatura	Desplazamiento en el espacio: comedor, rincón del aula. Posicionamiento : adecuación postural ante la silla y mesa.	Anticipación: percusión en la silla/ mesa, y utensilios de comida. Desplazamiento	*Clave de anticipación olfativa, gustativa (sabor, textura y temperatura) y sonora (canción anticipadora).	Contacto ocular y afectivo-corporal : sensación de proximidad. Diálogo tónico : expresión de emociones. Emisiones vocales. Espera estructurada Gestos Elección entre dos opciones. (postre)
Nos relajamos	Modelaje completo con/sin crema. Modelaje con presión Baños secos.	Cambio de rincón en el aula. Cambio de plano: transferencia y basculación Volteos. .	Percusión corporal. Uso de masajeadores. Uso de la vibración de la voz del adulto.	Claves de anticipación: visuales (luz-oscuridad), olfativas (fragancia) y sonoras (música de fondo). Canción anticipadora.	Contacto ocular y afectivo-corporal : sensación de proximidad. Diálogo tónico y afectivo. Emisión vocales. Expresión de emociones.
Un retoque	Preparación tónica dirigida a la intervención de las manos y brazos para el aseo. Modelado de gesto y acción: cepillarse los dientes, peinarse, lavarse las manos.	Desplazamiento de espacio y de plano. Transferencia a su silla de paseo. Adecuación postural.	Utilización del cepillo de dientes (normal, eléctrico)	Clave de anticipación olfativa (dentífrico, colonia), gustativa (sabor) y sonora (canción).	Contacto ocular y afectivo-corporal : sensación de proximidad. Diálogo tónico y afectivo. Emisiones

	<p>Percepción táctil háptica : sujetar cepillo y útiles de aseo, coger vaso, llevarlos a la boca.</p> <p>Intervención oro-facial.</p>				<p>orales.</p> <p>Espera estructurada</p> <p>Expresión de emociones y sensaciones.</p> <p>Solicitud de colaboración.</p>
<p>Hasta mañana</p>	<p>Preparación tónica dirigida a la intervención de las manos y brazos para vestirse.</p> <p>Modelado de la acción: coger el abrigo y ponérselo.</p>	<p>Cambio de rincón en el aula: ir al perchero.</p> <p>Balanceos.</p> <p>Posicionamiento: adecuación postural.</p>	<p>Percusión corporal con la canción de despedida.</p>	<p>Clave de anticipación : auditiva (megafonía del Centro, voz del adulto)</p> <p>Canción anticipadora.</p>	<p>Contacto ocular y afectivo-corporal.</p> <p>Diálogo tónico.</p> <p>Emisiones vocales.</p> <p>Expresión de emociones.</p>

**Claves de anticipación : táctiles, visuales, olfativas y sonoras