



SÍNDROME X FRÁGIL DE ARGENTINA  
AGRUPACIÓN DE PADRES

**SXF 2**

**FRÁGIL X**

Como profesora de genética y como madre de dos hijos que han ido a un colegio público con un éxito considerable, en muchas ocasiones los profesores me preguntan cómo pueden ayudar a los niños que tienen en sus clases con condiciones genéticas o un síndrome específico. Mi primera respuesta es siempre: "Cuéntame algo sobre el niño". ¿Cuáles son sus puntos fuertes y cuáles sus retos? Incluso después de centrarme en el niño más que en el síndrome, sigo opinando que no todos los rasgos asociados a cualquier síndrome están siempre presentes en aquellos que lo padecen. Es siempre necesario mostrar las necesidades y habilidades del niño en concreto, pero nunca hacerse responsable al sugerir cualquier programa o conjunto de estrategias para todos los niños que tengan un mismo síndrome.

Louise Elbaum  
7 de Marzo, 1994.

E-Mail: [contacto@xfragil.com.ar](mailto:contacto@xfragil.com.ar)

WEB: <http://www.xfragil.com.ar>

# INTRODUCCIÓN

(Es una explicación científica del FX)

## ESPECTRO DE COMPROMISO

De modo característico, los niños con FX poseen una cantidad de dones que los profesores y padres pueden "explotar" una vez que se han reconocido. Por ejemplo, padres, profesores y otros profesionales, normalmente observan que los niños con FX poseen, con frecuencia, habilidades relacionadas con la imitación, memoria visual, sentido del humor y el hecho de ser prácticos a la hora de resolver un problema y de aprender.

Cuando se consideran las debilidades y necesidades de los "típicos" niños con FX, salen a la luz ciertos temas. Analizando desde una amplia perspectiva, el rasgo común más notable entre estos niños es la **incapacidad para organizar la información y actuar sobre esa información de una forma efectiva**. Desde una perspectiva más específica, los niños con FX necesitan apoyo en cinco áreas:

- a) Atención, hiperactividad e impulsividad.
- b) Aprendizaje.
- c) Habla y lenguaje.
- d) Incapacidad para procesar la información sensorial de manera efectiva y habilidades motoras escasamente desarrolladas
- e) Problemas de comportamiento.

Los niños con FX pueden hacer frente a retos con distintos grados de dificultad relacionados con estas áreas. Sin embargo, hay que tener en cuenta que las dificultades de un área lógicamente predisponen al niño a los retos de las otras áreas. Por ejemplo, un niño que es impulsivo puede tener dificultad a la hora de aprender o aplicar un concepto, comunicar sus pensamientos o necesidades, usar la información sensorial de forma sistemática, planear y ejecutar movimientos motores e incluso, experimentar un número de retos de comportamiento en un ambiente metódico. Queda claro de toda esta descripción que el FX se caracteriza por un amplio espectro de compromiso.

Además de reconocer los puntos fuertes y débiles del niño es importante tanto para padres como educadores el estar enterados de la forma en que el niño aprende (su estilo de aprendizaje). Los padres y profesores son los más adecuados para designar y poner a cabo las actividades de aprendizaje cuando el estilo del niño ha sido identificado. A casi todos los niños con FX se les da bien el proceso visual (en comparación con el auditivo) y aprenden mejor cuando se usa un enfoque "gestalt" en vez de un enfoque secuencial.

"gestalt" = tipo de psicología.

El identificar y entender las habilidades del niño y el sistema de aprendizaje es más

importante que identificar aquellas áreas en las que se necesita ayuda.

## **DATOS MEDICOS RELACIONADOS CON FX**

### **Déficit de Atención, Hiperactividad, Desorden.- (ADHD).-**

A la mayoría de los niños con FX se les diagnostica una hiperactividad significativa o ADHD, sin embargo, este problema es más normal en chicos afectados que en chicas.

Actualmente, todos los chicos con FX tienen en algún grado problemas de atención y aproximadamente un 80% sufre hiperactividad adicional. Este problema empieza desde que el niño da sus primeros pasos y puede ya llegar a ser problemático a los tres años. El tratamiento tiene varios enfoques, incluyendo la terapia de integración sensorial, técnicas para la modificación del comportamiento, estructuras significativas dentro del entorno y rutinas diarias del niño (Keogh, 1992). Sin embargo, cuando la hiperactividad no responde de forma óptima a estas intervenciones, la posibilidad de una terapia médica o medicaciones deben ser consideradas.

En los primeros años de la niñez normalmente se hace una prueba con ácido fólico. Es vitamina B que puede ser útil para mejorar la hiperactividad aproximadamente en la mitad de los niños con FX. Tiene un efecto similar al de una medicación estimulante, pero no es tan eficaz. La clonidina (Clonidine) también ha sido usada para tratar los síntomas de ADHD en jóvenes pacientes con FX. Es una medicación indicada para la presión en la sangre, que también puede mejorar la hiperactividad y tiene un efecto calmante para los problemas de comportamiento. Normalmente se empieza con una dosis muy baja ya que uno de los efectos secundarios es la sedación (Hagerman, 1991).

Una medicación estimulante más convencional que incluye methylphenidate (Ritalin), dextroamphetamine (Dexedrine) o pemoline (Cylert) puede ser utilizada para el niño con edad de colegio que padezca hiperactividad (Hagerman, 1991). Ritalin es el que más se usa porque es el más barato y es quizás el más efectivo. Como los niños con FX suelen ser sensibles a la medicación estimulante, es mejor utilizar una dosis baja durante dos semanas de prueba.

Los efectos secundarios del methylphenidate incluyen la supresión del apetito y la estimulación cardiovascular, por lo tanto, los cambios de crecimiento tanto en altura como en peso deben ser seguidos con cuidado, además de los parámetros cardiovasculares, en las siguientes visitas al médico. La medicación estimulante podría aminorar la impulsividad, además de la mejora en la duración de la atención y en las habilidades de concentración, que son áreas de mayor dificultad en niños con FX. Aproximadamente el 30% de las niñas afectadas con este síndrome pueden tener significantes problemas de atención con o sin hiperactividad. La medicación estimulante puede ser también efectiva para ellas.

Si se han intentado otros métodos sin el efecto deseado en cuanto a temas de atención, se puede considerar una prueba con medicación estimulante (Hagerman, 1992).

El propósito de la medicación estimulante es el de contrarrestar los efectos negativos producidos por la falta de la proteína FMRP-1 en los niños afectados por este síndrome. Sin duda, la falta de esta proteína, crítica para el desarrollo del cerebro, tiene un impacto importante en el sistema inhibitorio, proceso auditivo y los sistemas del cerebro relacionados con la atención concentración y el control del impulso. La medicación estimulante mejora el funcionamiento de estos sistemas a través de una estimulación de los sistemas transmisores de dopamine y de norepinephine del cerebro.

Aunque estos medicamentos no hacen que la atención y la concentración lleguen a los niveles normales, pueden mejorar estas funciones en la mayoría de los pacientes. Pueden ayudar al niño a controlarse y sentirse más capaz para completar las tareas en la escuela. Normalmente la respuesta es notable y puede tener un impacto que abarca el aprendizaje, la autoestima y el comportamiento. Es importante, tanto para padres como para profesores, saber que estas medicaciones no sedan o tranquilizan al niño sino que estimulan ciertos sistemas neurotransmisores que mejoran la atención y la concentración.

Aunque no todos los niños responden positivamente a estos medicamentos merece la pena hacer una prueba de dos o tres semanas para poder juzgar la eficacia. Si las medicaciones estimulantes de primera línea no son beneficiosas, las medicaciones secundarias pueden ser consideradas, incluyendo el antisedante tricíclico (tricyclic antidepressant) o clonidina (clonidine).

Otros problemas como la ansiedad, timidez o arranques agresivos pueden también presentar retos para los niños con FX. Hay disponible una variedad de medicamentos que pueden tratar algunos de estos problemas adicionales y están descritos en otra sección (Hagerman, 1991, 1994).

### **Condiciones Medicas Asociadas con el Síndrome del FX.-**

Aproximadamente de un 15 a un 20% de los niños con FX tienen una crisis de desorden que normalmente empieza en la temprana infancia. Esta crisis se compone de períodos bastante malos o períodos cortos que pueden interferir en el aprendizaje y en la interacción social. Si el niño habla de forma inusual o tiene espasmos musculares debe tener una evaluación médica que incluya un electroencefalograma (EEG). Hay disponible una variedad de medicamentos anticonvulsivos para así mejorar el comportamiento eléctrico anormal del cerebro (por ejemplo, carbamazepine = Tegretol).

Los niños con FX normalmente sufren una otitis crónica e infecciones, como sinusitis, en los primeros años. Como las infecciones crónicas del oído pueden aminorar la

audición, este hecho puede interferir con el desarrollo de lenguaje y algunas veces con el desarrollo motor, incluyendo el equilibrio. Las infecciones de oído recurrentes deben ser tratadas enérgicamente por el doctor. Con frecuencia se necesita poner tubos PE a través de la membrana del tímpano, para que así la audición se pueda normalizar. Aproximadamente un 3% de los niños con FX pueden tener también una fisura del paladar (palatosquisis) y esta anomalía puede exacerbar tanto problemas de audición como el desarrollo del primer lenguaje. Para este problema se necesita tratamiento médico y quirúrgico.

Aproximadamente el 50% de los niños con FX tienen problemas visuales que pueden también dificultar el aprendizaje. Un 30% sufre estrabismo o son cortos de vista y requieren el tratamiento de un oculista, lo que hace que tengan que usar gafas, hacer ejercicios con los ojos, ponerse parches o cirugía. Además, los errores refractivos son comunes tanto en niños como en niñas. Así que las visitas a un oftalmólogo durante los tres o cuatro primeros años de vida son una necesidad para todos los niños con FX.

Se aprecia en la mayoría de los niños con FX una soltura del tejido conjuntivo que puede llevar a una hiperextensibilidad. Además también se perciben problemas como hipotonía (hypotonia), problemas a la hora de planear movimientos motores y problemas de integración sensorial. Por esta razón la primera terapia que se debe empezar con ellos es aquella que usa técnicas de integración sensorial.

### **EVALUACION COGNITIVA DEL NIÑO CON FX**

La evaluación cognitiva de estos niños es un reto. Muchos tienen graves problemas de atención, dificultades en el proceso auditivo y se distraen fácilmente con los estímulos que los rodean. En un entorno adecuado muchos de estos problemas de atención y de distracciones se pueden arreglar de cierta forma, al mismo tiempo que se le da al niño apoyo para mantener su atención en la tarea que esté realizando. Es muy importante considerar que a los niños hay que darles la oportunidad de moverse y tener descansos; así se podrán ver sus mejores actuaciones. También es importante para aquellos niños que estén bajo una medicación estimulante el tomar esta medicación antes de hacer cualquier sesión de prueba.

Los niños afectados con FX y, especialmente los chicos, normalmente son calificados dentro del rango de deficiente mental de acuerdo con los tests estándar como WISC-III, K-ABC o Stanford Binet. Estos tests están programados para medir la inteligencia en general.

Frecuentemente un coeficiente intelectual es engañoso porque oculta la gran desigualdad en habilidades frecuentemente observadas en chicos con FX. Por ejemplo, muchos chicos demuestran gran habilidad en tareas visuales así como verbales y son muy

eficientes a la hora de coger información de forma fortuita. Muestran un fondo de conocimiento relativamente bien desarrollado y una buena memoria episódica.

Se observan grandes dificultades en el proceso auditivo, procesos secuenciales, razonamiento abstracto y habilidades aritméticas. También es de gran dificultad para los niños con FX el aplicar su conocimiento a nuevas situaciones problemáticas. Frecuentemente los padres reconocen que si preguntas a un niño sobre un concepto de una forma en particular, él es capaz de darte esa información, pero si le cambias la forma de la pregunta ya no es capaz de dar la información correcta. La generalización es difícil y muchas veces una tarea o un concepto tiene que ser enseñado de varias formas para que el niño verdaderamente lo aprenda y sea capaz de manejar la información con sentido.

Los niños con FX no pierden habilidades, simplemente no mantienen sus curvas de aprendizaje en comparación con otros niños.

Las niñas con FX muestran mucha más variabilidad en el grado de desigualdad intelectual observado. Un tercio de las hembras tiene una desigualdad mental considerable. Tienen bien desarrollada el habla, la memoria y la lectura si se compara con la aritmética. Ésta es una dificultad significativa para muchas personas con este síndrome. Las hembras también tienen dificultad a la hora de resolver problemas donde la información tiene que ser usada de forma más compleja. Otras dificultades interpersonales como la timidez y perturbaciones sociales y emocionales ya se han descrito.

La información de padres, terapeutas, doctores y del mismo niño es necesaria para evaluar al niño con FX. Una sola tarea no es capaz de explicar las misteriosas formas de aprendizaje de estos niños. Siempre necesitarán el apoyo de un programa especial de educación que modifique el entorno, la presentación y el formato del plan de estudios. El programa de estudios debe incluir materiales que tengan un alto interés para los niños y así les ayuden a motivarse y mejorar su atención.

Es muy importante que estos niños tengan éxito en sus experiencias o labores, para que así se vean retados a seguir un ritmo de desarrollo adecuado. Una terapia de apoyo, tanto del habla como del lenguaje, una terapia profesional o una ayuda psicológica, tanto para el niño como para el resto de la familia, siempre es beneficioso. La dirección médica relacionada con los problemas de atención puede ser también un gran apoyo.

Éstas son las recomendaciones más frecuentes:

- 1.- Control médico para los problemas de atención y comportamiento.
- 2.- Terapia tanto para el habla como para el lenguaje, combinada con una terapia profesional para desarrollar el vocabulario, el lenguaje social y la pragmática.
- 3.- Terapia profesional con un terapeuta especializado en técnicas de integración sensorial.

4.- Servicios de educación especial, incluyendo un entorno educativo de apoyo que permita la modificación del formato instructivo y del plan de estudios.

5.- Utilizar materiales visuales que el niño pueda usar para aprender nuevas habilidades y rutinas.

6.- Utilizar materiales que tengan gran interés para el niño, y así aprenda con los objetos que realmente le gustan.

7.- Hacer que el niño participe en actividades de pequeños grupos. La imitación es buena para que adquiera un lenguaje social y un comportamiento adecuado.

8.- Las dificultades en el proceso auditivo también tienen que ser consideradas en todos los esfuerzos pedagógicos. La información que se le transmite al niño tiene que ser en frases cortas y simples.

9.- Hay que ir modificando el material pedagógico para que siempre esté a la altura del desarrollo del niño y que le dé el suficiente apoyo para que consiga el éxito por el que está trabajando. La demostración y la repetición de las tareas son muy útiles para enseñar nuevas habilidades y rutinas.

10.- Todos los que trabajen con estos niños tienen que perseguir el mismo propósito, por tanto tiene que haber una coordinación en el trabajo.

## **UNA VISION DE CONJUNTO DE LA TERAPIA PROFESIONAL**

### **Datos del Proceso Sensorial y Realización Funcional.-**

Los niños con FX experimentan una serie de dificultades en el proceso sensorial y en el desarrollo motor que afectan su vida en casa, en el colegio, en el trabajo y en la comunidad.

Los terapeutas profesionales que han tenido una información previa sobre la integración sensorial, están preparados para evaluar y tratar estas dificultades.

Algunas de las dificultades son:

#### 1) Defensa Sensorial Generalizada o Específica.

- defensa táctil, oral, auditiva, visual y olfativa
- aversión a la mirada fija, contemplación.
- demasiada sensibilidad o susceptibilidad a la hora del movimiento, inseguridad.

2) Autorregulación escasa.

- problemas de modulación.
- problemas de excitación.
- déficits de atención.

3) Dificultades en los Mecanismos para Adoptar Posturas.

- mezcla de hipermobilidad y relajamiento.
- dificultad para alinearse.
- músculos poco desarrollados.
- mecanismos de balance y equilibrio poco eficientes.
- disociación inmadura entre las partes del cuerpo y los movimientos.
- uso ineficiente de los mecanismos respiratorios.

4) Dispraxia (= incapacidad para realizar movimientos coordinados)

- falta de autosupervisión.
- dispraxia visual y basada en el somatismo (= la psiquiatría somatista considera que todos los problemas mentales tienen orígenes físicos).
- dificultades pragmáticas.

5) Dificultades visuales y perceptivas.

- problemas espaciales.
- problemas con formas en el espacio.
- no trata de buscar.

6) Problemas motores leves.

- desarrollo inmaduro del movimiento de manos.
- funciones motoras sensoriales pobres.
- manipulación inadecuada.

**Defensa Sensorial. -**

La más documentada es la defensa táctil y se caracteriza por una aversión a las respuestas de la estimulación táctil no nociva (Ayres, 1964). Se aprecia una incapacidad para interpretar apropiadamente el significado de las experiencias táctiles o usar esa información para un propósito o una respuesta adecuada. Es muy raro encontrar una defensa táctil sin la presencia de otras defensas sensoriales. La defensa sensorial varía conforme al stress, la ansiedad o entre una y otra persona.



Patricia y Julia Wilbarger han definido los otros tipos de defensa de la siguiente forma:

\* La defensa oral es una respuesta negativa al sabor, textura y temperatura. Se manifiesta en el rechazo a muchas comidas, a meterse objetos en la boca. (Por ejemplo: enorme rechazo a lavarse los dientes).

\* La defensa auditiva es una respuesta de aversión a ciertos sonidos, tonos o ritmos creada por una sensibilidad exagerada. Esta defensa genera una respuesta de irritación o miedo.

\* La defensa visual se caracteriza por un rechazo a las luces y una distracción visual extrema producida, de nuevo, por una sensibilidad extrema.

\* La aversión a mirar con detalle se considera un componente de la defensa visual, especialmente en situaciones sociales. Puede ser también parte de la hipersensibilidad en el movimiento.

\* La defensa olfativa es una respuesta aversiva a los olores del ambiente, tanto directos como indirectos.

\* Hipersensibilidad en el movimiento. Inseguridad. Miedo irracional al cambio de posición o movimiento.

Las respuestas defensivas son muy difíciles de encontrar. Muchas personas con defensa auditiva producen sonidos fuertes para así tener algún control sobre los sonidos que les rodean. Otros que sufren defensa oral mastican cosas que se les ofrece. Este tipo de respuestas paradójicas está presente en las personas con FX.

### **El Síndrome del FX y la Defensa Sensorial.-**

Una persona no es capaz de actuar de una forma normal mientras está intentando hacer frente a una defensa sensorial. Cuando cada toque, visión, movimiento, olor y sonido del entorno es agobiante, no es difícil comprender por qué los niños con FX se comportan de la forma en que lo hacen.

En cuanto a la defensa táctil, muchas de las personas con las que hemos tratado han aprendido a tolerar el tacto de personas de confianza. Muchas veces ellos tocan pero no dejan que se les toque. Esta situación llega a ser muy confusa para los padres de estos niños y les hacen sentir culpables, tristes y sin esperanzas.

La defensa, en cualquiera de los sistemas, puede afectar de manera significativa las relaciones sociales. Esto se puede demostrar con el caso de un chico que no quería saludar

ni jugar con su padre cuando llegaba a casa. El padre, después del trabajo, iba al gimnasio, y para poder estar más tiempo con su familia se duchaba en casa. Cuando aparecía, su olor era tan agobiante para el niño, que no podía soportar el estar alrededor de su padre. Ésta era una situación desconcertante para toda la familia. Cuando se descubrió su defensa olfativa, el padre probó a ducharse en el gimnasio y desde entonces la relación entre ambos fue normal.

La interacción social normal es muy difícil en nuestra cultura cuando una persona se niega a mirar prestando atención y no es capaz de asegurar su atención o confirmar la comunicación que está recibiendo.

Para muchas personas con FX la comunicación es un gran obstáculo. El mirar con atención no es solo comunicación, sino también un indicador cultural de las relaciones sociales.

### **Intervención Para la Defensa Sensorial.-**

Los terapeutas recomiendan tratar la defensa sensorial como una entidad específica. Patricia Wilbarger desarrolló las primeras estrategias de intervención y éstas requieren el uso de una dieta sensorial. La forma de tomar esta dieta es a través de intervalos regulares a lo largo del día. Para que sea efectiva, la dieta debe incluir "pequeños platos principales y variedad de aperitivos". Se sabe que los niños con FX buscan estímulos que se producen dentro del cuerpo, en las capas subcutáneas, como músculos, tendones y articulaciones (propriocepción). Estos estímulos hacen que el niño se calme y relaje, conozca su cuerpo, preste atención y crean inhibición dentro del sistema nervioso para que así sea capaz de funcionar de forma más regular. La dieta sensorial que se presenta intenta que este tipo de estímulos tenga unos resultados más eficientes.

Este tipo de estímulos se puede incorporar en la vida diaria del niño, creando así oportunidades para que las articulaciones y los músculos del cuerpo trabajen. Normalmente el método recomendado es el trabajo duro. Esto implica cargar, empujar, levantar y mover objetos. A un niño se le encargó la tarea de llevar diariamente los troncos de la chimenea y después limpiar lo que había dejado caer por el camino. Otro llevaba la ropa sucia desde el sótano hasta la planta alta de la casa. El trabajo duro destinado a las manos incluye el juego con un material que se resista, como la plastilina o cualquiera de los juguetes que se encuentran en el mercado con estas características. En cuanto al trabajo duro para la boca se recomiendan juegos en los que haya que coger aire, soplar y sorber. Los silbatos son muy recomendables y están dirigidos a los músculos del sistema oral y respiratorio. Otros ejercicios son morder, masticar y chupar cosas.

Otros tipos de métodos somatosensoriales también son útiles. Se recomienda que los niños pequeños se envuelvan ellos mismos o se revuelquen en trapos y cuando sean más mayores, pasen al juego con una manta. Hay que tener en cuenta que todos estos ejercicios son diarios. Después de estas intervenciones, muchos de los niños han sido capaces de

aguantar situaciones que antes no podían, como ir a comprar, ir al colegio o salir con la familia.

Otro componente de este sistema de intervención es la adaptación al entorno. Consiste en proveer al niño con espacios e intervenciones sensoriales apropiadas. Todas estas estrategias se pueden emplear en el colegio.

### **FX y la Autorregulación.-**

Muchas veces no podemos prestar la atención que una cosa requiere porque se nos cruzan por la mente una serie de ideas. Algunos de los métodos que empleamos para centrarnos son mascar chicle, beber café ó echar un sueño. Así el sistema nervioso responde a nuestras formas de regular la vigilancia.

La mayor parte del tiempo, este proceso de regulación actúa de forma automática en el sistema nervioso diciéndonos cuándo tenemos que dormir o despertarnos, convirtiéndose así en una rutina diaria. En las personas con FX encontramos ciertas dificultades a la hora de autorregularse. Éstas van desde ciclos de sueño extremadamente desordenados a déficits de atención, dificultades para mantener el nivel apropiado de vigilancia o a la hora de modular el propósito emocional o afectivo.

### **Intervención y la Autorregulación.-**

Es útil enseñar a la persona con FX su independencia y estrategias específicas para que se sienta "bien" en sus ciclos de atención y capaz de sentir que él puede influir en su nivel de autorregulación.

Otro tipo de autorregulación incluye técnicas calmantes.

### **Dificultades con los Mecanismos para Adoptar Posturas.-**

Las personas con FX padecen una serie de dificultades cuando tienen que adoptar posturas. Observamos a personas haciendo verdaderos esfuerzos por mantenerse derechos y con posturas fijas para así mantener su estabilidad. Esto puede provocar una serie de dolores sobre todo cuando se es adulto. Algunos son: dolores de espalda, problemas con las caderas, problemas para mover hombros y cabeza debido a una hiperextensión del cuello, etc. También se detectan problemas con el desarrollo de los mecanismos de balance y equilibrio creando modelos de movimientos rígidos, miedo a posturas que no sean normales

para esa persona y dificultad para hacer funciones con ciertas partes del cuerpo. También se observa una gran dificultad a la hora de separar el control de los ojos del control de la cabeza, o el control de la cabeza del control de la mandíbula o labios, o el control de la mano y el brazo del control del cuerpo. Todo esto limita el desarrollo. En la población con FX se encuentran déficits en el cerebelo y, debido a esto, se puede observar una uniformidad y precisión limitada en los distintos modelos de movimientos. Así, hay muchas personas que usan solamente la parte superior del mecanismo respiratorio (músculos accesorios) y no toda la extensión de su diafragma. Estas personas encuentran dificultades con el habla y la autorregulación, haciendo difícil tratar la defensa sensorial.

### **Los Mecanismos de Posturas e Intervención.-**

Es importante para el paciente conocer la alineación de su cuerpo y las sinergias de posturas más efectivas que hagan que tenga unos tipos de posturas más eficientes.

\* sinergia = concurso activo y concertado de varios órganos para realizar una función.

Se recomiendan terapias de movimiento, incluyendo el yoga y estrategias como kárate, bicicleta, montar a caballo, esquiar, excursionismo, etc.; cualquier cosa que al niño le interese y lo mantenga en movimiento. En este marco hipotético hay que añadir una serie de indicaciones táctiles, visuales y auditivas que facilitan el cambio en los mecanismos de posturas. Hemos descubierto que usando un acercamiento integral sensorial se es capaz de mejorar el equilibrio, la fuerza de los músculos y desarrollar posturas más maduras, así como una mejor precisión y fluidez en los movimientos.

Para el desarrollo del mecanismo respiratorio, de nuevo se recomienda trabajar sobre la alineación del cuerpo y después hacer trabajos específicos sobre el mecanismo oral y estrategias de respiración para personas con FX. Todos los terapeutas profesionales coinciden en que la respiración afecta las posturas de una persona y su desarrollo en general.

Las sillas del colegio son un punto crítico en relación con las dificultades a la hora de adoptar posturas. Las sillas o pupitres típicos deben ser modificados. Es muy útil rodear la silla con espuma, pero algo más efectivo es sentar al niño en un cojín con forma de rosquilla o un cojín de agua. El uso de pelotas como asientos es una terapia que mejora la postura, atención y el desarrollo motor.

### **Dispraxia de Desarrollo.-**

Praxis (práctica) es el proceso neurológico que nos permite organizar planear y ejecutar, de una forma eficiente, habilidades de todos los tipos. Algunos componentes de la praxis ocurren involuntariamente, automáticamente o inconscientemente, mientras

otros requieren que haya que pensar. Los diferentes componentes de la praxis requieren una información precisa proveniente del cuerpo, particularmente de los sistemas táctiles, propioceptivos y vestibulares (= relacionado con una de las cavidades comprendidas en el laberinto del oído), además de los sistemas auditivos y visuales que completan, refinan y producen continuamente el proceso de la praxis.

Los niños y adultos con FX se caracterizan por ser torpes. Aunque no es difícil encontrar a un niño con FX que desarrolle una estrategia motor específica como esquiar o hacer algún deporte, estas personas se consideran dispráxicas (= incapacidad para realizar movimientos coordinados). Algunos niños desarrollan la praxis gracias a una motivación, sin embargo, siguen encontrando problemas con todo lo que es nuevo para ellos, con la incoordinación general, etc. También tienen dificultades a la hora de recoger información, hecho que es muy importante para tener una praxis adecuada. No sólo sufren dispraxia relacionada con las habilidades motoras, sino también con el lenguaje y la pragmática. Se recomienda una intervención basada en principios integrativos sensoriales y de aprendizaje motor. También es bueno mezclar la terapia profesional con la de habla-lenguaje.

### **Dificultades Visuales y Perceptivas.-**

El ojo es el órgano de los sentidos más desarrollado. Las habilidades visuales y perceptivas se desarrollan a lo largo de la niñez hasta la madurez, y para conseguir un nivel alto en el desarrollo, dependen de la experiencia de la persona y de su capacidad cognitiva. La población con FX padece importantes dificultades espaciales y de percepción de las formas. No sólo tienen problemas con el espacio visual, sino también con el espacio del cuerpo y a la hora de juzgar y recoger información visual. Los problemas que tienen con el aprendizaje, la lectura, matemáticas, puzzles y la orientación de su cuerpo, están todos afectados por una orientación visual desordenada.

### **Dificultades Visuales e Intervención.-**

La mejora de procesos somatosensoriales y vestibulares afecta al proceso visual. Es bueno para el niño trabajar con un ordenador y usar juegos que le ayuden a orientarse y a trabajar con orientación espacial. El ordenador es útil para los problemas académicos relacionados con dificultades visuales de percepción y con los problemas de funcionamiento de manos.

### **Problemas Motores Leves e Intervención.-**

Las personas con FX tienen problemas con el funcionamiento de sus manos. Esto es debido a la falta de estabilidad en las manos y muñecas, hecho que afecta al desarrollo de toda la mano. El problema también se encuentra en el desarrollo del arco de la mano, dificultad con la separación entre los lados radial y cúbito, dificultad con la función de los músculos internos, con el resultado de una manipulación inadecuada.

Se necesitan muchas adaptaciones debido a la mezcla que hay de relajación e hipermobilidad dentro de la mano. Se recomiendan agarres. También hay que trabajar con estrategias motoras que formen parte de una terapia. Hemos observado que muchos de los niños con FX tienen más habilidad con un teclado que con la escritura, aunque es muy importante trabajar con las técnicas de escritura durante toda la vida. Es bueno que el niño escriba en superficies verticales o semi-verticales, para que así desarrolle las funciones de la mano y de la mano en relación con el ojo (mano-ojo).

### **Desarrollo de las Funciones.-**

Desde que nacemos y durante toda nuestra vida tenemos una gran variedad de papeles que interpretar, como el niño que crece, el que aprende, el compañero de juegos, el que investiga, el que trabaja, el padre, etc. Muchos adultos con FX tienen unos papeles muy limitados en su vida debido a sus déficits cognitivos y motores. La gran mayoría no tiene acceso a todas las funciones que otra persona puede abarcar. Los niños que están creciendo en estos momentos tienen más oportunidades para desarrollar diferentes funciones a lo largo de su vida. Estas oportunidades- están acompañadas por frustración, satisfacción, éxito y felicidad. Debido a la dificultad que supone criar a un niño con FX, las relaciones entre padres e hijo son más difíciles. Éste puede ser el primer perjuicio para el desarrollo de esos papeles o funciones de la vida. Es muy aconsejable que el niño y la familia reciban, desde el primer momento, servicios de intervención, pero esto también puede ser agobiante para él. El verse envuelto en sistemas médicos y de educación, son situaciones, en potencia, positivas como frustrantes.

## **CARACTERÍSTICAS DEL HABLA-LENGUAJE Y TERAPIA**

Los niños con FX presentan una serie de dificultades en el habla y en el lenguaje que son características de este síndrome. Éstas son:

- Velocidad ligera y desigual.

- Ritmo desordenado.
- Dispraxia verbal, articulación pobre.
- Comienzos para hablar retardados.
- Memoria auditiva, problemas de orden y atención.
- Buen receptor de palabras aisladas y habilidades con el vocabulario expresivo.
- Dificultades para hacer razonamientos abstractos y para resolver problemas.
- Perseverancia.
- Dificultades pragmáticas, como verbalismo excesivo. Habla tangencial, problemas para fijarse con detalle.
- Habilidades motoras orales reducidas, babeo, tono bajo, defensa táctil, pronunciación con afectación (= falta de sencillez y naturalidad).

Para identificar a un niño con FX, no sólo se requiere saber el resultado del test genético, sino también observar una serie de características físicas, cognitivas y de comportamiento que son únicas en este tipo de personas. El papel que juega el patólogo relacionado con el habla-lenguaje es crítico para identificar a un niño con FX. Las características típicas en varones con FX son: gran velocidad, dispraxia verbal y ritmo y velocidad desigual. Esta combinación de factores nos conduce a un tipo de habla "desordenado", y a veces, poco correcto. La dispraxia verbal también se conoce por un desorden en la planificación del habla. Un habla normal requiere "praxis", o una planificación motora voluntaria. La lengua y los labios necesitan hacer movimientos uniformes, rápidos y ordenados para producir el habla. El habla dispráxica se caracteriza por un orden incorrecto y por una dificultad a la hora de producir palabras multisilábicas.

Normalmente los niños con FX no producen sus primeras palabras hasta los tres años. Esto es debido, en parte, a la otitis crónica que padecen, además de por una fuerte dispraxia o por una aminoración de sus habilidades cognitivas. Para ayudar en este campo a un niño con FX, se requiere una comunicación total que incluya entradas motoras, auditivas y visuales en el cerebro y un acercamiento multisensorial al aprendizaje de la lengua.

La hipersensibilidad a los estímulos exteriores (tacto, olor, etc.) hace que el niño no se centre en lo que está haciendo, por tanto, lo primero es que aprenda a adaptarse al entorno y así pueda aprender de forma más efectiva.

El estilo de aprendizaje simultáneo frente al secuencial, ha sido identificado como el más característico para la mayoría de los niños con FX. La información si está presentada como un todo, no en secuencias, es fácilmente aprendida y procesada por estos niños.

Los niños con FX tienen relativamente bien desarrollado el vocabulario expresivo y receptivo. Sin embargo, a medida que las estructuras de la lengua son más complejas y abstractas, la ejecución falla. Este hecho se suele relacionar con el funcionamiento cognitivo de estos niños. Por ejemplo, un niño con nueve años puede tener un buen nivel de vocabulario expresivo para su edad, pero tiene graves problemas con la voz pasiva, con los conceptos temporales y comparativos, y con las estructuras de frases complejas. Otra debilidad que se encuentra en estos niños es el razonamiento de conceptos abstractos.

Inicialmente, los niños con FX muestran dificultades a la hora de categorizar por exclusión y describir diferencias y similitudes. Otros problemas que aparecen luego son hacer deducciones, determinar soluciones, hacer preguntas negativas con "¿por que?" (¿ por qué no...?) y predecir resultados.

**Muchos niños con FX tienen gran habilidad para imitar, además de un buen sentido del humor. Algunos son capaces de recitar líneas de las películas literalmente, con el ritmo y entonación correctos. También suelen imitar el comportamiento de otros niños, por lo que una clase de integración, con un lenguaje y comportamiento normal, es más beneficiosa que una clase independiente.**

Durante los tests y conversaciones, las respuestas de estos niños suelen ser impulsivas y asociativas por naturaleza. Es importante dejar al niño reflexionar sus respuestas y darle más tiempo de formulación adicional, para que después de haber reflexionado, dé unas respuestas más apropiadas y menos impulsivas.

Estos niños se caracterizan también por una perseverancia verbal, es decir, por la repetición de una palabra, frase o tema, hecho que refleja problemas en otras áreas. La perseverancia denota una desorganización verbal general, errores de formulación de palabras y de rectificación. Puede que haya una respuesta de "ansiedad" a una situación o entorno que haya presionado al niño. La perseverancia es utilizada como un método para mantener la atención del oyente, al tiempo que el hablante formula respuestas.

También puede representar la incapacidad de impedir comportamientos repetitivos. Muchos niños con FX hablan sin control y parece que no son capaces de juzgar cuándo tienen que parar.

"¿Sabes que he ido a un montón de cruceros? He estado en el Caribe, Florida, Puerto Rico. Y mi hermano tiene un gato que se llama Jack. ¿Alguien te ha dicho que te pareces a Julie Andrews?".

Algunas de las dificultades pragmáticas características de estas personas es la incapacidad para mantener un tema de conversación, el uso de comentarios tangenciales, verbalismo excesivo y problemas para mirar con atención. La disminución de la atención visual es el resultado de un incremento de demandas sociales. El campo de las interacciones sociales se puede considerar como otro factor que puede presionar al niño. La atención visual directa, proximidad física y preguntas directas pueden agobiar al niño con FX y producir su rechazo a las miradas fijas, perseverancia, dificultades pragmáticas e intentos de separación de la persona que lo está "presionando".

### **Terapia de Habla y Lenguaje.-**

No hay procedimientos mágicos que curen los déficits de habla en niños con FX.



Debido a la gran facilidad que tienen para imitar, es bueno hacer terapias con niños que tengan un mismo nivel, o introducir al niño con FX en grupos que tengan un nivel superior.

Antes de que un patólogo se embarque en una terapia, primero hay que calcular las necesidades integrativas sensoriales del niño; esto es lo que se considera la parte integral de cualquier programa. Algunos de los niños con FX que son presionados, se pueden parar, cerrar o responder con un comportamiento brusco si su "espacio personal" es invadido, si el terapeuta habla demasiado rápido, fuerte o lo bombardea con preguntas. El entorno que rodea al niño puede tanto colaborar como romper la sesión de terapia.

Algunas sugerencias son:

- Uso de asientos alternativos: almohadones, cojines, saquitos que se utilizan para realizar ejercicios gimnásticos (bean bags), sillas con brazos, barriles o cilindros enmoquetados para meterse dentro y sujetados por dos almohadas.
- Reducir la luz artificial.
- Reducir las distracciones visuales y auditivas.

Durante los años de preescolar, no conviene tener al niño postrado boca abajo porque puede impedir su nivel de actividad. Es también útil tener una almohada vibradora que le sirva como calmante al niño. Antes de una terapia de habla es bueno hacer que el niño se monte en un columpio, describiendo así un movimiento lineal; esto hace que se organice y concentre.

Aquí se presenta una guía que puede ayudar al terapeuta a mantener la atención del niño con FX:

\* Utiliza materiales y temas que interesen al niño. Si al niño le gustan mucho los personajes de Disney, úsalos para trabajar en diferentes áreas (matemáticas, colores, ejercicios para elegir o distribuir).

\* Intenta usar objetos, dibujos o fotografías de la vida real.

\* Utiliza un acercamiento multisensorial a la hora de enseñar, un método que incorpore todos los sentidos, pero ten en cuenta la intolerancia del niño a olores, visiones y sonidos específicos.

\* Los niños con FX aprenden a través de un proceso simultáneo en vez de uno secuencial. Proporciónale una visión "gestalt" de lo que tú le estás intentando enseñar, mejor que un procedimiento paso a paso. Por ejemplo, cuando estás trabajando en el campo de la memoria, primero haz que el niño haga o vea como tu realizas la tarea completa antes de hacerle preguntas o esperar respuestas específicas de él.

\* Utiliza siempre entradas visuales como suplemento a las auditivas.

\* Deja tiempo para responder o para formular preguntas. Las primeras respuestas normalmente suelen ser impulsivas y asociativas. Si se le da más tiempo, lo más probable es que la respuesta sea acertada.

\* Calcula las necesidades motoras-sensoriales del niño antes de empezar una terapia. ¿Necesitas calmarlo y concentrarlo? Dispraxia, Velocidad y Prosodia.

Una vez que el niño está concentrado, se encuentra en disposición de aprender. Es bueno comenzar una sesión de terapia con actividades que calmen al niño; esto reduce la velocidad y hace uniforme su prosodia.

Otras actividades son:

- Empujar la pared, hacer fuerza sobre la silla donde el niño está sentado.
- Llevar chalecos pesados.
  - Empujar un carro de la compra de juguete cargado de cosas pesadas.

Para reducir esta velocidad también es útil utilizar ritmo, movimiento, música, saltar en un mini-trampolín, balancearse mientras está sentado dentro del barril o hacer ejercicios con una pelota de gimnasio.

### **Memoria Auditiva, Orden y Atención.-**

Para trabajar en estos campos se necesita, de nuevo, ver las necesidades sensoriales del niño. La atención se puede conseguir a través de una serie de métodos. Estos son:

- \* Técnicas calmantes y de concentración.
- \* Medicación.
- \* Uso de materiales que interesen al niño.

Situar al niño cerca del profesor cuando esté en la clase. Así le puede hacer que atienda tocándole suavemente en el hombro o dándole ligeros golpes en su mesa.

A continuación se presentan una serie de sugerencias para trabajar con la memoria auditiva;

- \* Usa ritmo, música y movimiento para ayudar a memorizar.
- \* Reduce el número de instrucciones auditivas que se le dan al niño.

- \* Utiliza entradas visuales y gestos, además de entradas auditivas.
- \* Para un niño más independiente: usa una grabadora para recoger las tareas y lecturas.
- \* Gran uso de entradas visuales que ayudarán a aprender las habilidades relacionadas con el orden.

### **Habilidades de Vocabulario y Sintaxis.-**

Cada terapeuta tiene su método para trabajar con temas de recepción y expresión. En general, cuanto más guste e interese el tema al niño más información recogerá. Los grupos pequeños son buenos, tanto para el desarrollo pragmático como el sintáctico (gramático).

### **Habilidades para Resolver Problemas.-**

Debido a su funcionamiento cognitivo, el niño con FX tiene grandes dificultades para hacer razonamientos abstractos. Es de gran importancia enseñar al niño como tiene que resolver los problemas que se le presenten. Por ejemplo, es bueno hacer ver al niño cómo puede evitar los problemas o determinar las soluciones "¿Que podrías hacer si...?".

Cuando se le expliquen al niño conclusiones o se trabaje contestándole preguntas negativas "por qué" (¿Por qué no querías hacer eso?), el tema tiene que estar enfocado en la vida real, para que ellos sean capaces de resolver los problemas que se le presenten y puedan desarrollar las funciones (papeles) que tiene que interpretar durante toda la vida.

### **Perseverancia.-**

Para disminuir las respuestas perseverantes se recomienda:

- Utilizar técnicas calmantes.
- Dar al niño más tiempo para pensar o repetirle la pregunta.
- Crear expresiones o frases que le gusten al niño, que las espere.
- Dar oportunidades para practicar varios actos de habla.
- Dar énfasis al tema a través de material de alto interés para el niño.

### **Habilidades Pragmáticas y de Conversación.-**

Algunos de los problemas pragmáticos que encontramos en la población con FX son: dificultades para mirar con atención, comentarios tangenciales o no saber cambiar de tema de conversación. Para trabajar con habilidades pragmáticas hay que hacerlo en un entorno natural.

Una forma realista de trabajar con estos niños es permitir las interrupciones en la conversación. Para este tipo de habilidad se pueden utilizar vídeos.

El problema de mirar con atención mejora con la confianza que el niño tenga en las personas con las que se relaciona, pero si es necesario, este aspecto se puede trabajar a través de juegos o un refuerzo simbólico.

### **Habilidades Sensoriales Orales.-**

El trabajo relacionado con estas habilidades requiere un conocimiento de la fisiología y funcionamiento de la zona oral. Muchos niños tienen un tono bajo y defensa táctil en esta zona. Todos estos aspectos pueden influir en el habla del niño. Los patólogos especializados en el habla y los terapeutas profesionales pueden trabajar juntos o por separado para tratar este problema.

## **COMBINACIÓN DE LA TERAPIA PROFESIONAL Y LA DEL HABLA**

La combinación del habla-lenguaje y la terapia profesional es un elemento crítico del proceso de tratamiento de niños con FX. Una terapia combinada nos puede ayudar "a empujar el cuerpo y la mente al mismo tiempo". La estabilidad, el movimiento, ritmo, y la percepción táctil visual y espacial experimentada por el cuerpo en el desarrollo de la praxis, pueden ser aplicados al desarrollo de un habla más rítmica, es decir, menos repetitiva y perseverante y más relacionada con las experiencias actuales del niño.

Los métodos usados para centrar y calmar al niño nos proveen una estructura para la autorregulación, y así preparan al niño para la atención, exploración y finalmente, comunicación. Un acercamiento combinado es aquél en el que el terapeuta profesional y el terapeuta del habla-lenguaje trabajan juntos, directamente o a través de un modelo consultivo. Los terapeutas usan sus conocimientos técnicos individuales para trabajar juntos y dirigirse a las complejas necesidades del niño en concreto. Una parte inherente del proceso terapéutico es la adaptación y flexibilidad de los terapeutas. Los dos terapeutas tienen que decidir si el niño necesita un acercamiento combinado. Este acercamiento es beneficioso para muchos, pero no para todos los niños con FX.

Además, una de las partes más significantes de la intervención combinada es la educación de los padres. Los terapeutas se relacionan con el niño durante un tiempo limitado a lo largo de la semana, pero la relación del niño con los padres nunca termina. Una de las mayores responsabilidades de los terapeutas es asegurar que el niño es completamente entendido por los padres. El conocimiento técnico que los terapeutas tienen, debe extenderse a situaciones de la vida real, para que así los padres puedan entender los comportamientos y cooperar de forma más eficiente. Para obtener éxito con una terapia combinada, también es importante contar con el compromiso del profesor del niño, para que lleve a cabo las diferentes técnicas a lo largo de todo el día escolar, así como se hace en casa con la familia.

### **VALORACIÓN DEL PROPÓSITO COMUNICATIVO Y FUNCIÓN DE LAS ESTRATEGIAS DE RESPUESTA ALTERNATIVA DIRIGIDAS AL COMPORTAMIENTO NO DESEABLE**

La experiencia nos enseña que el comportamiento de una persona nos comunica lo que le gusta, lo que no le gusta, lo que quiere, y lo que necesita. Llegamos a saber el significado comunicativo del comportamiento de otros a través de una asociación de comportamientos concretos, y de los resultados unidos a esas respuestas. A la hora de considerar el comportamiento "no apropiado" de los niños con FX, tenemos que adoptar esta misma estrategia. Si un comportamiento en concreto tiene un resultado deseado y predecible "desde la perspectiva del niño", es muy probable que continúe así a pesar de nuestros mejores esfuerzos por evitarlo. Sin embargo, si podemos identificar la función del comportamiento o lo que el niño está realmente intentando comunicar cuando usa una respuesta no deseada, seremos capaces de enseñar una respuesta alternativa más aceptable que genere el mismo resultado.

Por medio de la investigación se han llegado a conocer cuatro funciones comunicativas primarias de comportamiento; es decir, la gente se adapta a comportamientos concretos para:

- a) obtener objetos/actividades tangibles,
- b) ganar atención,
- c) rechazar objetos/actividades,
- d) encontrar necesidades sensoriales.

Hay un número de instrumentos de valoración disponibles para ayudar a los profesores y padres a identificar la función de un comportamiento no deseable de un niño, para que así se puedan planear estrategias para enseñar las formas alternativas que tiene el niño de comunicarse. El libro **Functional Analysis of Problem Behavior: A Practical Assessment Guide**, ( O'Neill, Homer, Albin, Storey & Sprague, 1990) nos da direcciones para valorar y determinar la función de un comportamiento no deseado.

Una vez que la función del comportamiento del niño ha sido identificada, hay que determinar otros comportamientos más deseables que puedan "funcionar" de la misma forma que el comportamiento "no deseado" funciona para el niño. Recuerda que para que un comportamiento alternativo reemplace la respuesta no deseada, tiene que ser "eficiente" y "efectiva" para el niño. Esto es muy importante cuando se está empezando a enseñar al niño a usar comportamientos alternativos para comunicar sus necesidades y sentimientos.

Considera el siguiente ejemplo:

El comportamiento no deseado de Susan era chillar. La función de su chillido era llamar la atención. A través de una detenida observación, se comprobó que los padres y el profesor de Susan respondían a sus chillidos en pocos segundos. Entonces se decidió que Susan llamaría a un timbre situado en su mesa cuando ella quisiera que se le prestase atención, como una alternativa a sus gritos. Así, tanto los padres como el profesor de Susan tenían que responder al sonido del timbre (respuesta alternativa) tan pronto como respondían (al menos al principio) a los chillidos de la niña. Además, los compañeros de Susan podían ser animados para que la ayudaran a aprender la respuesta alternativa. Estos la felicitarían por su éxito y por saber esperar. Si los padres y el profesor de Susan no hubieran respondido al timbre tan rápidamente como lo hacían a sus chillidos, probablemente ella seguiría chillando, porque, desde su perspectiva el chillido es un método de comunicación más eficiente y efectivo.

Una vez que Susan sabe que con el timbre consigue la misma atención que chillando, los padres y el profesor deben sistemáticamente hacer que entre su llamada, y la respuesta, el tiempo sea más largo. Además, deben ir modificando sistemáticamente su comportamiento alternativo hasta adquirir un método para llamar la atención más "normal" (por ejemplo: que ella llamara al timbre y levantara la mano hasta que el profesor respondiera; después, que se reduzca el sonido del timbre hasta que no haga ruido y el profesor responda solamente cuando Susan levante la mano).

A continuación se hacen una serie de sugerencias para identificar la función de un comportamiento no deseado. En primer lugar, uno debe definir el comportamiento no deseado. Después, deben ser identificadas las condiciones bajo las cuales el comportamiento es problemático (por ejemplo, los chillidos son un problema en la clase, pero puede que no lo sean en el recreo o en el gimnasio, donde los niños chillan por diversos motivos). Una vez que el comportamiento y las condiciones son identificados, hay que buscar los modelos que nos puedan dar claves para saber por qué el niño hace uso de un comportamiento no deseado. Por ejemplo, ¿ocurre frecuentemente el comportamiento no deseado en lugares concretos, durante actividades específicas, a ciertas horas del día o cuando una serie de personas están cerca del niño?. Algunas veces las situaciones son extraordinariamente simples, como darle al niño una galleta, ajustar el tiempo de medicación, ofrecer una actividad alternativa, modificar o acortar la actividad programada, cambiar el sitio de las sillas, etc. Colectivamente, las condiciones que preceden a un

comportamiento no deseado son los "antecedentes".

La segunda mitad de este proceso es identificar lo que pasa después de que el niño muestre un comportamiento no deseado; los sucesos que siguen al comportamiento del niño son las consecuencias. Las consecuencias se agrupan más o menos en cuatro categorías (obtener objetos/actividades tangibles, llamar la atención, rechazar actividades/objetos, obtener necesidades sensoriales). El entender los antecedentes y consecuencias de un comportamiento en concreto, nos dará la información que necesitamos para empezar a planear y llevar a cabo estrategias, para así enseñar al niño a comunicar sus necesidades de una forma alternativa y más aceptable.

La última consideración es que enseñar al niño formas alternativas para comunicarse, es un procedimiento de múltiples pasos. Es decir, para reemplazar un comportamiento no deseado se requiere que el comportamiento alternativo sea fácilmente reconocido, y rápidamente atendido por padres y profesores inicialmente. La técnica del moldeo (es decir, cambiar sistemáticamente la "forma", "intensidad", "duración" de un comportamiento concreto, o la cantidad de tiempo que existe entre la aparición del comportamiento y la respuesta de otros [estado latente]) puede ser usada para crear respuestas alternativas más "normales", una vez que han sido establecidas como medios efectivos y eficientes de comunicación desde el punto de vista del niño.

## **ESTRATEGIAS**

La parte final de este trabajo esta orientada para ayudar a padres y profesores a diseñar y realizar programas educativos efectivos para niños con FX. Aquí se describen temas y estrategias para educar a niños con FX en términos generales. El amplio espectro de compromiso que es característico del FX hace que tengamos que considerar los puntos fuertes y las necesidades del niño en concreto, y entonces planear y realizar programas educativos que vayan dirigidos a las necesidades del niño. Los temas y estrategias que se tratan en este trabajo están dirigidos a estimular el proceso creativo y colaborativo de padres, profesores y terapeutas.

La mayoría de los niños con FX tienen retrasos en el lenguaje. La terapia del habla debe ser un componente de los programas de primera intervención para este tipo de niños (ver sugerencias de estrategias de terapia de habla en páginas anteriores). La mayoría de los niños con FX son hipotónicos y padecen retrasos motores tanto leves como graves. Para hacer frente a estos temas, las estrategias de terapia profesional y física deben ser realizadas en las primeras intervenciones (ver sugerencias dirigidas a habilidades motoras en páginas anteriores).

Además de aumentar el desarrollo del niño e identificar sus puntos fuertes, los profesionales que se dedican a la primera intervención pueden ayudar a los padres a

entender los retrasos en el desarrollo de su hijo y sus comportamientos anormales. Estos profesionales pueden enseñar y/o apoyar a los padres para usar estrategias como estructurar el entorno, fomentar y facilitar la producción de habla y lenguaje, prevenir la sobreestimulación, usar técnicas terapéuticas calmantes, y varias técnicas positivas basadas en el refuerzo. Finalmente, los programas de primera intervención dan una fuente de información de gran valor y apoyo a los padres durante un período lleno de tensión en la vida de su familia.

Se recomienda que los niños con FX participen en programas de primera intervención que incluyan niños normales. La diferencia física, intelectual, y social entre los niños con FX y los niños normales tienden a pronunciarse a medida que crecen. Es más fácil establecer relaciones entre niños con y sin FX y entre los padres, si se hace en los primeros años.

Es beneficioso para los niños con FX el participar en programas de preescolar y escolar integrados. El aprendizaje incidental o fortuito aparece cuando los niños de FX se relacionan con niños sin problemas, ya que los niños con FX tienden a ser bastante sociables y a imitar. Se ha observado que en niños con FX integrados en programas escolares, hay un avance en las habilidades relacionadas con la lengua, sociales, y motoras.

### **Participación en entornos/actividades de educación regular.-**

El propósito de las escuelas es preparar a los niños para que funcionen en la sociedad. Para conseguir esta meta, todos los niños deben sentir que pertenecen a una misma sociedad. Esto, por tanto, requiere que los niños sean educados juntos sin tener en cuenta la presencia o ausencia de una incapacidad.

Las escuelas tienen la obligación de enseñar temas académicos. Sin embargo, existen otras importantes actividades que los niños adquieren durante sus años de escuela y que los prepara para funcionar dentro del mundo adulto. Los niños con y sin FX no pueden aprender a relacionarse y a apreciar la diversidad que existe en el mundo adulto si no están bastante tiempo juntos cuando son niños. Meter a niños en colegios especiales excluye las oportunidades de aprender a relacionarse y valorar a los demás. El separar a los niños, basándose en la presencia de una incapacidad, deja secuelas a lo largo de la vida.

El que un niño con FX sea incluido en una educación regular no siempre significa que esté físicamente presente a todas horas en la clase de educación regular. Algunos niños tienen handicaps que hacen que tengan que abandonar la clase de vez en cuando. Por ejemplo, un niño con hiperactividad extrema no es capaz de aguantar siete horas metido en ninguna habitación (educación regular o especial).

Recuerda que el niño con FX no está "roto". Algunas veces lo que se necesita es "fijar" el entorno o cambiar lo que o cómo esperamos que el niño aprenda, mejor que



emplear todos nuestros esfuerzos en enseñar al niño a hacer las cosas de la manera que otros niños la hacen.

Esta sección será mas útil después de haber identificado los puntos fuertes, el estilo de aprendizaje y las necesidades de apoyo del estudiante. No todos los niños requieren todas las siguientes estrategias y algunos necesitan otras no incluidas aquí. Lo más importante es trabajar en colaboración para entender al niño y planear, llevar a cabo y evaluar los programas que se desarrollen para apoyar su aprendizaje. Las limitaciones sólo llegan a ser barreras u obstáculos cuando se ven como déficits que hay que remediar, antes que como retos que hay que superar a través del apoyo y de la creatividad requerida para hacer una actividad de modo alternativo.

### **Modificaciones en las Clases.-**

Es necesario realizar una serie de modificaciones en las clases para poder así incluir a niños con FX en un entorno de educación regular. Las sillas deben ser diseñadas de acuerdo con las necesidades del niño; el respaldo debe ejercer una leve presión en la base de la espina dorsal, y el asiento tiene que tener una altura que el niño sea capaz de poner los pies en el suelo. Hay que pegar a la silla unas franjas de piel que definan el contorno donde el niño se debe sentar. La superficie de la silla no debe resbalar. Otros tipos de asientos son las pelotas de terapia especialmente diseñadas, mecedoras o cojines. El terapeuta profesional y/o físico debe de hacer recomendaciones basadas en las necesidades actuales del niño. Es muy importante tener en cuenta el lugar donde se va a poner la silla. Ésta no debe ser situada en el pasillo de la clase (cerca del profesor de educación regular), y hay que tener en cuenta también la entrada de la clase para evitar que el niño se distraiga con los ruidos de fuera.

Se recomiendan la luz natural, o instalaciones fijas de luz de amplio espectro en oposición a las luces fluorescentes. Hay que tener en cuenta los olores como los del cuerpo, perfumes y comida. Es muy conveniente tener un "sitio de descanso" dentro o cerca de la clase. Este lugar está completamente a disposición del niño y no debe ser usado como el resultado de algo negativo. El niño debe ser animado para que comunique la necesidad de ir a ese lugar para calmarse.

### **Proporcionar Estructura y Apoyar las Evoluciones.-**

Los niños con FX normalmente aprenden de la imitación y son buenos siguiendo claves visuales. A estos niños les va muy bien en clase y en casa cuando tienen una rutina establecida. Sin embargo, cuando los niños con FX no entienden, o no han desarrollado la rutina, frecuentemente muestran un comportamiento desafiante. Hay que asegurar que el niño comprende el programa que se le presenta diariamente y que tiene oportunidad de salirse o hacer desviaciones de ese programa; esto puede prevenir la disconformidad del

niño. Dos modificaciones del entorno son: presentar al niño entradas visuales y ponerlo en contacto con otros estudiantes que le ayuden en su evolución diaria.

Otra sugerencia para apoyar las evoluciones es darle al niño una entrada auditiva, tocar un timbre, poner música o golpear el pupitre del niño o a él mismo (si lo tolera), unos pocos minutos antes del siguiente paso del plan del día. Esto le indicará que se va a empezar una nueva tarea y le permite empezarla antes que el resto de los niños. Algunas veces el nivel reducido de la actividad y la consiguiente confusión son útiles. En otros casos, el niño necesita el apoyo de un sistema basado en lo visual que le ayude con estas transiciones. Estos sistemas se describen más adelante.

### **Programa y Tablones con Mensajes.**

Los niños con FX normalmente tienen una buena memoria visual y tienden a procesar la información de mejor forma si es presentada con toda la actividad (gestalt). Por el contrario, estos niños no responden de forma óptima cuando la información se presenta sólo de forma auditiva y tienen dificultad para procesar la información en secuencias. Algunos niños con FX pueden tener comportamientos perjudiciales durante las horas de evolución o cuando las rutinas se interrumpen, porque se confunden con un mundo que parece impredecible. Cuando los niños no determinan sus propias actividades/programa se pueden confundir con las evoluciones y los cambios en las rutinas diarias. El comportamiento desafiante que aparece bajo estas condiciones se puede aminorar aportándole medios al niño para que plantee y siga su propio programa.

El uso de un programa gráfico o ilustrado puede permitir al profesor y/o padres sacar partido de la tendencia natural del niño de hacer una rutina de sus actividades diarias, a la vez que se les da información sobre el medio en el que es más hábil. El uso de un programa gráfico permite tanto una visión total como en secuencias de las actividades del niño, y proporciona un método concreto para que los padres y profesores comenten los cambios en la rutina del niño. Considera el siguiente caso como un ejemplo de las ventajas de los programas ilustrados:

Sam es un niño de ocho años al que le gusta pintar y ver libros con dibujos de trenes y otros tipos de máquinas. Le gusta estar con otros niños, pero no sabe como iniciar o responder a una relación con ellos. Siempre está inquieto en el colegio y las evoluciones son difíciles. Normalmente muestra un comportamiento inapropiado cuando se le pide que pase de una actividad o entorno a otra, no usa el lenguaje de forma elaborada. Tanto los padres como los profesores normalmente hacen referencia a su habilidad para usar información visual en vez de la auditiva.

Se ha decidido que debe ser asistido para que desarrolle un programa gráfico que le ayude en las evoluciones. El paraprofesional asignado en la clase de Sam trabajará con él para ver cómo es "un día en la vida de Sam". El niño completará este programa gráfico como si fuera una actividad educativa, y sus compañeros le ayudarán a construirla y

etiquetarla. Este programa es útil para el estímulo del lenguaje (que hiciste esta mañana, a dónde fuiste después, qué viene después del almuerzo, etc). Estos dibujos pueden ser usados como objetivos de aprendizaje específico. El hecho de que otros alumnos le ayuden hace que esta actividad sea beneficiosa para todos los niños de la clase. Además, proporciona un mayor conocimiento de la forma en que Sam aprende, de sus puntos fuertes y sus necesidades. También existe un mayor contacto entre los niños (los compañeros tienen que mostrar sus dibujos a Sam y explicarle qué es lo que son y Sam tendrá que dar las gracias y preguntar, si es necesario). Finalmente los profesores y paraprofesionales obtienen una nueva percepción psicológica que les ayuda a modificar el plan de estudio de todos los niños.

Otra variante es el **tablón con mensaje**. Éste se usa para informar al niño sobre una determinada actividad o tarea que hay que realizar. Este tablón solo contiene un mensaje.

### **Inflexibilidad.-**

Los niños con FX aprenden rutinas rápidamente. El hecho de estar ante programas predecibles reduce la inquietud a muchos de estos niños, sin embargo llegan a ser inflexibles con su rutina y no permiten cambios en ellas. Éste es un problema significativo tanto en la escuela como en casa, donde la flexibilidad es una habilidad crítica.

Muchos niños con FX desarrollan unos modelos de comportamiento casi "ritualista". Esta rutina y comportamiento repetitivo ocurre en parte, como resultado de un daño neurológico subyacente relacionado con la presencia del gen FX. Las intervenciones con medicación, habla, y terapia profesional, comentadas anteriormente, pueden ayudar a mejorar algunos de los síntomas relacionados con estos problemas neurológicos. Sin embargo, existe otra perspectiva importante para entender los programas de desarrollo para niños con FX, es decir, uno debe observar si el comportamiento no apropiado y no deseado (agresión y desorganización) es una función propia del niño. Así, uno debe intentar entender si el comportamiento repetitivo o rutinario tiene una función o propósito para el niño.

Los modelos de comportamiento ritualista se pueden desarrollar como resultado de la repetición de una rutina en concreto una y otra vez (quererse vestir siempre de la misma forma, repetir siempre la misma frase cuando se le pide al niño que complete una tarea, quererse siempre sentar en el mismo sitio). Se recomienda que los profesores y padres intenten entender la función de tales modelos de comportamiento, mejor que ver ese tipo de comportamiento como no apropiado e intentar eliminarlo. Es lógico pensar que si un niño realiza rutinas es para dar una estructura a un entorno que es para él, de alguna manera, confuso. La función de las rutinas hacen que el niño tenga autocontrol porque ya "sabe lo que viene luego". El problema entonces es permitirle al niño tener control, al mismo tiempo que se va eliminando el comportamiento rutinario. Considera el siguiente ejemplo:

John es un niño de cinco años con FX. Siempre quería ponerse, todos los días, sus calzoncillos favoritos, que eran de Superman. Si los padres no se lo dejaban se ponía

nervioso y cogía una rabieta. Este hecho marcaba el tono del día, tanto en casa como en el colegio. Los padres y profesores decidieron actuar.

Lo primero fue intentar entender las funciones, que el hecho de llevar los calzoncillos de Superman, tenían para él y desarrollar estrategias dirigidas a cada una de las funciones de la rutina de John. La Tabla 1 nos muestra las hipótesis y las estrategias que los padres y profesores de John desarrollaron para apoyarlo. Además de las estrategias descritas en la Tabla 1, los padres y profesores de John acordaron hablar diariamente sobre este tema, así cada uno sabría a qué dar más énfasis y qué esperar del comportamiento de John.

**Tabla 1:** Hipótesis referidas a la función de la rutina de John y estrategias para apoyarlo a medida que su rutina se modifica lentamente.

### **Hipótesis**

1.-Tener a Superman cerca de él lo tranquiliza.

Estrategia.- Para asegurar que John necesitaba la presencia de Superman para estar tranquilo, él y su madre hicieron un "pañuelo" de sus calzoncillos de Superman, así él podía llevar a Superman en su bolsillo.

2.-El hecho de saber que los calzoncillos estaban todos los días con él (algo muy importante para él) reducía la confusión y la ansiedad producidas por tener que ir al colegio.

Estrategia.- Los padres de John lo animaron para que sacara su pañuelo cada vez que tuviera la necesidad de saber que Superman estaba todavía con él.

3.-John está "orgullosa" de sus calzoncillos de Superman.

Estrategia.- El profesor dio a John y a los otros niños de la clase colores y pegatinas para decorar algunos calzoncillos durante una actividad motora. John y los otros estudiantes fueron felicitados por su trabajo creativo, tanto por los profesores como por los padres, para que se sintieran orgullosos de su trabajo.

4.-John es capaz de ejercer control sobre su mundo seleccionando la ropa que quiere llevar.

Estrategia.- Cada noche antes de irse a la cama, John y sus padres elegían las ropas que llevaría al día siguiente al colegio. Antes, los padres habían sacado dos o tres modelos de cada tipo (tres camisas, dos pantalones, etc...) y después John escogía lo que se iba a poner y ponía estas ropas en una silla al pie de la cama. Cada noche, además de los calzoncillos de Superman, los padres de John ponían calzoncillos de diferentes personajes, diseños y colores. Si John escogía otros calzoncillos, los padres lo felicitaban y le daban una recompensa. A lo largo del tiempo, los padres de John podían negarle los calzoncillos

de Superman, dependiendo de la ocasión.

### **Aprendizaje Cooperativo.-**

El formato de enseñanza de cualquier clase debe ser diseñado de una de estas tres maneras:

- a) Un estilo competitivo,
- b) Un aprendizaje individualizado y al ritmo de cada alumno,
- c) Aprendizaje en parejas o grupos pequeños con miembros que se puedan ayudar entre ellos para desarrollar el material asignado.

Para promover la integración en la clase, los profesores pueden hacer que los niños trabajen en grupos pequeños. Además de recibir las instrucciones para aprender el material asignado, los miembros del grupo aprenden a tener diferentes funciones dentro del grupo (el que toma nota, el que anima, el portavoz). También existe una instrucción directa para que la comunicación y las habilidades sociales sean efectivas. Finalmente, para completar la tarea se requiere que todos los miembros del grupo desarrollen los objetivos de aprendizaje que se les han asignado. En el caso del niño con retos en el aprendizaje, los profesores de educación especial y regular tienen que trabajar en colaboración para identificar los objetivos de aprendizaje que son diferentes de los estudiantes de educación regular. El aprendizaje se evalúa frecuentemente usando un sistema de evaluación basado en el criterio-referencia, para asegurarse que todos los estudiantes están aprendiendo. Este tipo de formato de enseñanza ha sido definido como aprendizaje cooperativo.

### **Aprendizaje de Técnicas de Autogobierno.-**

Existen una serie de técnicas de reforzamiento positivo que pueden ser usadas para ayudar al niño a controlar su comportamiento. Lo mismo que el programa gráfico y el tablón con el mensaje hace que los niños estructuren sus vidas, las técnicas de autogobierno hacen que controlen su comportamiento. Antes de usar este procedimiento hay que tener en cuenta una serie de consideraciones:

- a) No hacer que sea el profesor o los padres el "origen" de ese reforzamiento (enseña al niño a comunicar sus propios refuerzos).
- b) Hacer que el foco de la intervención sea positivo (incluso si el asunto es que un comportamiento se repite con frecuencia, elegir una respuesta alternativa o incompatible, mejor que "castigar" ese comportamiento).
- c) Ayudar al niño a fijar sus propias metas mejor que programárselas.

d) Las metas deben ser fijadas y modificadas en aumento (es preferible fijar de principio una meta que sea fácilmente realizable por el niño a lo largo de una semana e ir modificándola a medida que el objetivo es conseguido).

e) Hay que incluir, al menos, una actividad que el niño haga sin problemas, como objetivo escogido para reforzamiento (esto hace que el niño esté motivado para usar los procedimientos de refuerzo).

Existen cuatro componentes dentro del autogobierno del comportamiento:

- a) fijar la meta.
- b) autocontrol.
- c) autorreforzamiento.
- d) ajustar las metas.

La primera función que tienen que realizar los padres y/o profesores es ayudar al niño a fijar las metas. Es importante que el niño participe en este proceso y que sienta que tiene algún tipo de control y responsabilidad hacia la consecución de esa meta. El hecho de fijar las metas requiere que el comportamiento que se ha escogido como objetivo sea definido como algo capaz de funcionar. Esto significa que más de una persona debe analizar el comportamiento y después acordar que sea éste sobre el que se va a trabajar. Por ejemplo, definir "en la silla" como "sentarse en la silla cuando suene el timbre" permite al niño y al resto determinar si el comportamiento elegido ha funcionado. Es muy importante que el niño sea capaz de identificar la existencia de un comportamiento que se ha escogido como objetivo, ya que es él el que está aprendiendo a autogobernarse.

El hecho de enseñar a autocontrolarse requiere que el profesor o los padres destinen algún tiempo de instrucción para enseñar al niño a identificar la existencia del comportamiento elegido. Esto se puede hacer teniendo a un profesor o unos padres que digan, "¡ Oye, hiciste tal cosa! ¡ ¿Por qué no haces una marca en tu tablón ?" (para indicar que ha conseguido algo), cada vez que el niño haya tenido éxito con ese comportamiento. Al cabo del tiempo le pueden preguntar, "Oye, ¿qué hiciste? ¿Pusiste una marca en el tablón por eso?". Al final, estas marcas relacionadas con su comportamiento deben ir perdiendo fuerza gradualmente. Es necesario que los padres y profesores controlen la aparición de comportamientos no deseables. A medida que los comportamientos deseados aumentan, la frecuencia de los comportamientos no deseados debe disminuir. Si esto no ocurre, es necesario cambiar o añadir otro comportamiento como objetivo que sea más incompatible con la existencia del comportamiento no deseado.

Es crítico que el niño sea capaz de comunicar su propio reforzamiento para conseguir el autogobierno. Si el profesor o los padres son los "agentes" que le proporcionan el refuerzo, el niño aprenderá a ser dependiente de otros para ser premiado. Este modelo de comportamiento puede dar como resultado un comportamiento que es controlado por la presencia de un individuo en concreto (padre, madre, profesor, abuela) más que por la propia voluntad del niño.

Finalmente, el hecho de enseñar a los niños a ajustar sus metas requiere que tengan oportunidades de ver los resultados obtenidos por el autocontrol (de ellos mismos), en relación con las metas que ellos habían fijado. Esto significa que tanto padres como profesores deben hacer del autogobierno un punto importante de la enseñanza, para asegurar que esas oportunidades que el niño necesita existen. Se recomienda dar ánimos al niño diariamente para que vaya analizando su actuación, con respecto al comportamiento que se ha elegido. Esto no supone mucho tiempo. Por ejemplo, después de la cena los padres le pueden preguntar: "¿Cómo te ha ido en el colegio hablando de diferentes temas? Enséñame tu tablón para ver cuántas marcas tienes y contar cuántos temas has tratado". Después de contar con el niño las marcas, los padres le pueden preguntar: "¿Cómo piensas que lo hiciste? ¿De qué, crees que vas a hablar mañana en el colegio?"

El enseñar técnicas de autogobierno requiere que el niño, el profesor y los padres aprendan a fijar una serie de habilidades, como enseñar al niño a vestirse solo. Creemos que este tipo de técnicas es tan importante como el tipo de técnicas que se enseñan en la escuela. De hecho, una vez que son aprendidas, se pueden generalizar a casi todos los aspectos de la vida del niño. Sin embargo, se recomienda incluir metas educativas y objetivos centrados en el desarrollo del autogobierno y en los distintos componentes (fijar la meta, autocontrol, autorrefuerzo y ajustar las metas).

?

niños con FX. Las modificaciones del plan deben ser realizadas en base a un individuo. Aunque en esta publicación no se pueden dar recomendaciones específicas, se va a describir el proceso para modificar el plan de estudios

Para asegurarse que el estudiante con FX saca partido de la educación regular será necesario desarrollar objetivos de aprendizaje que vayan a tono con sus intereses, habilidades, y necesidades. Esto requiere modificaciones o adaptaciones de las espectativas de actuación, actividades y materiales. Además, la mayoría de los niños con FX requieren, de vez en cuando, la ayuda de otras personas que no sean el profesor (un paraprofesional, un compañero).

El hecho de modificar las expectativas significa que se espera que el estudiante haga la misma actividad, usando los mismos materiales, pero los "problemas" serán menos y más simples. Por ejemplo, un niño con FX debe deletrear tres palabras solamente en vez de diez o deletrear palabras de una sílaba en vez de dos o tres sílabas.

El modificar la actividad consiste en reducir la complejidad y el nivel de abstracción de la tarea o designar una actividad paralela que esté relacionada con el plan de educación general, pero que esté basado en las necesidades de aprendizaje individuales. En la clase de matemáticas en vez de hacer problemas complejos, el estudiante (todavía aprendiendo a contar), puede trabajar en unos problemas más concretos y relacionados con el "mundo real". Por ejemplo, el niño puede contar los alumnos que hay en la clase y restar al total los que falten.

Para modificar los materiales hay que usar recursos manipulativos o prostéticos. Los recursos prostéticos incluyen "todas" esas cosas que permiten a una persona completar una

tarea de forma alternativa. Por ejemplo, las calculadoras se pueden utilizar como una alternativa para memorizar las tablas de multiplicación. La mayoría de los estudiantes con FX necesitan una instrucción significativa a la hora de usar prótesis. Otros prótesis comunes incluyen las computadoras y teclados, grabadoras, relojes, programas gráficos, etc. En el Cuadro 1 se presenta una modificación a un plan de estudios realizado por David Guston, profesor en Olympia, Washington.

#### CUADRO 1.-

si no 1. ¿Puede el estudiante realizar la misma actividad, al mismo nivel, que el resto de los alumnos?(por ejemplo, deletrear).

si no 2. ¿Puede el estudiante realizar la misma actividad pero con expectativas adaptadas? (por ejemplo, menos palabras).

si no 3. ¿Puede el estudiante realizar la misma actividad con materiales y expectativas adaptadas? (por ejemplo, relacionar las palabras con los dibujos)

si no 4. ¿Puede el estudiante realizar una actividad similar pero con expectativas adaptadas? (por ejemplo, palabras que son funcionales y que se encuentran presentes en la vida diaria del niño).

si no 5. ¿Puede el estudiante realizar una actividad similar pero con materiales adaptados? (por ejemplo, usar un programa de software que sirva para deletrear)

si no 6 ¿Puede el estudiante realizar una actividad diferente, paralela? (por ejemplo, aprender un programa de computadoras para escribir, aprender a usar el corrector de palabras en un procesador de textos, etc.)

si no 7. ¿Puede el estudiante realizar una actividad diferente en un lugar diferente de la clase? (por ejemplo, regar las flores, ayudar al profesor a clasificar, etc.)

si no 8. ¿Puede el estudiante realizar una actividad funcional en otra parte de la escuela? (por ejemplo, ayudar en la oficina, al bibliotecario, a los que trabajan en la cocina, etc.)

Otra adaptación esencial para que los niños con FX participen en la clase, es el uso de la ayuda de otra persona. Esta puede ser una ayuda natural (por ejemplo, un compañero que le ayude a empezar la tarea), o una ayuda añadida (por ejemplo, un paraprofesional). Como con todas las modificaciones, existen pros y contras.

Identifica el programa diario. El primer paso para modificar un plan de estudios



consiste en identificar claramente el programa de actividades, incluyendo la colocación y las rutinas que hay que transformar. La meta de la modificación del plan de estudios es conseguir que el niño con FX participe en aquellas actividades en las que el resto de los alumnos lo hacen.

Identifica actividades y rutinas específicas. Los profesores deben comprender específicamente qué ocurre durante cada actividad del programa diario del niño. Esto requiere que el profesor señale la rutina y expectación de cada actividad.

Evalúa la actuación y el comportamiento del niño. Una vez que las actividades y las rutinas diarias se han especificado, debe ser observado el comportamiento de los niños hacia estas actividades programadas. De estas observaciones, el profesor tiene que ser capaz de identificar las habilidades básicas o esenciales requeridas para participar en cada actividad o rutina.

Computadoras. La tecnología supone una gran promesa para los niños con FX en áreas de educación, comunicación, recreo, etc. Existe un software educativo que puede ayudar al niño a aprender los conceptos básicos de lenguaje y matemáticas de una forma divertida. Las computadoras son buenas para saber los puntos fuertes de la memoria visual, al mismo tiempo que incorpora unos temas de gran interés para el niño con FX. Además, le da la oportunidad de relacionarse con individuos sin problemas a través de programas educativos, juegos electrónicos y oportunidades profesionales (vocacionales). Una buena técnica para incluir a los niños con FX dentro de una educación regular, es combinar las computadoras con el aprendizaje cooperativo.

Además de dar énfasis a la memoria visual de estos niños, la computadora es también una buena alternativa para escribir en cursiva. Usar el teclado les puede ayudar a superar las dificultades con los movimientos motores y, en concreto, los de las manos. Es importante ver la computadora como un instrumento que aumenta otras estrategia de enseñanza. Se recomienda a los padres y profesores no "empujar" al niño hacia las computadoras como si fueran instrumentos de aprendizaje terapéutico. Deben dejar al niño explorar y pasárselo bien con las cosas que le interesen del software. Después de un tiempo, si al niño le gusta usar la computadora, el software le servirá como un medio muy efectivo para el aprendizaje académico.

### **Aprendizaje Académico.-**

El plan de estudios dirigido a niños con FX debe incluir temas y/o materiales que tengan un alto interés para ellos, (hobbies, gentes y lugares famosos, personajes de la televisión y las películas, etc.). Esto ayuda al niño a motivarse a la hora de aprender y puede que mejore su atención.

Alfabetismo. Para enseñar a leer a un niño, se sugiere dar una gran importancia a las asociaciones visuales, más que a un acercamiento fonético en secuencias. Muchos comentarios anecdóticos de padres y profesores nos muestran que el hecho de usar solamente un acercamiento fonético para leer no es beneficioso para el niño con FX. Son más efectivas las estrategias que destacan las asociaciones entre las palabras y su

equivalente en el mundo real. Por ejemplo, las tarjetas que destacan la forma y el contorno de una palabra con un dibujo o un símbolo que representa esa palabra, pueden ser útiles para enseñar el primer vocabulario. A medida que el niño se va quedando con las palabras, los dibujos o símbolos se pueden ir eliminando, hasta que quede sola la palabra. Marcia Braden desarrolló el "Logo Reading", en el que se utilizan logotipos comerciales que los niños reconocen dentro de su entorno, para enseñarles las palabras que aparecen en él. Es el caso, por ejemplo, de Pizza Hut. El niño, al principio, relacionará estas dos palabras con el logotipo, que se le irá quitando, a medida que vaya utilizando esas palabras en frases completas. Tanto padres como profesores creen que es bueno tener en el colegio y en casa objetos etiquetados con las palabras. Este tipo de estrategia proporciona al niño un aprendizaje fortuito y ayuda a enseñarle que todas las cosas que él ve, tienen una palabra correspondiente.

CUADRO 2: Para determinar si las modificaciones/adaptaciones del plan de estudios son necesarias.

1. Identifica el programa y las actividades de los niños típicos.
2. Define las necesidades, puntos fuertes y lo que interesa a los niños con FX.
3. Identifica actividades específicas y rutinas para cada clase o actividad para todo el día.
4. Evalúa la actuación/comportamiento de los niños típicos en cada clase, actividad o rutina.
5. Observa y compara la actuación de un niño con FX con la de un estudiante normal.

Si su actuación es parecida a la de los otros:

- A. Puede realizar las actividades.
- B. No es necesaria ninguna modificación/adaptación.

Si su actuación no es parecida a la de los otros:

- A. El estudiante necesita ayuda para realizar una actividad.
- B. Se necesitan modificaciones.

## **APÉNDICE A**

### **ACTIVIDADES PARA CALMAR Y CENTRAR AL NIÑO**

#### **A. Entorno (Casa y Escuela).-**

1. Luz natural, luces de amplio espectro, halógenas.
2. Materiales naturales en la ropa, muebles, paredes, etc.
3. Comidas naturales: rechazar el azúcar refinado, colores y sabores artificiales y comidas refinadas.
4. Sitio tranquilo para calmarse:
  - \* Cojines.
    - \* Barriles o cajas para sentarse o meterse dentro. El niño debe ser ayudado a planear su casa (caja). Tiene que decidir en qué lugar va a poner las cosas, como las almohadas.
5. Aromas naturales: deben ser calmantes o usados para poner al niño en aviso o como un juego de memoria o de relacionar cosas.
6. Mucho cuidado con los efectos de la televisión en el niño especialmente en niños que suelen imitar y perseverar. Tener en cuenta los efectos de la televisión en su desarrollo ocular/visual.
7. Elegir colores que hagan que el entorno sea calmante.
8. Poner dibujos o fotografías de las actividades diarias del niño para ayudarlo a organizarse.
9. Asientos apropiados:
  - \* Modificaciones:
    - Tabla en el respaldo de la silla para que presione la base de la espina dorsal.
    - Altura correcta para que los pies se apoyen en el suelo.
    - Tiras de piel para definir el sitio donde se debe sentar.
    - Superficie que no resbale.
  - \* Alternativas:
    - Asiento de la bicicleta, del tractor o de la silla de montar.
    - Terapia con pelotas o barriles.
10. Momentos de actividad alternativa intercalados con momentos de calma transitoria.
11. Hay que ser predecible, es importante un orden de sucesión. Esto ayuda al niño a aceptar los cambios que puedan aparecer en una rutina.

## **B. Masajes Calmantes.-**

1. Golpes lentos en la espalda: Golpes suaves con los dedos empezando por las paletillas y terminando en la parte superior de las caderas. Cuando una mano termina este recorrido, la otra empieza. NO HACER ESTO MAS DE TRES MINUTOS.

2. El niño tumbado sobre su espalda y con la cabeza en tu regazo.

\* Con sus talones en tus manos, mover de forma rítmica.

\* Con tus dedos en la base de la cabeza, realizar una tracción suave.

3. Presión por encima del labio superior.

4. Las manos del niño situadas en su propio estómago.

5. Realizar un contacto físico adecuado con el niño. Acercamiento desde el frente, NO DESDE LA PARTE TRASERA DEL NIÑO.

6. Poner almohadas alrededor del niño que esté tumbado horizontalmente en un barril. Puede que le apetezca:

\* Escuchar música.

\* Leer.

\* Jugar con juguetes, puzzles, etc.

(Hay que asegurar el barril con almohadas a ambos lados).

7. Barril en posición vertical. Puede que el niño quiera meterse en él y colocar una especie de tejado para amortiguar el ruido exterior.

8. Juego del perrito caliente. El niño se echa, boca abajo, sobre una estera de espuma. Enróllalo de forma tirante ( la cabeza y las manos deben de estar FUERA), balancéalo suavemente con una mano en su hombro y a otra en la cadera. Se le puede cantar o tararear al mismo ritmo del movimiento.

9. Almohadas vibratoras: presionar con las manos, los pies, cara y cabeza del niño como a él le guste.

10. Cepillar con cepillo quirúrgico (técnica desarrollada por Patricia Wilbarger).

\* Cepilla la espalda, brazos, piernas, manos y pies (evita la cara y el estómago).

Sigue cepillando con:

- Compresión.

\* Comprime desde el codo hasta el hombro, desde la muñeca hasta el codo, desde la muñeca hasta los dedos, etc.

\* Empuja en los hombros, después en la cabeza, diez veces.

\* La presión abdominal contra la pared puede sustituir la compresión de los codos y hombros. El niño puede empujar sobre su propia cabeza.

11. Dar masaje en las piernas, espalda, manos y dedos.

12. Liar al niño en cintas de felpa (de las que usan los deportistas para absorber el sudor): piernas, brazos, tronco, incluso la cabeza si el niño quiere. Usa unas buenas técnicas de "primeros auxilios" para no cortar la circulación.

13. Mientras el niño esté tendido, haz rodar una pelota terapéutica a lo largo de su cuerpo. Hay que tener cuidado para que la pelota no pase por encima de la cara.

#### C. Movimiento.-

1. El movimiento lineal, más que el movimiento en círculos, hace que el niño se organice y se enfoque. Las paradas y los comienzos repentinos, o la incorporación de una actividad cognitiva, se pueden usar para que el niño esté alerta.

\* Botar sobre pelotas terapéuticas.

\* Saltar en un trampolín o agarrarse a unas barras previene el aleteo de manos y la sobreestimulación.

\* Sobre una pelota o un barril, balancearse sobre el estómago al mismo tiempo que se empuja el suelo con las manos.

2. Yoga, Tai Chi y ejercicios de respiración profunda.

3. Aerobic.

4. Trapecio (el hecho de agarrarse con las manos y de estirar los brazos proporciona tracción y movimiento)

#### **D. Vibración y Música. -**

1. Almohadas y cepillos de dientes vibradores.

2. Escuchar música. Hay que tener en cuenta las preferencias del niño. Generalmente, las músicas calmantes son la barroca y los sonidos ambientales.

3. Realizar sonidos como "mm", "00", "ah".

4. Mejor que hablar, canta con frases rítmicas y cortas, al mismo tiempo que dices lo que estás haciendo.

5. Las entradas musicales se pueden utilizar como transiciones de una actividad a otra. Esto ayuda al niño a interiorizar la autodirección.

6. Música rítmica y movimiento: estando de pie, arrodillado o sentado, sobre la pelota o barril.

### **E. Motor Oral.-**

1. Mascar chicle, tocar pitos.

2. Usar pajitas para beber.

3. Silbatos, armónicas.

4. Polos, fruta helada o a medio derretir.

5. Cepillar los dientes usando un cepillo de dientes regular o vibrador, y realizar una estimulación oral con un estimulador de goma.

6. Variedad de sabores y texturas.

Los Hickman MS, OTR (1991).