

**Efectividad de un programa basado en la integración sensorial y el uso de pictogramas
para el desempeño ocupacional de un niño con síndrome de X Frágil, un estudio de caso**

Luisa Fernanda Jiménez Ojeda

Universidad de la Sabana

Facultad de Educación

Maestría en Desarrollo Infantil

Chía, Cundinamarca

2020

**Efectividad de un programa basado en la integración sensorial y el uso de pictogramas
en el desempeño ocupacional de un niño con síndrome de X Frágil, un estudio de caso**

Luisa Fernanda Jiménez Ojeda

**Tesis de Maestría para obtener el título de
Magíster en Desarrollo Infantil**

Director/a:

Sara García

Magister en Neurociencia

Universidad de la Sabana

Facultad de Educación

Maestría en Desarrollo Infantil

Chía, Cundinamarca

2020

Dedicatoria

A mis padres quienes son el pilar de mí vivir, ellos me impulsan día a día a crecer no solo como persona sino también como profesional. Hoy gracias a ellos estoy aquí finalizando mi Maestría en Desarrollo Infantil. A quienes me han apoyado de inicio a fin GRACIAS. A Dios quien me guía y me acompaña en mis decisiones.

Agradecimientos

En este trabajo quiero agradecer en primer lugar, a mi asesora Sara García, quien sin su ayuda y persistencia no podría haber obtenido resultados en este trabajo de grado. A mis padres nuevamente por ser el motor y luz de mi vida e impulsarme día a día con mis proyectos. A mi padre, por su esfuerzo, valentía y guía. A mi madre, por enseñarme a vivir la vida con esfuerzo y constancia. También a mis compañeros de clase, con los que aprendí y compartí grandes momentos. A mis amigos quienes con motivación me impulsaron a seguir con este trabajo. De igual manera quiero agradecer a D y su familia al ayudarme ampliar mis conocimientos y me permitieron crecer como profesional. A la Fundación Niñez y Desarrollo quienes aportaron a mi desarrollo profesional, a mi vocación como terapeuta ocupacional.

Tabla de contenido

Introducción	12
1. Antecedentes	17
2. Contexto	20
3. Justificación.....	23
4. Pregunta de investigación.....	28
5. Objetivos	28
5.1. Objetivo general.....	28
5.2. Objetivos específicos	29
6. Marco Teórico	29
6.1. Integración Sensorial.	35
6.2. El uso de pictogramas	38
6.3. Desempeño Ocupacional	32
6.4. Síndrome X Frágil.....	30
6.5. Escala de logro de objetivos (<i>Goal Attainment Scale GAS</i>)	38
7. Estado del arte	41
8. Metodología	48
8.1. Tipo de estudio.....	48
8.2. Participante	50
8.3. Instrumentos de recogida de datos.....	51
8.4. Variables	56

8.5.	Procedimiento	60
8.6.	Consideraciones éticas	64
9.	Resultados	65
9.1.	Perfil Sensorial.....	65
9.2.	Escala Abreviada del Desarrollo adaptada para Terapia Ocupacional	68
9.2.1.	Área sensorio motora	69
9.2.2.	Área cognitivo perceptual	70
9.2.3.	Área habitacional.....	71
9.3.	Observación informal al desempeño.....	72
9.4.	Entrevista semi estructurada con familia	73
9.5.	Escala de logros de objetivos (<i>Goal Attainment Scale</i>)	77
10.	Discusión.....	86
	Referencias	105
	Anexos.....	110

Lista de Tablas

Tabla 1. Clasificación de puntuación y descripción del nivel de la Escala de Logros de	
Objetivos.....	59
Tabla 2. Códigos en entrevista a familia utilizados para la formulación de objetivos.....	61
Tabla 3. Cronograma de actividades para el desarrollo de la investigación	63
Tabla 4. Puntuaciones Perfil Sensorial.....	66
Tabla 5. Gráficas resultados Escala de Logros de Objetivos.	78

Lista de Anexos

Anexo A. Perfil Sensorial calificado.....	110
Anexo B. Escala Abreviada de Desarrollo adaptada a Terapia Ocupacional calificada.....	111
Anexo C. Entrevista semiestructurada a la familia	112
Anexo D. Escala de Logros de Objetivos modificada utilizada en el caso de D.	130
Anexo E. Plan de intervención.....	135
Anexo F. Cuaderno de rutinas de con pictogramas.....	150
Anexo G. Escala de Logro de Objetivos calificada	165
Anexo H. Consentimiento informado	168

Resumen

El presente trabajo de investigación tiene como objetivo analizar la efectividad de un programa de intervención basado en la integración sensorial y el uso de pictogramas, desde el área de Terapia Ocupacional, en el desempeño ocupacional de un niño de 7 años de edad con diagnóstico de Síndrome X Frágil. Para el desarrollo de este estudio se tuvo en cuenta una metodología de estudio de caso único de un niño portador de Síndrome X Frágil, diagnosticado por la especialidad de Genética, por medio de un examen sanguíneo que verificó la presencia de la mutación en el cromosoma. Como instrumentos de recolección de la información se usaron el Perfil Sensorial-2, la Escala Abreviada del Desarrollo adaptada desde la Terapia Ocupacional, la observación informal al desempeño, entrevista semi-estructurada a padres y la Escala de Logro de Objetivos GAS (*Goal Attainment Scale*).

De esta manera para evaluar el proceso del caso, se establecieron 6 objetivos pertenecientes a la Escala de Logro de Objetivos, los cuales fueron los indicadores para evaluar si a través de lo propuesto en este estudio, el niño podía mejorar su desempeño ocupacional. En los resultados se logra evidenciar el aporte de la aplicación de la Escala de Logro de objetivos sobre los cambios en el niño sujeto de estudio. Pese al poco tiempo de intervención se observaron avances en los objetivos propuestos. Adicionalmente se genera un modelo de intervención estructurado orientado por un profesional, involucrando la integración sensorial y el uso de pictogramas, el cual plantea los objetivos a un terapeuta evaluador quien aplica el plan de intervención y evalúa por medio de la escala para así finalmente evidenciar los logros en el desempeño ocupacional del menor.

Palabras claves: Síndrome X Frágil, integración sensorial, programa de intervención, terapia ocupacional, pictogramas.

Abstract

The present research work aims to analyze the incidence of an intervention program based on sensory integration and the use of pictograms from the Occupational Therapy area in the occupational performance of a child diagnosed with Fragile X Syndrome. For the development of this study, a single case study methodology was taken into account of a child with Fragile X Syndrome diagnosed by the specialty of genetics through a blood test that verified the presence of the mutation in the chromosome; as instruments for collecting the information, the Sensory Profile-2, the Abbreviated Development Scale adapted from Occupational Therapy, informal observation of performance, semi-structured interview with parents and the Goal Attainment Scale – GAS, were used.

In this way, to evaluate how the process takes place, 6 principal objectives were established taken out from the scale of achievement of objectives, these indicators were used to evaluate what was proposed in this study to see if the child could improve on his occupational performance. The results clearly show the contribution of the application of the scale on the changes in the child under the study. Despite the short time of intervention, progress was observed in the proposed objectives. Additionally, a structured intervention model oriented by a professional is generated, involving sensory integration and the use of pictograms, which raises the objectives to an evaluating professional and finally shows the achievements in the child occupational performance.

Keywords: Fragile X Syndrome, sensory integration, intervention program, occupational therapy, pictograms.

Introducción

El desarrollo cerebral durante la primera infancia es primordial en el aprendizaje, la conducta y la salud de cualquier ser humano; esto, basado en las experiencias positivas dadas desde el nacimiento para un desarrollo cerebral óptimo el cual se encuentra estrechamente relacionado con el proceso de neurodesarrollo, que permite la adquisición de procesos cognitivos, regulación, motricidad, comunicación, entre otros. El neurodesarrollo se encuentra relacionado con la arquitectura cerebral basada en la experiencia tanto del actor inmediato en este caso el niño, como la generada por la madre, la familia y el ambiente. La interacción con el medio favorecerá de manera significativa procesos futuros como lenguaje, alfabetización, interacción, movimiento y salud mental (Mustard, 2003).

Todo este proceso cerebral permite clasificar el desarrollo como lo trazan desde el marco de trabajo de la Terapia Ocupacional (TO), Ávila, Martínez, Matilla, Máximo & Talavera (2010), quienes plantean las destrezas de ejecución a partir de las destrezas motoras y praxis, sensorio perceptuales, de regulación emocional, cognitivas, de comunicación y sociales. Estas permiten observar al menor desde una perspectiva amplia y contribuyen a una mejor exploración del ambiente, además de esto generan el desarrollo de independencia en la ejecución de las actividades de la vida diaria.

De esta manera, el desarrollo de las destrezas no solo se encuentra ligado al ambiente sino además a la parte genética que influye potencialmente en el desarrollo del niño, dado que, cada individuo da respuestas únicas a las condiciones ofrecidas por el ambiente. Es decir, un ambiente poco enriquecedor tendrá como resultado una inteligencia más baja y una exposición a un ambiente favorable contribuye en su desempeño de manera positiva (Mönks, 1996). Todo esto va

a actuar de manera secuencial ya sea de tipo modificable como no modificable; por ejemplo, los hitos del desarrollo ante una alteración, sería no modificable en aspectos físicos, del lenguaje, entre otros, debido a que, presentan una dificultad en el sistema nervioso central, lo cual va alterar su desarrollo. Por el contrario, la inteligencia y la personalidad son canalizadas de manera que se pueden moldear o modificar fácilmente (Mönks, 1996).

Adicionalmente, la mayoría de alteraciones genéticas son las que afectan el desarrollo en las diferentes destrezas o condiciones físicas. Existen en el mundo miles de enfermedades que se producen por alteraciones genéticas, lo que produce que los genes en el feto se alteren y el niño contenga en su fenotipo características particulares ya sean fisiológicas, físicas, de comportamiento, neurológicas o enfermedades asociadas. Dentro de estos síndromes se encuentra el Síndrome X Frágil (SXF), que será abordado durante este trabajo ligado a un plan de intervención basado en la teoría de la Integración Sensorial (IS) con el uso de pictogramas. Esto, con el propósito de indagar si un programa de intervención basado en la IS y el uso de pictogramas mejoran el desempeño ocupacional de un niño en específico.

Para iniciar, el SXF está relacionado a una forma de discapacidad severa hereditaria, la segunda más prevalente después del síndrome de Down (Saldarriaga et al., 2014). Es causado por la alteración o expansión anormal del gen FMR-1 (Fragile X Mental Retardation 1 gene) ubicado en el cromosoma X, la mutación de este gen dará un diagnóstico de síndrome de X frágil (Baranek et al, 2002). Este es considerado una enfermedad rara debido a la baja prevalencia e incidencia, sin embargo, las estadísticas por género estiman una prevalencia mundial de 1 en 7000 hombres y sobre 1 en 11000 mujeres diagnosticados con SXF. Aunque lo padecen principalmente los hombres, el portador y quien lo trasmite es la mujer (Centers for Disease Control and Prevention, 2020).

El SXF al presentar déficits conductuales y cognitivos de moderados a severos, presenta características físicas específicas como: cara alargada y estrecha, orejas grandes y prominentes, hiperlaxitud articular, hipotonía, macroorquidismo, prognatismo mandibular, cabeza grande, entre otros; se pueden presentar, además, convulsiones, aunque no en todos los portadores. En el aspecto comportamental se asocian características autistas, auto agresión, hetero agresión, crisis de angustia como baja tolerancia a la frustración, ansiedad, aumento de actividad motora o hiperactividad y pobre contacto visual (Brun-Gasca & Pallares-Artigas, 2001). En adición a esto, el procesamiento sensorial, en niños portadores, es considerado poco organizado, presentando dificultad en la modulación de los diferentes estímulos nuevos dados por el ambiente. Con ello, se produce hipo respuestas o hiper respuestas como defensibilidad táctil, inseguridad gravitacional, reacciones fuertes a estímulos auditivos, visuales u olfativos (Goldson, 2001).

Estos comportamientos requieren de un tratamiento terapéutico con diferentes abordajes o profesiones entre estas Fisioterapia, Fonoaudiología, Psicología, Educación Especial y Terapia Ocupacional. Cabe aclarar que al asistir a estas terapias y pese a generar un plan de tratamiento individualizado para cada niño, no desaparecerá el diagnóstico; sin embargo, este tipo de intervenciones contribuirán en la adquisición o mantenimiento de diferentes destrezas lo cual permitirá en un grado significativo, obtener un mayor desempeño o calidad de vida para el portador y la familia.

Por lo tanto, la TO siendo una de las profesiones encargadas de promover, generar, potenciar, reentrenar y mantener el desempeño ocupacional de la persona, dentro de una actividad en un ambiente o contexto en específico, promueve el desarrollo de diferentes destrezas las cuales llevan al desarrollo de habilidades necesarias para la ejecución de una actividad o tarea planteada (Ávila et al., 2010). Así, la obtención de la independencia es uno de los objetivos de la Terapia

Ocupacional, por medio de intervenciones basadas en diferentes modelos o enfoques como el neurodesarrollo, el cognitivo perceptual, el familiar, el ecológico, sistémico o rehabilitador. En el caso específico a trabajar en esta investigación se abordará la teoría de IS, basada en un principio investigado por la terapeuta ocupacional Jean Ayres en niños con discapacidad, quien observó que las personas presentaban bajas respuestas ante las demandas del entorno, lo cual altera de manera significativa los procesos de aprendizaje y adaptación a los diversos entornos (Goldson, 2001).

Teniendo en cuenta lo anterior, este trabajo se desarrollará el diseño de un estudio de caso de un niño bogotano de 7 años portador del SXF que asiste a un proceso terapéutico integral, entre estos TO, desde la que se realizará una propuesta basada en un programa de IS con el uso de pictogramas. Como propuesta metodológica se utilizará la Escala de Logros de Objetivos (2007) que permite medir cómo la IS y el uso de pictogramas inciden en algunas áreas de desempeño, patrones y destrezas de ejecución. De esta manera, se obtendrán datos y resultados sobre la ejecución de un programa de intervención basado en la IS con el uso de pictogramas, para evaluar si este podrá favorecer su desempeño ocupacional.

La Escala de Logros de Objetivos, será la principal herramienta evaluadora, dado a que esta es de tipo individualizado. Teniendo en cuenta las habilidades y necesidades observadas, no solo por la terapeuta sino también por la familia, quienes serán partícipes en la formulación de objetivos. Los resultados serán observables tanto en la sesión como casa, durante un tiempo de intervención de aproximadamente de 12 semanas con sesiones desarrolladas por la terapeuta investigadora quien elaboro un cuaderno de rutinas con pictogramas que brindará el paso a paso de la sesión. Esto será realizado por un terapeuta evaluador como lo dice la Escala de Logro de

Objetivos, quien será alguien externo a quien plantea los objetivos con el fin de no generar sesgos en los resultados.

Dado esto, se propone una investigación con la siguiente estructura:

1. Antecedentes haciendo referencia a las diferentes investigaciones que aportaron a la investigación.
2. Justificación para la importancia de investigar sobre la efectividad de un programa de intervención basado en la integración sensorial y uso de pictogramas en un niño portador de Síndrome X Frágil.
3. Pregunta de investigación.
4. Objetivos.
5. Marco teórico teniendo en cuenta los referentes teóricos.
6. Estado del arte.
7. Metodología teniendo en cuenta la estructura propuesta.
8. Resultados
9. Discusión.

1. Antecedentes

La TO es definida por la Federación Mundial de Terapeutas Ocupacionales WFOT, como una Profesión encargada de la promoción del bienestar y la salud de la persona por medio de la ocupación, principalmente por medio de una actividad dentro de un contexto específico en el que se encuentre el individuo lo que a esto se le denomina desempeño ocupacional buscando así rehabilitar, reeducar o reentrenar la habilidad necesaria para la ejecución de la misma (WFOT, 2012, p. 4).

Por consiguiente, se considera necesario que el terapeuta trabaje bajo modelos, enfoques y teorías como lo es la teoría de la IS abordada por la terapeuta ocupacional Jean Ayres en los años 60, quien trabajaba con niños con dificultades en el aprendizaje creando un análisis del procesamiento del cerebro en la recepción de los estímulos. Por esta razón, la IS tuvo un alto impacto en la TO debido a que la participación en áreas como el juego, la ejecución de las actividades de la vida diaria y las habilidades necesarias para el proceso escolar requieren de un procesamiento sensorial para recibir, integrar y responder a la información que recibe el cuerpo humano; esto produce respuestas adaptativas cuando el cerebro procesa la información de manera adecuada, contribuyendo a un aprendizaje motor, académico y de comportamiento social (Gil, 2017).

Ante la recurrencia de niños con dificultades a nivel sensorial se han creado certificaciones como integradores sensoriales para profesionales como fonoaudiólogos, terapeutas ocupacionales y fisioterapeutas con el fin de integrar la IS en el proceso de intervención desde su profesión. Sin embargo, los terapeutas ocupacionales están en la potestad para ejercer técnicas y actividades basadas en la IS debido a que, dentro del marco de trabajo de Terapia Ocupacional se trabajan las destrezas motoras y praxis que involucran movimiento y organización en el medio.

En Colombia existe la Asociación Colombiana de Integración Sensorial –ACIS, que cuenta con 40 profesionales asociadas, distribuidas en las ciudades de Bogotá, Barranquilla, Cartagena, Mosquera, Cali, Ibagué, Neiva y Cúcuta. La asociación es la encargada de agremiar a los profesionales con fines académicos, científicos y del ejercicio profesional en Colombia (ACIS, 2017).

El SXF al ser considerado una enfermedad rara o huérfana no brinda la suficiente evidencia científica sobre la patología especialmente en los tratamientos fuera de los farmacológicos. En el caso de la IS al no ser un medio curativo, las investigaciones son escasas y pese a que los portadores de SXF presentan desintegración sensorial, lo cual altera la experiencia y respuesta con el entorno, no es tan conocido cómo este tipo de tratamiento podría contribuir al desempeño ocupacional de la persona y de la familia o cuidadores (Goldson, 2001).

Estimando que no se encuentra una cantidad específica de personas portadoras del síndrome, las investigaciones definen la prevalencia mundial del SXF de 1 en 7000 hombres y de 1 en 11000 mujeres (Centers for Disease Control and Prevention, 2020). En una investigación realizada en el año 2014 se encontró que en la ciudad de Ricaurte en el municipio de Bolívar Colombia existe una población elevada con discapacidad y portadoras del SXF, con un total de 39 individuos (Saldarriaga et al., 2014). La prevalencia de la población portadora se determina por zona geográfica; sin embargo, sin datos exactos los cuales que arrojan las asociaciones de SXF aún no se conocen cifras puntuales. En Colombia no existe una cifra exacta que determine la cantidad de personas con SXF, lo cual está condicionado a la posibilidad de un no diagnóstico.

De otro lado la IS se ha utilizado para mejorar la calidad de vida de la persona frente a las demandas del entorno. En el caso particular del SXF la evidencia neuro-anatómica demuestra que el vermis posterior del cerebelo es más pequeño en pacientes con síndrome X frágil. Se

considera que esta anormalidad del cerebelo se relaciona con la falta de inhibición y problemas de atención identificados entre pacientes con SXF. Estas dificultades, a su vez, pueden asociarse con una desintegración sensorial y con problemas cerebrales (Goldson, 2001).

Agregando que el fenotipo conductual descrito en niños con síndrome X frágil incluye hiperactividad, características autistas, timidez y ansiedad social, estereotipias y tics, psicosis, crisis agresivas y reacciones fuertes a estímulos olfativos, auditivos, táctiles y visuales, se puede encontrar en el portante de la enfermedad dificultades a nivel sensorial como la hiper-respuesta, al ser mecanismo causante de estas características (Brun-Gasca., Pallares-Artigas, 2001). Es por esta razón que se ha escogido la IS como medio de intervención debido al desorden que presentan los niños que padecen SXF, para así lograr generar respuestas adaptativas e incluso, una modulación frente a los diferentes estímulos lo cual, va a producir una regulación a nivel conductual.

Desde la TO las dificultades en el planeamiento motor, coordinación, inseguridad en el juego y las dificultades de interacción con el entorno se han considerado de manera inicial como una dificultad en la IS. Esta alteración ha ido aumentando por diversos factores en las actividades de ocio elegidas ahora por los niños que son enfocadas en la tecnología por lo que se disminuye el movimiento, la interacción y la participación. Diversos estudios han mostrado la efectividad de la IS y cómo esta aporta de manera significativa al niño y a la familia en su desempeño ocupacional y en la funcionalidad de la autonomía y la participación (Mailloux et al., 2007).

Siendo el proceso de IS parte del desarrollo infantil, este es considerado de manera individual, cada persona responde de manera diferente frente a los diversos desafíos del ambiente y aún más cuando se cuenta con una patología de base. Por ello, en esta investigación se utilizó la herramienta Escala de Logro de Objetivos debido a que, ofrece un método individualizado

enfocado en las necesidades del menor al desenvolverse en los diversos entornos y de la familia como principal cuidador de la persona. En diversos estudios se ha implementado la Escala de Logros con niños con alteraciones a nivel sensorial, lo cual permite ver y analizar de manera precisa los resultados obtenidos desde cada área y objetivo planteado, así como también realizar modificaciones a la intervención cuando los resultados son poco efectivos (Mailloux et al., 2007).

2. Contexto

Para describir el contexto se usará el modelo de Urie Bronfenbrenner Proceso-Persona-Contexto-Tiempo, el cual define el contexto del estudio de caso único, dado que este modelo permite realizar un análisis por medio de la observación al individuo. Mediante este se plantea analizar cómo se encuentra la persona en los diferentes entornos en que se desenvuelve, asociado a procesos de conducta, desarrollo y evolución de las oportunidades que el contexto le genera para así obtener avances en su desarrollo. Además, se tienen en cuenta los actores principales como la familia y los cuidadores, los cuales influyen directamente en la metodología para el estudio a realizar (Grife & Guitart, 2012).

Para el estudio se seleccionó un niño, quien durante el texto se nombrará como D, de 7 años de edad al inicio de la investigación, portador de Síndrome X Frágil diagnosticado por genética aproximadamente hace dos años y medio. D presenta condiciones físicas asociadas al síndrome como cara larga, piel suave, orejas y frente prominente, malformación oral, pie plano e hipotonía. A nivel de desarrollo realiza la marcha de manera independiente con baja percepción de peligro. En su proceso de desarrollo psicomotor reportado por la madre, el control cefálico fue

al año, rolando a los dieciocho meses, sedente a los dos años, no realizó gateo e inició marcha a los treinta meses.

En cuanto a lenguaje de D es no verbal, por lo que su comunicación se da por medio de sonidos y señalamientos e incluso con conductas inadecuadas para llamar la atención y hacer lo que desea. En relación con la conducta presenta estereotipias ante situaciones que le generen ansiedad y frustración, debido a que, el niño presenta impulsividad, dificultades del comportamiento como auto agresión y hetero agresión. En lo habituacional, el menor realiza control de esfínteres; en los últimos meses ha logrado desvestirse especialmente prendas de miembro superior, alimentarse de manera independiente con baja permanencia en el manejo de los cubiertos; colabora con lavarse las manos y en la ducha. La relación del niño dentro de los diferentes entornos que maneja se basa en la adaptación que D tenga con el lugar y con las personas, al igual de las actividades que se le propongan las cuales deben ser de su atención, aunque, la baja tolerancia a la frustración y las conductas inadecuadas que alteran el desempeño del niño.

Después de realizar una breve descripción del desarrollo del niño se hablará de la familia la cual está conformada por el núcleo común que es el padre de 48 años de edad, con escolaridad hasta el bachillerato y de ocupación, mensajero. Según lo mencionado por la madre de D. el padre ha estado presente por tiempos intermitentes a causa de las discusiones con la madre generadas por el diagnóstico del niño. En relación con la madre de 43 años, bachiller, actualmente es ama de casa, requiriendo por la condición de D, renunciar a su trabajo como secretaria para ser la principal cuidadora del menor. Finalmente tiene una media hermana de 11 años presente en el hogar, que colabora con algunas de las tareas diarias del niño. Dentro de los cuidadores se encuentran los abuelos maternos quienes asistieron el cuidado de D en sus

primeros años de vida, además, fueron quienes alertaron a la madre sobre lo que sucedía con el niño, esto dado su retraso en el desarrollo psicomotor.

El contexto en el cual se realizarán las intervenciones al menor de 7 años portador de SXF es un entorno físico, asistencial llamado Fundación Niñez y Desarrollo, ubicado en la ciudad de Bogotá, localidad de Barrios Unidos en el sector de J.J. Vargas, en un estrato socioeconómico entre 4 y 5. La fundación es una instalación de tipo semi-campestre con áreas abiertas, parque, consultorios y gimnasios de Fisioterapia y de Terapia Ocupacional, con aproximadamente 47 años de antigüedad, fundada por un joven llamado Mario Gómez diagnosticado con parálisis cerebral, quien inicialmente creó un club de recreación para niños con esta condición. Más adelante funda el colegio Mario Gómez con un enfoque en la educación especial, dada su proyección a la vocación y ayuda de los niños no solo con parálisis cerebral sino con otros diagnósticos, que lo llevaron a organizar un servicio de consulta externa para ofrecer servicios de rehabilitación.

Esta fundación es una institución dedicada a ofrecer programas de rehabilitación integral de Fonoaudiología, Terapia Ocupacional, Fisioterapia, Pedagogía Terapéutica y Psicología. Estos programas están enfocados en la atención de un total de 610 niños y jóvenes con discapacidad o dificultades en el aprendizaje con un nivel de funcionalidad de leve a moderado. La institución abarca áreas como salud y educación. En salud la parte de consulta externa busca generar un plan de tratamiento para así estimular, fomentar, incrementar, mejorar o mantener las capacidades residuales de cada individuo y garantizar mayor desempeño en la ejecución de las actividades o aumentar calidad de vida en los diferentes entornos.

La institución se encarga de la atención de niños de diversos estratos sociales del 1 al 6, sin embargo, con mayor recurrencia para niños que viven en estratos medio bajo de los diferentes

barrios de Bogotá, con nacionalidad colombiana, aunque debido a la situación actual han ingresados varios niños venezolanos. Los usuarios que asisten presentan diferentes patologías con una prevalencia de retardo en el desarrollo con un total de 191 usuarios, los cuales son niños en espera de un diagnóstico o aquellos que requieren de estimulación para lograr nivelarse a su edad cronológica. Entre otros diagnósticos se encuentran Parálisis Cerebral, Autismo, Trastorno por Déficit de Atención e Hiperactividad - TDAH, trastornos del lenguaje y algunos síndromes, entre estos se encuentra el SXF con un total de cuatro niños hombres quienes dos de ellos cuentan con un diagnóstico confirmado y los demás se encuentran a espera de resultados desde la especialidad de Genética.

En este caso el niño participante del estudio cuenta con un diagnóstico confirmado de SXF quien ingresó a la institución el 14 de agosto de 2017, con la prestación de los servicios de Fonoaudiología, Psicología, Terapia Ocupacional y en el mes de abril inició con Fisioterapia. Desde la fecha de ingreso el proceso ha sido constante y se han observado leves avances en su desempeño ocupacional. Actualmente D cuenta con 3 sesiones de media hora de Terapia Ocupacional a la semana, 3 sesiones de Fonoaudiología, 3 sesiones de Psicología y 1 sesión de Fisioterapia para un total de una hora y media a la semana de estas sesiones y media hora de fisioterapia.

3. Justificación

Este estudio de caso surge del análisis ocupacional que se ha llevado con el niño durante un año y seis meses, específicamente de cómo el proceso de la rehabilitación integral desde Fonoaudiología, Psicología y Terapia Ocupacional ha tenido un impacto y avances en su desempeño ocupacional. Sin embargo, no se ha aplicado un plan de intervención estructurado

basado en la IS en el servicio de TO como fundamento para contribuir en el desarrollo de sus diferentes destrezas.

Por ello, se aplicaron una serie de pruebas tales como el Perfil Sensorial, Escala Abreviada del Desarrollo de Terapia Ocupacional, además de individualizar La Escala de Logros de Objetivos la cual está enfocada en sus necesidades y en las de la familia. Esta Escala es de gran importancia en investigaciones para realizar una evaluación individual y así obtener resultados puntuales frente a unos objetivos específicos.

Por lo tanto, teniendo en cuenta que la IS hace referencia a las respuestas que da el individuo a las demandas del entorno, en este caso, la Escala de Logros de Objetivos permite observar cómo paulatinamente por medio de la terapia enfocada en IS se evidencian resultados progresivos y medibles lo cual va a facilitar el proceso de intervención en los diferentes contextos. De esta manera, se crea un plan de intervención desde la IS con el uso de pictogramas con el fin de indagar la pertinencia de este modelo en primer lugar para D y a la investigación como aporte, y así según los resultados obtenidos para intervenciones con niños que presenten este diagnóstico, para así contribuir al desempeño ocupacional de niños con este síndrome.

Se toma como base la IS debido a que, con un plan de tratamiento y un objetivo general desde TO, se pretenden promover respuestas adaptativas a estímulos multisensoriales de tipo táctil, propioceptivo y vestibular, que contribuyan al desarrollo de sus patrones motores gruesos, al igual que modulación de actividad motora y conducta. Esto, teniendo en cuenta que cada niño es diferente en su desarrollo y en el proceso madurativo, se debe ver la IS como un proceso único en el individuo.

Mediante la IS se permite centrar la intervención en las necesidades y habilidades de cada niño como medio terapéutico para favorecer las respuestas dadas por el ambiente. Las

dificultades en la integración sensorial actualmente son más notorias en la población infantil. Es por esta razón que la intervención desde la TO con niños con dificultades en la integración sensorial es valiosa para promover la participación en las diferentes actividades de la vida diaria y en actividades significativas en sus diferentes roles, observando la efectividad de esta intervención en el desempeño ocupacional del niño.

La IS cubre la necesidad de aportar al desarrollo a nivel de autocontrol y confianza frente a las respuestas y a las demandas del ambiente para lograr apropiar destrezas necesarias en un proceso de aprendizaje e interacción con el medio, lo más funcional que sea posible. Se ha evidenciado que ante una adecuada intervención involucrando la integración sensorial, se adquiere mayor estabilidad emocional y mejoran los procesos atencionales (Fajardo & Salgado, 2018).

El cerebro juega un papel fundamental en la IS en donde ocurren las disfunciones sensoriales. Para entender este proceso se inicia mencionando que las neuronas son aquellas que a través de los impulsos eléctricos generan una sinapsis para el aprendizaje o comportamiento. Los tractos nerviosos llevan la información sensorial con respuestas de un lugar del sistema nervioso a otro; además los núcleos son quienes reciben la entrada sensorial, estructuran y clarifican la información dada por el estímulo, comparándola o asimilándola con otra información recibida anteriormente. Por otra parte, la médula espinal se encarga de transmitir la información al cerebro para emitir patrones motores, posturales y del movimiento, continuando por el tallo cerebral, que contiene varios núcleos que permiten que las sensaciones recibidas se conviertan en experiencias. El cerebelo posteriormente procesa las sensaciones y es el encargado de procesar la gravedad, el movimiento de los músculos y las articulaciones para que los mismos sean precisos y suaves (Ayres, 1998). Así se entiende brevemente cómo funciona el cerebro en la integración

sensorial, captando la información para ser integrada y convertirse en percepciones organizadas (Cuesta, 1995).

Teniendo en cuenta esta información el proceso de integración sensorial proviene o inicia desde el vientre; el bebé es capaz de sentir y percibir los movimientos del cuerpo de su madre. El recién nacido brinda respuestas necesarias o de supervivencia las cuales se denominan reflejos primitivos que contribuyen a suplir necesidades de alimentación, tacto, movimiento, entre otros. El movimiento permitirá el desarrollo de patrones motores gruesos gateo, arrastre, rolado y marcha para que así a futuro logre un proceso de juego, el cual le permita al niño responder ante las demandas del entorno de manera efectiva para ser socialmente aceptado (Bellefeuille, 2006).

Progresivamente el niño en su desarrollo alcanza una madurez a nivel sensorial, lo cual se puede observar aproximadamente a los 8 años, edad en la que el niño en su sistema táctil, movimientos y gravedad ha generado una madurez casi completa, logrando patrones motores gruesos semi-especializados como equilibrio estático, dinámico, estabilidad articular, coordinación bimanual y viso-motora al igual que su planeamiento motor. Sin embargo, no se menciona que a esta edad alcance un máximo desarrollo al presentar un aprendizaje progresivo, en esta situación Ayres (1998) sugiere que,

el cerebro humano no está diseñado para procesar abstracciones si antes no tiene un conocimiento concreto del cuerpo y del mundo y sus fuerzas físicas. Son necesarios siete u ocho años de juego para dar al niño una inteligencia sensorio motriz que le sirva al niño para su desarrollo intelectual social y personal (p. 37).

Dado este proceso de desarrollo que el niño adquiere, que es llamado el procesamiento sensorial, es secuencial y se da mediante cuatro fases principales desde la entrada sensorial al cerebro las cuales se describen a continuación: A) Registro de la información, localiza el

estímulo por separado para hacer conciencia de la entrada realizada. B) Modulación, permite regular la intensidad de cómo se recibe el estímulo y la sensación que genera. C) Discriminación en la cual se organiza e interpreta la entrada sensorial con la capacidad para identificar las características propias, y finalmente D) Integración encargada de reunir los estímulos para interpretar y poder brindar una respuesta apropiada (Del Moral, Pastor y Sanz, 2013).

En este caso al observar que los niños portadores de SXF presentan alteraciones a nivel sensorial con híper respuestas o hipo respuestas, con pobres respuestas del entorno y con un aumento a nivel cerebral de conductas inadecuadas o disruptivas, podría la IS sensorial aportar en el menor la mejora de su calidad de vida, en tiempo presente y futuro en los diferentes roles ocupacionales. Es por esta razón, que la elaboración de este trabajo aborda la IS para el desarrollo infantil y más en un diagnóstico en el que se encuentra alterado el registro sensorial.

En relación con lo que podría aportar al desempeño ocupacional, se enmarca la propuesta en el plan de intervención basado en la IS, adicionalmente se incluye el uso de pictogramas como una herramienta didáctica que pueda ser facilitadora y motivadora para lograr mayores resultados. Dado que los pictogramas son de fácil uso, incluso son implementados como sistema alternativo de comprensión, aunque, se evidencia que han sido planteados especialmente en niños con trastorno del espectro autista, para contribuir en sus procesos de aprendizaje (Calero, Gómez, & Herrera, 2018). Al realizar la interpretación de datos para identificar o desarrollar las redes de apoyo necesarias o establecer un plan de tratamiento, se debe tener en cuenta un enfoque basado en la necesidad de la persona, para aumentar o fortalecer un desempeño ocupacional lo más funcional posible, de acuerdo con las capacidades y características del usuario (Martínez et al., 2014).

En el estudio de caso se han planteado objetivos basados en algunos dominios del Marco de Trabajo de la Terapia Ocupacional, que se analizarán en relación con la efectividad de la IS en el desempeño ocupacional; de esta manera será necesario explicar estos para así lograr el entendimiento de los logros propuestos.

Es por esta razón que este proyecto tiene un gran valor académico e investigativo, el cual posiblemente permitirá seguir abordando para en futuras investigaciones sobre patologías que presenten una dificultad a nivel cognitivo, de lenguaje y sensoriales. Este proyecto se basa en la creación de un plan de intervención basado en la IS con el uso de pictogramas evaluado por la herramienta Escala de Logros de Objetivos para medir la incidencia en el desempeño ocupacional de un niño en específico. Este puede aportar de manera significativa en procesos como independencia en actividades de la vida diaria, rutinas, respuestas adaptativas a diferentes estímulos del ambiente y la permanencia y participación de actividades escolares sencillas que involucren la actividad motora fina.

4. Pregunta de investigación

¿Qué efectividad tiene un proceso de intervención basado en Integración Sensorial y en el uso de pictogramas en el desempeño ocupacional de un niño de 7 años portador del Síndrome X frágil?

5. Objetivos

5.1. Objetivo general

Analizar la efectividad de un programa de intervención basado en la integración sensorial y en el uso de pictogramas desde el área de Terapia Ocupacional en el desempeño ocupacional de un niño con diagnóstico de Síndrome X frágil.

5.2. Objetivos específicos

- Evaluar la efectividad de un programa de integración sensorial y en el uso de pictogramas en las destrezas de ejecución motoras gruesas y cognitivas necesarias para las actividades de la vida diaria relacionadas con vestido y organización del espacio personal.
- Evaluar la efectividad de un programa de intervención basado en la integración sensorial en las destrezas de ejecución senso-perceptuales y motoras finas necesarias para las áreas ocupacionales de ocio y educación.
- Indagar la pertinencia de un programa de intervención basado en la integración sensorial y en el uso de pictogramas en los patrones de ejecución tal como rutinas con el fin de favorecer la habituación y regulación de la conducta.

6. Marco Teórico

Dentro de este apartado se definirán en cinco acápites los temas fundamentales usados en el estudio a fin de sustentar por medio de la evidencia los referentes teóricos que son la base de esta investigación. Primero se hablará de la IS siendo este el medio para realizar la intervención, continuando con el uso de pictogramas para reforzar el proceso de intervención con un método o herramienta que podrá favorecer el proceso instruccional. Seguido de esto, se abordará el desempeño ocupacional desde el marco de trabajo de la Terapia Ocupacional, eje fundamental debido a que, es el que se busca mejorar y con él obtener cambios en el sujeto de la investigación. Luego, se expondrá sobre el SXF al ser el diagnóstico base del estudio de caso el cual aportará a la investigación; y finalmente se explicará la herramienta empleada en este caso

la Escala de Logro de Objetivos para evaluar y obtener resultados, la cual dará la oportunidad de responder al objetivo planteado en la investigación.

6.1. Síndrome X Frágil

En relación al SXF está asociado a un déficit cognitivo moderado a severo de tipo hereditario, incluso la segunda con mayor prevalencia de déficit cognitivo luego del Síndrome de Down. A diferencia de este último, el SXF es hereditario, se puede diagnosticar sobre los 36 meses, en la mayoría de los casos lo padecen los hombres y es transmitido por mujeres. Pese a esto no se ha determinado una cantidad exacta de personas con la alteración genética en el cromosoma X. El SXF es causado por una alteración en el gen FMR1 el cual define el tipo de mutación ya sea una pre mutación o una mutación completa, esto permite orientar el saber el nivel de funcionalidad de las diferentes áreas, motoras, cognitivas, de lenguaje y comprensivas (Brun-Gasca & Pallares-Artigas, 2001).

La causa genética del SXF es una alteración en el ADN, específicamente en el gen FMR1, lo cual ocasiona la falta de la proteína (FMRP); esto hace que al presentar la mutación se dan unos rasgos que suelen estar presentes en la mayoría de los hombres afectados. Entre estos se destaca, la cara alargada con frente amplia y mentón salido, orejas prominentes y despegadas, hiperlaxitud la cual disminuye con la edad; en la pubertad los testículos son grandes o también llamado macroorquidismo; cabeza grande, boca con anomalías como paladar elevado y dientes apiñados, pie plano y rodillas que se incurvan hacia atrás. En relación con los tejidos conectivos, presentan repercusiones posibles en las válvulas del corazón, alteraciones oculares como el estrabismo, frecuentes otitis y en algunos pacientes sobrepeso. La epilepsia también se manifiesta en el 15 % de portadores de SXF. A nivel cognitivo como se ha mencionado

anteriormente presentan un retraso mental moderado a severo lo cual es dado por la falta de proteína produciendo así dificultades a nivel de conducta asociado a un comportamiento de tipo autista, con déficit de atención e hiperactividad, retraso en la aparición del lenguaje o personas no verbales y evitación de la mirada (Tejada, 2006).

La regulación de las emociones se ve afectada debido a la dificultad para comunicarse de manera verbal en varios niños con SXF. Al presentar dificultad para expresar sus emociones o pensamientos con palabras, hace que puedan auto-agredirse, gritar, botarse al piso e incluso reaccionan con aleteo como forma de mostrar su ansiedad. Su tolerancia a la frustración es poca, con irritabilidad o agresividad. Las funciones ejecutivas también se encuentran afectadas con poca flexibilidad cognitiva, organización, resolución de problemas, dificultad en la capacidad de adaptación ante situaciones nuevas, interiorización de las consecuencias de una acción. Las rutinas son un eje central en el SXF debido a que, mecanizan la acción logrando ejecución y posible modulación de la conducta; sin embargo, también juega un factor negativo al desestructurar la rutina va presentar una conducta inadecuada (Tejada, 2006).

Al evidenciar las características que presenta el niño con SXF es importante iniciar una intervención temprana con el fin de brindar una orientación a la familia y cuidadores respecto al desempeño ocupacional del niño; así lograr una adquisición de habilidades o respuestas frente a diversas situaciones. Esto contribuye a la necesidad de la familia en el afrontamiento del diagnóstico y expectativas frente a la evolución que va a tener el niño; tanto en el proceso educativo como terapias complementarias las cuales son un derecho para la familia y el portador de SXF aportando una garantía y calidad de vida ayudando así en sus procesos escolares, de adaptación, ocio y tiempo libre y aprendizaje (Tejada 2006).

6.2. Desempeño Ocupacional

El desempeño ocupacional de las personas es favorecido de manera significativa por los procesos de la IS. Este aborda la ocupación seleccionada desde cada etapa del ciclo vital teniendo en cuenta la persona, actividad y ambiente dentro de un rol en específico, es decir, en el caso de un niño, su principal rol o actividad sería el juego dado en ambientes libres o cerrados; así el terapeuta ocupacional se encarga de evaluar por medio de observación informal el desempeño o aplicación de diferentes herramientas o formatos de evaluación, teniendo en cuenta las características de la persona y el ambiente (Martínez, Muñoz, Suazo, 2014).

Para evaluar el desempeño ocupacional es necesario un análisis que permita sintetizar la información del usuario para centrarse en las ocupaciones, roles y contextos, así como observar el rendimiento durante la ejecución de las actividades dentro de la ocupación. Esto se hace con el fin de evidenciar la efectividad de las destrezas de ejecución, seleccionando el uso de evaluaciones necesarias para medir las mismas según la demanda de la tarea, el contexto u entorno.

Dentro del marco de trabajo de Terapia Ocupacional se definen las áreas de ocupación como la cantidad de actividades u ocupaciones en las que las personas o las organizaciones participan en los diferentes roles, que podrían llevarlos a una ocupación en específico, además de contribuir con la calidad de vida de la persona. Dentro de estas se encuentran, según la AOTA, las siguientes (Ávila et al., 2010):

- Actividades de la vida diaria (AVD): son las actividades fundamentales para vivir, están orientadas al cuidado propio de la persona que permitan bienestar y supervivencia, además de contribuir en la imagen y apariencia personal. Entre estas se encuentran bañarse, cuidado del intestino y la vejiga, es decir, el control de esfínteres, vestirse desde

seleccionar las prendas acordes con el tiempo, ocasión; comprar ropa, vestirse y desvestirse en secuencia, incluyendo accesorios como hebillas, botones, cremalleras y amarrado de zapatos. Comer también hace parte de las AVD siendo la capacidad para manipular y mantener los alimentos en la boca, para realizar el proceso de deglución. La alimentación se refiere al proceso de preparar, organizar y llevar el alimento al plato para después ser llevado a la boca. Movilidad funcional de un lado a otro. Cuidado de los dispositivos de atención personal necesarios para el auto sostenimiento como gafas, audífonos, prótesis, ortesis o lentes de contacto. Higiene y arreglo personal en donde se encuentra afeitarse, maquillarse, desmaquillarse, cortar el cabello, entre otros. Aseo e higiene en el inodoro.

- Actividades instrumentales de la vida diaria AIVD: son aquellas que requieren interacciones más complejas que las AVD que aportan a la comunidad o al cuidado de otros. Entre estas se incluye el cuidado de otros, de mascotas, facilitar la crianza de los niños, gestión de la comunicación al enviar, recibir e interpretar información con los diversos instrumentos. Movilidad en la comunidad por medio de un medio de transporte. Uso de la gestión financiera, gestión y mantenimiento de la salud y finalmente las compras.
- Descanso y sueño: obtener un descanso reparador para lograr ejecutar actividades en las demás áreas de ocupación.
- Educación: actividades que generen un aprendizaje para así participar dentro de los diferentes contextos.
- Trabajo: actividades remuneradas o voluntarias para participar de un empleo.

- Ocio o tiempo libre: actividad no obligatoria que es motivada practicada dentro del tiempo libre de la persona.
- Participación social: comportamientos esperados por la comunidad.

Destrezas de ejecución: acciones observables, concretas dirigidas hacia un objetivo, que utiliza la persona para participar de manera efectiva en las actividades de la vida diaria, son aprendidas y desarrolladas teniendo en cuenta edad, contexto y cultura. Clasificadas de la siguiente manera (Ávila et al., 2010):

- Destrezas motoras y praxis: las motoras son las acciones utilizadas para interactuar de manera física con los objetos, contextos y entornos. La praxis se refiere a los movimientos en secuencia de una habilidad aprendida.
- Destrezas sensoriales perceptuales: Es la capacidad para modular, tolerar y discriminar sensaciones basadas en experiencias sensoriales adquiridas y así responder a las demandas del ambiente.
- Destrezas de regulación emocional: Es la capacidad que tiene la persona para manejar sus emociones y responder frente a situaciones dadas por el entorno.
- Destrezas cognitivas: Es el proceso requerido para lograr planificar y gestionar una actividad permitiendo una resolución de problemas.
- Destrezas de comunicación y sociales: Es la interacción y comunicación de la persona con la comunidad o ambientes interactivos.

Patrones de ejecución: hacen referencia a los hábitos, rutinas, roles y rituales para la ejecución de una actividad. En este caso los hábitos son definidos como las conductas específicas y automáticas que son beneficiosas o contraproducentes para el bienestar. Las rutinas son secuencias determinadas de actividades o tareas que estructuran la cotidianidad de la persona.

Los roles son una serie de comportamientos determinados por la sociedad y un entorno cultural, los cuales progresivamente se van definiendo. Finalmente, los rituales van orientados hacia lo espiritual, cultural o social siendo parte primordial de la identidad de una persona (Ávila, et al., 2010).

6.3. Integración Sensorial.

En este escrito se parte de la premisa de que el desarrollo cerebral durante la infancia es fundamental en el aprendizaje, la conducta y la salud (Mustard, 2003). Este se relaciona desde el nacimiento con la necesidad de las experiencias para un desarrollo cerebral; por esta razón la IS juega un papel fundamental en el proceso de desarrollo. La IS ha sido estudiada por la Doctora Jean Ayres desde los años 60, por medio de estudios basados en la relación entre niños con dificultades del aprendizaje y un procesamiento sensorial alterado. La TO definió la IS como “el proceso neurológico que organiza las sensaciones del propio cuerpo y del medio ambiente, y hace posible usar el cuerpo efectivamente en el entorno” (Ayres, 1998, p.29). Dado este concepto se puede inferir que la IS busca la organización a nivel neuronal acorde con lo que el ambiente demande, para así generar las respuestas, conductas y aprendizajes apropiados en las diferentes actividades de la vida diaria y juego.

Para poder generar este procesamiento e integración se hace referencia a las diferentes sensaciones percibidas por el cuerpo. Ayres hizo referencia a los sistemas vestibular, propioceptivo y táctil como los menos estudiados y tenidos en cuenta para un proceso de intervención con niños con dificultades en la IS (Cuesta, 1995; Martínez, 2019).

Se inicia con el sistema vestibular desarrollado después de la concepción, siendo el sentido del movimiento y la gravedad localizado en el oído interno y conformado por los canales semicirculares, el utrículo y el sáculo; este sentido favorece la coordinación de los ojos, la

cabeza, miembros superiores e inferiores. Al igual que el desarrollo del tono muscular, control postural, ajustes posturales, reacciones protectivas y de enderezamiento las cuales serán necesarias durante el ciclo vital en los diferentes roles ocupacionales, ya sea desde la práctica de un deporte (bicicleta, patines, bailar, entre otros) como actividades escolares recortar, manejo espacial y de coordinación viso motora. Es probable que a diario se observen niños en las aulas o sitios de estudio con acomodaciones constantes en la silla, recostados en la mesa sin embargo, se evidencia que esta inquietud motora hoy en día se encuentra ligada a diagnósticos diferenciales de las dificultades en la IS tales como déficit de atención con hiperactividad, autismo y perturbación de la actividad y la conducta (Pérez, 2012).

Adicionalmente dentro de los sentidos se encuentra además el sistema propioceptivo encargado de la percepción del cuerpo en el espacio y sentir cada parte del cuerpo como propia. Este sentido proporciona el conocer la postura y realizar los pertinentes ajustes para sentir la comodidad en el espacio; también favorece actividades como mantener objetos en nuestras manos sin permitir soltarlos sin razón alguna o el adecuado funcionamiento de los objetos, reconocer la distancia entre objetos y personas para no chocar. En este caso la propiocepción juega un papel importante en el niño, disminuyendo la poca frustración al no poder ejecutar de manera adecuada una actividad, por no percibir de manera apropiada las partes del cuerpo como, por ejemplo, bajar o subir escaleras al realizar la elevación en gravedad si el niño no tiene conocimiento donde está el pie puede sentirse inseguro y temeroso ante el peligro con poca exploración al entorno (Ayres, 1998; Blanche & Reinoso, 2008).

Por otro lado, el sistema táctil es fundamental e importante para el desarrollo del niño, estando activo antes del nacimiento del bebé. Este permite conocer y discriminar objetos sin verlos y determinar características propias del objeto, textura, tamaño, detalles que formarán más adelante

conceptos por discriminación de forma. Adicionalmente, el cuerpo también logra percibir sensaciones táctiles como temperatura, textura y tiempo de exposición. Es por este sentido que se corrobora la modulación de los diferentes canales al sentir una base segura siendo el principal receptor de lo que brinda el entorno (Ayres, 1998; Jorguera & Romero, 2016).

Teniendo en cuenta lo anterior se puede evidenciar que los niños son quienes presentan ciertas dificultades al recibir estos estímulos; en este caso se estaría hablando de un posible trastorno de discriminación o procesamiento sensorial, concebido como la dificultad que presenta el cerebro para recibir, identificar y discriminar los estímulos provenientes del entorno sin generar la respuesta esperada (Goldson, 2001). Se mencionan tres clases de este trastorno que el niño podría presentar:

- La hipo-respuesta muestra pasividad, requiriendo de estímulos fuertes para aumentar el nivel de actividad al no registrar de manera adecuada el estímulo dado. Se presentan así dificultades para la interacción con nuevas experiencias generando dificultades en el aprendizaje motor (Erazo, 2016a; Pérez, 2012).
- La hiper-respuesta muestra la dificultad en la modulación sensorial para procesar los diversos estímulos dados, generando una hiper-sensación lo cual hará que el niño presente una desorganización a nivel sensorial con evitación y huida del estímulo (Del Moral et al., 2013). Lo que según refiere Erazo (2016b) puede producir en el menor dificultades en la concentración con reactividad conductual evitando situaciones de presión o que demanden una exigencia alta.
- También se encuentra el niño buscador sensorial, que presenta dificultad en la organización sensorial por lo cual constantemente busca estímulos los cuales le generen

una actividad motora o de distracción especialmente ante estímulos vestibulares (Bellefeuille, 2006).

En estos casos precisos se podría deducir que los niños presentan dificultades en la conducta debido a que, no presentan una adecuada respuesta a las demandas del entorno. Se muestran dificultades en la socialización, interacción, juego y en la regulación emocional, lo cual repercute en las dificultades del aprendizaje siendo este significativo para el desarrollo del menor. Las alteraciones de la IS se dirigen al sistema nervioso central con la interrupción del procesamiento del cerebro de los estímulos sensoriales, perturbando la conducta en el poco autoconocimiento, lo que lleva a tener menor control de impulsos, irritabilidad, dificultades en la autoestima, sociabilización, problemas del aprendizaje, procesos de habituación y regulación (Erazo, 2016b).

6.4. Escala de logro de objetivos (*Goal Attainment Scale GAS*)

El *Goal Attainment Scale GAS* o traducida al español Escala de Logro de Objetivos es una herramienta o método que proporciona resultados de una intervención que es significativa para la persona y su familia. La escala captura aspectos funcionales y valiosos del proceso de la persona que está cambiando, a través de medidas. Esta herramienta fue desarrollada inicialmente para la población de adultos con dificultades en su salud mental como un método de evaluación que facilitó la participación de los pacientes planteando un ajuste de objetivos; de esta manera, por medio de una entrevista a la familia permite plantear los objetivos al inicio y al finalizar el tratamiento (Mailloux et al., 2007).

Originalmente la metodología de la Escala de Logros de Objetivos se desarrolló con un diseño de una escala metodológica precisa para obtener resultados ante unas metas basadas en la probabilidad que un resultado ocurriera para la participación en la actividad propuesta. Luego de

esto se iniciaron estudios pilotos de la aplicación de la Escala de Logros de Objetivos en la TO con intervención en IS, para así mostrar resultados de la efectividad de la escala en ajustes pediátricos en rehabilitación y el sistema educativo. Es válido recordar que la primera aplicación conocida del GAS en niños de 4 a 12 años con disfunción en la integración sensorial fue entre 1997 y 2005 en dos estudios pilotos, con el objetivo de examinar la efectividad de la IS por medio de la Terapia Ocupacional en niños con respuestas atípicas a las demandas del ambiente, durante 20 sesiones de intervención sobre un periodo de 10 semanas. La metodología para evaluar la efectividad se midió antes y después de la prueba utilizando pruebas estandarizadas y la observación al comportamiento de los niños; seguido a esto, se realizó la entrevista a los padres al inicio del estudio para definir los objetivos teniendo en cuenta las necesidades y oportunidades de mejora que los padres conocen de sus hijos. Los resultados del estudio arrojaron algunos cambios en varios ítems del comportamiento y fisiológicos. La escala del Logros de Objetivos reflejó cambios en cada niño después de las sesiones de Terapia Ocupacional mejorando de manera significativa la participación en actividades de la vida diaria, potenciando su desempeño ocupacional; esto durante un periodo corto de tiempo en una muestra pequeña (Mailloux, et al., 2007).

La Escala de Logros de Objetivos fue propuesta con unos parámetros para su formulación y aplicación de manera individualizada teniendo en cuenta las características, habilidades, dificultades y necesidades en las diferentes áreas de desempeño, con el fin de observar los resultados por cada objetivo que son esperados y que cambian desde la intervención. La herramienta consiste en la creación de unos objetivos en conjunto con el terapeuta que realiza el estudio y la familia del niño, acorde a sus necesidades en el entorno. Para esto es necesario realizar una entrevista con cuidadores principales; las preguntas son realizadas de acuerdo con la

historia clínica, sensorial y la patología del niño. Luego de esto se procede a la formulación de los objetivos; cabe aclarar que la redacción y la precisión de la escritura de los objetivos es vital para establecer que la intervención y el estudio sean efectivos. El terapeuta realiza la escala asignando unos valores, teniendo en cuenta ciertos criterios establecidos a partir de la definición del nivel esperado, como son: 0 siendo objetivo esperado -1 y -2 objetivos no cumplidos y 1 y 2 objetivos con mayor progreso o cumplidos para así pasar a la aplicación por medio de la intervención. Finalmente se evalúa por medio de una entrevista posterior, los avances en casa del niño al igual que con la calificación de la escala (Mailloux et al., 2007).

6.5.El uso de pictogramas

La comunicación en los seres humanos es esencial como una herramienta para transmitir, interpretar, reproducir y transformar. En el caso de niños con dificultades en la comunicación verbal, realizan este acto por señalamiento o conductas inadecuadas para llamar la atención de la figura adulta; así se crea la necesidad de buscar un método de comunicación que permita entender y adecuar un medio para establecer órdenes o comandos, pasos e incluso conceptualización en este caso por medio de pictogramas. La razón de utilizar imágenes es dada porque el tiene un periodo de visión y un periodo para recordar, perdurando mayor tiempo en el pensamiento para los niños con dificultades en la comunicación; esto resulta valioso y existen diferentes técnicas como las agendas visuales para comprender situaciones que sepan que van ocurrir y logren mayor modulación emocional. También hay códigos de conducta para mejorar el comportamiento y que se logren adaptar a las reglas sociales; asimismo, la secuenciación de tareas guían la ejecución de actividades para fomentar autonomía e independencia (Cáceres, 2017).

El pictograma en este caso juega un papel importante entendido como un signo, que transmite significados claros y simples, que organizan el espacio visual y permiten generar una modulación frente a las diferentes situaciones (Cáceres, 2017). Lo que se busca con el uso de pictogramas es establecer un canal de comunicación con el niño. Entendiendo que los apoyos visuales en este caso los pictogramas son como una herramienta flexible para poder permitir crear un sistema de comunicación que brinde la autonomía en comunicarse y comprender la acción a ejecutar a través de la no verbalización lo cual también está centrado en la persona debido a que, se tienen en cuenta los procesos cognitivos y las acciones que la persona puede o podría ejecutar a futuro (Barrios, 2013).

7. Estado del arte

Al realizar esta investigación fue necesario realizar una búsqueda sistemática de bibliografía en diferentes bases de datos entre estas Dialnet, Science Direct, Scielo y Ebsco. En lo que arrojaron pocos resultados que tuvieran relación con el estudio, utilizando palabras claves como Integración Sensorial, Síndrome X Frágil, Terapia Ocupacional, tratamiento e intervención. Inicialmente se contó con 25 artículos, sin embargo, al ir involucrando los criterios de exclusión tales como farmacológicos, otros diagnósticos y otras profesiones arrojó un total de siete artículos, de estos dos relacionan la IS con el SXF. Cuatro mencionan la importancia de la IS como estrategia de intervención en el desempeño en niños con discapacidad, finalmente uno de estos, habla de aspectos lingüísticos y la atención temprana en el SXF. Dentro de las investigaciones significativas se encuentran las mencionadas a continuación:

Aspectos psicolingüísticos en el síndrome del X frágil, de los autores Brun-Gasca & Artigas-Pallares (2001), escrito en España. En este artículo se aborda el lenguaje en personas con SXF tanto en hombres como en mujeres en diferentes categorías, iniciando con la adquisición del

lenguaje de manera tardía dadas las condiciones al nivel de afectación del niño. Los autores refieren que las primeras palabras pueden aparecer aproximadamente hacia los tres años e incluso puede que no presenten comunicación verbal, lo cual está ligado a la discapacidad cognitiva que conlleva el portador. Se describe de igual manera al lenguaje comprensivo y expresivo en el que prevalece el lenguaje comprensivo sobre el expresivo; sin embargo, esto se condiciona a la conducta debido a que, esta genera poco procesamiento para el entendimiento de la frase. Ante esto, los niños y jóvenes con lenguaje pueden llegar a utilizar frases y expresiones que a pesar de no comprenderlas llegan a ser imitativas. En el aspecto fonológico y fonético presentan dificultad a nivel de praxis, se menciona la dificultad para procesar alimentos, modular la sialorrea, siendo la causante de la hiper sensibilidad sensorial en la zona oral de los niños. El lenguaje y la capacidad cognitiva en las mujeres es menor; el lenguaje no es tan tardío el cual puede aparecer a los 20 meses. Así se concluye que las mujeres no presentan dispraxia oral lo cual influye en la articulación de las palabras (Brun-Gasca & Pallares-Artigas, 2001).

Uno de los artículos con mayor importancia para la investigación fue “Integración Sensorial y Síndrome X Frágil” de Goldson (2001); este es un artículo de tipo descriptivo, el cual menciona la importancia de la integración sensorial en el síndrome de X Frágil debido a las diferentes conductas y características del mismo inicialmente explicando la importancia de la IS como estrategia terapéutica, el déficit neuromotor del SXF se asocia a cómo perciben la sensación y cómo afecta la disfunción o las pocas respuestas adaptativas. El SXF se caracteriza por la hiper-excitabilidad o hipersensibilidad, que además de presentar problemas en el sistema nervioso central también pueden alterar el sistema nervioso simpático, por lo que se busca que los estudios vayan orientados a detalles fisiológicos y anatómicos en las respuestas anormales a la estimulación sensorial. En este estudio, se brindan técnicas de trabajo desde la IS

especialmente de tipo propioceptivo como tacto, presión profunda, traslados de peso y estímulos vestibulares de movimiento rítmicos basado en rutinas, debido a que es una manera en la que logran la ejecución efectiva de actividades, teniendo en cuenta principios como que la rutina debe ser individualizada y centrada en la persona; de esto depende el éxito del funcionamiento (Goldson, 2001).

Este artículo indaga la pertinencia de la IS para un portador de SXF, relata que existen experiencias anecdóticas que apoyan de manera favorable la intervención por parte de padres y terapeutas; existen experiencias poco favorables con resultados escasos. Ante esto se deduce que los estudios sobre este tema son pocos, considerando que son de difícil diseño. En conclusión, se presenta que los niños portadores del SXF presentan problemas en la integración sensorial por lo cual requiere de entradas sensoriales positivas para generar respuestas adaptativas a las demandas del ambiente (Goldson, 2001).

Asimismo, se presenta el estudio titulado “Sensory processing correlates of Occupational Therapy performance in children with Fragile X Syndrome: preliminary findings” de los autores Baranek et al. (2002), escrito en California del Norte. Este estudio preliminar examinó el procesamiento sensorial y su relación con el Desempeño en niños con síndrome de X frágil (FXS) para guiar la investigación y la práctica basada en la evidencia, debido a que esta no ha sido investigada directamente para desarrollar cambios. Por lo que el estudio se direccionó a investigar si las funciones del procesamiento sensorial son asociadas con el desempeño ocupacional en niños con SXF. La metodología a emplear fue de tipo descriptivo con la participación de quince niños con la mutación completa en edades entre 4 años y 5 meses hasta los 10 años y 6 meses. Para tomar las medidas se utilizó el perfil sensorial de Dunn (1999) y dos pruebas observacionales: Test de discriminación y defensibilidad táctil y Calificación de

evitación enfoque sensorial. El procedimiento se basó en medir si el desempeño ocupacional en áreas como juego, conducta y rendimiento escolar mejoraba. Como resultados se obtuvieron varias correlaciones significativas, que influyen con la poca participación en el autocuidado, juego y proceso escolar, esto reafirmando el déficit de integración sensorial que caracteriza a esta población.

Por otra parte, el artículo titulado “Occupational Therapy using a Sensory Integrative approach for children with Developmental Disabilities” de los autores Schaaf & Miller (2005) escrito en Colorado. Este estudio menciona la importancia de la IS como un facilitador del tratamiento en niños con dificultades en el desarrollo, explicando así la conceptualización y la utilidad de la misma para intervenciones, además, de evidenciar cómo la dificultad para procesar la nueva información de un estímulo restringe la participación en actividades de la vida diaria y en los diferentes roles ocupacionales. Esta teoría se basó en unos principios desde la Neurociencia, Psicología del desarrollo, Terapia Ocupacional y Educación, que afirman que el desarrollo sensorio motor es fundamental para el aprendizaje, dado que la interacción entre el individuo y el ambiente aporta al desarrollo del cerebro; el sistema nervioso es capaz de cambiar la actividad sensorio motora que permite la plasticidad como mediador. Al utilizar la IS con niños con dificultades en el desarrollo Ayres en los años 60 notó que en niños con diagnóstico como autismo, la estimulación táctil ayudó a disminuir la defensibilidad táctil lo cual interfiere en actividades como el juego.

Como base para conocer el Goal Attainment Scaling - GAS en su historia, desarrollo, metodología e impacto, el artículo titulado “Goal Attainment Scaling as a Measure of Meaningful Outcomes for Children with Sensory Integration Disorders” de los autores Mailloux et al., (2007), permitió abordar al GAS como una herramienta funcional e individualizada, como

principio fundamental, lo cual se liga a la TO al estar centrada en la persona. Muestra como la Escala de Logro de Objetivos fue un método creado desde la TO inicialmente para la población adulta con dificultades en su salud mental. Progresivamente se iniciaron estudios en niños con dificultades en IS logrando identificar que la escala media cambios funcionales y significativos en el desempeño ocupacional del niño; incluso logró más que las pruebas estandarizadas al ser sensible a la individualidad y a los objetivos planteados por la familia y el terapeuta. Este estudio realizado cuyo objetivo fue analizar si la Escala de Logros de Objetivos era una herramienta válida para evaluar los resultados de intervención en niños con dificultades en la integración sensorial, arrojó como resultado que es sensible permitiendo evaluar resultados después de un tiempo de intervención no muy largo. Se concluyó que la escala era una buena herramienta para la aplicación de procesos de intervención medible; como sugerencia observaron dificultad en los tiempos de la entrevista inicial y final a la familia.

Dentro de la evidencia científica se encontraron estudios desde el área de Terapia Ocupacional que abordaban como herramienta de evaluación la Escala de Logros de Objetivos al igual que la IS. Uno de ellos es “La Terapia Ocupacional utilizando el Abordaje de Integración Sensorial: Estudio de Caso Único” escrito Jorquera & Romero (2016). El objetivo de este artículo fue estudiar la efectividad del tratamiento desde TO utilizando la teoría de IS, con la metodología de un estudio de caso único con un niño de 6 años y 2 meses. El niño fue llevado a un centro terapéutico por decisión de sus padres con el fin de indagar si presentaba dificultades a nivel de integración sensorial, debido a los diferentes problemas en la alimentación, desde el ingreso del alimento a la cavidad oral condicionado a las nuevas texturas y la transición de semisólido a sólido por lo que maneja una dieta limitada. En el aprendizaje presentó retraso en el lenguaje al igual que bajo procesamiento en la adquisición de conceptos. En cuanto a conducta se

enlazan a la poca interacción con sus pares y con adultos sin mantener conversaciones o actuando según lo adecuado de su edad.

Por esta razón, se inicia la intervención en TO basada en la IS utilizando diferentes instrumentos de evaluación como lo son: el Perfil Sensorial, Observaciones Clínicas de Ayres, observación no estructurada durante el juego, Movimiento ABC-2, Test de Integración Viso motora (VMI), Escala de logros (GAS) y entrevista con los padres. Se llevó a cabo el procedimiento como lo dice la escala. En la aplicación de la Escala de Logros de Objetivos se realiza la entrevista a padres al iniciar, con quienes se plantean los objetivos, se establece un periodo de intervención de 5 meses aproximadamente 20 semanas, con una frecuencia de dos sesiones semanales de 50 minutos. La evaluación post tratamiento por el terapeuta ocupacional se llevó a cabo durante la intervención (Jorquera & Romero, 2016).

Dentro de los resultados de la investigación arrojó que el niño identificado como D presentó dificultades a nivel de integración sensorial. Después de la intervención se observó una mejoría en los cinco objetivos propuestos enfocados al movimiento de anticipación, equilibrio y visomotoras, alimentación, desempeño escolar y habilidades sociales. Por lo que se concluyó que la integración sensorial favoreció los procesos madurativos y el desempeño ocupacional en niños con dificultades en las respuestas adecuadas de las demandas del ambiente.

Un artículo que habla sobre la intervención de TO en la IS con la aplicación del método GAS fue “Occupational Therapy Using a Sensory Integrative Approach: A case Study of Effectiveness” de Schaaf & McKeon (2007). Se muestra un estudio de caso de un niño de 4 años con bajo procesamiento sensorial, con dificultades en el comportamiento y en el desempeño ocupacional. Se planteó una intervención de 10 meses usando la integración sensorial. La metodología a implementar fue un estudio de caso descriptivo para evaluar la efectividad de la

TO con intervención desde la IS, se utilizó esta aproximación al permitir realizar un análisis profundo en el individuo, modificar conductas por medio de un tipo de intervención observando resultados y cambios en el desempeño ocupacional. Para esto se aplica el método de la Escala de Logro de Objetivos con los pasos que este conlleva; es decir, la entrevista a padres, redactar los objetivos y niveles.

Con esto se pretendió obtener resultados en su desempeño ocupacional, los cuales fueron que la integración sensorial como medio de intervención, beneficiara las respuestas positivas que el niño debe dar a las demandas del ambiente. El menor denominado J, contaba con un núcleo familiar de padres y hermano mayor; la madre refería que observaba comportamientos extraños en cuanto a la interacción con el ambiente. Sobre los dos años J fue llevado por sus padres a un centro integral para obtener servicio de terapia de lenguaje con el fin de promover el discurso y el lenguaje. En el centro inició la terapia de lenguaje, ocupacional y servicios educativos, con el objetivo de desarrollar una aproximación para facilitar la adquisición de habilidades. Se observaron dificultades en su repertorio y vocabulario, obsesión con los números y las letras, nombrando el abecedario. A nivel sensorial tenía aversión a diversas texturas lo cual no permitía una adecuada interacción. Tras un año de intervención aún se notaban falencias en el lenguaje expresivo, en habilidades sociales, sensoriales, emocionales, motoras y de comportamiento. Esto hace que la madre de J busque una terapeuta ocupacional certificada en integración sensorial, quien aplicó el Perfil Sensorial de (Dunn, 1999), de esta manera se evidencia en los resultados dificultades en procesos multi-sensoriales especialmente en los canales táctiles, vestibular, oral y auditivo; por lo que se desarrolla la Escala de Logro de Objetivos enfocada a mejorar el procesamiento sensorial para promover la independencia y participación en actividades cotidianas. Los resultados arrojaron mejoras en el planeamiento motor y participación en

actividades apropiadas para la edad. Disminuyó el miedo a los movimientos vestibulares, en la aversión oral aumentando su proceso de alimentación, inició juego social con pares y aumentó la exploración manual en actividades viso motoras.

8. Metodología

8.1. Tipo de estudio

Esta investigación se trata de un estudio de caso único. Teniendo en cuenta que para los terapeutas ocupacionales el ser o individuo es el centro de estudio en un ambiente o entorno ejecutando una serie de actividades según su ocupación por lo cual se ajusta a una metodología de estudio de caso único, teniendo como referencia a la persona y así lograr desde un planteamiento del problema aportar de manera significativa a su desempeño ocupacional. Se observa a la persona como un ser integral aprovechando sus habilidades para contribuir a mejorar sus dificultades o necesidades y para lograr evaluarlos e intervenirlos desde una mirada crítica (Salminen, Harra & Lautamo, 2006).

Por esta razón, este trabajo es un estudio de caso, el cual según Mukherji & Albon (2018) se define como una investigación individual, familiar, grupal, incluso de un recurso, programa o intervención; que busca profundizar en aspectos particulares del desarrollo o el aprendizaje de la persona. En este caso, es de tipo individual en la que se observa la efectividad de un programa de intervención en un niño con SXF en algunas áreas de desempeño, destrezas y patrones de ejecución. Se retoma a su vez, la teoría de IS como facilitador en la intervención, mejorando la participación en las diferentes actividades con conductas esperadas en los diferentes entornos. Este se llevó a cabo en un ambiente real y natural dentro de una fundación en la ciudad de Bogotá con un equipo multidisciplinar. Lo que se busca es obtener resultados de tipo numérico,

proporcionados por la herramienta de Escala de Logro de Objetivos, que brinda resultados que permitirán generar una descripción, analizando la efectividad de la integración sensorial y el uso de pictogramas en el desempeño ocupacional del menor.

Hoy en día el método el estudio de caso es una herramienta significativa que permite medir y registrar conductas de las personas partícipes de la investigación y así contribuir a responder a un fenómeno desde las diferentes disciplinas. En el caso preciso de la T.O. este enfoque de investigación es usado para avanzar en la práctica profesional, dado que aporta a un marco de trabajo en variables de desempeño y resultados de los usuarios en procesos terapéuticos; además, contribuye desde lo individual al ambiente organizacional mediante un programa de intervención para el establecimiento de objetivos (Salminen, et al., 2006).

La forma de obtención de resultados puede ser desde diferentes fuentes para mostrar diversos puntos de vista como lo son las observaciones, entrevistas, pruebas, documentos, videos, audios, entre otros; esto tanto para estudios cualitativos o cuantitativos (Martínez, 2006). Otro aspecto importante en el estudio de caso es permitir a los lectores identificar situaciones o características en casos similares orientados por una guía del que se podría hacer (Salminen et al., 2006), lo anterior aplicado a un solo individuo con una particularidad y un diagnóstico de SXF, lo que se podría asociar a un fenómeno aplicando una teoría y un plan de intervención. Por esto, es evaluado con una herramienta principal, La Escala de Logros de Objetivos que permitirá identificar resultados que podrían aportar de forma significativa a orientar un plan de intervención de niños portadores de SXF.

El alcance del estudio de caso, es de tipo exploratorio debido a que, en cuanto a revisión de literatura no hay gran base de evidencia. Los estudios que se han encontrado han sido por grupos y con diferentes indicadores de medición del desempeño. El estudio de caso único con alcance

exploratorio es una investigación intuitiva realizada antes de definir una pregunta de investigación (Hernández, Fernández, Baptista, 2010); además de explorar situaciones, conductas o comportamientos de un individuo basados en la explicación de un fenómeno en su contexto de la vida real a profundidad, utilizando diferentes fuentes de investigación y métodos de recolección de datos (Salminen et al., 2006). De esta forma, el investigador será partícipe de las experiencias del menor al ser una realidad vivida por él y por su familia (Edwards, 1998).

8.2. Participante

Para este estudio de caso único fue elegido un niño portador de SXF diagnosticado por la especialidad de genética por medio de un examen sanguíneo que verificaba si presentaba la mutación en el cromosoma. Mencionado como D, asiste a la Fundación Niñez y Desarrollo que se enfoca en la atención de niños con discapacidad y dificultades en el aprendizaje.

En este lugar se encuentran diversos niños con variados diagnósticos entre ellos el SXF, sin embargo, los niños con este síndrome en la fundación son pocos, en total son cuatro y dos de ellos con diagnóstico confirmado por genética, entre ellos D. Los otros dos menores se encuentran en espera de resultados.

D fue seleccionado debido a que el SXF reúne una serie de características físicas, conductuales y en sus habilidades; incluso confundidas con otros diagnósticos, lo cual llamó la atención especialmente en el avance que D había presentado antes de la investigación desde TO con las terapeutas ocupacionales a cargo del proceso terapéutico, lo que llevó a ser elegido e incluso por el vínculo terapéutico generado para obtener leves avances. El motivo principal para que fuera D en lugar de los otros niños diagnosticados con SXF fue por conveniencia, siendo D usuario o paciente dentro de la agenda de atención.

D es un niño de 7 años y cuatro meses de edad cuando inicia el proceso de investigación, al finalizar la investigación, D cuenta con una edad de 7 años y 11 meses. Es un niño colombiano proveniente de la ciudad de Bogotá, cuenta con un núcleo familiar conformado por madre como principal cuidadora, padre quien ha tenido periodos fluctuantes de presencia en el hogar y su hermana mayor quien no presenta ningún tipo de discapacidad; también se encuentran sus abuelos como cuidadores secundarios y participes del desarrollo de D. En cuanto a su desarrollo, en el curso de embarazo durante los primeros tres meses, la madre presentó amenaza de aborto, nació a las 40 semanas de gestación con un tipo de parto vaginal sin problemas durante el parto.

En relación con su historia de desarrollo psicomotor, la madre refiere que sostuvo su cabeza a los 12 meses, roló a los 18 meses, optó la posición sedente a los 24 meses, no realizó un patrón de gateo y la marcha se inició a los 30 meses. Respecto al lenguaje es un niño no verbal; la madre comenta que dice palabras como “mamá, papá y sí”. Solicita objetos por señalamiento desde los 36 meses, responde al nombre y ante sonidos fuertes reacciona con agresividad.

8.3. Instrumentos para la recogida de datos

Se decide iniciar una investigación de un estudio de caso único con D desde agosto de 2019. Siguiendo los protocolos de la Fundación al cumplir un año de ingreso, se debe cumplir con la re-evaluación lo cual sucedió en agosto y contribuyó con la metodología propuesta para la obtención de resultados. Para ello, la herramienta principal fue la Escala de Logros de Objetivos; la entrevista semi-estructurada es un instrumento que permite conocer al niño desde una perspectiva familiar lo cual aporta a la individualidad de la escala y permite la definición de objetivos. Se utilizaron otros instrumentos de evaluación los cuales son los siguientes:

- Perfil Sensorial-2

- Escala Abreviada del Desarrollo adaptada desde la Terapia Ocupacional
 - Observación informal al desempeño
 - Entrevista semi-estructurada a padres.
 - Escala de Logro de Objetivos GAS (*Goal Attainment Scale*)
- a. El Perfil Sensorial-2 (Dunn, 2016): es un instrumento estandarizado dirigido a padres y profesores. En este caso a padres con el fin de conocer la percepción de los cuidadores acerca de las respuestas del niño frente a las demandas y estímulos ambientales. Aplica para niños entre 3 y 11 años y 11 meses, basándose en principios de la neurociencia, el desarrollo y la conducta humana. Evalúa los patrones de procesamiento sensorial de un niño en la vida cotidiana, permitiendo ver cómo actúa el procesamiento sensorial de manera positiva o negativa en la participación del niño en actividades diarias. Los resultados permiten crear un plan de intervención basado en el canal sensorial que se encuentre afectado según los diferentes ítems que evalúa; se utiliza una escala que califica de 1 a 5 siendo 1 nunca y 5 frecuentemente; los padres marcan con una x en cada ítem que consideren corresponde al comportamiento de su hijo.
- b. La Escala Abreviada del Desarrollo EAD-1. es un instrumento que evalúa diferentes áreas a nivel global en los procesos de desarrollo, teniendo en cuenta las edades de desarrollo y habilidades que los niños logran ejecutar en un tiempo aproximado. Tiene como objetivo brindar una herramienta evaluadora para los profesionales de las áreas de la salud que permita valorar el desarrollo infantil, con el fin de realizar un seguimiento a los aspectos de riesgo para la evolución en las destrezas identificando riesgo de alteraciones, o diagnósticos del menor, además, es de fácil aplicación (Ortiz, 1999). En

este caso la Escala Abreviada del Desarrollo fue adaptada para la Terapia Ocupacional teniendo en cuenta el marco de trabajo de la profesión. Se estructuró por edades desde los 0 meses hasta los 6 años, sin embargo, es específica por cada año desde los 3 años, desde edades anteriores se determinó por cada 6 meses. Esta categorizada por ítems importantes del desempeño ocupacional tales como la motricidad gruesa, la motricidad fina, la percepción y la habituación.

La Escala adaptada desde la Terapia Ocupacional se califica de acuerdo con la funcionalidad con la que el niño ejecute la tarea, clasificandolo por funcional, semi-funcional y no funcional, según los desempeños presentados, terapeuta señala con una X lo que niño logra ejecutar, sin embargo, si observa algo adicional lo agrega como una observación.

- c. La observación informal al desempeño, es considerada como una técnica o proceso sistemático de evaluación que llega a brindar datos confiables para comprobar y valorar en este caso el desempeño de D. La observación permite registrar características, necesidades o dificultades particulares dentro de un proceso (Navarro, 2013). Es usada para realizar las evoluciones al igual que darles la retroalimentación a los padres de lo visto en la sesión, ya sea una intervención estructurada o libre.
- d. La entrevista semiestructurada a padres, es una herramienta importante para la elaboración de la Escala de Logros de Objetivos, dado que por medio de ella se obtiene información para establecer los objetivos a trabajar. La entrevista semiestructurada es un tipo de entrevista más flexible a partir de preguntas planeadas, que se ajustan a la persona a entrevistar. Esta permite realizar cambios para hacer más entendible la pregunta, aclarar términos y llegar a generar un espacio confiable sin formalismos entre los participantes.

Mediante estas se logra llegar a la interpretación necesaria para los propósitos de la investigación (Díaz-Bravo et al., 2013).

- e. Finalmente, la personalización y aplicación de la Escala de Logro de Objetivos -GAS *Goal Attainment Scaling* creada por Kiresuk y Sherman (1968), es una herramienta o método individualizado que proporciona resultados de una intervención que es significativa para la persona y su familia debido a los cambios que puede generar en su desempeño ocupacional. La escala captura aspectos funcionales y valiosos del proceso de la persona que está mejorando; se clasifica por medio de una escala de -2 a 2. La herramienta consiste en la creación de unos objetivos, en conjunto con el terapeuta que realiza el estudio y la familia del niño, los cuales deben ser acordes a sus necesidades en el entorno, sin embargo, para esto es necesario realizar una entrevista semi-estructurada con cuidadores principales. Luego de esto se procede a la formulación de los objetivos en este caso enfocados áreas de ocupación y destrezas de ejecución, para así realizar la clasificación de niveles, asignando unos valores a ciertos criterios teniendo en cuenta que 0 es el valor esperado. Se encuentran además valores por encima como 1 y 2 y por debajo que son valores como -1 y -2. En este estudio se definieron los valores de la siguiente manera: 0 para este objetivo esperado -1 y -2 objetivos no cumplidos y 1 y 2 objetivos con mayor progreso o cumplidos (Mailloux et al., 2007).

La Escala de Logros de Objetivos es una metodología utilizada desde la profesión de Terapia Ocupacional, que inicialmente fue utilizada en adultos mayores, en salud mental. Sin embargo, progresivamente se implementó en niños con dificultades a nivel sensorial, estando la escala centrada en el individuo que es un pilar de la TO. Esta permite evaluar la efectividad de la intervención, evidenciar cambios durante y después de las sesiones de TO basadas en la IS en un

tiempo establecido por medio de una medida, un objetivo y unos logros precisos que estén alterando su desempeño ocupacional (Mailloux et al., 2007)

La fiabilidad de la aplicación de la escala de Logros de Objetivos depende de la escritura de los objetivos; se establecen en ellos como principal necesidad la efectividad de tratamientos con niños que presenten alteración en la integración sensorial. Para que la escala presente fiabilidad requiere de la identificación de los objetivos de forma individual, de manera que se pueda observar un resultado durante la intervención. Se deben escalar las metas a los niveles esperados por la terapeuta y calificar los objetivos propuestos definiendo un nivel que refleje el cambio durante la intervención (Mailloux, et al., 2007).

La selección de objetivos y el seguimiento de los mismos se basan en la forma en que el terapeuta del niño, realiza la escritura inicial de los objetivos, en la medida que es quien ha de conocer de manera previa al sujeto. La escala de Logro de Objetivos recomienda que el terapeuta ocupacional debe estar capacitado para escribir los objetivos, conociendo al niño, su proceso a nivel sensorial y tener acceso a la historia clínica; además, la persona que redacte los objetivos no debe ser la misma persona que realice la intervención con el fin de evitar sesgos. La entrevista a los padres debe ser semi-estructurada con un hilo consistente, de tal manera que el terapeuta pueda revisar los objetivos propuestos con los padres para validar el nivel esperado o el desempeño. Las metas deben abordar áreas específicas del marco de práctica de la Terapia Ocupacional: dominio y proceso (Ávila et al., 2010). Se debe realizar una reunión en un tiempo determinado para determinar el progreso del niño en los objetivos, el terapeuta que escribió los objetivos debe realizar una entrevista de salida de tipo semi-estructurada para conocer la percepción de los padres frente a los cambios del niño.

8.4. Variables

Para la definición de las variables se tuvo en cuenta lo que se busca evaluar en este caso el desempeño ocupacional, sin embargo para esto se utiliza, diseña y aplica la Escala de Logo de Objetivos la cual permite plantear objetivos para observar y evaluar los cambios presentados en cada uno de ellos y así medir los logros de estos por medio de pasos, primero se definen los objetivos para así operatizarlos como variables.

Para la definición de objetivos se tuvo en cuenta tanto la entrevista con la madre quien aportó de manera significativa información sobre las dificultades en el desempeño e independencia de D. Además, de las necesidades de la familia y si estas están repercutiendo tanto con el manejo de D como en las expectativas de la madre. Otro indicador para definir los objetivos fue la intervención generada antes del proyecto de investigación que fue de aproximadamente 2 años. Con esta intervención, se logró tener en cuenta cómo son las respuestas a nivel sensorial, los avances en diferentes habilidades dentro de las destrezas de ejecución, las dificultades e incluso la dinámica terapéutica para que la sesión tuviera un logro. Al conocer a D desde esta perspectiva, se pueden orientar unos objetivos e incluso plantear una intervención teniendo en cuenta sus intereses, resaltando que cada uno de los objetivos está orientado a un principio del marco de trabajo de TO lo que contribuye al desempeño ocupacional.

A continuación, se mostrarán los objetivos teniendo en cuenta el área de ocupación y las destrezas de ejecución. Cabe aclarar que el segundo objetivo trabaja patrones de ejecución:

Variable 1 objetivo 1: En este caso el área de ocupación a trabajar fue la de actividades de la vida diaria AVD con destrezas de ejecución desde la parte cognitiva y perceptual al requerir la habilidad de planear, organizar y planear la ejecución de la actividad, así como lograr percibir la posición de cierres, cremalleras, posición en el espacio, entre otros.

El objetivo fue el siguiente: promover mayor independencia en la ejecución de actividad de la vida diaria específicamente en vestido (vestirse y desvestirse abrir y cerrar broches, hebillas y cremalleras de manera independiente) en los diferentes entornos (casa y terapias). En este caso este objetivo es cuantitativo al medir si realiza la ejecución de una serie de pasos midiendo si ejecuta 1 o 2 pasos de la actividad. Esta se mide por medio de la observación, con el cuaderno de rutinas que lleva el modelamiento, acompañamiento y ejecución para promover la independencia y finalmente dar una puntuación.

Variable 2 objetivo 2: Establecer una rutina en casa que implique mayor permanencia en actividades de mesa ya sean cognitivas, perceptuales o motoras finas con el fin de disminuir tiempos de interacción con el celular. Durante la sesión terapéutica, las actividades son estructuradas y dirigidas acoplándose al libro personalizado lo cual contribuye a la habituación, a mejorar la conducta, a aumentar los tiempos de permanencia en las tareas y la interiorización de aprendizajes nuevos. Este objetivo se relaciona primero con un patrón de ejecución que es la rutina y los hábitos necesarios para lograr ejecutar las tareas, sin embargo, este hace parte del área de ocupación de AVD para la organización de objetos personales, conocer lo que va realizar en la sesión con su cuaderno de rutinas y la organización de objetos personales. Dentro de las destrezas necesarias serán las cognitivo perceptuales al permitir procesar la información y lograr un proceso cognitivo de atención, concentración y permanencia. Así como las destrezas de regulación emocional al ser tolerante a los cambios y permitir que sus emociones se regulen sin presentar baja tolerancia a la frustración.

En este caso esta variable es de tipo cualitativa evaluada por medio de la observación y de cómo interioriza progresivamente lo que se realizara en las sesiones esto determinando la conducta, la permanencia en las actividades y la disposición para la misma.

Variable 3 objetivo 3: Mejorar el desarrollo motor fino, específicamente en habilidades de tipo práxico-manuales de tipo rayado, moldeado, dactilopintura y rasgado con tiempo de permanencia, con el fin de generar mayor participación en actividades escolares básicas. Al ser un niño que actualmente está escolarizado lo que se busca en este objetivo es contribuir al área de ocupación en educación, para trabajar el tiempo de permanencia en actividades sencillas, para lo cual se requieren de las destrezas motoras finas desde el agarre de la herramienta escolar, disociación de la fuerza en actividades de este tipo y en este caso aumentar el tiempo de permanencia en estas actividades. Esta variable es de tipo cuantitativo operatizandola en el tiempo de permanencia de la actividad en específico más que medir la calidad en el trabajo.

Variable 4 objetivo 4: Promover una organización de sus objetos personales especialmente prendas de vestir, con acciones como buscar, colocar, guardar, dentro de la sesión terapéutica como en la casa con mayor tiempo de permanencia. Las AVD son el área de ocupación abordada en este objetivo al requerir esto en los diferentes contextos, además de contribuir en su habituación. Los procesos atencionales, de procesamiento, planeación y percepción espacial son incluidos en las destrezas cognitivo perceptuales. Esta variable es de tipo cualitativa al observar el seguimiento de instrucciones y el reconocimiento del espacio para la organización.

Variable 5 objetivo 5 y 6: Aumentar respuestas adaptativas, a nivel sensorial táctil de tipo áspera y pegajosa, granulosa y viscosa que promueva la tolerancia a las diversas texturas con mayor exploración e interacción funcional, con el medio especialmente en exploración de objetos orientada a un juego de mayor funcionalidad. Al presentar una baja interacción, tolerancia y permanencia con estas texturas, el área de ocupación a la cual contribuye este objetivo es a las AVD especialmente en proceso de alimentación, a manipular alimentos que no sean de su agrado lo cual no permita que sean parte de su proceso alimenticio. El juego también

se considera para la evaluación debido a la poca exploración e interacción sin apoyar un juego espontáneo de tipo exploratorio, además, de presentar cambios en la conducta de D lo cual alterará un proceso de interacción con pares. Variable cuantitativa que por medio de la medición del tiempo logra identificar los avances o la interacción posible con las texturas.

La medición también se tuvo en cuenta por medio de los puntajes siendo una parte fundamental para la aplicación debido a que, son los que permiten evaluar y analizar el nivel del logro del objetivo, a partir de la evaluación se define el resultado esperado y se asigna el puntaje 0, a partir de ahí se definen los niveles -1 y -2 y +1 y +2. Al momento de calificar cada objetivo cada uno tiene una descripción, lo cual permite que el terapeuta conozca lo que se debe tener en cuenta para lograr puntuar de una forma más específica según el área a evaluar. La escala asigna valores numéricos específicos a niveles de desempeño esperados para que el niño los logre después de la intervención. En este modelo la base es conceptualizar los logros de objetivos sobre el nivel de resultado proyectado; además de llevar la intervención como una línea de progresión teniendo en cuenta la línea de base o el nivel actual de funcionalidad.

Tabla 1.
Clasificación de puntuación y descripción del nivel.

Clasificación	Descripción del nivel
-2	Objetivo no cumplido, resultado no esperado en su desempeño. Las respuestas apropiadas son en un tiempo mínimo, con cambios menores o no ejecuta la actividad.
-1	Objetivo con leves cambios: este nivel refleja mayor participación en la ejecución de la actividad con mayor tiempo de permanencia, ejecución de 1 a 3 pasos.

0	Objetivo esperado: se espera que en este nivel participe en las actividades propuestas sin mostrar conductas inadecuadas, con permanencia en las mismas. Con mayor conexión con el medio e interacción con el material y con terapeutas o cumplimiento de 4 a 6 pasos.
+1	Objetivo con mayor progreso de lo esperado: este nivel muestra progresos en las actividades propuestas durante la intervención tanto en tiempo de permanencia, participación activa con el entorno de manera funcional, completa más de la mitad de los pasos de la tarea.
+2	Objetivo cumplido: logra adecuada permanencia en el tiempo de intervención o finalizar la acción propuesta, participa, interactúa, responde y permanece en la actividad, con adecuada ejecución de la misma, o en dado caso; según la actividad completar la misma.

Fuente: Autora

8.5. Procedimiento

El procedimiento de la investigación con D inicio en agosto del año 2019. El cual se describirá a continuación:

- a. Evaluación inicial.
- b. Establecimiento de la condición de base.
- c. Entrevista semiestructurada a la familia, diseño y personalización del instrumento.
- d. Implementación del programa de intervención basado en la IS y el uso de pictogramas.
- e. Aplicación y calificación de la Escala de Logros de Objetivos.

Se describirá cada uno en el siguiente apartado:

- a. Evaluación inicial: por protocolo de la institución en este momento se debía realizar la re-evaluación con la aplicación del perfil sensorial (Ver Anexo A), Escala Abreviada del Desarrollo de Terapia Ocupacional (Anexo B) y la observación informal al desempeño.
- b. Establecimiento de la condición de base: teniendo en cuenta los resultados de la evaluación inicial se logra establecer una condición de base la cual permite visualizar la entrevista con la familia al igual que estableciendo los objetivos para diseñar la Escala.
- c. Entrevista semiestructurada a la familia y personalización del instrumento: Para la entrevista se crearon una serie de preguntas relacionadas con el diagnóstico, la dinámica familiar, los hábitos y rutinas, las fortalezas, las debilidades y el procesamiento sensorial, esto formulado por la terapeuta quien realiza la entrevista a la familia; en esta ocasión a la madre y la abuela materna, la cual tuvo una duración de aproximadamente 1 hora (Ver anexo C). Teniendo en cuenta lo anterior, se señalan aspectos dialogados con el asesor del trabajo de grado para analizar las respuestas de manera codificada según los siguientes códigos:

Tabla 2.

Códigos en entrevista a familia utilizados para la formulación de objetivos.

COLOR	AVD/AREA DE OCUPACIÓN
	Juego
	Alimentación
	Vestido
	Higiene

	Organización del espacio
--	--------------------------

Fuente: Autora

Para la personalización del instrumento se toma la escala de Jorquera & Romero (2016) que se adapta tanto a los niveles de medición, objetivos y logros, acordes a lo analizado en la entrevista, la observación del desempeño y las necesidades del niño.

- d. Implementación del programa de intervención: Al tener la Escala de Logro de Objetivos con los objetivos, metas y niveles propuestos, durante 12 semanas (ver Anexo D), se aplicó un plan de intervención (ver Anexo E) semiestructurado que fue aplicado por un terapeuta externo una vez a la semana en sesiones terapéuticas de 30 minutos. Este plan de intervención fue ejecutado teniendo en cuenta los objetivos y las características del niño en este caso los intereses y las capacidades residuales de D. Se utilizó en el niño un libro personalizado de rutinas por medio de pictogramas familiares a los objetos del gimnasio de Terapia Ocupacional (ver Anexo F).
- e. Aplicación y calificación de la Escala de Logro de Objetivos: en cada sesión el terapeuta aplicador realizaba la intervención y calificaba la escala GAS con sus respectivos comentarios y calificación (Anexo G).

Se mostrará el cronograma de actividades por mes y semanas trabajadas, los espacios que se encuentran en blanco en el plan de intervención son sesiones no asistidas. De igual manera, las semanas 4 y 1 de los meses diciembre y enero no se encuentran debido a que, en la Fundación es un tiempo de vacaciones. La intervención termina en la segunda semana de marzo al iniciar tiempo de cuarentena por el Covid-19, lo cual dificulta ejecutar las actividades propuestas debido a que la institución permanece cerrada.

Tabla 3.

Cronograma de actividades para el desarrollo de la investigación

[illegible]

9. Resultados

Los resultados de la investigación serán explicados a continuación, indicando que D presenta dificultades en su desempeño ocupacional, sin embargo, esto debe considerarse debido a la condición de base asociada al SXF con características a nivel de conducta, independencia, sensorial y en algunas habilidades. De esta manera, se presentarán los resultados por cada uno de los instrumentos aplicados:

9.1. Perfil Sensorial

Estos resultados indican cómo son los patrones de respuesta de D en relación con otros niños de su edad, sin embargo, sin poseer el mismo diagnóstico. El Perfil Sensorial-2 muestra cómo el niño puede responder a experiencias que se presentan a diario y analizar si estas respuestas afectan su participación en los diferentes entornos (Dunn, 2016).

El sistema de clasificación de puntuaciones se realiza por medio de una curva de distribución normal y se categorizan de la siguiente manera (Dunn, 2016):

- Como los demás: las puntuaciones que se encuentran en el rango como los demás reflejan patrones de procesamiento sensorial de la mayoría de los niños de la muestra de tipificación.
- Más que los demás: las puntuaciones que se encuentran en este rango indican que el niño adopta las condiciones correspondientes más que el 84% de los niños de la muestra de tipificación.
- Mucho más que los demás: indica que el menor adopta las conductas correspondientes más que el 98% de los niños de la muestra de tipificación.

- Menos que los demás: el niño adopta las condiciones correspondientes menos que el 84% de los niños de la muestra de tipificación.
- Mucho menos que los demás: indica que el menor adopta las conductas correspondientes menos que el 98% de los niños de la muestra de tipificación.

Teniendo en cuenta esta breve explicación se mostrará la rejilla de calificación del Perfil Sensorial de D, las pruebas completas con los resultados dados por la madre se encuentran en el (Anexo A):

Tabla 4.
Puntuaciones Perfil Sensorial

		Puntuación directa	< Menos que los demás		Como los demás	Más que los demás >	
			Mucho menos que los demás	Menos que los demás		Más que los demás	Mucho más que los demás
Cuadrantes	Búsqueda/Buscador	44/95	0...8	9...20	21...46	47...59	60...95
	Evitación/Evitativo	58/100	0...10	11...20	21...42	43...53	54...100
	Sensibilidad/Sensitivo	55/95	0...8	9...18	19...40	41...50	51...95
	Registro/Espectador	53/100	0...8	9...18	19...39	40...49	50...110
Secciones sensoriales	Auditivo	22/40	0...2	3...9	10...22	23...29	30...40
	Visual	11/30	0...2	3...6	7...16	17...20	21...30
	Táctil	26/55	0...2	3...8	9...20	21...26	27...55
	Movimiento	20/40	0...2	3...7	8...18	19...23	24...40
	Corporal	14/40	0	1...4	5...14	15...18	19...40
	Oral	37/50	0	1...8	9...24	25...32	33...50
Secciones conductuales	Conductual	26/45	0...2	3...7	8...19	20...24	25...45
	Socioemocional	44/70	0...3	4...12	13...30	31...38	39...70
	Atencional	28/50	0...2	3...9	10...23	24...30	21...50

En primer lugar, se explicarán los cuadrantes según lo descrito en el manual del Perfil Sensorial relacionado con los resultados de D:

a. Cuadrantes:

- Buscador: resultados en D como los demás, lo que quiere decir que se encuentra dentro de la muestra. Pese a que D se muestra desorganizado en la planeación de las

actividades no busca actividades nuevas ni se involucra en las rutinarias o que son de su agrado.

- Evitativo: mucho más que los demás según lo arrojado en D. El niño no realiza interacción para un juego con pares o adultos, las actividades las realiza por la motivación que este le genere o la familiaridad de las mismas. Cuando ya se encuentra habituado a una actividad que al inicio rechaza y luego acepta genera una repetitividad en la misma.
- Sensitivo: mucho más que los demás obtuvo D en este cuadrante. Mostrando dificultad para la interacción con texturas o situaciones nuevas que salgan de la rutina o no sean de su agrado. Presenta conductas de evasión ante alguna situación que no generen interés en él.
- Registro: D obtuvo mucho más que los demás, pese a que no logra una conexión con el medio que permita identificar situaciones concretas que estén afectando su entorno. Sin embargo, logra darse cuenta de algunas en particular que lo llegan a afectar de manera significativa.

b. Secciones sensoriales:

- Procesamiento auditivo y visual: como los demás. Según lo arrojado en los resultados D no presenta dificultades en procesar estímulos de tipo auditivo o visual.
- Procesamiento táctil: más que los demás. Lo que muestra que D presenta dificultad para gestionar y regular las conductas ante el tacto con diversas texturas las cuales generan en el menor una evitación lo que no permite la exploración e interacción adecuada con algunos materiales.

- Procesamiento del movimiento (vestibular): más que los demás. Las respuestas en esta sección sensorial para D se caracterizan especialmente por la inquietud motora que presenta en algunas situaciones, además, de las dificultades a nivel de motricidad gruesa especialmente en coordinación y equilibrio.
- Procesamiento corporal (propioceptivo): como los demás. Lo que indica que los cambios de posiciones articulatorias y musculares son adecuados, según indica la prueba.
- Procesamiento oral: más que los demás. Esto se debe a las preferencias específicas en algunos de los alimentos, sin embargo, está condicionado a los intereses y a lo que genera en D ciertos alimentos como ansiedad o evitación.

c. Secciones conductuales.

- Conductual: Mucho más que los demás. En este aspecto D presenta dificultades a nivel de comportamiento y conductual lo cual afecta de manera significativa la participación en los diferentes entornos, además, en el manejo de la familia hacia el niño.
- Socioemocional: mucho más que los demás. En D lo que influye es la baja tolerancia a la frustración lo cual hace que el menor se desorganice y como refiere la prueba presenta fuertes arrebatos emocionales.
- Atencional: más que los demás. En esta situación D presenta dificultad para realizar un contacto visual con personas o actividades que no sean de su interés, al igual que generar un cambio de actividad sin lograr discriminar los estímulos del ambiente.

9.2. Escala Abreviada del Desarrollo adaptada para Terapia Ocupacional

Para el proceso de re-evaluación con D se realizó la aplicación de la escala de 2 a 3 años, debido a que con una escala más amplia las tareas propuestas no eran ejecutadas por lo cual se disminuye el rango de edad hasta encontrar una escala que evalúe datos proporcionales a la

funcionalidad. A continuación, se describirán en cuáles tareas era funcional, semi-funcional y no funcional:

Teniendo en cuenta lo que evalúa la escala se realizará una descripción desde cada componente de lo evaluado iniciando desde lo sensorio-motor, que compone el área sensorial, la motricidad gruesa y fina seguido por el componente cognitivo perceptual y finalmente la parte habituacional y volitiva, dado que la escala se aplica bajo una edad promedio de acuerdo con lo que el niño ejecute, esta indica que nivel de compromiso que tiene. En este caso se observa que D presenta un desfase severo en su desarrollo con aproximadamente 5 años de diferencia. A continuación, se mostrará la descripción desde cada área lo que es considerado en la institución como el informe de re-evaluación:

9.2.1. Área sensorio motora

A nivel visual se observa que D realiza el seguimiento visual con objetos que sean de su atención especialmente dispositivos móviles, aunque aún con pérdida del objeto, sin disociación óculo cefálica, no realiza convergencia bilateral completa al no permitir el estímulo. En cuanto al procesamiento sensorial se observa que disminuye su irritabilidad ante el contacto directo con texturas lisas, suaves, ásperas y semi-ásperas, granuladas, viscosas; sin embargo, ante la interacción y exploración con las mismas presenta rechazo y molestia. Ante estímulos de tipo vestibular sus reacciones protectivas son más eficaces y con mayor reacción, muestra tolerancia al estímulo de tipo suave lineal y levemente giratorio, debido a que, ante un estímulo a gran velocidad presenta una activación motora. A nivel propioceptivo prevalecen ajustes posturales frente al estímulo de tipo generalizado, aunque con mayor permanencia en el mismo, el cual aún sigue generando aumento de nivel de actividad motora. Permanece con chaleco de peso por mayor tiempo logrando ejecutar actividades alternas.

A nivel motor grueso, en su secuencia de desarrollo realiza marcha de tipo independiente, corre con mayor amplitud en el paso y con un objetivo; pateo y lanza pelotas con baja coordinación y precisión. Sube escaleras con apoyo alternando miembros inferiores (MMII), para el descenso no alterna MMII o lo realiza en posición sedente. Realiza circuitos motores de tipo sencillos acompañados por el adulto, aunque con baja permanencia en la ejecución de la actividad cuando encuentra un estímulo que llame su atención. Presenta dificultades para actividades que requieran de equilibrio estático, para el paso de tabla de equilibrio solicita colaboración del adulto para la ejecución. Ante saltos de tipo bipodales y unipodales aún no muestra intencionalidad para la ejecución de estas actividades.

En cuanto a motricidad fina no muestra preferencia establecida, sin embargo, en la manipulación de objetos muestra mayor orientación al hemicuerpo derecho, ensarta cuentas, hace girar perillas, puede mover los dedos de manera independiente, realiza agarre de crayón digital pronado con desviación cubital del antebrazo, lanza toco. Presenta mayor permanencia en actividades de rayado, sin embargo, es espontáneo ocasionalmente de tipo circular, muestra inconvenientes para el modelado, rasgado, picado y proceso de dactilopintura. Se observa mayor coordinación viso-motora para intentar realizar el proceso de enhebrado y atornillado, aunque con baja permanencia. Todavía no inicia etapa pre-caligráfica. Dados los resultados se obtiene una Edad Motora Fina aproximada de: 2 años y 6 meses.

9.2.2. Área cognitivo perceptual

A nivel perceptual se evidencia que disfruta viendo mover los objetos, encaja fichas con adecuada asociación, al igual que constancia perceptual de forma y figura; ante la ejecución de rompecabezas logra mayor asociación de análisis visual; sin embargo, aún se observa que ante el

aumento de complejidad lo ejecuta por ensayo y error e incluso por imitación. Coloca objetos con patrones como arriba, abajo, dentro, encima y debajo. Realiza pareamiento de colores; sin embargo, esto se observa especialmente en dispositivos tecnológicos. Presenta intencionalidad para señalar láminas familiares para el niño iguales a la muestra y agrupar objetos por forma, esto condicionado a la estructuración del niño cuando organiza los objetos. Presenta inconvenientes para efectuar señalamientos de esquema corporal primario y secundario.

En cuanto a dispositivos básicos del aprendizaje, sus tiempos de permanencia aumentan de manera condicionada con el nivel de motivación que le genere la actividad, esto influye en sus periodos atencionales los cuales al igual son más extensos. Dados los resultados se obtiene una Edad Cognitiva Perceptual aproximada de: 3 años.

9.2.3. Área habitacional

D bebe de la taza, sin embargo, aun presenta baja precisión para no derramar la bebida, aunque esto se relaciona con la impulsividad del menor. En su proceso de alimentación inicia comiendo con cuchara, aunque predomina comer con la mano. Se quita los zapatos, controla esfínteres y avisa, colabora para lavarse las manos, se pone algunas prendas y se quita las mismas. Presenta falencias para actividades motoras finas como abotonado, broches a presión, hebillas, entre otros.

En el área volitiva, D es un niño con mayor regulación de control de impulsos; logra modular la actividad motora y la conducta durante las sesiones al igual que seguir instrucciones sencillas; muestra preferencia por actividades con pelotas o de objetos con movimientos. La impulsividad del menor condiciona la ejecución en actividades de gimnasio.

9.3. Observación informal al desempeño

Cada sesión de intervención en la Fundación se trabaja bajo un objetivo propuesto según el informe de evaluación o re-evaluación según lo establecido en los protocolos. Esto ayuda de manera significativa a distinguir intereses, dificultades, conductas, tiempos de ejecución, atención y habilidades y así orientar las actividades futuras; de esta manera se evidenció lo siguiente:

- a. Intereses: se evidenció que D muestra preferencia por pelotas o balones, juguetes que ruedan como, por ejemplo: *scooter*, carros u objetos con ruedas. En relación a los rompecabezas y encajados D los lograba solucionar con agrado. Los legos también hacen parte de los objetos concretos de interés del niño. Los equipos suspendidos progresivamente fueron del agrado de D, sin embargo, estos estímulos si no eran dados de manera regulada y anticipada, presentaba un aumento de actividad motora y baja regulación, especialmente participaba del columpio y caballete.

De los objetos que no eran de su agrado, sin embargo, mostraba alguna intencionalidad para la ejecución de los enhebrados, atornillados y cartas didácticas. En las actividades que mostraba poco agrado fueron las que llevaran texturas o actividades práxico manuales.

- b. Dificultades: D presentaba dificultades en actividades que exigieran precisión y un tiempo de ejecución elevado y que no fueran de su interés. Las actividades como rayado, rasgado, modelado presentaba dificultad para la ejecución, así como para la permanencia en las mismas.
- c. Conductas: Variaban según al estado anímico del menor y de su salud, sin embargo, ante actividades que no fueran de su interés o con un grado de exigencia alto presentaba

desinterés mostrando conductas disruptivas como arrojar los objetos a largas distancias o levantarse de la mesa para salir corriendo y ejecutar la actividad de su preferencia. Al igual la tolerancia a la frustración era baja, con llanto cuando la misma era de alta exigencia y se promovía independencia. Se observaban conductas de auto agresión o hetero agresión especialmente a la salida de la sesión o cuando no se ejecutaba lo que él deseaba.

9.4. Entrevista semi estructurada con familia

Los resultados de la entrevista con la familia fueron clasificados en las áreas de desempeño y patrones de ejecución, lo cual era necesario para la personalización de la escala, por lo que se dividió por códigos con aspectos claves mencionados en este caso por la madre y la abuela materna. Se presentarán por cada una de las dimensiones lo significativo que llevó a definir los objetivos desde las siguientes áreas y el patrón de ejecución:

- a. Juego (morado) área de ocupación:
 - “Coge el celular del papá y empieza a buscar Bartolito que es el nombre de un gallo y sabe dónde buscarlo y las fichas y todo eso de los rompecabezas por ejemplo todo eso D sabe dónde buscarlo”.
 - En el centro educativo que asiste, refiere la madre que “ellos manejan juegos didácticos con otros compañeros, les hacen actividades físicas con los otros niños”.
 - “Juega mucho con los tapetes y esos tienen números, figuras geométricas todo eso le gusta. Lo otro que le gusta es jugar con las botellas de gaseosa; eso las lanza por la escalera al garaje, hace cosas con las botellas”.

- “Digamos que de pronto cuando él juega con el balón, a él le gusta cuando sale uno al parque a elevar cometa, le gusta jugar mucho con el balón, es la actividad que más le gusta”.
- “Está jugando con el celular, resulta jugando con el celular, resulta jugando con eso y luego saca un rompecabezas pero no tiene permanencia de unos 5 minutos”.
- “Entonces uno ya trata de manejarlo entonces esto nuevo y ya quiere el juego de siempre entonces ya uno opta por esconderlo por ejemplo con el tema del celular; cuando tenía por ahí el celular me tocaba esconderlo porque él quería que el celular siempre y yo le decía no solo con el celular, vamos a jugar con otra cosa, hay rompecabezas, arma todo y los tapetes”.
- Ante la pregunta de las metas que tiene la madre frente a D en 5 meses, la madre menciona “coger un juguete aparte de coger este juguete coja otros”. La abuela refiere “que termine los tapetes que se le colocan y permanezcan en la misma, que no desbarate el tapete”. La tía quien intervino al final de la entrevista en este aspecto comentó “así mismo cuando coge el celular para ver los videos de toda la parte animada bien sea caricatura lo que sea, él ve dos minutos y lo cambia no dura con los videos. Mi papá le está leyendo un cuento y va en menos de la mitad y vuelve y señala que vuelvan a comenzar”.

En este aspecto se puede dar cuenta que D presenta un juego solitario, guiado por el adulto para que lleve una organización y un tiempo de permanencia; sin embargo, con dificultades para lograrlo. Además, de evidenciar que la actividad recurrente en casa es con el uso del celular.

b. Alimentación (verde) actividad de la vida diaria AVD:

- “Ya está comiendo la parte sólida solo ya le falta mejorar es la parte de líquido porque toca servirle poquito si uno le sirve el vaso lleno por obvias razones lo va a echar encima”.
- “Digamos el domingo que se le preparan los huevos a gusto de él como a él le gusta el papá le compra el queso el pan que le gusta y a veces come D o nadie al rato está sacando la bolsa para que le destape la bolsa y el poder sacar el pan y cuando dejamos cositas en el comedor y él las coge de encima y las come. Ya en la noche normalmente a las 7:00 p.m. o antes de la 7:00 p.m. por tardar le damos la comida”,
- “A él le gusta comer de todo a veces si escoge las cosas, pero exigente, exigente no, porque a él le gusta de todo y que no tiene permanencia, digamos la parte del sólido sino es que a veces riega mucho, en el piso, en la mesa, y la parte de líquidos si hace más fortalecimiento”.
- “Digamos en la parte solida si él hace solo, ya ha mejorado bastante en eso, ya no toca ponérselo a cucharear en la parte de líquidos lo que es la cuestión de jugos toca servirlo de a poquitos en un vaso desechable para que se ayude por sí solo, obviamente no se lo llenamos todo porque se lo va echar encima el jugo”.
- En expectativas la madre refirió “ya él está comiendo totalmente solo”.

En la alimentación se evidenció que D presenta una alimentación adecuada, no discrimina alimentos, aunque, presenta leves dificultades en los sólidos. Además, debido a la impulsividad no logra realizar un proceso organizado y totalmente independiente.

c. Vestido (amarillo) Actividad de la vida diaria AVD:

- Ante la rutina la madre manifestó “se va quitando la pijama todo se va desvistiendo”.
- Esto para la actividad del baño dentro de la rutina de la mañana.

- “Está aprendiendo a quitarse la ropa y lo segundo cuando uno le dice que se ponga la pijama porque ahora ya aprendió a empijarse solo”.
- “Ya puede, puede ponerse el pantalón y lo puede realizar, porque ya se le ha dicho cómo”.
- “Entré y ya se había puesto el pantalón y lo felicité ¡ah muy bien! Y así fue con el buzo, a veces lo deja uno solo y póngase las medias que quiere que uno se las ponga, no usted puede ponérselas solito, ah bueno, cuando va al baño y va hacer popo entonces él ya solo se viste, ya no toca que antes que orinaba entonces tocaba irlo a vestir, ya esa parte D solo lo hace, porque si toca digamos en la parte de colocarle el calzado si le cuesta trabajo está muy débil en esa parte”.
- En cuanto a expectativas en este aspecto la madre comenta “ojalá ya D se esté colocando las medias solo, el calzado”.

D para vestirse y desvestirse ha mostrado avances según lo respondido por la madre, sin embargo, con algunas prendas presenta dificultad al igual que en la total independencia.

d. Higiene (rojo) actividad de la vida diaria AVD:

- “Luego vamos a ir al baño se va quitando la pijama todo se va desvistiendo para que lo bañen porque el baño diario le encanta”.
- “Le digo si tiene que ir al baño vaya al baño primero que todo pues va al baño me llama y si no solo el lavado de manos”.

En estas actividades D se muestra con una organización personal adecuada, además, de identificar la función y agrado por la misma. Requiere de supervisión y apoyo del adulto para estas actividades.

e. Organización (azul) actividad de la vida diaria AVD:

- “Mientras yo arreglo cocina, dejarle arreglada la cocina a su abuelita, mientras tanto aliste zapatillas, tu chaqueta, vas al baño, se va despidiendo de todos, eso hace dos cosas y ya el resto ya no lo hace”.

Aun no se ha creado un hábito para D en este tipo de actividades de organización por el bajo tiempo de permanencia en las mismas, además del bajo seguimiento instruccional de más de dos comandos.

A partir de estos comentarios de la familia, las principales áreas a trabajar son actividades de la vida diaria, como vestido, organización, hábitos y rutinas dentro de un entorno establecido. En relación con la permanencia en actividades escolares en este caso se propone la motricidad fina, debido a lo que se puede favorecer en cuanto a procesos de desarrollo y destrezas sensoriales, específicamente de tipo táctiles las cuales contribuyen a favorecer una mejor interacción con el ambiente.

9.5. Escala de logros de objetivos (*Goal Attainment Scale*)

Como resultado de las pruebas anteriores y entrevista con los padres, el análisis obtenido permitió definir los objetivos y los niveles de calificación de la escala, por cada uno de los objetivos y un modelo guía para el terapeuta evaluador; a través de este se propuso realizar un plan de intervención explicando la actividad de semana a semana, acompañado además del cuaderno de rutina elaborado específicamente para D (Ver anexo F).

En la recogida de datos el terapeuta evaluador sigue y realiza el plan de intervención semanalmente, específicamente una vez a la semana durante 30 minutos. Este es planteado por la terapeuta que personaliza la escala y traza los objetivos explícitos por semanas indicando el

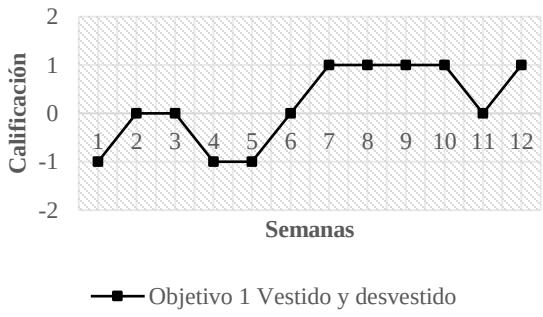
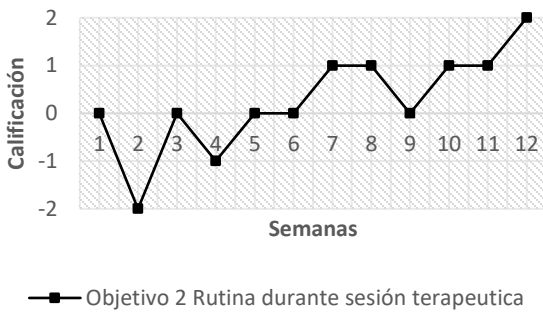
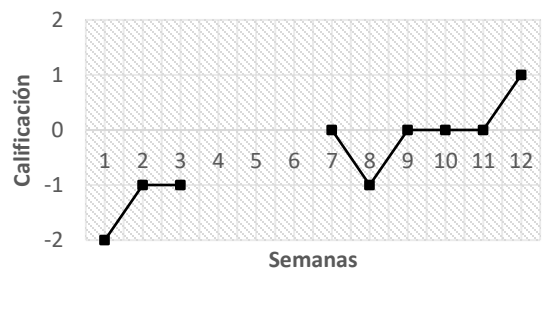
cómo, con qué y el por qué. El plan de intervención viene acompañado por el cuaderno de rutinas elaborado por medio de pictogramas familiares a los materiales del gimnasio de TO para D, el cual semana a semana según la actividad deberá mostrar el cuaderno al niño para que él se familiarice con las instrucciones y con la actividad propuesta.

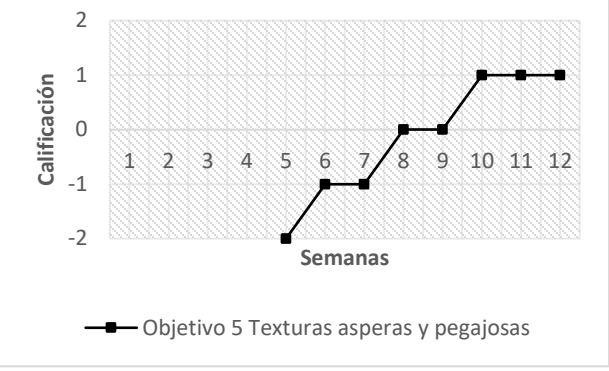
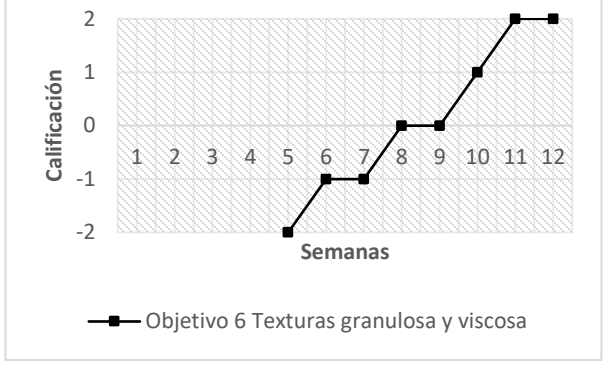
Dentro de las actividades se encuentran diversos aspectos que están planeados en los objetivos de la escala. Sin embargo, en el caso del objetivo 3, de motricidad fina, el objetivo 5 y 6 enfocado a la tolerancia a diversas texturas, son abordados en diferentes semanas siendo estas actividades que requerían una preparación previa o habituación a la dinámica con los pictogramas, por lo que se hizo de manera secuencial. Finalmente, el terapeuta evaluador brindaba la calificación de la escala teniendo en cuenta la descripción de los niveles de puntuación y los logros esperados para cada actividad, así consigue generar una guía al puntuar y evaluar el logro del objetivo con la escala. Además de esto en cada escala se deja un espacio de observaciones para registrar alguna eventualidad con las tareas propuestas.

Los resultados recogidos por el terapeuta evaluador durante cada semana están representados en las gráficas expuestas en la tabla 5. En el (anexo G) se puede evidenciar la calificación de una Escala. Cada una de ellas hace referencia a cada uno de los objetivos con el puntaje por cada semana durante las 12 sesiones de intervención.

Tabla 5.

Gráficas resultados Escala de Logros de Objetivos.

Objetivo 1. Vestido y desvestido	 Calificación Semanas Objetivo 1 Vestido y desvestido
Objetivo 2. Rutina durante la sesión terapéutica	 Calificación Semanas Objetivo 2 Rutina durante sesión terapéutica
Objetivo 3. Motricidad fina	 Calificación Semanas Objetivo 3 Motricidad fina
Objetivo 4. Organización	 Calificación Semanas Objetivo 4 Organización

Objetivo 5. Texturas ásperas y pegajosas	
Objetivo 6. Texturas granulosas y viscosas	
Observaciones:	Las gráficas muestran los resultados de la Escala de Logros de Objetivos, graficadas desde cada semana de intervención desde la semana 1 hasta la semana 12. Al igual que la puntuación obtenida desde -1 siendo este objetivo no cumplido. -1 objetivo con leves cambios. 0 objetivo esperado. 1 objetivo con mayor progreso de lo esperado y 2 objetivo cumplido.

Fuente: Autora

Teniendo en cuenta las gráficas propuestas en la tabla 5, se logran observar avances en los objetivos propuestos. Específicamente se muestra un avance en su desempeño ocupacional durante el tiempo de intervención en las sesiones terapéuticas, dado que logra adaptarse al plan de intervención el cual permitió arrojar estos resultados que serán explicados por objetivos a continuación:

Objetivo 1 vestido y desvestido:

Como muestra la gráfica que corresponde al objetivo 1, en el área de ejecución están las actividades de la vida diaria específicamente en la tarea de vestido. *El objetivo planteado fue: Promover mayor independencia en la ejecución de actividad de la vida diaria específicamente en vestido (vestirse y desvestirse abrir y cerrar broches, hebillas y cremalleras de manera independiente) en los diferentes entornos (casa y terapias).*

Se observa que inicia en la primera semana con un puntaje de -1 lo que quiere decir que D intenta la ejecución de un paso de la actividad o muestra intencionalidad para la misma. En la semana 2 y 3 se mantiene en una puntuación de 0 indicando que D solicita de apoyo para la ejecución de la actividad, pese a que intenta la acción de quitarse o ponerse prendas. Esto indica que muestra mayor participación de la actividad, sin embargo, con baja permanencia y requiriendo de asistencia. En la semana 4 y 5 arroja un puntaje de -1, aunque de igual manera intentó ejecutar la acción sin finalizarla o solicitar ayuda puntual del adulto. Durante la semana 6 sube al puntaje 0 anticipando antes que si requería de apoyo lo solicitara para finalizar la acción antes de que presentara conductas inadecuadas o baja tolerancia a la frustración. En la semana 7, 8, 9 y 10 elevaron la puntuación a 1, D de manera independiente completa 1 o 2 pasos de la actividad con mayor permanencia en tiempo de ejecución, con acompañamiento y supervisión del adulto. En este nivel muestra progresos en las actividades propuestas durante la intervención tanto en tiempo de permanencia y participación activa con el entorno de manera funcional; completa más de la mitad de los pasos de la tarea. La semana 11 puntuó en 0 requiriendo de apoyo del adulto, sin embargo, ante la motivación logra terminar la tarea. Finalmente, en la semana 12 obtiene un 1 logrando disminuir por parte del terapeuta los comandos e instrucciones.

Pese a esto no logra obtener un dos debido a que en el vestido requiere de mayor asistencia por parte del adulto especialmente para calzarse, además, de presentar momentos de impulsividad los cuales debían ser regulados por la terapeuta y apoyados para que interiorizara los pasos de la actividad. Mejora de manera significativa en desvestido, buscar sus pertenencias e intentar ponerlas, aunque aún con baja regulación.

- Objetivo 2 rutina en durante sesión terapéutica:

Como lo indica la gráfica este objetivo hacía referencia a la rutina durante la sesión terapéutica, el objetivo fue planteado de la siguiente manera: *Establecer una rutina en casa que implique mayor permanencia en actividades de mesa ya sean cognitivas, perceptuales o motoras finas con el fin de disminuir tiempos de interacción con el celular.* Durante la sesión terapéutica realiza las actividades estructuradas y dirigidas acoplándose a la cartilla personalizada lo cual contribuye a la habituación, mejora la conducta, aumenta los tiempos de permanencia en las tareas y la interiorización de aprendizajes nuevos. En este objetivo, cabe aclarar, que la rutina hace mención a la desarrollada por el terapeuta evaluador con el cuaderno de rutinas y el uso de pictogramas, de esta manera evalúa si logra seguir con las imágenes, las instrucciones y los cambios de actividad anticipando previamente el cambio.

Para la semana 1 se obtiene una puntuación de 0 indicando que D acepta la rutina de acuerdo con lo esperado, aunque con baja permanencia en las actividades propuestas, esto condicionado a que la primera actividad es juego libre. Para la segunda semana puntúa -2 lo que quiere decir que D muestra irritabilidad ante los cambios, con poca adaptación a la rutina propuesta. En la semana 3 vuelve a obtener un 0 teniendo en cuenta que se empieza a estructurar un poco más la rutina. En la semana 4 el terapeuta califica un -1, por cuanto D muestra intencionalidad para aceptar la rutina propuesta, aunque aún le cuesta el cambio de actividades. Para la 5 y 6 semana de

intervención se observa un 0 como calificación; en este periodo la rutina ya es más estructurada agregando algunas tareas o alternando materiales que son familiares para D. La semana 7 y 8 se califica con 1, D permanece en las actividades y logra seguir la mayoría de las secuencias o pasos de la rutina. La semana 9 puntúa 0. En la semana 10 y 11 es calificado con 1 y finalmente en la última semana obtiene una calificación de 2 mostrando que D logra interiorizar la rutina, sigue la secuencia de las actividades y permanece en las mismas el tiempo establecido.

En este objetivo se observa una calificación de 2 lo cual muestra un avance, dado que logra adaptarse a la rutina y al cuaderno de rutinas con el uso de pictogramas.

- Objetivo 3 motricidad fina:

La gráfica asociada al objetivo 3 hace referencia a la destrezas de motricidad fina enfocado a *Mejorar el desarrollo motor fino, específicamente en habilidades de tipo práxico-manuales de tipo rayado, moldeado, dactilopintura y rasgado con tiempo de permanencia, con el fin de generar mayor participación en actividades escolares básicas*. En este objetivo las actividades que implican motricidad fina no son propuestas durante todas las semanas debido a que muestra poco interés en las mismas, se decide alternarlas durante el inicio de la intervención y progresivamente ir aumentando la ejecución de las mismas para lograr analizar los resultados.

Se evidencia en la primera semana un puntaje de -2 indicando que D no muestra participación o interacción con el material y la actividad propuesta. Durante la 2 y 3 semana se califica un -1 lo que indica que D muestra leve intencionalidad para ejecutar las acciones propuestas con bajo tiempo de permanencia. La semana 4, 5 y 6 no se proponen estas actividades alternando con tareas cognitivas perceptuales de su interés. Se retorna a estas actividades en la semana 7 puntuando 0; lo que refiere que D solicita de apoyo para la ejecución de la actividad, y muestra mayor tiempo de permanencia e interacción con el material. En la semana 8 es calificado con un

-1 por baja disposición para la ejecución de la actividad. Durante la semana 9, 10 y 11 puntúan 0 con mayor tiempo de permanencia y solicitud de apoyo del adulto para que colabore con la actividad. Finalmente, en la última semana D obtiene 1; D requiere de poco direccionamiento para la ejecución de las actividades, muestra mayor intencionalidad y manejo de la herramienta.

En este caso no se evidencia un 2 como calificación debido a que el terapeuta no observa que complete la actividad propuesta en el tiempo establecido y con funcionalidad. El terapeuta puntúa de acuerdo con lo observado en la primera semana respecto a los pocos cambios vistos durante la intervención.

- Objetivo 4 organización:

La gráfica denominada organización corresponde al objetivo cuarto: *Promover una organización de sus objetos personales especialmente prendas de vestir, con acciones como buscar, colocar, guardar, dentro de sesión terapéutica como en casa con mayor tiempo de permanencia.* Con relación a la organización de sus objetos personales y material utilizado durante la sesión terapéutica muestra avances significativos en este objetivo. En la 1 y 2 semana inicia con un -1, dado que D muestra intencionalidad para reconocer sus objetos, sin embargo, no los organiza según lo requerido. En las semanas 3, 4 y 5 el terapeuta califica con un 0, ya que D solicita del acompañamiento del adulto para guiar acciones, a lo que esto hace referencia a que entrega los objetos para que el adulto termine de ubicarlos. En las semanas 6, 7 y 8 se indica un puntaje de 1 señalando que D ejecuta algunas de las tareas con algunos de sus objetos personales con mayor seguimiento instruccional, mostrando así mayor independencia e interiorización de la tarea. La semana 9 puntúa 2, D completa la actividad requerida con adecuada permanencia en la tarea, es decir, que logra colaborar con la organización de materiales reconociendo la ubicación

del material y del lugar donde dejar y buscar sus objetos personales. La semana 10 puntúa un 1 y finalmente para la semana 11 y 12 reconoce la actividad planteada y es calificado con un 2.

En este objetivo se logra una puntuación de 2 durante 3 semanas lo cual indica que ante la familiarización y exigencia de la actividad reconoce y ejecuta lo propuesto.

- Objetivo 5 texturas ásperas y pegajosas:

Este objetivo fue observado en la gráfica 5 y se define como *Aumentar respuestas adaptativas, a nivel sensorial táctil de tipo áspera y pegajosa, lo cual promueve la tolerancia a las diversas texturas con mayor exploración e interacción funcional con el medio, especialmente en exploración de objetos guiada a un juego de mayor funcionalidad.*

En este caso al igual que con el objetivo 3 las actividades propuestas con texturas fueron incorporadas desde la semana 5, para indisponer a D al contacto con las texturas desde la primera semana dada la presencia del rechazo e irritabilidad con algunas texturas; sin embargo, el contacto con las texturas fue por tiempos cortos además de manera intermitente para no generar una activación de umbral sensorial. Se observó que en la semana 5 inicia con una puntuación de -2, lo que indica que D no permite contacto con las diversas texturas. En la semana 6 y 7 es calificado con un -1, dado que D permite el tacto con las diversas texturas de tipo inicial por un tiempo sin mostrar interacción y con irritabilidad. Para la semana 8 y 9 D obtiene 0 a que hace referencia que D permite el estímulo por un tiempo mayor sin mostrar irritabilidad. Finalmente, para la semana 10, 11 y 12, es calificado con un 1 en la escala, en la medida que D participa del estímulo por un tiempo acorde con mayor interacción y exploración a la textura.

Este objetivo de tipo sensorial táctil con texturas ásperas y pegajosas indica que presenta leves avances.

- Objetivo 6 texturas granuladas y viscosas:

La grafica número 6 se denomina texturas granulosas y viscosas muestra como durante las semanas de tratamiento se trabajaba el objetivo de *aumentar respuestas adaptativas, a nivel sensorial táctil de tipo acuosa y granulosa, lo cual promueve la tolerancia a las diversas texturas con mayor exploración e interacción funcional con el medio, especialmente en exploración de objetos guiada a un juego de mayor funcionalidad*. Al igual que el objetivo 5 estas actividades fueron incluidas desde la 5 semana de la intervención propuesta, se brindan estas texturas debido a la sensación que generan en la piel, además de no involucrar varias texturas al tiempo lo que puede generar irritabilidad en el menor.

En la semana 5 puntúa con un -2, lo que indica que D no permite contacto con las diversas texturas. La semana 6 y 7 califica con un -1; D logra permitir el tacto con las diversas texturas de tipo inicial por un tiempo sin mostrar interacción y con irritabilidad. La semana 8 y 9 da un valor de 0 en lo que D permite el estímulo por un tiempo mayor sin mostrar irritabilidad. En la semana 10 puntúa 1, lo que significa en la escala que D participa del estímulo por un tiempo acorde con mayor interacción y exploración a la textura. Finalmente, en la semana 11 y 12 obtiene una calificación de 2 en lo que D permite el estímulo por el tiempo propuesto, interactúa y realiza actividades alternas. Cabe aclarar que la semana 12 la estimulación fue netamente sin interacción de D con otra actividad, el terapeuta realizaba la estimulación mientras se realizaba el proceso de lectura.

10. Discusión

En este apartado de discusión se abordarán diferentes puntos significativos para lograr evidenciar los hallazgos, limitaciones y conclusiones de este estudio de caso único y lo que la investigación logró para poder avanzar en el desarrollo infantil, especialmente en niños

portadores del diagnóstico SXF e incluso con otras patologías que impacten de manera negativa en el desempeño ocupacional.

Este estudio de caso da cuenta que frente a la pregunta de investigación planteada: ¿Qué efectividad tiene un proceso de intervención basado en la teoría de Integración Sensorial y el uso de pictogramas en el desempeño ocupacional en un niño de 7 años portador del Síndrome X frágil?, se logra evidenciar que, en el caso de D durante el proceso de intervención, hubo cambios significativos en la intervención de Terapia Ocupacional según los objetivos planteados.

En cuanto al primer objetivo de vestido y desvestido mostró que fue moderadamente eficaz iniciando con un -1, sin embargo, en las siguientes dos semanas logra subir a una puntuación de 0 y aunque desciende a -1 de nuevo esto se condicionó por las dificultades que para D pudieron generar ciertas prendas y la conducta o disposición para esta actividad. Sube de nuevo a 0 y finalmente en la semana 7, 8, 9 y 10 asciende a 1 y se mantiene logrando articular el uso de algunos pasos de la actividad. Pese a que en la semana 11 baja a 0 según el terapeuta evaluador, fue debido a proceso de conducta generado por no querer finalizar la sesión y realizar el proceso de vestido por lo que requirió ayuda del adulto. Finalmente, en la última semana puntuó 1. En la gráfica (Tabla 5) muestra que este objetivo es moderadamente eficaz en su desempeño ocupacional con logros en relación con su proceso, sin embargo, sin lograr una constante y un proceso de independencia en la actividad. Cabe aclarar que no se realizaba la exigencia del amarrado de zapatos debido a la dificultad y procesos en habilidades cognitivas y motoras finas que D no iba a lograr.

En relación con el objetivo 2 de rutina durante la sesión terapéutica se considera eficaz, teniendo en cuenta y considerando la situación y el comportamiento de D en las sesiones anteriores al plan de tratamiento; los logros obtenidos en este objetivo fueron significativos

permitiendo interiorizar una rutina descrita por medio de pictogramas, asociando imágenes familiares al material terapéutico y a objetos cotidianos con la ejecución de la tarea. Inicia en la primera semana con un puntaje de 1 al ser una actividad de juego libre por lo que la desorganización presentada en el gimnasio fue con bajo seguimiento de instrucciones, además, de baja conexión con el medio y con la terapeuta. En la segunda semana puntúa -2 al buscar una actividad libre como en la sesión anterior por lo que a nivel comportamental se ve alterado en la ejecución de las actividades propuestas, realizándolas con instigación por el terapeuta y condicionado a mencionarle actividades de su interés. La tercera semana ascendió a 0 aunque en la cuarta semana desciende a -1 netamente por aspectos comportamentales según lo mencionado por el terapeuta evaluador. Desde la semana 5 comienza a interiorizar y a presentar cambios, en lo que presenta dificultad especialmente es en el cambio de la actividad debido al corto tiempo que estas tienen; sin embargo, para la última semana logra obtener un 2 lo cual es significativo para el proceso de intervención y los avances obtenidos debido a que, que D se encuentra habituado de manera adecuada; indica que está de acuerdo con la ejecución en las tareas propuestas.

El objetivo 3 de motricidad fina se consideró poco eficaz; en este objetivo se lograron leves avances. La permanencia en actividades de este tipo era mínima e incluso con un abandono pronto a la ejecución de la actividad por lo que no se lograba antes de iniciar con la investigación un tiempo prolongado o mayor de aproximadamente 3 minutos en la actividad, dado el rechazo; es por esta razón que se considera poco eficaz. En este caso se decidió que en todas las semanas no se incluiría esta tarea con el fin de irle brindando otras actividades de su interés y así progresivamente con bajo tiempo ir incluyendo este pictograma con actividades práxico y manualidades sencillas. Lo que muestra que no logra aceptar completamente la actividad, dado

que no muestra una funcionalidad en la tarea como agarre de la herramienta escolar, continuidad, direccionalidad, respeto de límites por lo que las actividades son en rayado. En el caso del rasgado, picado y moldeado lo realiza con apoyo del adulto o por imitación.

En el objetivo 4 de organización es eficaz el desempeño ocupacional de D, los avances observados fueron progresivos además de esto no se observó un descenso. En esta actividad fue importante tener un sitio específico para sus objetos personales y que estuviera atento del lugar donde se encontraba ubicado el material, además, de involucrarlo en la participación de sacar y guardar el material a utilizar en la sesión. La calificación de este objetivo fue durante la 1 y 2 semana -1 esto condicionado a que D llegaba y lanzaba sus objetos personales a largas distancias y no interiorizaba la noción de organizar. Durante la semana 3, 4 y 5 puntúan 0 logrando reconocer algunos de los materiales y su ubicación. En la semana 6, 7 y 8 logran ascender a 1 lo que favorece significativamente su proceso de organización y reconocimiento del espacio. En la semana 9 califica 2 sin necesidad de brindar la instrucción reconoce lo que debe realizar, aunque en la semana 10 obtiene un 1 nuevamente se debe a la dificultad para focalizar la atención y mantenerse en la actividad como lo estaba ejecutando en semanas anteriores; finalmente en las dos últimas semanas califica a 2 lo cual indica que ya la actividad se encuentra interiorizada en D.

El objetivo 5 y 6 enfocados en las texturas ásperas, pegajosas, granuladas y viscosas, se logra evidenciar que es moderadamente eficaz. Esos objetivos inician en la semana 5 debido a las dificultades que D presentaba para el procesamiento del canal táctil y la necesidad de que D se adaptara primero al libro de rutinas. De igual manera los estímulos se iban alternando semana a semana para lograr promover la mayor tolerancia posible. En la semana 5 los dos objetivos iniciaron con un -2 por lo que no permitió ningún contacto con las texturas. En la semana 6 y 7

puntuía -1 permitiendo el contacto, aunque con irritabilidad. Progresivamente va avanzando con 0 en la semana 8 y 9 interactuando con la textura y permitiéndolo por más tiempo. Desde esa semana no se evidencia un retroceso por lo que asciende a 1 e incluso con las texturas granulosas y viscosas permanece en las 2 últimas semanas con una calificación de 2 logrando permitir el estímulo e incluso realizando actividades alternas con la textura en sus manos.

En conclusión, se podría decir que la intervención basada en principios de IS y el uso de pictogramas tuvo efectividad en el desempeño ocupacional de D logrando avances significativos en la mayoría de objetivos planteados sin mostrar un retroceso o pocos logros. Evidentemente se tiene en cuenta cómo D se comportaba antes de estructurar la intervención con ayuda del cuaderno de rutinas y el uso de pictogramas. Su conducta y habilidades cognitivas se tuvieron en cuenta para lograr definir si se observaba un avance, se mantenía o incluso no se evidenciaba ningún avance. En esta investigación D no logra una independencia total, sin embargo, muestra avances en sus actividades de la vida diaria, muestra, además, cómo un proceso de intervención estructurado y evaluado por una herramienta individualizada permite evidenciar cambios concretos que pueden ser organizados y dar una continuidad en un proceso terapéutico, escolar e incluso en casa con algunas tareas específicas. Se destaca que, para cada entorno, se deben realizar modificaciones precisas en el cuaderno de rutinas e involucrando actividades sensoriales caseras con el fin de ir favoreciendo las respuestas al recibir estos estímulos y generar mayor organización sensorial con actividades sencillas y cotidianas.

Por otra parte, el plan de intervención fue propuesto de manera inicial a 15 semanas, sin embargo, debido a la pandemia del Covid-19 se vio limitada a tan solo 12 sesiones condicionado a que las sesiones pasaron a modo virtual y en su casa no cuenta con los equipos necesarios para continuar, especialmente lo que tiene que ver con elementos suspendidos. Lo cual afectó el

cronograma propuesto. Es por esta razón que una intervención con más semanas permitiría observar más avances en D e incluso más allá de 15 semanas podría aportar resultados valiosos en sus actividades cotidianas. No obstante, este plan de intervención aportó en áreas de desempeño como actividades de la vida diaria especialmente alimentación, vestido, desvestido y organización; asimismo, en patrones de ejecución como interiorización de la rutina terapéutica y en procesamiento sensorial para habilidades sensorio perceptuales, en este caso permitir y perdurar con texturas sin generar un rechazo. El continuar con esto podría mejorar en varias habilidades contribuyendo a destrezas de ejecución y áreas de ocupación.

El siguiente punto para abordar son los referentes teóricos que apoyaron esta investigación y contribuyeron de manera significativa en este estudio de caso único, teniendo en cuenta como base principal lo que Jean Ayres (1998) planteaba frente al procesamiento sensorial la necesidad de experiencias significativas para el desarrollo cerebral. De esta manera, esta intervención fue un proceso con experiencias repetitivas que aportaron en el desempeño ocupacional de algunas de las actividades necesarias para lograr una semi independencia y colaborar con procesos en sus diferentes entornos. En esta investigación se indagaron los resultados frente al procesamiento táctil, mostrando que D presenta una defensibilidad táctil lo cual se relaciona con la conducta provocada por estímulos inofensivos que provocan en D un alto registro, dado que reacciona con irritabilidad e impulsividad al recibir el estímulo.

La herramienta de la Escala de Logro de Objetivos permitió evidenciar cambios significativos específicamente con texturas de tipos granulosas y viscosas. Sin embargo, ante las texturas ásperas y pegajosas no se observó un descenso en las puntuaciones, aunque, no llegó a puntuar un 2 por lo que sugiere que el menor presentó de igual manera dificultad para interactuar y realizar actividad alterna con la textura en sus manos. De esta forma, disminuía así la respuesta

que provocaba conductas de irritabilidad, formando experiencias sensoriales que permitirán la interacción y la ejecución de actividades que contengan estas texturas de manera indirecta.

Pese a que solo fue el sentido táctil que se evaluó, los otros estímulos estuvieron presentes en el proceso de intervención. Desde los procesos visuales como lo fueron los pictogramas a cómo D debía asociar la imagen en la hoja con el material en concreto y así le permitía realizar la ejecución de la actividad. Los estímulos auditivos también fueron parte del proceso debido a que el terapeuta evaluador constantemente debía utilizar refuerzos verbales con cambios en las tonalidades de la voz con el fin de que D lograra identificar y discriminar los comandos y lo que emocionalmente el terapeuta quería expresar como una felicitación, un refuerzo positivo, o un señalamiento negativo. Además de esto, la voz juega un papel dinámico relacionándolo con la manera en que el terapeuta evaluador debía promover la motivación en el menor, esto brindaba en D una sensación de seguridad y confianza.

Los estímulos vestibulares y propioceptivos fueron parte fundamental de la intervención como facilitador del proceso debido a que, se considera que D fue un niño buscador de estímulos con baja organización para recibirlos. El involucrar actividades de tipo vestibulares y propioceptivas en el plan de intervención fue de gran utilidad logrando brindarle una inhibición de la actividad motora para posteriormente seguir en las actividades de mesa. Se evidenció que estos estímulos dados de manera suave con un tiempo determinado producían en el menor una regulación de la conducta. Además de esto permitió dar cuenta de la interiorización de la rutina debido a que, él conocía que, al inicio de la sesión, la primera actividad, sería aquella que contara con equipos suspendidos, lo que D en ese momento esperaba era la imagen a presentar ya fuera del caballete o la lycra; luego si seguía del desvestido y organización.

En relación a la Escala de Logros de objetivos, esta contribuye a un proceso evaluativo valioso para evidenciar cambios progresivos frente a las diferentes dificultades en el desempeño ocupacional vistos por la familia y terapeutas de una persona en específica. Al ser individualizada permitió abordar al niño desde una mirada integral de acuerdo con sus habilidades, dificultades y necesidades y así plantear una intervención que permitiera ser evaluada y concreta frente a los resultados y avances esperados basados en un objetivo. Como menciona la teoría la escala es un instrumento que corresponde a los pilares de la TO centrado en la persona, lo cual valida en esta investigación la importancia de crear intervenciones individualizadas con el fin de obtener resultados precisos y pertinentes, situación que la familia ve necesaria dadas las exigencias que hay el entorno.

En el apartado de estado del arte se abordaron diferentes artículos investigativos con diferentes metodologías. Esta evidencia aportó para el desarrollo de una idea, metodología, adaptación y para obtener unos resultados que contribuyeron con un niño en particular, con su familia y con la evidencia científica sobre la efectividad de un plan de tratamiento basado en la IS con el uso de pictogramas en el desempeño ocupacional. Los artículos apoyan los resultados de la investigación especialmente desde la IS validando la importancia de utilizarla en las intervenciones en niños con dificultades al igual los que estudiaron el SXF. A continuación, se realizará un contraste con los resultados de cada uno de los artículos:

- Integración sensorial y síndrome X frágil (Goldson, 2001).
- Sensory Processing Correlates of Occupational Performance in Children with Fragile X Syndrome: Preliminary Findings (Baranek. et al, 2002).
- Aspectos psicolingüísticos en el síndrome del cromosoma X frágil (Brun-Gasca & Artigas-Pallarés, 2001).

- Goal Attainment Scaling as a Measure of Meaningful Outcomes for Children with Sensory Integration Disorders (Mailloux et al, 2007).
- Occupational Therapy using a Sensory Integrative approach for children with Developmental Disabilities (Schaaf & Miller, 2005).
- Terapia ocupacional utilizando el abordaje de integración sensorial: estudio de caso único (Jorquera & Romero, 2016).

Iniciando con el artículo “Integración sensorial y síndrome X frágil” Goldson (2001) concluyó que los niños portadores de SXF presentan dificultades significativas en la IS; él respalda la idea de que aún falta evidencia científica sobre el diseño y la ejecución de estudios que contribuyan a la afirmación de la importancia de la IS y que son realmente efectivas en niños con dificultades de aprendizaje, independencia e interacción (Goldson, 2001). En este caso la investigación realizada corrobora con el aporte de la evidencia científica en diferentes patologías especialmente SXF con la teoría de la IS, se afirma la dificultad que los niños con SXF presentan a nivel de procesamiento sensorial, aunque, en este caso se observaron estímulos facilitadores que fueran posibles de regular y así lograr procesos asociados con actividades de la vida diaria, rutinas, motricidad fina e interacción con diferentes texturas. En este caso, el estudio de Goldson (2001) fue útil en relación con referentes teóricos y la contribución a la afirmación de las dificultades que presenta un niño en el procesamiento sensorial.

Otro de los artículos que aportó en los referentes teóricos y a crear un plan de intervención estructurado con un sistema de medición de resultados fue “Sensory Processing Correlates of Occupational Performance in Children with Fragile X Syndrome: Preliminary Findings” de Baranek et al., (2002); ellos realizaron un estudio preliminar examinando el procesamiento sensorial en niños portadores de SXF en el desempeño ocupacional. Implementaron una

metodología con 15 niños masculinos portadores de SXF con una mutación completa, este estudio de caso correspondió a un solo niño con mutación completa. Se desarrolla un plan de intervención enfocado en la IS con el uso de pictogramas teniendo en cuenta sus intereses, dificultades y necesidades no solo del terapeuta sino también de la familia. Se agregó la aplicación de la Escala De Logro de objetivos la cual se individualizó a D y permitió obtener resultados medibles en 12 semanas con objetivos trazados para observar áreas específicas del desempeño ocupacional. En este caso se aplicó el perfil sensorial de Dunn (2016) con el fin de arrojar resultados que permitieran orientar la intervención que se plantearía, en el estudio de caso de D se midieron 5 aspectos del desempeño ocupacional, a saber, vestido, interiorización de una rutina, motricidad fina, organización y tolerancia a texturas de tipos ásperas, granuladas, acuosas y pegajosas.

El proceso de lenguaje significó mucho para crear un plan de intervención y permitir generar un sistema de comunicación que arrojara resultados con el uso de pictogramas. El artículo de aspectos psicolingüísticos en el síndrome del cromosoma X frágil aportó sobre la evidencia científica de que niños portadores del SXF con mutación completa presentarían dificultades para el desarrollo del lenguaje especialmente en el componente expresivo. De esta manera, Brun-Gasca & Artigas-Pallarés (2001) mencionan que existe aproximadamente un 11% de niños que a los 5 años aun no inician un proceso de lenguaje oral, estos casos cuentan con una discapacidad cognitiva grave; o incluso pueden llegar a ser no verbales. Como en el caso de D de 7 años de edad su lenguaje aun es nulo lo que llevó a crear un sistema para que el lograra apropiarse de un cuaderno de rutinas formado por pictogramas que apoyaría una instrucción verbal. Esto fue significativo cuando se observaron cambios especialmente en el aspecto de interiorización de

rutina terapéutica y organización de los implementos utilizados, así como de sus objetos personales.

La herramienta principal para obtener resultados con mayor validez más allá de lo anecdótico fue la Escala de Logros de Objetivos. En el artículo titulado “Goal Attainment Scaling as a Measure of Meaningful Outcomes for Children With Sensory Integration Disorders” Mailloux et al., (2007) presentaron su historia, definición, desarrollo, aplicación y a su vez los aspectos importantes para que tuviera fiabilidad en el proceso de individualización de la escala. Al implementar esta escala en D, se obtuvo un proceso de intervención con resultados claros, en la medida que en el estudio se plantean diversas escalas que fueron la base para el diseño de la escala de D, específicamente en las puntuaciones donde se tuvieron en cuenta parámetros como la conducta, el tiempo de permanencia en la tarea y la calidad de ejecución de la actividad; con una escala más específica por cada objetivo desde cada área del desempeño ocupacional. Esto permitió que el terapeuta evaluador tuviera dos perspectivas desde lo general a lo específico para la puntuación de cada objetivo, cuestión que fue significativa al permitir en el terapeuta un proceso de análisis y de corroboración con lo que se esperaba.

En la obtención de evidencia científica que aplicara la Escala De Logro de objetivos se encontró un artículo de Schaaf & McKeon (2007) denominado “Occupational Therapy Using a Sensory Integrative Approach: A Case Study of Effectiveness”, fue un estudio de caso descriptivo de un niño de 4 años con dificultades en la independencia, interacción, movimiento, procesamiento oral y exploración manual. Individualizaron una Escala de Logros de objetivos e implementaron la metodología propuesta por Mailloux et al. (2007) para la elaboración y aplicación. Las correlaciones respecto a la investigación con D fueron la aplicación de pruebas iniciales, en el estudio de D se aplicaron pruebas diferentes como la Escala Abreviada del

Desarrollo adaptada para Terapia Ocupacional, la cual permitió observar las habilidades y el nivel de funcionalidad en determinada actividad en un rango de edad de acuerdo con los hitos del desarrollo.

Los objetivos desarrollados de cada investigación fueron precisos a una actividad específica, sin embargo, en el sujeto de estudio de Shaff y McKeon (2007) se agregó la participación, en el caso de D dado a que el no interactúa con pares no se propone debido a la patología que presenta y el nivel cognitivo, lo que hace que la interacción sea poco funcional. En este caso, el proceso de intervención en D fue estructurado y apoyado por el uso de pictogramas lo cual contribuyó como otra herramienta de intervención. Finalmente, el proceso de intervención y observación fue 10 meses en el estudio citado, en comparación al estudio de caso de D que fue de 12 semanas, sin embargo, este proceso mostró avances, aunque, sí sería más significativo realizarlo por un tiempo más largo, de aproximadamente de 6 meses.

Finalmente, el último artículo que aportó en este estudio de caso fue el de “Terapia ocupacional utilizando el abordaje de integración sensorial: estudio de caso único”, de Jorquera y Romero (2016). Es un estudio de caso muy similar al de esta investigación, donde se observa a un niño en específico con diferentes falencias a nivel de desempeño ocupacional, especialmente procesos de alimentación, lo que llevó a trabajar los procesos de control y equilibrio con el fin de generar una permanencia en actividades de mesa, en la socialización en espacios de participación con pares en momentos de juego y en el aprendizaje; lo que compone aspectos de rendimiento académico y conducta.

Para esto se aplicaron pruebas similares, por su parte, Jorquera & Romero (2016) utilizaron evaluaciones de movimiento (Movimiento ABC-2 y Observaciones Clínicas) y procesos caligráficos (Beery-Buktenica de Integración Viso motora- VMI); de igual manera su tiempo de

procedimiento fue más largo, contando con 5 meses de intervención dos veces a la semana de un tiempo de 50 minutos cada una. Para la intervención también se utilizó un plan de tratamiento enfocado en cada área involucrando la IS, aunque, no de manera secuencial de tal manera que permitiera promover las exigencias progresivamente de lo que se quería observar como en el caso de D, además, no se implementó una herramienta facilitadora como en el caso de los pictogramas.

Adicionalmente, esta investigación generó un impacto en diferentes áreas del contexto iniciando desde el niño. D se vio beneficiado al ser partícipe en un estudio de investigación realizado por una terapeuta ocupacional futura magister en Desarrollo Infantil. Se evidenciaron resultados positivos y cambios significativos durante un proceso de intervención corto, mismos resultados que se hubiesen podido lograr en un proceso más largo, sin interrupciones. D logró involucrarse en una rutina estructurada la cual brindaba un proceso con un significado, a saber, contribuir en su desempeño ocupacional; se observaron avances en cada uno de los objetivos, aunque, en el objetivo de motricidad fina no se obtuvieron resultados en la escala de 1 o 2, razón por la cual finalizó como objetivo esperado.

La familia también fue beneficiada en esta intervención mediante la observación en los avances de las sesiones terapéuticas y conductas en casa durante estas semanas. Según lo reportado por la madre la pandemia y el hacinamiento producen en D ansiedad; pese a la virtualidad de su proceso escolar y terapéutico, el manejo, los materiales y el cambio de entorno facilitaban un cambio en D. La familia pudo evidenciar cambios en procesos cognitivos y de conducta en D esto debido a que, finalizada cada sesión se brindaba una retroalimentación terapéutica y ella observaba avances en aspectos cotidianos en D.

Asimismo, la institución Fundación Niñez y Desarrollo, promovió un espacio de aprendizaje para la generación de nuevo conocimiento; al contar con un proceso de ingreso de usuarios cada vez con más casos de enfermedades huérfanas o niños portadores de SXF, podrá brindar una elaboración de protocolos enfocados en la individualización de cada niño teniendo en cuenta las particularidades y las características propias del niño. Así, permitirá involucrar la herramienta Escala de Logros de Objetivos como un facilitador de evaluación y podrá verificar la oportunidad de cumplimiento de objetivos y avances en los procesos de reevaluación; de esta manera, los niños portadores de SXF que ingresen a esta institución podrán contar con una intervención guía, enfocada en un plan de tratamiento y una estrategia personalizada.

Respecto a los aportes relacionados con los artículos académicos y referentes teóricos que abordaban el tema, se retoma la contribución de Goldson (2001) quien concluyó en su artículo que los niños con SXF presentan dificultades significativas en la IS, y esta disfunción sensorial no permite que las entradas sensoriales a nuevas experiencias generen respuestas apropiadas lo que repercute en procesos de adaptación y aprendizaje. De ahí la necesidad de que los terapeutas ocupacionales deben involucrar la IS en niños con este diagnóstico en su proceso de intervención, debido a que, la evidencia anecdótica es efectiva (Goldson, 2001). En este estudio de caso se muestra una evidencia con un método de evaluación que arroja resultados numéricos mostrándolos congruentes con el objetivo de la investigación, donde se halla que hubo una efectividad en el desempeño ocupacional de un niño portador de SXF implementando la teoría de la IS con el uso de pictogramas como medio de intervención para facilitar procesos y mejorar las diferentes respuestas ante las demandas del entorno de tipo sensoriales. Lo que indica el implementar una herramienta de evaluación que tenga en cuenta características propias del usuario, durante un tiempo determinado aportará unos resultados medibles que se logran

comparar semana a semana y así realizar posibles modificaciones al plan de intervención de tal manera que todo quede registrado.

Este estudio de caso único permite orientar a un terapeuta ocupacional para lograr involucrar en su proceso de intervención algunas de las actividades planteadas, el uso del libro de rutinas, la implementación de la Escala de Logros de Objetivos como herramienta evaluadora tomando como modelo guía los objetivos y logros propuestos, la escala de evaluación e incluso el proceso que se llevó a cabo con la familia como lo fue la entrevista. El terapeuta ocupacional tendrá la posibilidad de indagar, proponer y sustentar otras investigaciones quizás en otros diagnósticos que presenten dificultades en la IS, basados en un modelo estructurado de una rutina que involucre los diversos estímulos sensoriales con la habilidad de individualizar la herramienta de evaluación; esto haría que el niño sea tomado con un ser individual desde sus procesos sensoriales, su plan de intervención, el cuaderno de rutinas y la escala de evaluación. Todo este proceso es individualizado lo cual permite orientar a los terapeutas a evidenciar un impacto y así crear un modelo guía para procesos efectivos en las intervenciones.

En conclusión, el aporte a la evidencia científica fueron los hallazgos sobre los cambios en un niño con un diagnóstico de SXF al que aún no se encuentra gran evidencia sobre tratamientos no farmacológicos que contribuyan en sus respuestas en los diferentes entornos del portador. Esto permite ir consolidando investigaciones con mayor tiempo de estudio en un ámbito investigativo poco explorado y con resultados basados en puntajes y procesos anecdóticos.

La Maestría de Desarrollo Infantil de la Universidad de la Sabana tiene por objeto de estudio el desarrollo de los niños desde una mirada interdisciplinar contribuyendo a procesos de generación de conocimiento, con un abordaje en la infancia de manera integral. En este caso el uso de pictogramas jugó un papel fundamental en el proceso de intervención, de hecho, se utilizó

como un canal de comunicación no verbal por medio de imágenes familiares que se encontraban en el gimnasio de TO, lo que contribuyó a procesos cognitivos como el desarrollado por D, al reconocer que este era propio de él; entre ellos se destaca el procesamiento de asociación viso perceptual de una imagen con un material concreto y lograr reconocer una rutina también es una habilidad adquirida en los procesos cognitivos. Podría ser considerado un medio de comunicación para niños que tengan un procesamiento visual siendo este un canal facilitador de aprendizaje, es decir, que la entrada sensorial visual permita comprender la instrucción y lograr seguir una secuencia; en el caso de niños que sean no verbales podrán señalar e identificar los pictogramas como un concepto o comando, también los niños con dificultades auditivas lograrán generar un sistema de comunicación o incluso con problemas de conducta debido a que se realiza una interiorización de los comandos y se instaura una rutina que puede involucrar diferentes actividades que apoyen el proceso de aprendizaje.

El uso de la herramienta Escala De logro de Objetivos como se ha mencionado durante este apartado demuestra que el individualizar y tener en cuenta características, habilidades, dificultades y necesidades de una persona, facilita la identificación de las falencias y los resultados desde una mirada personal, y además involucra a la familia para favorecer procesos que sean necesarios para desarrollar una calidad de vida en los diferentes contextos y entornos. Es por esta razón que la escala al ser aplicada generará un impacto en la vida del individuo logrando obtener resultados precisos y permitiendo obtener avances en un tiempo determinado frente a las diferentes áreas, destrezas, habilidades, entre otros aspectos que se quieran mejorar. Lo que para el desarrollo infantil puede re-significar lo que es un niño como ser único integral desde unas características propias, no solo desde una dificultad o un diagnóstico que le dé un nombre y un proceso para buscar unas habilidades específicas en su desarrollo.

La teoría de la IS tiene evidencia y validez de los diferentes tratamientos de niños con dificultades en el procesamiento sensorial, con resultados positivos o algunos con baja efectividad en el proceso. Es una teoría que implica una mirada hacia el niño para identificar cómo está respondiendo a las nuevas experiencias y así involucrarlo en los procesos de aprendizaje y desarrollo dentro de las diferentes destrezas. En el caso particular del SXF los niños portadores y las familias que acompañan el proceso identificarán un modelo de intervención estructurado y definido por un profesional que, dentro de su desarrollo académico y laboral, podrá contribuir a su desempeño ocupacional.

De igual manera, dentro de esta investigación se presentaron diversas limitaciones significativas en la evidencia de una mayor efectividad en el desempeño ocupacional de D, a continuación, se mencionarán:

- El principal limitante fue la pandemia provocada por el virus SARS-CoV-2 un tipo de coronavirus causante del Covid-19 el cual en el año 2020 a principios del mes de marzo generó una cuarentena estricta a nivel nacional. Esto no permitió la apertura de algunos sectores en el caso de las Instituciones Prestadoras de Salud (IPS) ligadas a la atención terapéutica integral de personas con discapacidades o dificultades de aprendizaje, dado que se vieron obligadas a prestar una atención virtual o como se denominó tele terapia. En el caso de la Fundación Niñez y Desarrollo hasta la fecha de julio no se encuentra programada paraa realizar apertura debido al riesgo que existe en los niños que presentan complicaciones de salud. En el caso de D el plan de intervención se vio limitado al ser inicialmente de 15 semanas, reducido a 12 semanas. Por el lado de la familia no se podía llevar el plan de intervención propuesto debido a los materiales requeridos que eran equipos suspendidos de difícil adaptación e instalación en el hogar. Además, de esto la

conducta con la familia es diferente a la conducta con un terapeuta lo que representaría un sesgo en la evaluación.

- El comportamiento del niño también fue un limitante debido a que, algunas actividades se veían condicionadas a sus conductas especialmente en el momento de cambiar de actividades, sucesos presentados en las primeras semanas, y también a la salida de las sesiones; frecuentemente presentaba dificultades en su comportamiento.
- En las sesiones de intervención específicamente en la semana 3 y 4 de noviembre, semana 3 de diciembre, semana 2 y 3 de enero y 1 semana de febrero, no se pudo realizar el proceso de intervención con D debido a inasistencia al proceso terapéutico del menor; según refería la madre, por situaciones como enfermedad del niño, falta de transporte lo que llevó en algunas sesiones a la no realización de la intervención debido a que se sentía indispuesto con llanto sin razón alguna; al momento de indagar la siguiente semana el menor se encontraba enfermo lo cual repercutió para las inasistencias. En otras ocasiones la madre como principal cuidadora se encontraba enferma lo cual no le permitía llevar a D a las sesiones.

Esta investigación da pie para continuar con el estudio, que podría avanzar en investigaciones en niños con diferentes patologías especialmente con enfermedades huérfanas, las cuales pueden poseer poca evidencia sobre tratamientos no farmacológicos enfocados a mejorar el desempeño ocupacional de una persona y la calidad de vida de la familia. Sin embargo, es necesario contar con más tiempo tanto en semanas de intervención como en la sesión para observar una intervención con mayor visibilidad de resultados y que permitan complementar la importancia del uso de herramientas como la Escala de Logro de Objetivos y la puesta en práctica de teorías como la IS que puede ser abordada según las particularidades de

cada niño. En relación al SXF, esta es una patología con poca evidencia científica que permita visibilizar aportes concretos frente a un proceso no farmacológico que sea estructurado, como se pudo evidenciar, al crear una estructura específicamente en una rutina para un niño no verbal contando como facilitador la IS y el uso de pictogramas, se puede brindar un medio terapéutico en los diferentes entornos contribuyendo a una organización y regulación en la ejecución de las actividades.

Desde la Terapia Ocupacional se abordan diferentes campos de acción lo cual podría estructurar el uso la IS, pictogramas y la aplicación de la herramienta Escala de Logro de Objetivos en ámbitos educativos como procesos individualizados a niños que presenten alguna dificultad que este alterando su desempeño en los diferentes roles ocupacionales. Incluso es un abordaje para brindar estrategias al aula para los docentes integrando la exploración de los diferentes estímulos o experiencias del ambiente para contribuir con su desarrollo. El ámbito de salud especialmente en la parte asistencial en procesos integrales podría ser un método terapéutico para obtener resultados frente a unos objetivos específicos lo cual brindaría mayor oportunidad en egresos o en generar avances en procesos terapéuticos.

Referencias

- Asociación Colombiana de Integración Sensorial - ACIS. (2017). Asociación colombiana de integración sensorial – ACIS. Recuperado el 15 de junio de 2019. Recuperado de: <https://www.integracionsensorialcolombia.com/>
- Ávila., A., Martínez, R., Matilla, R., Máximo, M. & Talavera, M.A. (2010). *Marco de Trabajo para la práctica de la Terapia Ocupacional: Dominio y Proceso*. 2da edición. Asociación Americana de Terapia Ocupacional.
- Ayres, J. (1998). *La integración sensorial y el niño*. México: Editorial Trillas.
- Baranek, G., Chin, Y., Greiss, L., Yankee, J., Hatton, D., Hooper, S., (2002) Sensory processing correlates of occupational performance in children with X fragile syndrome: preliminary findings. *American Journal of Occupational Therapy*, 5, 538-546.
- Barrios, S. (2013). Ayudame a comprender el mundo” Apoyos visuales para la promoción de la autonomía en personas con trastornos del espectro del autismo y trastornos específicos del lenguaje. *Revista TOG*. 10, (Supl. 8) 92-104.
- Bellefeuille, B. (2006). Un trastorno en el procesamiento sensorial es frecuentemente la causa de problemas de aprendizaje, conducta y coordinación motriz en niños. *Boletín de la Sociedad de Pediatría de Asturias, Cantabria, Castilla y León*, 46, 200-203.
- Blanche, E. & Reinoso, G. (2008). The use of clinical observations to evaluate proprioceptive and vestibular functions. *OT Practice*, 13 (17), CE1-CE6.
- Brun- Gasca, C. & Artigas-Pallarés, J. (2001) Aspectos psicolingüísticos en el síndrome del cromosoma X frágil. *Revista de Neurología*. 33, (Supl. 1) S29-32.

Cáceres, O. (2017). *El uso del pictograma en el proceso de enseñanza-aprendizaje del niño con autismo*. (Tesis doctoral). Universidad de las Palmas de Gran Canaria, España.

Calero, J., Gómez, K. & Herrera, M. (2018). *Implementación de pictogramas como estrategia didáctica para mejorar la orientación espacial en el proceso de aprendizaje de niños con autismo: El caso del colegio gimnasio integral Cygni de Cartagena*. (Tesis de Especialización). Universidad Nacional Abierta Y A Distancia, Cartagena.

Centers for Disease Control and Prevention. (July 15, 2020). Data and Statistics on Fragile X Syndrome. National Center on Birth Defects and Developmental Disabilities, Centers for Disease Control and Prevention. Recovered from:

<https://www.cdc.gov/ncbddd/fxs/data.html>

Cuesta, A. (1995). Integración Sensorial. Associação Gaúcha de Pais e Amigos dos Surdocegos e Multideficientes. Recuperado de:

<http://www.agapasm.com.br/Artigos/Integracion%20sensorial.pdf>

Del Moral, G., Pastor, M. & Sanz, P. (2013). Del marco teórico de integración sensorial al modelo clínico de intervención. *Revista electrónica de terapia ocupacional Galicia, TOG*, 10 (17), 1-25.

Díaz-Bravo, L., Torruco-García, U., Martínez-Hernández, M. & Varela-Ruiz, M. (2013). La entrevista, recurso flexible y dinámico. *Investigación en Educación Médica*, 2 (7), 162-167

Dunn, W. (1999). *The Sensory Profile: User 's Manual*. San Antonio, TX: Psychological Corporation.

Dunn, W. (2016). *Perfil Sensorial -2*. España: Pearson Clinical.

- Edwards, D. (1998). Types of case study work: A conceptual framework for case-based research. *Journal of Humanistic Psychology*, 38(3), 36-70.
- Erazo, O. (2016b). Problemas de conducta en el aula, relaciones entre la integración sensorial, problemas de la atención y la conducta. *Revista de Psicología GEPU*, 7(1), 224-242.
- Erazo, O., (2016a) Identificación, descripción y relaciones entre la integración sensorial, atención y comportamiento. *Revista Colombiana de Ciencias Sociales*, 7(1), 21-18.
- Fajardo, A. & Salgado, W. (2018). *Importancia de la integración sensorial en el desarrollo y el aprendizaje infantil: Aplicaciones prácticas en el aula preescolar del Colegio Instituto Técnico Internacional de Fontibón*. (Trabajo de grado). Corporación Universitaria Minuto de Dios, Bogotá D.C.
- Gifre, M. & Guitart, M. (2012). Consideraciones educativas de la perspectiva ecológica de Urie Bronfenbrenner. *Contextos educativos*, 15, 79-92.
- Gil, V. (2017) *Terapia ocupacional e integración sensorial: perspectivas familiares*. (Trabajo fin de grado). Universidade Da Coruña, España.
- Goldson, E. (2001). Integración sensorial y síndrome X frágil. *Revista de Neurología*, 33, S32-6.
- Hernández, S., Fernández, C. & Baptista, M. (2010). *Metodología de la investigación*. Mc Graw Hill: México.
- Jorquera, S., & Romero, D. (2016). Terapia ocupacional utilizando el abordaje de integración sensorial: estudio de caso único. *Revista Chilena de Terapia Ocupacional*, 16(1), 115-124.
- Kiresuk, T. & Sherman, R. (1968). Goal Attainment Scaling: A General Method for Evaluating Comprehensive Community Mental Health Programs. *Community Mental Health Journal* 4(6), 443-53.

- Mailloux, Z., May-Benson, T., Summers, C., Miller, L., Brett-green, B., Burke, J., Cohn, E., Koomar, J., Parham, L., Smith, S., Schaaf, R. & Schoen, S. (2007). Goal attainment scailing as measure of meaningful outcomes for children with sensory integration disorders. *American Jorunal of Ocupacional Therapy*, 61, 254-259.
- Martínez, B. (2019). *Publicaciones científicas sobre la Teoría de la Integración Sensorial de Jean Ayres: scoping review*. (Tesis fin de grado). Universidade Da Coruña, España.
- Martínez, S., Muñoz, F. & Suazo, C. (2014) *Marco de trabajo para la práctica de Terapia Ocupacional: dominio y proceso* (3 edición). Santiago de Chile: Universidad Mayor.
- Martínez, P. (2006). El método de estudio de caso: estrategia metodológica de la investigación científica *Pensamiento & Gestión*, 20, 165-193.
- Mönks, F. (1996). Herencia y ambiente: una aproximación interactiva hacia el talento. *Revista de Psicología de la PUCP*, 14 (2), 111-128.
- Mukherji, P. & Albon, D. (2018). *Research Methods in Early Childhood: An Introductory Guide*. London: SAGE Publications Ltd.
- Mustard, F. (2003). Desarrollo infantil inicial: salud, aprendizaje, y comportamiento a lo largo de la vida. En: F. Mustard, Young, M., Manrique, M. *¿Qué es el desarrollo infantil?* (pp. 85-95). Memorias Foro Primera infancia y desarrollo. El desafío de la década.
- Navarro, D. (2013). El proceso de observación: El caso de la práctica supervisada en inglés en la Sede de Occidente, Universidad de Costa Rica. *InterSedes: Revista de las Sedes Regionales*, 14 (28), 54-69.
- Ortiz, N. (1999). *Escala abreviada de desarrollo*. Colombia: Ministerio de Salud y UNICEF.

- Pérez, R. (2012). *Trastornos de Regulación de procesamiento sensorial: una contribución a la validación de los criterios para su diagnóstico en la primera infancia*. (Tesis doctoral). Universitat Autònoma de Barcelona, España.
- Saldarriaga, W., Tassone, F., Gonzalez-Teshima, L., Forero-Forero, F., Ayala-Zapata, S., Hagerman, R. (2014) Síndrome de X frágil. *Revista Colombia Médica*, 45 (4), 190-198.
- Salminen, A., Harra, T. & Lautamo, T. (2006). Conducting case study research in occupational therapy. *Australian Occupational Therapy Journal*, 53, 3–8.
- Schaaf, R. & McKeon, K. (2007). Occupational Therapy using a Sensory Integrative approach for children with Developmental Disabilities. *American Journal of Occupational Therapy*- 61, 239-246.
- Schaaf, R. & Miller, L. (2005). Occupational therapy using a sensory integrative approach for children with development disabilities. *Mental Retardation and Developmental Disabilities Research Reviews*, 11(2), 143-8.
- Tejada, M.I. (Coord.). (2006). *Síndrome X frágil Libro de consulta para familias y profesionales*. España: Grupo de Investigación en Retraso Mental de Origen Genético – GIRMOGE. Federación Española del Síndrome X Frágil.
- World Federation of Occupational Therapists – WFOT. (2012) Sobre Terapia Ocupacional. Recuperado el 8 de mayo de 2019 de: <https://www.wfot.org/>

Anexos

Anexo A. Perfil Sensorial calificado

PARA USO INTERNO



Página de resumen

Tablas de los cuadrantes

Instrucciones

Es fundamental leer atentamente las instrucciones de corrección y puntuación detalladas en el capítulo 5 del *Manual*. En primer lugar, se han de trasladar las puntuaciones directas de los ítems a la casilla correspondiente de la columna «Puntuación directa» de las tablas siguientes. Seguidamente deben sumarse las puntuaciones directas de todas las casillas para obtener la puntuación directa de cada cuadrante («Puntuación directa de búsqueda», «Puntuación directa de evitación», «Puntuación directa de sensibilidad» y «Puntuación directa de registro»).

Búsqueda/Buscador		Evitación/Evitativo		Sensibilidad/Sensitivo		Registro/Espectador	
Ítem	Puntuación directa	Ítem	Puntuación directa	Ítem	Puntuación directa	Ítem	Puntuación directa
14	1	1	3	3	4	8	1
21	1	2	3	4	3	12	2
22	1	5	2	6	4	23	4
25	1	15	3	7	2	24	4
27	2	18	2	9	2	26	3
28	3	58	5	13	3	33	3
30	4	59	2	16	4	34	3
31	1	61	1	19	2	35	1
32	1	63	1	20	2	36	1
41	1	64	3	44	3	37	4
48	4	65	2	45	2	38	3
49	4	66	1	46	2	39	1
50	3	67	4	47	2	40	1
51	2	68	4	52	3	53	4
55	3	70	2	69	4	54	1
56	1	71	4	73	5	57	5
60	4	72	4	77	2	62	1
82	1	74	5	78	4	76	4
83	2	75	4	84	2	79	4
Puntuación directa de búsqueda		81	3	Puntuación directa de sensibilidad		80	1
		Puntuación directa de evitación				85	3
						86	2
						Puntuación directa de registro	

Anexo B. Escala Abreviada de Desarrollo adaptada a Terapia Ocupacional calificada

	REGISTRO ESCALA DE DESARROLLO TERAPIA OCUPACIONAL (2-3 AÑOS)	Código:
---	---	---------

NOMBRES Y APELLIDOS D
 FECHA DE NACIMIENTO _____ EDAD 2 AÑOS _____ MESES _____
 DIAGNOSTICO MEDICO Síndrome X Frágil
 PROFESIONAL Luisa Fernanda Jimenez Ofelia FECHA Agosto 2020

OBSERVACIONES NEUROMUSCULARES

> TONO MUSCULAR

HIPOTONO ☒ HIPERTONO _____ NORMAL _____

> SEGUIMIENTO VISUAL

HORIZONTAL ☒ VERTICAL ☒ DIAGONAL ☒ CONVER. BILATERAL NO D _____ I _____

> PREFERENCIA MANUAL: D ☒ I _____ OTRO _____

> REFLEJOS PRESENTES: MORO _____ PLANTAR _____ PALMAR _____ RTAC _____ GALANT _____ RTL _____

EDAD	AREA	CONDUCTA	F	SF	NF
2-2 ½ Años	MG	Salta en los dos pies			☒
		Patea una pelota grande	☒		
		Corre bien con amplitud en el paso	☒		
		Baila			☒
		Se empuja en ambos pies			☒
		Salta adelante con los dos pies juntos			☒
	MF	Sube escaleras con apoyo alternado pies	☒		
		Ensarta 6 o más cuentas	☒		
		Hace girar perillas	☒		
		Puede mover los dedos independientemente	☒		
		Agarre del crayón digital pronado con desviación cubital del antebrazo	☒		
		Lanzar toco	☒		
		Arma torres de 6 a 7 cubos	☒		
		Enhebra cuentas en cuerda larga	☒		
		Imita trazo vertical y horizontal			☒
	PERCEPCION	Disfruta viendo mover los objetos	☒		
		Inicia reconocimiento corporal (partes gruesas)			☒
		Señala laminas de objetos familiares		☒	
		Señala lo grande y pequeño cuando se le pide			☒
	AUTOCUIDADO	Agrupar objetos por forma		☒	
		Bebe de la taza correctamente	☒		
		Come con cuchara	☒		
		Se quita los zapatos	☒		
		Abre y cierra los broches a presión			☒
		Control de esfínteres y avisa	☒		
		Trata de lavarse las manos	☒		
		Se levanta sin usar las manos		☒	
2 ½ -3 Años	MG	Salta adelante con los dos pies juntos			☒
		Sube y baja escaleras alternando pies con apoyo	☒		
		Se sostiene parado en una pierna 2 seg. más o menos			☒
		Corre sin caerse	☒		
		Camina hacia atrás		☒	
		Se levanta sin usar las manos		☒	
	MF	Puede mover los dedos independientemente	☒		
		Ensarta 6 o más cuentas	☒		
		Imita trazo circular			☒
		Posee buena coordinación mano-dedos	☒		
		Prensión dígito-prono	☒		
		Ensarta argollas en un bastón	☒		
	PERCEPCION	Señala lo grande y pequeño cuando se le pide			☒
		Encaja fichas: círculo (asocia a bola)	☒		
		Coloca objetos dentro, encima y debajo cuando se le pide	☒		
		Hace pares con una figura geométrica y la ilustración de esta	☒		
		Señala arriba-abajo	☒		
		Realiza pareamiento de color (2-4 colores)	☒		

Anexo C. Entrevista a familia

Se tendrán en cuenta los siguientes códigos por colores para ítems del desempeño ocupacional, esto con el fin de tener en cuenta la definición de los objetivos de la escala:

	Juego
	Alimentación
	Vestido
	Higiene
	Organización del espacio

Terapeuta: Buenas tardes, la siguiente entrevista se realiza con el fin de determinar objetivos lo cuales ayudaran en un proyecto de grado de la maestría en Desarrollo Infantil de la Universidad de la Sabana.

La primera pregunta: cuéntenos sobre su hijo, ¿cuáles son las fortalezas o debilidades que usted le ve?

Madre: pide opinión de abuela materna “mi mami que opina mientras yo pienso que fortalezas le puede ver a D, mi mami también puede opinar que fortalezas”

Abuela: Uno no está preparado para la respuesta, pues debilidades no le gusta que uno lo deje solo. Digamos si la mamá no está, está conmigo, pero digamos si yo me subo al tercer piso el me llama, o sea siempre tiene que estar uno con ahí cerca por lo menos que él lo vea esa es una de las debilidades. ¿Cuáles son las fortalezas?

Terapeuta: las fortalezas son las características, o sea, que ven bueno en D que logra.

Abuela: ¡ah sí! Él es un niño muy atento el por ejemplo uno necesita algo y el escucha él lo alcanza, es muy cariñoso, él es realmente como le digo a la mamá él se gana lo que uno le da el amor todo él se lo gana, entonces ese es como una de las fortalezas. Él es muy avisado, él tiene una retentiva que ve una persona un día después la ve y se acuerda o el sitio. Porque eso paso cuando se llevó por segunda vez a psiquiatría y llegamos preciso golpeo y pues yo no me acordaba pues yo no entro con él mientras que ese día yo entre con D y él se entró y yo le dije papi pero no, y salió el doctor y dijo este pacientico tiene una retentiva, claro porque dio en el consultorio con tantos pues él llevo preciso y toco y el doctor dijo no después ya en consulta el doctor dijo no el niño tiene una retentiva no muy pilo muy avisado.

Madre: otras fortalezas si ya que despejando escuchando a mi mami y después de lo que usted nos explicó de las fortalezas, otra es que D es muy atento o sea uno le dice tal cosa y él sabe dónde está y lo alcanza él es un niño que está muy pendiente de las cosas y lo otro el coge el control para uno cambiarle el canal que le gusta o el celular, lo que dice mi mami es verdad él tiene una retentiva que por ejemplo hay cosas del celular o cuando **coge el del papá entonces empieza a buscar Bartolito que es el nombre de un gallo y sabe dónde buscarlo y las fichas y todo eso de los rompecabezas por ejemplo todo eso D sabe dónde buscarlo.**

Terapeuta: ¿y debilidades que le ve?

Madre: pues que le falta a veces le gusta hacer pataleta digamos cuando vamos a un sitio por ejemplo ahorita que le compre papas porque a él le gustan y que quería chitos y porque no le compre las dos cosas ya mejor dicho la pataleta salió corriendo se tiró al piso y de todo. Entonces esa es una de las grandes debilidades.

Terapeuta: ¿Qué conocen sobre el diagnóstico de su hijo y que implicaciones tiene en el desempeño? O sea, como ven ese diagnóstico que está alterando digamos la ejecución de actividades que debería estar haciendo el para la edad.

Abuela: Digamos pues a él le afectó más que todo él no lo cognitivo, pues maso menos entiendo que como a él en la X le faltó una puntica por decir una de las patitas a eso le faltó una vitamina y al faltarle esa patita lógico no le llegó esa vitamina al cerebro entonces eso le afectó bastante. Y pues para darnos cuenta era porque como yo lo crié hasta los 3 años digamos él a los 6 meses no se volteaba no se sentó, él no balbuceaba nada claro que en la cuna si se salía se metía debajo y buscaba la forma de salir lo encontraba mitad en la cuna y mitad por fuera. Pero y después al pararse no se le veía, así como que al igual que al caminar empezó a dar pasitos a los 2 años, pero a él le faltaba equilibrio, y yo le decía a la mamá que debía pedirle cita en pediatría porque no era normal él no hacía las cosas de la edad. Ya fue cuando fuimos al pediatra y fue cuando él dijo que podría tener algo genético pues como así físicamente no se le ve nada, pero él fue el que gracias a Dios el pediatra si dijo hay que traerlo a exámenes porque no se le ve si como digamos que alcanza los bracitos balbucea. Y digamos cuando lloraba le daba por llorar eso las piernas las movía los bracitos hasta una hora con él, lo desvestía porque yo decía almorzó y que le haría daño porque él movía las piernas como que se encogía y yo decía como que le hizo daño el almuerzo lo desvestía, le fisionaba el estómago, hasta que como a la hora se calmaba, pues era difícil porque yo decía que es lo que le pasa porque la reacción de D aunque no era muy seguido pero cuando le daba era muy terrible porque uno no sabía que hacerle en ese momento para que se aplacara dejara de llorar y si lo que dice la mamá cuando uno sale lo que hace es patata y uno llega estresada porque eso él se tira al piso, se pega en la frente si me retiro me llama que mamá mamá y pues las personas lo miran, porque eso es un niño patatito,

repréndalo, edúquelo eso hay que darle un par de lapazos porque ese día nos mordió daba pata y puño y no sabíamos en el bus como controlarlo pero tampoco sabíamos porque D lo hacía. Entonces de todas maneras yo decía que, porque le dicen a uno coger y pegarle no tampoco porque no era, y yo he tenido encontrones con las personas por ejemplo digamos toca a la persona o lo empuja dicen que niño tan agresivo, maleducado que grosero yo les digo: disculpe él es un niño especial él no lo hace por maleducado o por grosero él es especial.

Madre: Pues que es un retraso en el neuro desarrollo y si por la falta de la vitamina FMR-1 que necesita llegar al cerebro, él es un X frágil con trastorno cognitivo conductual porque él está afectado su parte cognitiva y pues físicamente obviamente no se nota nada porque este síndrome si afecta físicamente a los niños. Se conoce en Estados Unidos aquí en Colombia pues en la costa, en Ricaurte que es una población del Valle que es la mayor población con Síndrome X frágil y aquí en Bogotá hay muchos casos y lo que hablaba que día un genetista muchas personas lo pueden tener y no lo saben. Pues porque no cuentan con los recursos de pronto porque son mal diagnosticados les dicen otra cosa. Gracias a Dios nosotros contamos con la suerte que primero gracias a Dios y segundo al pediatra que siempre estuvo ahí y al genetista que fue que por él me dijo la primera vez que lo lleve a la cita que D podía tener el X Frágil y ya fue cuando mando hacer la prueba molecular y otros exámenes y el X Frágil salió positivo y lo que uno investiga. D los comportamientos no es igual que una persona que pueda hablar o expresar las cosas a lo que él por la manera de hacerse entender y las situaciones que vive uno en la calle cuando uno sale con el cómo D actúa la gente empieza, pero este niño que lo miran a uno como un bicho raro pero estos dos que nos han dicho así y nos dicen cosas. Y a veces a uno le toca enfrentar a estas personas obviamente no la manera de ser uno grosero sino uno debe hacer caer en cuenta de la situación y que a veces hay personas que no entienden eso obviamente uno no dice nada.

Terapeuta: este diagnóstico está afectando a D específicamente en que área usted que cree.

Madre: en la parte cognitiva y comportamental claro porque obviamente es complicado como él no puede hablar de una manera u otra debe expresarse cuando quiere algo y no se le da mejor dicha grita, pataleo me pego, me quito las zapatillas es como la manera de llamar la atención de algo que D quiere y que de pronto en el momento no se le puede decir uno si y le vamos a dar porque a veces toca que el aprenda cuando uno dice si y cuando uno dice no.

Terapeuta: ¿Cuáles conductas, signos, señales o manifestaciones la han llevado a que el menor asista a las terapias integrales?

Madre: porque a veces uno se siente impotente porque cuando uno ve los comportamientos cuando él se pega al piso cuando uno tiene situaciones en el transporte y empieza a gritar o desesperarse, digamos en un Sitp o trasmilenio yo no me puedo subir a un trasmilenio lleno con él porque empieza a gritar a patalear, a morderlo a uno a mechonearlo a pegarle a uno. Todo eso lo lleva a uno que necesita de alguien más de un apoyo de alguien más para manejarlo a él poderlo entender mucho mejor porque a veces uno dice pero que es lo que quiere D porque a veces es difícil entenderlo. Porque como él no tiene la manera de expresar las cosas sino señalando o tratando de decir mamá quiero esto.

Abuela: o sea todo lleva a un solo punto, la pataleta que si a él no se le da gusto él se pone energúmeno y uno no sabe cómo manejarlo porque como tiene bastante fuerza. A veces yo con él no salgo porque uno resulta forcejeando con él y nos ha pasado cuando toca ir a cita de fisiatría eso se pone la otra vez casi nos manda de cara, porque tiene la costumbre de poner un pie y casi nos hace caer.

Terapeuta: algún signo físico solamente la llevo a las terapias la parte comportamental y de lenguaje o algún otro signo.

Madre: pues también como la manera el papá se concientizará que todavía le falta del tema de D porque si bien es cierto él está muy lejos del tema de D. Porque cuando uno encuentra estos centros como la fundación o Avanzar que esos sitios que le brindan apoyo. Cuando ingresamos con D yo no estaba con el papá porque nos abandonó estábamos solos sin él pero gracias a Dios vivíamos con mis papas, contábamos con el apoyo o siempre hemos contado con el apoyo de ellos pero igual uno psicológicamente está mal y pues D también se vio bastante afectado y pues con todo esto pues gracias a Dios uno en la fundación encuentra este apoyo, encuentra otra luz ya uno no se siente solo ya gracias a Dios para él también ha mejorado la vida para uno también ve las cosas de otra manera.

Terapeuta: ¿Qué le preocupa de su hijo?

Madre: que no pueda defenderse solo, que no pueda terminar un estudio como todos los niños de su edad de aquí mañana no tenga digamos el apoyo suficiente del papá porque mientras uno este con papá y mamá pues bien y uno pues bien porque mi hija es mayor a D y uno no puede decir que ella es la que pues porque uno no va saber la vida de ella va ser distinta a la de D. Entonces uno no sabe en qué manos va quedar, como lo va tratar, como lo va cuidar, como lo va llevar por la vida. Entonces son muchas preocupaciones muchos temores que uno no quisiera no pensarlo. Pero llega un momento en uno lo piensa y termina uno llorando de que será la vida de D más me sentía peor cuando no encontraba un sitio para el estudio donde el pudiera pueda que no aprenda a leer o a escribir muy bien pues por su condición puede que si lo haga porque todo lo aprende visualmente. Pero entonces uno dice cómo será la preparación de D que de aquí a mañana tenga herramientas de cómo defenderse en la vida pues yo no espero que el papá lo vaya a hacer que es algo que yo diría que no lo va hacer, no es por hablar mal de él ni nada de eso pero uno debe ser realista pero esa es una de las preocupaciones que yo tengo con D.

Abuela: lo que dice la mamá porque recién que el doctor dio el dictamen médico para mí fue duro porque yo decía y ahora el niño que y lo que todo el mundo dice porque a nosotros cierto porque el niño porque uno en ese momento no sabe cómo actuar como hacer con la vida con el niño y que le espera en un futuro y para mí era duro porque yo la acompañaba a solicitar cupo y era triste de que a última hora dijeran no hay cupo para el niño. Y uno llegaba aquí desilusionado diciendo Dios mío será que el niño no va tener la oportunidad de salir adelante desarrollarse como cualquier ser humano porque él tiene el derecho como todos los niños porque a él no se le puede negar ese derecho. Yo le decía a la mamá yo sé que un día Nuestro Señor va tener algo bueno preparado para él le va resultar cupo en algún lado y va ser algo bueno y ya fue cuando un conocido me dio el número de donde esta avanzar y ya vinieron hacerle entrevista y dijeron que lo encarrilaban en alguna parte y ya cuando la llamaron para otra entrevista y por ultimo dijeron que si tenía el cupo para mí fue la felicidad porque yo todas las noches me acostaba llorando pensando en ese niño. Como así que él se va quedar por ahí porque lo que dice la mamá uno no tiene la vida comprada mientras que uno este nosotros estamos pendientes. Por lo menos sábado y domingo, pero yo la llamo como esta como le fue con mi esposo. Estamos pendientes que tenga una buena vida. Como esa tranquilidad que tienen todos los niños con papá y mama porque a él le afecta todas las discusiones, no le gusta que nosotras discutamos entre las dos nos consiente por ejemplo si me ve de mal genio me consiente se me sienta hay veces que hay que llamarle la atención por algo busca como contentarme. Él es muy tierno yo digo que Nuestro Señor nos lo mando especial, pero a la vez le dio dones él hace cosas que un niño que no tiene nada que nada le afecta. Él es atento muy cariñoso, él es muy pendiente de todo y muy colaborador é cualquier cosa ordena es muy pendiente de todo.

Terapeuta: ¿Qué expectativas tienen frente al proceso terapéutico y al futuro del menor?

Abuela: pues para mí que salga adelante con la ayuda de Dios y la Virgen y las personas que le brindan sus terapias pues sin esas personas como usted y como otras personas que están con el niño pues no se logra nada porque son las personas indicadas para brindarle ese apoyo al niño pues porque aquí uno que le puede enseñar. Al cambio él va a ese sitio él va allá al centro avanzar yo soy feliz y le digo a la mamá siempre mándemelo que yo no vaya a saber que no lo mando porque para mí es un aliciente y al menos allá el niño esta con otros niños está aprendiendo otras cosas esta con otras personas igual que la fundación para mí ha sido de verdad cuando le salió lo de la fundación fue una gran ayuda, no sé cómo explicarlo y yo estoy muy contenta con las personas que le han brindado al niño ese apoyo. Ha avanzado de pronto uno quisiera mucho más pero no se puede más porque lógico el no alcanza a tener ese desarrollo de avanzar bastante, pero hay que admitir que el niño ha tenido esos logros y eso se debe a las personas que están con el niño en las terapias brindándoles el amor y pues gracias.

Madre: ¿Cómo era la pregunta?

Terapeuta ¿Qué expectativas tiene frente al proceso terapéutico y a futuro del menor? por ejemplo frente habilidades “queremos que él hable, corra o que se alimente solo”.

Madre: que poco a poco porque es un proceso largo el pudiera ir expresando más cosas, digamos en el centro avanzar **pues ya está comiendo la parte solida solo ya le falta mejorar es la parte de líquido porque toca servirle poquito si uno le sirve el vaso lleno por obvias razones lo va echar encima.** La parte comportamental hubiese algo donde uno lo pudiera manejar y salir tranquilamente con él y no que voy a correr y que no venga le jalo el brazo y que salió corriendo. Esas son expectativas que me gustaría que en D mejoraran que en un futuro las salidas fueran agradables con él porque uno se estresa porque uno termina con dolor de cabeza ya no quiere saber de nada ni que le hablen por el por el comportamiento que tiene. Sumando lo que las

personas le dicen a uno y digamos ahorita en las terapias que ahorita no va tener terapia física porque le hace falta, tiene que aprender a saltar obstáculos, caminar por varias partes porque si le hace falta mejorar en esta parte, en la parte ocupacional y fono ha mejorado bastante, pero hay otras que debe reforzar.

Terapeuta: ¿Cómo es la rutina habitual de su hijo ente semana y fines de semana desde que se levanta hasta que se acuesta?

Madre: ahorita que está en avanzar él se despierta tipo 6:00 a.m. el solo antes lo despierta a uno y eso que igual colocamos la alarma para que no nos coja el sueño. Luego vamos a ir al baño se va quitando la pijama todo se va desvistiendo para que lo bañen porque el baño diario le encanta. Ya después de que lo baño y lo arreglo le preparo el desayuno, se le da el desayuno ya luego se le dice al papá que este pendiente cuando llegue la ruta nos llama mientras tanto le oramos a la Virgen de Guadalupe, al Divino Niño y a Nuestro Señor para que le vaya bien a los otros niños que están con él, al señor de la ruta para que los lleve con bien y para que tenga su jornada completa, ya luego el señor nos dice llego la ruta coge su morral y se va contento se sube a la ruta feliz y está pendiente si mamá lo está mirando para despedirse. El fin de semana se despierta un poco más tarde porque él sabe que no tiene que ir allá se despierta por ahí a las 7:00 o 7:30 a.m.

Terapeuta: En avanzar ¿no conoce rutina?

Madre: pues obviamente hasta lo que yo sé, la rutina que ellos manejan juegos didácticos con otros compañeros les hacen actividades físicas con los otros niños. Hoy me llamo el psicólogo a veces les hacen terapia de Psicología de mirar el comportamiento y todo.

Y fin de semana se baña, se viste, se da el desayuno, venimos con mi mami vamos a comprar lo del almuerzo, mira el celular o por ahí tiene juegos didácticos juega mucho con los tapetes y

esos tienen números, figuras geométricas todo eso le gusta lo otro que le gusta es jugar con las botellas de gaseosa eso las lanza por la escalera al garaje hace cosas con las botellas.

Terapeuta: entre semana ¿Qué hace después de llegar de avanzar?

Madre: él llega derecho a coger cobija porque tiene una cobija que le encanta a él y el celular entonces le digo si tiene que ir al baño vaya al baño primero que todo pues va al baño me llama y si no solo el lavado de manos depende si no hay nada más que hacer dentro del baño. Va y busca las onces siempre hay que tenerle sus onces él busca sus onces a pesar que allá le dan su refrigerio pero el busca cuando se le compra pony malta, jugo o yogurt yo le digo que quiere y si me dice pony malta bueno y el feliz que galletas listo a veces me pide otra pony malta y listo se las dejo encima de la nevera cosa que él pueda coger. Digamos el domingo que se le preparan los huevos a gusto de él como a él le gusta el papá le compra el queso el pan que le gusta y a veces como D o nadie al rato está sacando la bolsa para que le destape la bolsa y el poder sacar el pan y cuando dejamos cositas en el comedor y el las coge de encima y las come. Ya en la noche normalmente a las 7:00 p.m. o antes de la 7:00 p.m. por tardar le damos la comida, se pone la pijama, mira otro ratito el celular otra media hora y a dormir para que él tenga un descanso. Y cuando vamos a las terapias porque también hay que contar lo de las terapias salimos esperamos si pasa más de media hora empieza a desesperarse comienza a gritar si pasa un sitp y ese no es le digo ese todo el sitp que pasa espera que sea ese, y cuando viene le digo ay viene y se pone feliz se sube y busca la silla esa es otra de las fortalezas que él tiene busca la silla azul y se sienta o digamos que ya no solo es la silla azul sino otras sillas porque no siempre se puede. Lo que me gusta es que en eso ha avanzado mucho porque a veces nos subimos de allá para acá porque de acá para allá si se va en silla azul porque para allá para acá ya cambia busca el último puesto de la fila y así sea un hombre o una mujer los hace parar de ahí y yo les digo que tal cosa y nos dan

la silla y él se pone contento porque nos da la silla porque me voy sentada al lado de D entonces él hace parar a las personas de las sillas no importa si es hombre mujer el caso es querer la silla y listos, obviamente hay personas que no saben y les explico y le ceden la silla.

Terapeuta: ¿Cómo cree que se siente su familia cercana padre, abuelos, hermanos frente al proceso y diagnóstico de su hijo?

Madre: pues al principio con el diagnostico al principio fue duro para todos fue un cambio total de vida, pues por ejemplo en mi caso para mí como mamá porque yo estaba trabajando a mí la vida me cambio 360° porque después de estar trabajando en Compensar durante 6 años, saber que uno no podía seguir más ya me tenía que consagrar a él las 24 horas que ya llegaba el tema de terapias de las citas porque para eso siempre se necesita tiempo uno no puede tener un trabajo y pedir permiso para las citas es como las terapias uno necesita dos días para llevar a D a terapias, entonces en un trabajo no me van aceptar eso entonces como a nivel de persona uno se ve afectado por eso y a nivel pareja o sea me refiero al papá porque ha habido bastante afectación cuando uno no trabaja porque empiezan a decirle a uno trabaje entonces uno se ve bastante afectado. En cuestión de mi familia también era ¿cómo será? ¿Cómo va a ser? Y ya cuando entramos a la fundación porque gracias a Dios todos estamos contentos porque yo siempre comparto con ellos los logros que él tiene, cuando tuvimos lo del caso especial, les leo cuando ustedes nos entregan los informes de D de las evaluaciones que le hacen a él y uno dice si tal cosa. Mi familia mi papá, mi hermana y mi mami siempre están pendientes de D él ha contado con el apoyo de la familia paterna que ha sido del 100%.

Terapeuta: Bueno cuénteme sobre la dinámica familiar, ¿Qué actividades le gustan realizar en familia incluyendo a su hijo?

Madre: Digamos que de pronto cuando él juega con el balón, a él le gusta cuando sale uno al parque elevar comenta, le gusta jugar mucho con el balón, es la actividad que más le gusta.

Terapeuta: ¿Alguna otra?

Madre: pues así de momento que se me ocurra, no. Digamos cuando se lleva al parque sería la otra.

Terapeuta: ¿Qué es lo más difícil para su familia en relación a la patología del menor?

Madre: Cuando él tiene esos comportamientos de agresividad, cuando empieza con el tema y le entra la desesperación por algo, cuando uno le dice tal cosa y no hace caso, cuando uno le dice bueno ya nos vamos, porque normalmente a esta hora estamos es allá, pero digamos un fin de semana, cuando yo le digo a D, mientras yo arreglo cocina, dejarle arreglada la cocina a su abuelita, mientras tanto aliste zapatillas, tu chaqueta, vas al baño, se va despidiendo de todos, eso hace dos cosas y ya el resto ya no lo hace, entonces eso le va quitando a uno tiempo, porque entonces uno le dice que haga tal cosa y no lo hace o se pone a reírse o empieza a correr de aquí para allá y así le va quitando a uno tiempo con él y ¡uno ay! D, no hace caso tal cosa entonces uno dice que se va a tal hora y resulta que uno no se va a la hora, y así ha pasado que si uno le dice D, aliste tal o póngase tal cosa y va quitando tiempo o como cuando va al baño y se empelota, y eso es otra cosa que no le hemos podido quitar, son cosas que ha tocado como se dice aprender a manejarle a él.

Terapeuta: dígame ¿Qué debe hacer usted y su familia para un adecuado manejo con su hijo? ¿Qué cree que debe hacer?

Madre: Pues yo creería que, con la ayuda de ustedes, digamos que nos pudieran dar unas pautas de crianza como más digamos más sólidas, en cuanto al comportamiento de D que todos

pudiéramos mirar, bueno como tener una especie de manual en estos casos que hagan esto, ósea como tener esa ayuda ese apoyo, seria básicamente.

Terapeuta: ¿Y de manera independiente? ¿Ósea si no tuvieran la ayuda de las terapias?

Madre: pues es complicado, porque uno obviamente lo que lo acostumbran a uno que le enseñen a uno, si le manda, se le dice, ósea pueda que lo haga, pero no siempre está dispuesto a hacerlo y no quiso hacer nada porque eso suele pasar con él, o como vamos a las terapias hoy hizo mañana ya no quiere hacer nada, entonces a veces es difícil. Entonces cuando ya no quiere hacer nada, por ejemplo, por decir hoy, ya no quiso hacer nada, quiso que todo se le hiciera, que empieza a correr, que empieza a gritar a patear. Entonces como que uno se empieza a desesperar, y uno se siente impotente porque uno no sabe qué hacer ni cómo actuar, ni que decir.

Terapeuta: De acuerdo con lo visto con su hijo me he dado cuenta que a la hora del vestido se muestra impulsivo. ¿Me puede contar más sobre esto y la actividad como realiza D está ejecución?

Madre: ¿Cómo así?

Terapeuta: al ponerse digamos los zapatos, las medias, quitárselas se muestra muy ansioso, entonces se los quita y no observa lo que está haciendo, sino simplemente lo lleva a cabo de manera impulsiva, ¿Cómo lo ve?

Madre: Digamos, cuando uno le dice que se empelote bien por un lado, porque bueno sabe que **está aprendiendo a quitarse la ropa y lo segundo cuando uno le dice se va ponga la pijama porque ahora ya aprendió a empijarse solo,** porque antes no lo hacía, y aunque a veces tiene sus días que le da como esa flojera, entonces le digo bueno usted **ya puede, puede ponerse el pantalón y lo puede realizar, porque ya se le ha dicho como.** Ya se puede poner el pantalón de día puede ponerse el pantalón de la pijama, por lo menos, entonces yo opto por dejarlo solo, lo

dejo solo en la alcoba y me salgo hacer otra cosa, y le dejo la puerta entre abierta y voy mirando a ver si lo está haciendo y hasta que no lo hace yo no entro, entonces ya vi que hice eso y entre y ya se había puesto el pantalón y lo felicite ¡ah muy bien! Y así fue con el buzo o veces lo deja uno solo y póngase las medias que quiere que uno se las ponga, no usted puede ponérselas solito ah bueno, cuando va al baño y va hacer popo entonces el ya solo se viste, ya no toca que antes que orinaba entonces tocaba irlo a vestir, ya esa parte D solo lo hace, porque si toca digamos en la parte de colocarle el calzado si le cuesta trabajo está muy débil en esa parte.

Terapeuta: En el proceso de alimentación se le dificulta la selección de comida, es decir, digamos es muy exigente para comer, lo ejecuta de manera independiente, si es así ¿tiene permanencia en la actividad?

Madre: digamos no, a él le gusta comer de todo a veces si escoge las cosas pero exigente, exigente no, porque a él le gusta de todo y que no tiene permanencia digamos la parte del solido sino es que a veces riega mucho, en el piso, en la mesa, y la parte de líquidos si hace más fortalecimiento.

Terapeuta: ¿Y lo hace solo o con apoyo de ustedes?

Madre: Digamos en la parte solido si él hace solo, ya ha mejorado bastante en eso, ya no toca ponérselo a cucharear en la parte de líquidos lo que es la cuestión de jugos toca servirlo de a poquitos en un vaso desechable para que se ayude por sí solo, obviamente no se lo llenamos todo porque se lo va echar encima el jugo o lo que sea y se va volver una nada pero si así como tal de los sólidos si ha mejorado.

Terapeuta: durante el proceso terapéutico el menor logra seguir una rutina, en casa logra hacer lo mismo.

Madre: a veces no siempre lo hace porque ahorita **está jugando con el celular resulta jugando con eso y ya luego saca un rompecabezas pero no tiene una permanencia de unos 5 minutos.** Lo otro que acabo de mencionar es la ansiedad la parte de la ansiedad de D es muy complicada de manejar porque a veces cuando uno ve que se mueve o se rasca o que grita. Uno se da cuenta en la cuestión de la comida que algo le está afectando es por la ansiedad, esos manejos también son complicados. Pero en ciertas actividades el dura, pero **en otras no entonces empieza a coger una cosa la otra no tiene más de 5 minutos.**

Terapeuta: él sabe ya muy bien digamos después de levantarse se baña, se viste, desayuna estas tareas las logra seguir adecuadamente.

Madre: eso sí, sigue las instrucciones al pie de la letra.

Terapeuta: trabaja usted actividades de aprestamiento manual, por ejemplo: picado, moldeado de plastilina, rayado, entre otras actividades si es así, ¿Cómo es el desempeño del menor?

Madre: es muy regular, porque a D casi no le gusta untarse las manos, le cuesta trabajo digamos que en la parte de colorear eso si ya vemos que ha mejorado, pero en las otras eso si le cuesta mucho.

Terapeuta: ahora vamos a pasar a la parte sensorial cuénteme de manera específica ¿Cómo reacciona su hijo frente a una actividad nueva y o diferente?

Madre: pues comienza a observar si le gusta o no le gusta y cuando no le gusta bota las cosas, coge y las lanza por allá lejos y quiere lo de siempre. **Entonces uno ya trata de manejarlo entonces esto nuevo y ya quiere el juego de siempre entonces ya uno opta por esconderlo por ejemplo con el tema del celular, cuando tenía por ahí el celular me tocaba esconderlo porque él quería que el celular siempre y yo le decía no solo con el celular vamos a jugar con otra cosa,**

hay rompecabezas, arma todo y los tapetes. Desde que se le esconde el celular y va avanzar ha dejado un poco el tema del celular porque él era que todo el tiempo o no hacía tal cosa.

Terapeuta: pero ¿Si le ponemos una actividad nueva la logra ejecutar?

Madre: ah sí,

Terapeuta: frente actividades como untarse de diferentes texturas ¿presenta algún rechazo o permite el contacto con el estímulo?

Madre: rechazo porque sabemos que no le gusta y comienza hacer movimiento con las manos, a limpiarse en la mesa lo de temperas y todo eso no le gusta comienza a limpiarse las manos, se enoja y llora pero no le gusta.

Terapeuta: finalmente, ¿Qué metas tiene usted en un tiempo aproximado de 5 meses en el proceso de su hijo?

Madre: poder ayudar a D un poco más que ya uno este entendiendo que es lo que quiere hacer, darle otra clase de terapias, a parte de las que ya recibe porque desafortunadamente por cuestión de la ips no las cubre, porque hay niños que si las tienen. Lo que siempre le digo a mi mami lástima que no lo cubra como la hidroterapia, la musicoterapia son temas que yo he averiguado en otros países como en Argentina de una señora que tiene un hijo que es adolescente ella decía que lo llevaba a este tipo de terapias y que le ayudaban bastante. En Colombia hace falta ese apoyo, uno quisiera tener como los medios porque uno no cuenta los medios económicos, porque si yo tuviera medios súper económicos o como fuera uno le ayudaba pero entonces una terapia para el medio de nosotros es complicado son costosas de hecho el tiempo de una terapia es poquita y ojala uno pudiera de aquí a mañana lo que usted dice ver avanzar al niño porque ya había mejorado en otras cosas y ya el este comiendo totalmente solo, que ojala ya D se esté colocando las medias solo, el calzado.

Terapeuta: esto es en 5 meses, exactamente en 5 meses que metas tendrían es decir vuelvo y repito quieren tener otras terapias, que las terapias sean más intensivas ¿algo más?

Madre: uno no le pide mucho a D porque como es bien sabido es de acuerdo al proceso porque nosotros sabemos que es un proceso lento pues entonces uno maso menos pide eso no se puede pedir más de la cuenta.

Terapeuta: y frente a las habilidades de D e 5 meses.

Madre: ojala sean más fortalecidas, cuando él tenga la iniciativa de **coger un juguete aparte de coger este juguete coja otros.** En la parte que tenga retentiva para otras cosas.

Abuela: **que termine los tapetes que se le colocan y permanezcan en la misma, que no desbarate el tapete.**

Tía: **así mismo cuando coge el celular para ver los videos de toda la parte animada bien sea caricatura lo que sea, el ve dos minutos y lo cambia no dura con los videos. Mi papá le está leyendo un cuento y va en menos de la mitad y vuelve y señala que vuelvan a comenzar.**

Entonces tener más evolución en la concentración en las actividades.

Terapeuta: frente a esta entrevista usted tiene algo adicional que quiera agregar frente al desempeño de su hijo que no se haya nombrado.

Madre: pues lo que yo decía frente a otro tipo de terapias, que bueno sería que el pudiera tener otro tipo de fortalecimientos como decía una mamá que día que bueno sería que hubiese una terapia para el manejo de la ansiedad. Porque a veces entran ansiedades cosa seria porque hay momentos en los que uno no sabe ni que hacer o como cuando dice mi mami terminan regañándolo o si va conmigo toca jalonearlo o cogerlo del brazo.

Tía: lo que pasa es que a uno lo juzgan yo he visto como juzgan a mi hermana en la calle como la tratan mal. Por ignorancia y desconocimiento y no saben lo que le pasa al niño y el

físicamente se ve normal, pero yo he visto como la gente grita a mi hermana que es un niño malcriado, o sea, no hay tolerancia. Qué día que estábamos en Compensar y mi hermana estaba haciendo la fila con el niño para ir a la piscina de pelotas y una señora empezó a decirle que ese niño no podía estar ahí que tenía que sacarlo que porque era un niño que presentaba berrinches que no que tenía que sacarlo de ahí.

Abuela: y eso si es seguido porque el día que la acompañe para la entrevista para el centro de Crecer de regreso eso hizo una pataleta esperando el transporte se tiraba al piso, la mordía y le dice un señor entradito en años, pero es que esta mamita se la dejo ganar, las personas lo miraban y se quedaban ahí y uno se desespera porque bregando a controlarlo a él y las personas ahí que malcriado, que lo eduque o cosas así. Desde ese momento uno se sale de quicio, yo les dije pero que es que no han visto hacer un niño pataleta como cualquier otro niño entonces las personas cogieron cada quien por su sitio. Las personas piensan que es pataletoso como malcriado, consentido.

Madre: resumiendo lo que dice mi mami, de pronto por parte de la fundación hacer como una campaña de tolerancia de todas esas personas, no solo por D sino por todos los que asistimos allí. Qué día comentando con otras mamitas cuando uno vive este tipo de cosas de transporte porque me ha pasado varias veces que hágale, que póngale, que lo controle, eso mire como hace, no se deje, entonces yo diría que hace falta esa información para que nos sensibilicemos para que aquí en Colombia haya sensibilización sobre estos niños porque finalmente ellos son los afectados, cuando yo voy o voy con mi mami o con mi hermana es lo mismo. Entonces se hiciera una campaña a la fundación.

Terapeuta: Muchas gracias por su colaboración y respuestas dadas frente a este proyecto.

Anexo D. Escala de Logros de Objetivos utilizada en el caso de D.

Niveles a medir en la Escala de Logros de Objetivos:

Clasificación	Descripción del nivel
-2	Objetivo no cumplido, resultado no esperado en su desempeño. Las respuestas apropiadas son en un tiempo mínimo, con cambios menores o no ejecuta la actividad.
-1	Objetivo con leves cambios: este nivel refleja mayor participación en la ejecución de la actividad con mayor tiempo de permanencia, ejecución de 1 a 3 pasos.
0	Objetivo esperado: se espera que en este nivel participe en las actividades propuestas sin mostrar conductas inadecuadas, con permanencia en las mismas. Con mayor conexión con el medio e interacción con el material y terapeutas o cumplimiento de 4 a 6 pasos.
+1	Objetivo con mayor progreso de lo esperado: este nivel muestra progresos en las actividades propuestas durante la intervención tanto en tiempo de permanencia, participación activa con el entorno de manera funcional, completa más de la mitad de los pasos de la tarea.
+2	Objetivo cumplido: logra adecuada permanencia en el tiempo de intervención o finalizar la acción propuesta, participa, interactúa, responde y permanece en la actividad, con adecuada ejecución de la misma, o en dado caso según la actividad completar la misma.

A continuación, se indican los objetivos de tratamiento acorde a la entrevista a familia y observación informal al desempeño:

Objetivo 1: Promover mayor independencia en la ejecución de actividad de la vida diaria específicamente en vestido (vestirse y desvestirse abrir y cerrar broches, hebillas y cremalleras de manera independiente) en los diferentes entornos (casa y terapias).

Objetivo 2: Establecer una rutina en casa que implique mayor permanencia en actividades de mesa ya sean cognitivas, perceptuales o motoras finas con el fin de disminuir tiempos de interacción con el celular. Durante sesión terapéutica actividades estructuradas y dirigidas acoplándose a cartilla personalizada lo cual contribuya a la habituación, mejorar conducta, aumentar tiempos de permanencia en las tareas y la interiorización de aprendizajes nuevos.

Objetivo 3: Mejorar el desarrollo motor fino, específicamente en habilidades de tipo práctico-manuales de tipo rayado, moldeado, dactilopintura y rasgado con tiempo de permanencia, con el fin de generar mayor participación en actividades escolares básicas.

Objetivo 4: Promover una organización de sus objetos personales especialmente prendas de vestir, con acciones como buscar, colocar, guardar, dentro de sesión terapéutica como en casa con mayor tiempo de permanencia.

Objetivo 5: Aumentar respuestas adaptativas, a nivel sensorial táctil de tipo áspera y pegajosa, lo cual promueva tolerancia a las diversas texturas con mayor exploración e interacción funcional con el medio especialmente en exploración de objetos guiada a un juego de mayor funcionalidad.

Objetivo 6: Aumentar respuestas adaptativas, a nivel sensorial táctil de tipo acuosa y granulosa, lo cual promueva tolerancia a las diversas texturas con mayor exploración e

interacción funcional con el medio especialmente en exploración de objetos guiada a un juego de mayor funcionalidad.

Fecha de observación: _____

Hora: _____

Se mostrará la escala para puntuar acorde a los objetivos:

1. D demuestra un incremento en la independencia para la ejecución de actividades de vestido y desvestido al inicio y al finalizar la sesión de intervención al igual que en casa según lo referido por familia.				
-2 D requiere de asistencia para completar la actividad completa.	-1 D intenta ejecución de un paso de la actividad o muestra intencionalidad para la misma.	0 D solicita de apoyo para la ejecución de la actividad, pese a que intenta acción de quitarse o ponerse prendas.	1 D de manera independiente completa 1 o 2 pasos de la actividad con mayor permanencia en tiempo de ejecución, con acompañamiento y supervisión del adulto.	2 D de manera independiente ejecuta y completa de 3 e incluso llega a cumplir la acción con poca supervisión del adulto.
2. D demuestra una adecuada interiorización de las rutinas propuestas en casa y sesión terapéutica sin mostrar conductas de irritabilidad y con ejecución adecuada de las tareas propuestas.				
-2 D Muestra irritabilidad ante los cambios, con poca adaptación a	-1 D muestra intencionalidad para aceptar la rutina propuesta, aunque aún le	0 D acepta la rutina de manera adecuada, aunque con baja permanencia en las	1 D permanece en las actividades y logra seguir la mayoría de las secuencias o pasos de la rutina.	2 D interioriza la rutina sigue la secuencia de las actividades y permanece en las

la rutina propuesta.	cuesta el cambio de actividades.	actividades propuestas.		mismas el tiempo establecido.
3. D demuestra mayor permanencia e intencionalidad para la ejecución adecuada de tareas como: rayado, modelado, rasgado, picado y dactilopintura. Cabe aclarar que no se espera que el menor logre respeto de límites, direccionalidad, continuidad y progresión por línea guía.				
-2 D no muestra participación o interacción con el material y la actividad propuesta.	-1 D muestra leve intencionalidad para ejecutar las acciones propuestas con bajo tiempo de permanencia.	0 D solicita de apoyo para la ejecución de la actividad, y muestra mayor tiempo de permanencia e interacción con el material.	1 D requiere de poco direccionamiento para la ejecución de las actividades, muestra mayor intencionalidad y manejo de la herramienta.	2 El menor completa la actividad en el tiempo establecido con mayor funcionalidad en la ejecución de la misma.
4. D organiza sus prendas de vestir y objetos personales con el fin de contribuir a su participación en actividades de la vida diaria y en su habituación. (buscar, guardar, colocar)				
-2 D no muestra intencionalidad para coger, organizar o llevar a cabo algún paso de la actividad	-1 D muestra intencionalidad para reconocer sus objetos, sin embargo, no los organiza según lo requerido.	0 D solicita del acompañamiento del adulto para guiar acciones.	1 D ejecuta algunas de las tareas con algunos de sus objetos personales con mayor seguimiento instruccional.	2 D completa la actividad requerida con adecuada permanencia en la tarea.
5. D participa en actividades de tipo táctiles sin mostrar irritabilidad o temor al tacto con las texturas, de tipo áspera y pegajosa sin mostrar híper respuesta al contacto, así mismo interactúa de manera adecuada con las mismas.				
-2 D no permite contacto con	-1 D logra permitir el tacto con las diversas texturas	0 D permite el estímulo por un tiempo mayor sin	1 D participa del estímulo por un tiempo acorde	2 D permite el estímulo por el tiempo propuesto,

las diversas texturas.	de tipo inicial por un tiempo sin mostrar interacción y con irritabilidad.	mostrar irritabilidad	con mayor interacción y exploración a la textura.	interactúa y realiza actividades alternas
6. D participa en actividades de tipo táctiles sin mostrar irritabilidad o temor al tacto con las texturas, de tipo acuosa y granulosa sin mostrar híper respuesta al contacto, así mismo interactúa de manera adecuada con las mismas.				
-2 D no permite contacto con las diversas texturas.	-1 D logra permitir el tacto con las diversas texturas de tipo inicial por un tiempo sin mostrar interacción y con irritabilidad.	0 D permite el estímulo por un tiempo mayor sin mostrar irritabilidad.	1 D participa del estímulo por un tiempo acorde con mayor interacción y exploración a la textura.	2 D permite el estímulo por el tiempo propuesto, interactúa y realiza actividades alternas.

OBSERVACIONES:

Anexo E. Plan de intervención

Para realizar el plan de intervención se tuvieron en cuenta los objetivos propuestos en el GAS para así lograr llevar una secuencia y lograr observar resultados. Siendo el GAS la herramienta que evaluará la efectividad de los cambios en su desempeño ocupacional. Esto se plantea por medio de un libro personal con pictogramas debido a que, D es un niño no verbal y con un bajo nivel cognitivo para realizar proceso de lecto-escritura. Por medio de este libro se llevará a cabo el plan de intervención debido a que, logra involucrar diferentes actividades que evidenciarán que D logra realizar y llevar a cabo una rutina semi-esctructurada para así evidenciar resultados en las áreas específicas a evaluar las cuales se describirán brevemente a continuación.

Áreas a trabajar:

Áreas de ocupación: Actividades de la vida diaria enfocadas a mayor independencia en el menor especialmente en vestido y desvestido en el proceso de ejecución de la tarea así mismo en la organización de su espacio y objetos personales.

Patrones de ejecución: Rutinas buscar que el menor se habituar a una rutina establecida durante la sesión buscando regular conductas inadecuadas al igual que establecer resultados frente a lo propuesto.

Destrezas de ejecución:

Motoras y praxis específicamente motoras finas en habilidades praxicomanales aumentando secuencialmente tiempo de permanencia en las actividades.

- Rayado.
- Modelado

- Rasgado.
- Dactilopintura

Sensorio perceptuales: aumentar mayor tolerancia a estímulos táctiles ásperas, pegajosas, acuosas y granulosas lo cual aumente la modulación a este estímulo exploración e interacción a las texturas.

Todo esto con el fin de mejorar y regular conducta observando si por medio de una rutina el menor logra aumentar su desempeño ocupacional durante las sesiones de terapia. Se utiliza un libro de pictogramas con una rutina programada al evidenciar que las adaptaciones individuales para mejorar las dificultades en el entorno son favorables para niños con diferentes diagnósticos como el autismo o enfermedades asociadas en este caso el SXF. Las adaptaciones o ajustes individuales se centran en las necesidades de los diferentes contextos y realizar los ajustes pertinentes. Será necesario en primera instancia conocer al niño, sus contextos familiares, educativos, entre otros. Con el fin de observar cuáles son sus estilos de aprendizaje, destrezas, gustos e intereses, frustraciones, debilidades, dinámica familiar y manejo dentro de sus lugares cercanos. (Cáceres, 2017)

La comunicación como seres humanos es esencial como una herramienta para transmitir, interpretar, reproducir y transformar. En el caso de D al ser un niño con dificultad en la comunicación verbal quien lo realiza por señalamiento o conductas inadecuadas para llamar la atención de la figura adulta. Es por esta razón que se crea un libro de rutinas por medio de pictogramas la razón de utilizar imágenes es dado a que la imagen tiene un periodo de visión y un periodo de recordar, perdurando mayor tiempo en el pensamiento para los niños con dificultades en la comunicación esto resulta valioso y existen diferentes técnicas como las agendas visuales para comprender situaciones que sepan que va ocurrir y logren mayor

modulación emocional. Códigos de conducta para mejorar el comportamiento y se logre adaptar a las reglas sociales. Secuenciación de tareas guiar la ejecución de actividades para fomentar autonomía e independencia (Cáceres, 2017).

El pictograma en este caso juega un papel importante entendido como un signo, transmitiendo significados claros y simples que organizan el espacio visual y permiten generar una modulación frente a las diferentes situaciones o lo que se busca en este trabajo obtener resultados sobre una medición en específico. El libro individual de rutinas de D estará en el gimnasio de Terapia Ocupacional en un sitio específico donde lo pueda encontrar y tener a su alcance con facilidad, al inicio de cada sesión de igual manera se explicará en que consiste cada actividad la cual será sencilla y con un tiempo establecido. Progresivamente se ira agregando una nueva tarea la cual si es necesario se modelará para que el observe la ejecución y así vaya dando progresión a la habituación constara de 15 semanas en las cuales se encontraran espacios de juego libre con el fin de observar el desempeño y conductas esperadas en este caso la habituación al libro de rutinas o la comprensión de la imagen de juego libre y lo realice. Este libro tiene la finalidad de evaluar los diferentes objetivos propuestos por el GAS por medio de actividades especificadas llevadas a una rutina con el fin de implementar el libro para actividades en contextos diferentes al terapéutico específicamente en casa debido a la necesidad de la madre a lograr modular conducta e independencia. Se explicará por semana la actividad y tiempo de ejecución. Como especificando la actividad de manera concreta, con que los materiales a implementar y para que en este caso que generara en el niño cada actividad nueva en el libro.

Intervención:

Actividad	Cómo	Con qué	Por qué
Semana 1: Permitir una libre interacción con el entorno terapéutico (juego libre). Página 2.	En gimnasio sensorial observar la interacción que el menor realiza de manera espontánea. Sin embargo, si requiere de señalamientos para modular las diferentes conductas inapropiadas realizarlo.	Gimnasio, equipos suspendidos, piscina de pelotas, balones, entre otros. Buscando que de igual manera lleve un orden.	Con el fin de presentar al niño varias experiencias de varios estímulos sensoriales y de material concreto con el fin de observar intereses y tipo de juego.
Semana 2: Actividad sensorial de tipo táctil con texturas de tipo acuosas y granuladas aproximadamente 15-18 minutos. Página 3	Actividad en mesa involucrando texturas de tipo acuosas y granuladas aproximadamente 15-18 minutos. Seguido de esto involucrar actividad de tipo manipulativa de mediana complejidad.	Texturas como granos, aceite o espuma de afeitar. Actividad de tipo encajado de figura plana sin apoyo de fondo visual preferiblemente que sea conocido para él.	Observar tolerancia y modulación a estímulos de tipo táctiles para analizar el tiempo de permanencia, interacción y manipulación con las texturas y así alternamente proponer actividad sencilla.
Semana 3: Actividad de tipo propioceptivo y vestibular llevándolo hacia un circuito motor sencillo. 20 minutos.	En gimnasio se acompaña al menor en actividad con scooter con baja velocidad para no promover desorganización y	Scooter plano, pelotas de tamaño mediano, chaleco de peso y lazo, hojas, colores, crayolas y papel crepe.	Para controlar modulación e inhibir actividad motora y así contribuir a la organización de una pequeña rutina en este caso el circuito motor.

Página 4	aumento de actividad motora buscando que entre el traslado D lleve de a una pelota a determinado lugar inicialmente posicionado en sedente y posteriormente en decúbito prono, si es necesario se utilizara chaleco de peso en caso que se muestre con bajo seguimiento instruccional. Brindar en cada paso una actividad de tipo motora fina.		
Semana 4: Se llevará a cabo la implementación de un libro de rutinas el cual se irá incrementando el número de tareas a medida que se observe la ejecución del menor. Página 5 y 6 al final de la actividad volver a mostrar página 5.	El libro se hará por medio de pictogramas de objetos familiares en el gimnasio y será personalizado involucrará primero dejar su maleta en un sitio establecido, quitarse zapatos y medias. Se mostrará la imagen de un caballete o lycra en el que estará por aproximadamente 5-10 minutos.	Libro de rutinas. Caballete. Lycra. Pelotas pequeñas. Chaleco de peso. Rollos mediano y grande. Fichas ya sea para encajado, ensartado o construcción.	Crearé en el menor mayor habituación con este tipo de actividades se aumentará tolerancia, permanencia y ejecución de actividades al igual que logrará contribuir a dar los resultados propuestos a medición.

	Se le dará a observar de manera anticipada imagen con chaleco de peso y cilindros con el que deberá ponerse el chaleco y realizar un circuito motor pasando objetos sobre los rollos 5-8 minutos. La siguiente lámina será medias, zapatos y chaqueta inicialmente apoyado por el adulto para que realice el vestido.		
Semana 5: continuar con el libro de rutinas con las actividades propuestas en la semana anterior disminuyendo permanencia en las mismas, sin embargo, se involucrará 1 actividad más. Página 7	Se incluirán pictogramas después del circuito motor, actividad táctil con una textura ya sea viscosa, granulosa, acuosa o áspera de un tiempo aproximado de 3-5 minutos.	Libro de rutina. Caballote. Lycra. Pelotas pequeñas. Chaleco de peso. Rollos mediano y grande. Fichas ya sea para encajado, ensartado o construcción. Textura viscosa, granulosa, acuosa o áspera.	Al aumentar actividad y más de tipo sensorial táctil
Semana 6: continuar con el libro de rutinas con los mismos pictogramas disminuyendo	Se incluirá después del contacto con las diversas texturas una actividad de tipo sencilla,	Libro de rutinas. Caballote. Lycra. Pelotas pequeñas. Chaleco de peso.	Con el aumento de la actividad se observará si logra interactuar con el material concreto después

permanencia en las mismas se agregará actividad de tipo manipulativa con un tiempo aproximado de 4- 7 minutos. Página 8	familiar y de su agrado de tipo perceptual con un tiempo aproximado de 4-7 minutos. (desde esta semana se debe promover la independencia para el vestido)	Rollos mediano y grande. Fichas ya sea para encajado, ensartado o construcción. Textura viscosa, granulosa, acuosa o áspera, actividad de tipo perceptual preferiblemente encajado.	de brindado el estímulo de tipo táctil.
Semana 7: continuar con el libro de rutinas con los mismos pictogramas disminuyendo permanencia en las mismas se alternará actividad final de la semana anterior con una actividad de tipo práxico-manual ya sea de tipo rayado modelado esto dependerá de la iniciativa que tome el menor frente alguna de las dos. Página 9	Se incluirá después del contacto con las diversas texturas una actividad de tipo sencilla, con una imagen de su interés actividad de rayado o modelado de plastilina con un tiempo aproximadamente de 4-7 minutos.	Libro de rutinas. Caballote. Lycra. Pelotas pequeñas Chaleco de peso. Rollos mediano y grande. Fichas ya sea para encajado, ensartado o construcción. Textura viscosa, granulosa, acuosa o áspera, actividad de tipo práxico-manual de tipo rayado o modelado con una figura que sea de su agrado.	Observar contacto e interacción después de brindar estímulo táctil. Al igual que observar tiempo de permanencia en la actividad.
Semana 8: Juego libre, sin embargo, se promoverá que el menor deje sus objetos	Juego libre dentro del gimnasio de Terapia Ocupacional con interacción libre con los diferentes	Gimnasio de Terapia Ocupacional.	Observar el tiempo de permanencia en cada una de las actividades al igual el nivel de habituación a

personales organizados de manera verbal. Página 10	materiales especialmente de tipo sensorial.		cada una de las actividades.
Semana 9: Se continuará con el libro de rutinas en este caso las actividades serán con tiempo determinado utilizando un cronometro explicándole a D la metodología y anticipando al observar que el tiempo va finalizar. Se alternarán algunas de las actividades en la parte cognitivo perceptual, práxico-manual y de texturas. Página 11	Se dará inicio con la llegada a organizar sus prendas y objetos personales con un tiempo aproximado de 3 minutos. Seguido de esto se pasará a brindar estímulos de tipo sensorial vestibular o propioceptivo se mostrará imagen de la lycra durante 7 minutos ocasionalmente se brinda estímulo con balón amarillo de Bobath. Se mostrará la siguiente lámina de chaleco de peso con los rollos realizando circuito motor llevando pelotas durante cada traslado por un tiempo de 6 minutos. Se mostrara pictograma de las texturas brindando inicialmente textura áspera con masaje en	Libro de rutinas. Lycra. Pelota Bobath amarilla. Chaleco de peso. Rollos mediano y grande. Pelotas pequeñas. Textura áspera y pegajosa. Rompecabezas.	En este momento el menor de igual manera debe seguir siendo anticipado con las imágenes, sin embargo, se debe observar mayor ejecución en las actividades de manera independiente.

	forma de inhibición (hacia abajo) en manos se dará estímulo pegajoso, 6 minutos. Se brindará actividad de tipo cognitivo perceptual rompecabezas de cortes regulares de no más de 15 piezas con un tiempo de 5 minutos. Finalmente se pasará a la organización personal de vestido y retirarse de la sesión 3 minutos.		
Semana 10: Se utilizarán los mismos tiempos de la semana 9 sin embargo, se alternarán algunas actividades respecto a la semana anterior.	Se dará inicio con la llegada a organizar sus prendas y objetos personales con un tiempo aproximado de 3 minutos. Seguido de esto se pasará a brindar estímulos de tipo sensorial vestibular o propioceptivo se mostrará imagen del caballete con pelotas durante 7 minutos. Se mostrará la siguiente lámina de chaleco de	Libro de rutinas. Caballete. Pelotas pequeñas Chaleco de peso. Rollos mediano y grande. Fichas ya sea para encajado, ensartado o construcción. Textura áspera y pegajosa. Imagen de su interés colores, crayolas y marcadores.	Al alternar las actividades se busca que el menor se adapte a los leves cambios al igual que mantenga la permanencia establecida.

	peso con los rollos realizando circuito motor llevando fichas de lego durante cada traslado por un tiempo de 6 minutos. Se mostrará pictograma de las texturas brindando inicialmente textura granulosa con masaje en forma de inhibición (hacia abajo) en manos se dará estímulo acuoso, 6 minutos. Se brindará actividad de tipo práctico-manual de rayado con un tiempo de 5 minutos. Finalmente se pasara a la organización personal de vestido y retirarse de la sesión 3 minutos.		
Semana 11: Se utilizarán los mismos tiempos de la semana 10 sin embargo, se alternarán algunas actividades respecto a la semana anterior. Página 13	Se dará inicio con la llegada a organizar sus prendas y objetos personales con un tiempo aproximado de 3 minutos. Seguido de esto se pasará a brindar estímulos de	Libro de rutinas. Lycra. Chaleco de peso. Rollos mediano y grande. Bloques de madera. Textura granulosa y acuosa.	Habitación al libro esperando que aumenten resultados del GAS.

	tipo sensorial vestibular o propioceptivo se mostrará imagen de la lycra brindando estímulo lineal y giratorio con pausas durante 7 minutos. Se mostrará la siguiente lámina de chaleco de peso con los rollos realizando circuito motor llevando bloques para realizar torres durante cada traslado por un tiempo de 6 minutos. Se mostrará pictograma de las texturas brindando inicialmente textura granulosa con masaje en forma de inhibición (hacia abajo) en manos se dará estímulo acuoso, 6 minutos. Esta actividad estará alterna con la dactilopintura. Si es posible que D permanezca con la textura el mayor tiempo posible.	Pinturas Hoja	
--	--	--------------------------	--

	Finalmente se pasara a la organización personal de vestido y retirarse de la sesión 3 minutos.		
Semana 12: En esta semana se involucra el estímulo vestibular lineal suave, alternamente se iniciará proceso de lectura compartida con los cuentos de Rafael Pombo debido a que son de su interés. Página 14	Se iniciará con las actividades de organización de sus prendas y objetos, se le mostrará el pictograma de la lycra con el libro de Rafael Pombo y se hará lectura compartida promoviendo que D colabore con voltear las páginas y ocasional señalamiento de imágenes familiares, alterno se brindará estímulo vestibular suave en lycra. Al finalizar la actividad se realizará actividad de rayado con una figura familiar al cuento.	Lycra Cuento Rafael Pombo.	Este cambio de actividad se generara para observa el tiempo de permanencia en una actividad diferente con estimulo alterno al igual que medir nivel de actividad en una actividad pasiva.
Semana 13: Se utilizarán los mismos tiempos de la semana 10 sin embargo, se alternarán algunas	Se dará inicio con la llegada a organizar sus prendas y objetos personales con un tiempo aproximado de 3 minutos. Seguido de	Libro de rutinas. Caballote. Chaleco de peso. Rollos mediano y grande. Fichas.	

actividades respecto a la semana anterior. Página 15	esto se pasará a brindar estímulos de tipo sensorial vestibular o propioceptivo se mostrará imagen de caballete brindando estímulo lineal con pausas durante 7 minutos. Se mostrará la siguiente lámina de chaleco de peso con los rollos realizando circuito motor llevando fichas para realizar traslados por un tiempo de 6 minutos. Se mostrará pictograma de las texturas brindando inicialmente textura áspera con masaje en forma de inhibición (hacia abajo) en manos se dará estímulo pegajoso, 6 minutos. Esta actividad estará alterna con actividad de ensartado de legos. Finalmente se pasara a la organización personal de vestido y	Textura pegajosa y áspera. Lego.	
--	--	--	--

	retirarse de la sesión 3 minutos.		
Semana 14: Actividad orientada a la observación de actividades de la vida diaria especialmente en vestido en tareas como abotonar, desabotonar, cierre y apertura de velcros y hebillas sencillas. Página 16	Se dará inicio con la llegada a organizar sus prendas y objetos personales con un tiempo aproximado de 3 minutos. Seguido de esto se brindará estímulo suave tipo vestibular en lycra aproximadamente 7 minutos. Seguido de esto se pasará a la mesa para trabajar con tableros Montessori sencillos para observar las habilidades adquiridas a nivel de motricidad fina y organización en la ejecución de las actividades. En un tiempo de 10 minutos. Seguido de esto se trabajará con actividad de enhebrado, ensartado o encajado de mediana complejidad. En un tiempo de 10 minutos. Finalmente se procede a la organización del	Libro de rutinas Lycra Tableros Montessori sencillos Enhebrados, encajados de mediana complejidad y ensartados.	En esta semana se espera que D logre ejecutar una actividad diferente al libro de rutinas con el fin de observar un ítem del GAS el cual es vestido en una tarea más puntual como abotonado, cierre y apertura de velcros. Observar la familiarización que tiene con la actividad.

	vestido para retirarse de la sesión. 3 minutos.		
Semana 15: Juego libre Página 17	Juego libre dentro del gimnasio de Terapia Ocupacional.	Gimnasio de Terapia Ocupacional.	Evidenciar la interacción y organización en cada una de las actividades y el nivel de actividad motora que le genera.

Anexo F. Cuaderno de rutinas con pictogramas

HOLA



Semana 1



Semana 2



Semana 3



Semana 4



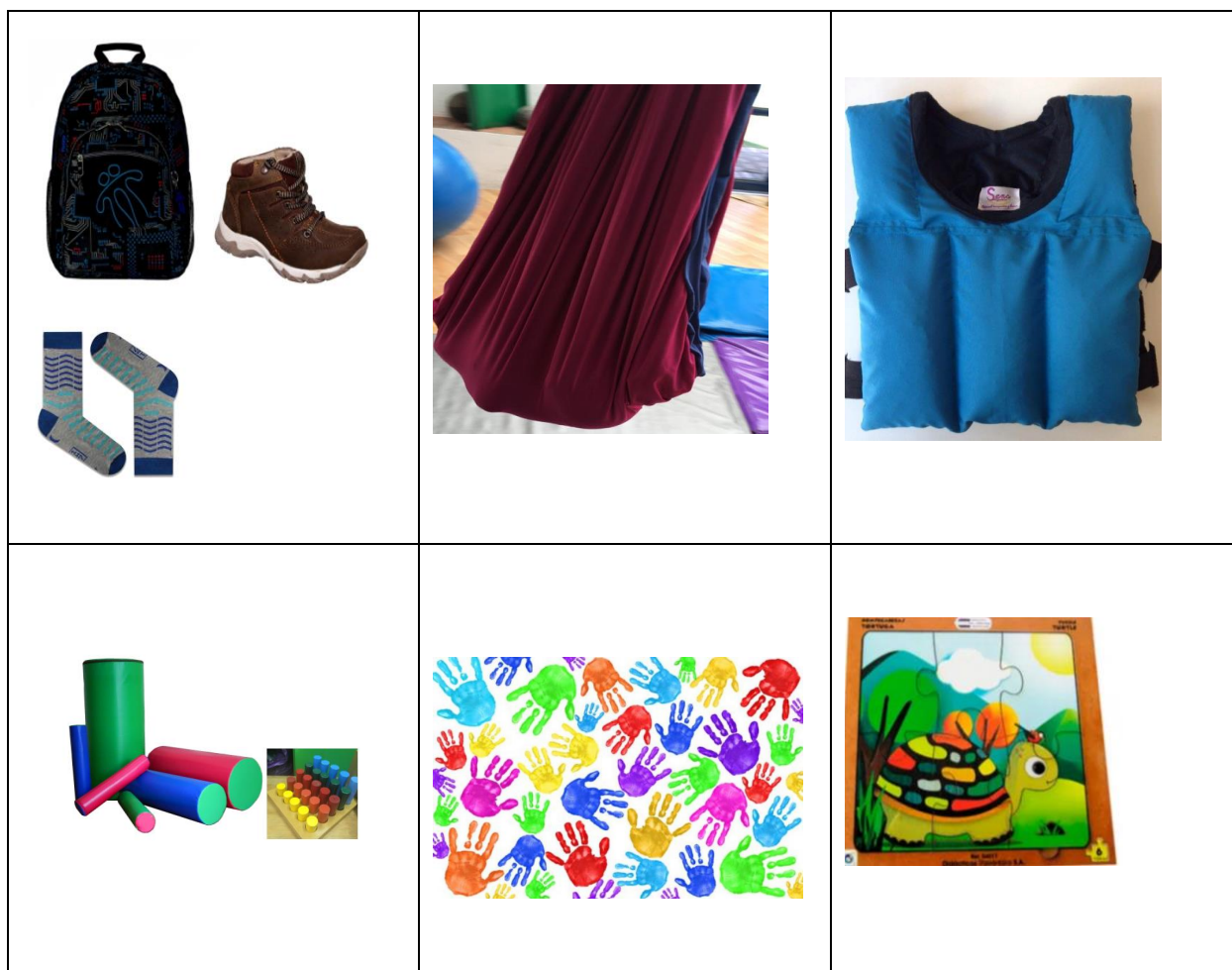
Semana 4



Semana 5

Semana 6



Semana 7



Semana 8



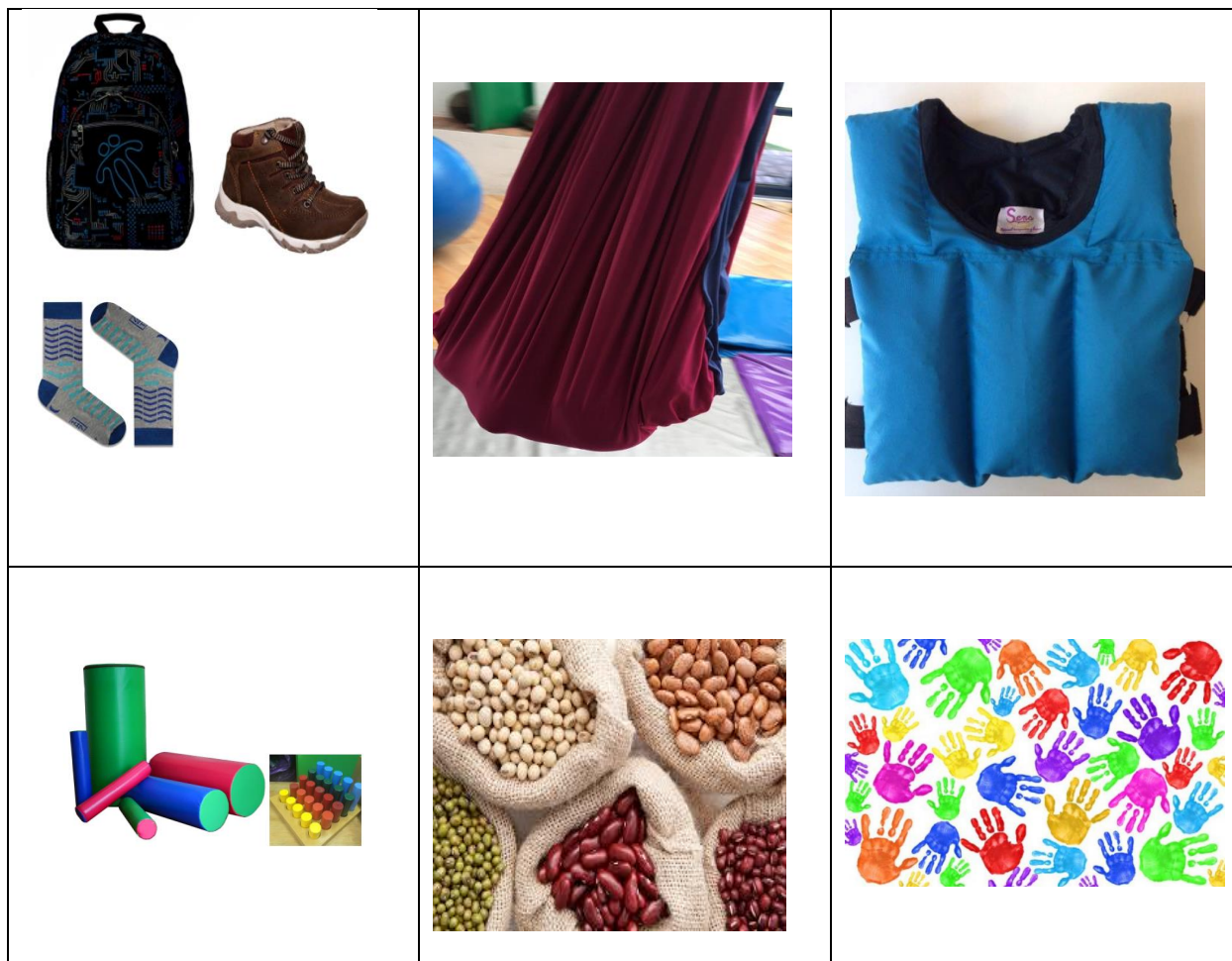
Semana 9

Semana 10

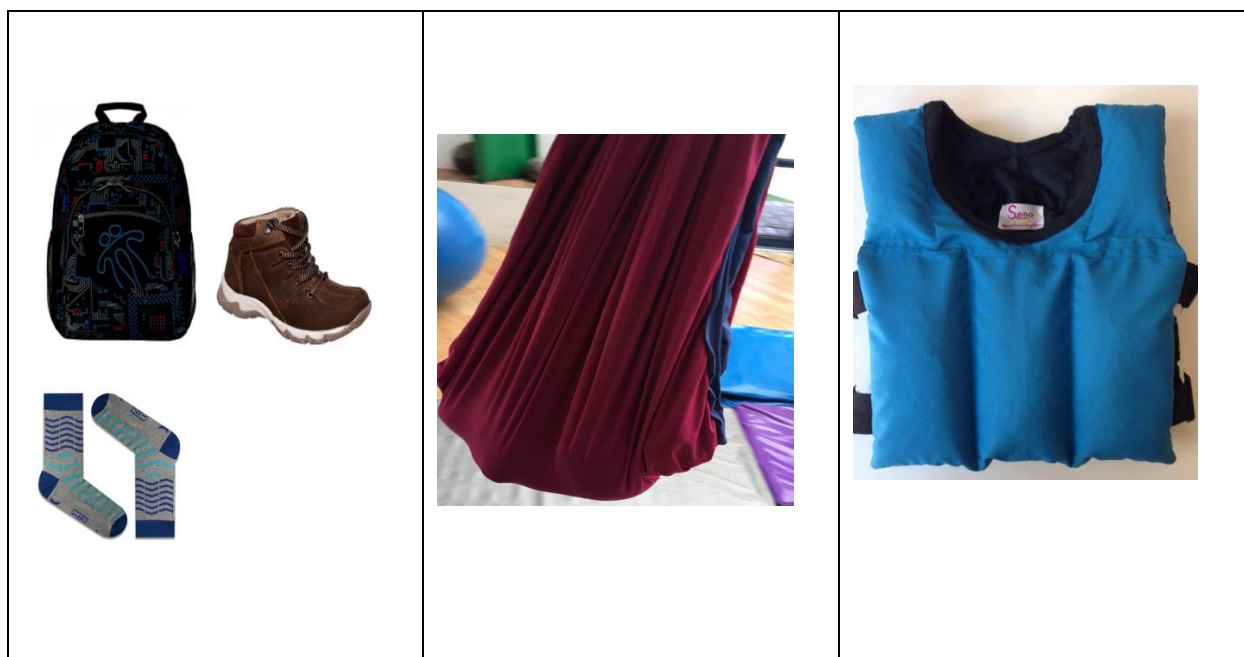
Semana 11



Semana 12



Semana 13



Semana 14

	
---	--



Semana 15



Anexo G. Escala de Logro de Objetivos calificada

Fecha de observación: 05-12-2019

Hora: 3:00 PM

Se mostrará la escala para puntuar acorde a los objetivos:

1. D demuestra un incremento en la independencia para la ejecución de actividades de vestido y desvestido al inicio y al finalizar la sesión de intervención al igual que en casa según lo referido por familia.				
-2 D requiere de asistencia para completar la actividad completa.	-1 D intenta ejecución de un paso de la actividad o muestra intencionalidad para la misma.	0 D solicita de apoyo para la ejecución de la actividad, pese a que intenta acción de quitarse o ponerse prendas.	1 D de manera independiente completa 1 o 2 pasos de la actividad con mayor permanencia en tiempo de ejecución, con acompañamiento y supervisión del adulto.	2 D de manera independiente ejecuta y completa de 3 e incluso llega a cumplir la acción con poca supervisión del adulto.
2. D demuestra una adecuada interiorización de las rutinas propuestas en casa y sesión terapéutica sin mostrar conductas de irritabilidad y con ejecución adecuada de las tareas propuestas.				
-2 D Muestra irritabilidad ante los cambios, con poca adaptación a la rutina propuesta.	-1 D muestra intencionalidad para aceptar la rutina propuesta, aunque aún le cuesta el cambio de actividades.	0 D acepta la rutina de manera adecuada, aunque con baja permanencia en las actividades propuestas.	1 D permanece en las actividades y logra seguir la mayoría de las secuencias o pasos de la rutina.	2 D interioriza la rutina sigue la secuencia de las actividades y permanece en las mismas el tiempo establecido.
3. D demuestra mayor permanencia e intencionalidad para la ejecución adecuada de tareas como: rayado, modelado, rasgado, picado y dactilopintura. Cabe aclarar que no se espera que el menor logre respeto de límites, direccionalidad, continuidad y progresión por línea guía.				
-2	-1	0	1	2

D no muestra participación o interacción con el material y la actividad propuesta.	D muestra leve intencionalidad para ejecutar las acciones propuestas con bajo tiempo de permanencia.	D solicita de apoyo para la ejecución de la actividad, y muestra mayor tiempo de permanencia e interacción con el material.	D requiere de poco direccionamiento para la ejecución de las actividades, muestra mayor intencionalidad y manejo de la herramienta.	El menor completa la actividad en el tiempo establecido con mayor funcionalidad en la ejecución de la misma.
4. D organiza sus prendas de vestir y objetos personales con el fin de contribuir a su participación en actividades de la vida diaria y en su habituación. (buscar, guardar, colocar)				
-2 D no muestra intencionalidad para coger, organizar o llevar a cabo algún paso de la actividad	-1 D muestra intencionalidad para reconocer sus objetos, sin embargo, no los organiza según lo requerido.	0 D solicita del acompañamiento del adulto para guiar acciones.	1 D ejecuta algunas de las tareas con algunos de sus objetos personales con mayor seguimiento instruccional.	2 D completa la actividad requerida con adecuada permanencia en la tarea.
5. D participa en actividades de tipo táctiles sin mostrar irritabilidad o temor al tacto con las texturas, de tipo áspera y pegajosa sin mostrar hiper respuesta al contacto, así mismo interactúa de manera adecuada con las mismas.				
-2 D no permite contacto con las diversas texturas.	-1 D logra permitir el tacto con las diversas texturas de tipo inicial por un tiempo sin mostrar interacción y con irritabilidad.	0 D permite el estímulo por un tiempo mayor sin mostrar irritabilidad	1 D participa del estímulo por un tiempo acorde con mayor interacción y exploración a la textura.	2 D permite el estímulo por el tiempo propuesto, interactúa y realiza actividades alternas
6. D participa en actividades de tipo táctiles sin mostrar irritabilidad o temor al tacto con las texturas, de tipo acuosa y granulosa sin mostrar hiper respuesta al contacto, así mismo interactúa de manera adecuada con las mismas.				
-2	-1	0	1	2

D no permite contacto con las diversas texturas.	D logra permitir el tacto con las diversas texturas de tipo inicial por un tiempo sin mostrar interacción y con irritabilidad.	D permite el estímulo por un tiempo mayor sin mostrar irritabilidad.	D participa del estímulo por un tiempo acorde con mayor interacción y exploración a la textura.	D permite el estímulo por el tiempo propuesto, interactúa y realiza actividades alternas.
--	--	--	---	---

OBSERVACIONES:

El día de hoy ingresa el niño con su madre se muestra ansioso desde que inicia la sesión. Se le muestra la imagen correspondiente a desnudado con intencionalidad, sin embargo con impulsividad por lo que no observa los detalles de las prendas. Logra de manera ocasional seguir las imágenes y recordar que debe jugarse por el cuaderno de rutinas. D se muestra ansioso e impulsivo por lo que requiere que el estímulo dado sea suave al igual que en el circuito motor requiere de pausas para que regule y se organice.

En cuanto al contacto con las texturas se muestra irritable con llanto y gritos. No permite el contacto pero a que se brinde el contacto con progresión. Se observa que al mostrarle objetos de su agrado no permite ni intencional contacto con las texturas. Al finalizar la sesión se torna irritable aunque logra modularse progresivamente al salir del gimnasio de Terapia Ocupacional.

Anexo H. Consentimiento informado



CONSENTIMIENTO INFORMADO

La información presentada a continuación describirá el estudio y el papel que usted tendrá como participante. Por favor, lea cuidadosamente y no dude en preguntar en caso de tener interrogantes.

Para la sociedad en general y de manera particular para la Maestría en Desarrollo Infantil de la Facultad de Educación de la Universidad de La Sabana, resulta de crucial importancia avanzar procesos de investigación en Desarrollo Infantil, con la finalidad de mejorar la calidad de vida de los niños y niñas.

Como parte de su trabajo de grado de Maestría, la estudiante Luisa Fernanda Jiménez Ojeda, ha emprendido el proyecto de investigación "Impacto de la Integración Sensorial en el desempeño ocupacional de un niño con síndrome de X frágil"

Su hijo ha sido considerado como candidato(a) a participar en esta investigación, sin embargo, su participación es voluntaria. Si acepta hacer parte de la investigación, esto le implica participar en las sesiones previstas y autorizar el análisis de sus intervenciones orales y/o escritas, así como de los videos que se hayan tomado.

Como parte de la investigación, será necesario acceder la historia clínica en la institución_____.

A usted se le comunicará cualquier hallazgo significativo que se desarrolle durante el curso de este estudio, y si tiene alguna pregunta con respecto a su participación o si en algún momento usted tiene preguntas como participante de la misma, puede ponerse en contacto con la subcomisión de investigación de la Maestría en Desarrollo Infantil, por medio del correo: rosa.guzman@unisabana.edu.co

La información recolectada será confidencial y sólo será utilizada para el análisis de los resultados del estudio a los cuales los usuarios tendrán libre acceso. Usted no será identificado(a) en los registros o publicaciones que resulten de este estudio; para efectos del mismo se les asignará un código que permite mantener su anonimato.

YO _____ he leído y entendido este formato de consentimiento. Mis preguntas han sido contestadas a satisfacción. Doy mi consentimiento para la participación de mi hijo _____ en esta investigación, y autorizo el acceso a su historia clínica.

Nombre completo: _____

Cédula de ciudadanía # _____ de _____

Firma: _____

Fecha: _____

