

“Intervención sensorial para desarrollar bienestar subjetivo en el Síndrome de Hunter”

Autor(a): González Avila Nancy

CCT 15FUA0618B. Oztolotepec.

Toluca, México a 19 de diciembre del 2018

ÍNDICE

<u>INTRODUCCIÓN</u>	3
<u>METODOLOGÍA</u>	4
<u>Planteamiento del problema</u>	4
<u>Hipótesis</u>	7
<u>Objetivos</u>	8
<u>Objetivo general</u>	8
<u>Objetivo específico</u>	8
<u>Justificación</u>	8
<u>Delimitación</u>	9
<u>Material y métodos</u>	10
<u>Diseño de investigación</u>	10
<u>Tipo de estudio</u>	11
<u>Muestra</u>	11
<u>Procedimiento</u>	12
<u>Variables de estudio</u>	12
<u>Recolección de datos</u>	14
<u>Análisis de datos</u>	14
<u>RESULTADOS</u>	58
<u>RECOMENDACIONES</u>	59
<u>CONCLUSIONES</u>	61
<u>REFERENCIAS</u>	62

INTRODUCCIÓN

Con la inquietud de brindar bienestar subjetivo a una niña inscrita en el primer grado de educación primaria en un C.A.M., con un diagnóstico de Síndrome de Hunter, o mucopolisacaridosis que está definida, como un trastorno genético caracterizado por la acumulación superior a la normal de mucopolisacáridos, lo que ocasiona un deterioro progresivo a nivel físico y mental de forma progresiva llevando a la muerte, en sus características clínicas se encuentra la degeneración del organismo provocando un término desalentador y derivando diversas discapacidades en la alumna, se describe la estimulación sensorial, como una propuesta para que la alumna disfrute su estancia en la escuela, ya que al hablar de lograr aprendizajes se vislumbra como algo complejo por las características propias del Síndrome, en donde existe la constante de pérdida.

La intervención sensorial que se propone, puede ser un recurso didáctico para favorecer el bienestar subjetivo en niños y niñas que presentan Síndrome de Hunter, en edad escolar.

Se recabo la información y posteriormente se realizó el análisis de la misma para llegar a proponer a la intervención sensorial, para desarrollar el bienestar subjetivo en el Síndrome de Hunter. El estudio se realizó con único sujeto, siendo una investigación cualitativa, descriptiva. En el presente diario de campo se describen las acciones realizadas para dar respuesta a las preguntas ¿qué?, ¿por qué?, ¿cuándo?, ¿dónde? y ¿cómo?, haciendo uso de la observación, la toma de notas, las entrevistas, se hizo el análisis de la información recabada y se diseñó el programa de estimulación sensorial para brindar una respuesta educativa con respecto al Síndrome de Hunter.

METODOLOGÍA

Planteamiento del problema

El Síndrome de Hunter o mucopolisacaridosis tipo II, es una enfermedad hereditaria, degenerativa que afecta principalmente al sexo masculino, existen pocos casos en el sexo femenino, se considera como una patología progresiva que va deteriorando la calidad de vida y compromete también la expectativa de vida.

Este síndrome sólo afecta un porcentaje pequeño de la población mundial, es un padecimiento que, aunque raro, se presenta por igual en todas las razas. La incidencia es de 1 en cada 155 000 nacimientos. En el mundo, se estima que fueron diagnosticados cerca de 2000 pacientes. Uno de cada 25 000 bebés nacidos en Estados Unidos padece de un cierto tipo de mucopolisacaridosis, son 500 los pacientes que residen en este país. (Instituto de Errores Innatos del Metabolismo. 2013)

En muchos países del continente americano, es difícil el cálculo de la frecuencia de estas enfermedades, porque generalmente sólo se diagnostican algunos casos que usualmente corresponden a los casos más graves, siendo poco diagnosticados los casos atenuados. La ocurrencia conjunta en países europeos se estima de 1 de cada 10.000 a 1 de cada 25.000 recién nacidos vivos. (IEIM. 2013)

La esperanza de vida es variable. Los pacientes menos afectados no sufren retraso mental y viven hasta los 20 ó 30 años. Hay casos clínicos que han vivido hasta los 60 y 85 años. Desafortunadamente los que están severamente afectados pueden morir antes de la adolescencia, 15 años aproximadamente y otros, mucho más temprano.

Los signos y síntomas no aparecen en el momento del nacimiento, las primeras pistas que llevan al diagnóstico, suelen producirse después del primer año de vida o hasta los 2 y 4 años de edad. La forma grave y de aparición temprana de la enfermedad comienza poco después de los 2 años, siendo su progresión muy rápida. Una forma leve y de aparición tardía provoca el desarrollo de síntomas menos graves más adelante en la vida.

El diagnóstico se vuelve más complejo debido a que los primeros síntomas suelen confundirse con afecciones que sufren comúnmente los niños como infecciones en el oído, moqueo y resfriados.

En el Síndrome de Hunter existe la ausencia o deficiencia en la producción de la enzima: *iduronato sulfatasa (i2s)*- no se degradan correctamente ciertas sustancias llamadas mucopolisacáridos y se acumulan en diferentes tejidos del cuerpo. Esta acumulación altera el funcionamiento normal de múltiples órganos, provoca una apariencia facial característica, se ven muy afectados el cerebro, ojos, oídos, nariz, boca, pecho, corazón, hígado, bazo, huesos, médula espinal y articulaciones. (Guízar. 2001)

El panorama para los niños que presentan Síndrome de Hunter de la forma grave es desalentador, debido a que no existe un tratamiento eficaz, y la utilización de Elaprasa que es uno de los medicamentos más caros jamás producidos, con un coste aproximado de unos 600.000 pesos por paciente al año (IEIM, 2013) es difícil que una familia con una economía media lo pueda pagar.

El cuidado de una persona afectada por el Síndrome de Hunter, involucra a un equipo multidisciplinario de médicos entre los que se incluye: pediatra, neurólogo, ortopedista, otorrinolaringólogo, neumólogo- cardiólogo, oftalmólogo, fisioterapeuta y genetista, para atender los síntomas.

A consecuencia del conjunto de signos y síntomas que se producen por la presencia del Síndrome de Hunter en los niños, se deriva la discapacidad, en la visión por la retinosis pigmentaria, pérdida progresiva de la agudeza visual, en la audición por recurrentes infecciones que llevan a su pérdida progresiva dándose la hipoacusia bilateral profunda, en la movilidad por el deterioro de los sistemas muscular y esquelético, en lo intelectual por la pérdida de capacidades de pensamiento.

Entonces los niños con Síndrome de Hunter pueden presentar más de una discapacidad a esto se le llama discapacidad múltiple que es *conjunto* de dos o más deficiencias asociadas, de orden física, sensorial, mental, emocional o de comportamiento social...no es la suma de esas alteraciones que caracterizan la múltiple deficiencia, más si el nivel de desarrollo, las posibilidades funcionales, de

la comunicación, de la interacción social y del aprendizaje que determina las necesidades educacionales de esas personas.” (MEC, 2003).

Pero que sucede con la parte educativa y con su derecho a recibir educación, en un ambiente normalizado, en el que pueda jugar, convivir con sus iguales, y aunque existe el elemento de retroceso, pueda mantener algunas destrezas, además, plantea un reto importante, porque implica la búsqueda constante del ¿cómo? puedan tener bienestar subjetivo, que indica la valoración que los seres humanos tienen respecto a la satisfacción con la vida, la felicidad y sus capacidades afectivas (Cuadra. 2003) ya que más que logre aprendizaje se buscaría con ellos que disfrutarán, estuvieran tranquilos, rieran al realizar las actividades.

En México la institución que puede ofrecer atención educativa a los alumnos que presentan discapacidad múltiple son los Centros de Atención Múltiple (CAM), tienen la responsabilidad de escolarizar a aquellos alumnos y alumnas que presentan barreras para el aprendizaje y la participación social, asociados con discapacidad múltiple, trastornos generalizados del desarrollo o que por la discapacidad que presentan requieren de ajustes curriculares altamente significativos y de apoyos generalizados y/o permanentes satisfaciendo sus necesidades básicas de aprendizaje, con el fin de promover su autonomía, mejorando su calidad de vida. (SEP. 2013)

Pero sería posible que en los CAM se pudiera brindar bienestar subjetivo a los niños que presentan discapacidad múltiple ya que, en lugar de ganar, habilidades, actitudes, destrezas, existe el elemento de pérdida y las expectativas de vida, en su forma severa, son pocas.

Sería posible brindar bienestar subjetivo a través de la intervención sensorial a alumnos que presentan Síndrome de Hunter ya que de este se deriva la discapacidad múltiple y en lugar de ganar, habilidades, actitudes, destrezas, existe el elemento de pérdida y las expectativas de vida, en su forma severa son pocas.

Pregunta general:

¿Cómo la intervención sensorial puede desarrollar bienestar subjetivo en el Síndrome de Hunter?

Preguntas específicas:

¿Cuáles son los elementos que determinan el Síndrome de Hunter en la alumna?

¿Cuáles son las propuestas de estimulación sensorial que favorecen el bienestar subjetivo en niños con Síndrome de Hunter?

¿Qué elementos debe contener la intervención sensorial que permita desarrollar el bienestar subjetivo en el Síndrome de Hunter?

Hipótesis

Al ser una investigación cualitativa- descriptiva, no se prueban hipótesis, ya que evalúa el desarrollo natural de los sucesos, es decir no hay manipulación ni estimulación, con respecto a la realidad. Intenta entender de forma inmediata el mundo del hombre, viendo las cosas desde diferentes puntos de vista los cuales convergen, absteniéndose de formar juicios de cualquier clase que conciernan a la realidad objetiva y que rebasen los límites de la experiencia.

Objetivos

Objetivo general: Describir la intervención sensorial para desarrollar el bienestar subjetivo en el Síndrome de Hunter.

Objetivos específicos:

- Obtener información sobre el Síndrome de Hunter.
- Describir las características del Síndrome de Hunter.
- Observar el bienestar subjetivo en una niña que presenta Síndrome de Hunter.
- Interpretar la información obtenida.

Justificación

En el CAM, se atiende a alumnos con discapacidades múltiples de 1º a 6º grado, en grupos multigrado.

Alumna N se encuentra en primer grado de primaria, tiene seis años y está diagnosticada con mucopolisacaridosis que está definida, como un trastorno genético caracterizado por la acumulación superior a la normal de mucopolisacáridos, lo que ocasiona un deterioro progresivo a nivel físico y mental de forma progresiva llevando a la muerte.

La intervención sensorial que se propone, puede ser un recurso didáctico para favorecer el bienestar subjetivo en niños y niñas que presentan Síndrome de Hunter, en edad escolar.

El análisis de resultados no podrá ser generalizado para determinar la eficacia de este programa en relación al bienestar subjetivo.

Con la inquietud de brindar bienestar subjetivo a una niña inscrita en el primer grado de educación primaria en un CAM, con un diagnóstico de Síndrome de Hunter, que es sus características clínicas se encuentra la degeneración del organismo provocando un término desalentador y derivando diversas discapacidades en la alumna, se describe la estimulación sensorial, como una propuesta para que la alumna disfrute su estancia en la escuela, ya que al hablar de lograr aprendizajes se vislumbra como algo complejo por las características propias del Síndrome, en donde existe la constante de pérdida.

Delimitación

Alcances:

El programa de estimulación sensorial que se elaboró podrá ser un recurso didáctico para favorecer el bienestar subjetivo en niños y niñas que presentan Síndrome de Hunter, en edad escolar.

El programa que se diseñó podrá ser utilizado por los docentes de CAM en niños que presentan síndrome de Hunter, discapacidad severa o múltiple, como una forma de favorecer su bienestar subjetivo.

Limitaciones:

El análisis de resultados no podrá ser generalizado para determinar la eficacia de este programa en relación al bienestar subjetivo, ya que el estudio se realizó con solo un sujeto.

Material y métodos

Diseño de investigación

La presente investigación es no experimental.

Se eligió el método de estudio de caso, en su forma cualitativa que implica un proceso de indagación, en su modalidad de investigación educativa ya que se tomara a un sujeto único, como universo de investigación y observación

La investigación es de tipo fenomenológico, la cual dirige su atención a la experiencia subjetiva de las personas ante hechos vividos, enfatiza los aspectos individuales encontrándole sentido a los fenómenos en función de los significados que las personas les otorguen.

Se analizará una situación autentica en su complejidad real, en este caso es el Síndrome de Hunter y cómo es su repercusión en la vida del sujeto, se familiarizará con la naturaleza y ámbito del objeto de estudio, se obtendrán datos a través de diferentes medios, se realizará un análisis de los datos obtenidos para posteriormente describirlos y analizar la propuesta de intervención.

Línea de investigación:

Educativa

Sublínea de investigación:

Educación especial

Tipo de estudio

El alcance del estudio es descriptivo, considerando al fenómeno que se estudia y a sus componentes, las metas serán describir, comprender e interpretar la información que se va obteniendo, lo que permitirá ir complementando el estudio en cualquier etapa del mismo.

Este tipo de investigación son “estudios que se realizan sin la manipulación deliberada de variables y en los que sólo se observan los fenómenos en su ambiente natural para después analizarlos” (Hernández, Fernández y Baptista. 2008)

Muestra

El CAM atiende a una población de 52 alumnos, que presentan discapacidad severa o múltiple, en intervención temprana, preescolar, primaria, secundaria y formación laboral.

Los alumnos se aglomeran en tres grupos, el grupo “B” se atienden a niños inscritos de primero a tercer año, está conformado por 10 alumnos, 7 hombres y 3 mujeres, todos con diagnósticos diferentes, el estudio de caso se centra en una alumna del sexo femenino, de 6 años de edad, inscrita en primer grado de primaria, con un diagnóstico médico de Síndrome de Hunter del cual se deriva en la alumna la presencia de hipoacusia bilateral profunda y discapacidad intelectual.

La alumna quien se considera como la participante principal en la realización de la presente investigación, tiene 6 años de edad, es del sexo femenino, cursa el primer

grado de educación primaria, tiene un hermano y una hermana, siendo ella la mayor.

Su padre es chofer y su madre se dedica al comercio. Cuentan con una empleada doméstica que además de ayudar en las labores inherentes al hogar, también ayuda en el cuidado de la niña.

La niña asiste al CAM, en el que se brinda educación básica, los encargados de brindar la atención son: tres docentes de grupo, una psicóloga, una docente de comunicación, un trabajador social y la directora escolar.

Procedimiento

Para realizar la presente investigación se llevarán a cabo los siguientes pasos:

Se hizo la recolección de datos a través de entrevistarse con los padres de familia, realizando preguntas abiertas, se analizaron, para describir las características que presenta la niña con respecto al Síndrome de Hunter y su derivación en una discapacidad múltiple. Revisar y analizar documentos médicos, para correlacionarlo con la entrevista.

Realizar observación no estructurada de la alumna, en el contexto áulico y escolar e ir registrando en que momentos se muestra enojo, tristeza, alegría,

Analizar la información, tanto del síndrome como de la conducta de la alumna en el contexto áulico y escolar, elaborar un reporte de resultados.

Describir a la intervención sensorial como una forma de desarrollar bienestar subjetivo en el Síndrome de Hunter.

Variables de estudio

Variable	Definición conceptual	Definición operacional	Definición categorías
Síndrome de Hunter	Es una enfermedad hereditaria recesiva ligada al cromosoma X, en la cual se presenta un trastorno en la descomposición de un mucopolisacárido en este caso del Iduronato-2Sulfatasa, esta enzima es necesaria para la degradación de dos glucosaminoglicanos el Dermatan Sulfato y Heparán Sulfato. La enzima lisosomal, al estar parcialmente o completamente inactiva produce trastornos de tipo metabólico, dañando células de distintos tejidos corporales, tales como hueso, articulaciones, cerebro, medula espinal, corazón, bazo e hígado. (Guizar. 2001)	Discapacidad intelectual Discapacidad auditiva Discapacidad motora.	Hipoacusia bilateral profunda. Discapacidad intelectual. Discapacidad motriz Niños que presentan discapacidad múltiple.

Bienestar subjetivo	Se refiere al balance global que las personas hacen de sus oportunidades vitales, del curso de los acontecimientos a los que se enfrentan y de la experiencia emocional derivada de ello (Diener 2002).	Felicidad	Subjetividad.
		Satisfacción con la vida	Interpretación personal
		Afecto positivo	
Intervención sensorial	Procedimiento terapéutico que incluye un conjunto de técnicas específicas, para estimular el desarrollo del niño normal o del portador de retraso, ya sea este de causa inespecífica, secundaria a un determinado proceso patológico o producto de alteraciones orgánicas del sistema nervioso central.(Vidal, 2007)	Sentido del gusto	Desarrollo emocional
		Sentido del olfato	Estimulación de los sentidos.
		Sentido del tacto	
		Sentido oído	
		Sentido de la vista	

Recolección y análisis de datos

De manera simultánea se tomó la muestra, se recolectaron los datos del caso y se analizaron para llegar a una propuesta.

Para recolectar los datos será a través de la observación no estructurada y su registro, con respecto al bienestar subjetivo, a los padres se les hará una entrevista con preguntas abiertas para obtener información de la alumna y se revisaran y analizara la documentación médica, para conocer los aspectos del síndrome de Hunter que afectan a la alumna.

□ Actividad 1

- 1) Fecha: 5 de noviembre de 2018
- 2) Actividad: Entrevista con padres de familia
- 3) Objetivo: Obtener información relevante sobre las características de la alumna para analizarla y elaborar el programa que brinde bienestar subjetivo.

ENTREVISTA CON PADRES DE FAMILIA

DATOS GENERALES

NOMBRE DEL ALUMNO: BL

SEXO: Femenino FECHA DE NACIMIENTO: 10 de marzo de 2012
EDAD: 6 años 8 meses GRADO: 1ero. GRUPO: "A" ESCUELA:
CAM

NOMBRE DE LA MADRE: C. G. B. EDAD: 28 años
ESCOLARIDAD: secundaria OCUPACIÓN: hogar
NOMBRE DEL PADRE: R. A. L. EDAD: 28 años
ESCOLARIDAD: secundaria OCUPACIÓN: operador
DOMICILIO: Villa Victoria, México

ANTECEDENTES DEL DESARROLLO:

No. DE EMBARAZOS: tres No. DE PARTOS: tres
EL EMBARAZO FUE DESEADO Y PLANEADO: si
DURACION: 9 meses TUVO SUPERVISION MEDICA: si
TIPO DE PARTO: vaginal LUGAR DEL PARTO: hospital de la mujer
REQUIRIO INCUBADORA: no
TIEMPO QUE ESTUVO EN LA INCUBADORA: no requirió
PROBLEMAS DURANTE EL EMBARAZO: ninguno
SE ADMINISTRO ALGUN TIPO DE MEDICAMENTO: ninguno
COMPLICACIONES DURANTE EL PARTO: ninguna
SE UTILIZARON FÓRCEPS: no TALLA AL NACER: no recuerda la madre PESO:
2,800 LESIONES: ninguna

COLORACION DEL NIÑO AL NACER: rosado
TIPO DE LECHE ADMINISTRADA: materna **DESARROLLO**

PSICOMOTOR:

¿A QUE EDAD?

SOSTUVO LA CABEZA: 3 meses SE SENTO: 8 meses

GATEO: si CAMINO: 2 años

¿SE CAE CONSTANTEMENTE AL CAMINAR O CORRER? Algunas veces

¿SUBE Y BAJA ESCALERAS SIN AYUDA? Si

¿SALTA, TREPA? Sobre la cama puede saltar y trepar, al nivel del piso le es imposible realizarlo.

¿LA ALUMNA PRESENTA ALGUNA DIFICULTAD EN EL SISTEMA OSEO (COLUMNA VERTEBRAL, PIERNAS BRAZOS, ETC.)?

columna ligeramente hacia la derecha, rodillas hacia adentro

¿A QUÉ EDAD MANIFESTO LOS PRIMEROS RASGOS FISICOS DE LA ENFERMEDAD?

Cuatro meses

¿CUÁLES SON ESTOS RASGOS? Cara, nariz y lengua anchas SE PUEDE VESTIR SIN NINGUNA AYUDA?

Con anterioridad se podía poner algunas prendas de vestir por si misma, como: calcetines, playera, pantalón. Actualmente se le dificulta realizar esta actividad y solo se quita prendas que sean sencillas.

¿QUÉ GRADO DE HABILIDAD TIENE AL COMER?

USA LA CUCHARA: si EL TENEDOR: no

EL CUCHILLO: no

¿DURANTE LA COMIDA SE MANTIENE ASEADO?

Se le dificulta debido a que juega con los alimentos al tener el bocado suficiente en la boca.

CON RESPECTO A SU ASEO PERSONAL, ¿QUÉ ACTIVIDAD PUEDE REALIZAR SIN AYUDA?

LAVARSE LAS MANOS: con anterioridad lo realizaba por si misma, actualmente no LA CARA: no

LOS DIENTES: no CUERPO: no LA CABEZA: no SE PUEDE PEINAR: no

¿UTILIZA LÁPIZ, COLORES, TIJERAS, REALIZA RASGADO?

Utiliza colores, realiza rasgado. CONTROL

DE ESFINTERES: no logrado

DESARROLLO DEL LENGUAJE:

¿A QUE EDAD?

BALBUCEO: no recuerda la madre PRIMERAS PALABRAS: 3 años

PRIMERA FRASE: no se dio

¿IMITA GESTOS, CUÁLES? ninguno

¿CUÁLES SON LAS SÍLABAS QUE ARTICULA? Ma, pa

¿CUÁLES SON LAS PALABRAS QUE PRONUNCIA CONSTANTEMENTE?

Mira, papá, mamá, Osvaldo, Yareli

¿SI SE LE MOTIVA A PRONUNCIAR ALGUNA PALABRA, EXISTE UNA RESPUESTA? Requiere de la repetición de la palabra constantemente ¿ASOCIA EL OBJETO CON SU SIGNIFICADO?

Antes si

¿RESPONDE A SU NOMBRE?

Hablándole fuerte, debido a la discapacidad auditiva

¿ENTIENDE PROHIBICIONES?

Si, principalmente dando la indicación el padre

¿RECONOCE A LAS PERSONAS DE SU FAMILIA?

Si, padre, madre y hermanos

CARACTERISTICAS PSICOLOGICAS:

¿EL NIÑO ES?

TIMIDO: no

TRANQUILO: no

INQUIETO: si

ANSIOSO: algunas veces

EMOTIVO: si

SEGURO: en lugares que conoce

AGRESIVO: algunas veces

DESTRUCTIVO: no IMPULSIVO:

si

OBEDIENTE: no

INDEPENDIENTE: no

SOCIABLE: no

INTROVERTIDO: no

CHUPA EL DEDO: no

SE COME LAS UÑAS: si

GLOTON: si MAL

HUMOR: no

¿QUÉ TAN INDEPENDIENTE ES SU COMPORTAMIENTO EN LA CALLE?

Es capaz de caminar sola por la banqueta, supervisándola un adulto

¿UD. CONSIDERA QUE HA SOBREPOTEGIDO HA SU HIJO?

Si, porque todas las actividades las realizamos por ella aunque pueda realizarlas

¿CUANTAS HORAS DUERME EL NIÑO? 10 horas ¿CON

QUIEN DUERME LA NIÑA? Con sus hermanos

TRANSTORNOS EN EL SUEÑO:

La alumna no duerme tranquila durante las noches despierta varias veces y se sienta en la cama, algunas veces se baja y camina por la habitación INCONTINENCIA POR LAS NOCHES:

No existe control de esfínteres

¿CÓMO ES LA RELACIÓN CONYUGAL? (CONFLICTOS, AFECTOS, COMUNICACIÓN)

Existe comunicación, tratan de llegar a acuerdos, pocas veces discuten

¿CÓMO SE SIENTEN COMO PADRES DE UNA NIÑA CON DISCAPACIDAD?

Tristes, impotentes por no poder hacer nada por la niña

¿CÓMO ES LA CONVIVENCIA CON OTROS FAMILIARES DE LA NIÑA?

Se da en pocas ocasiones, ya que existe rechazo hacia la alumna, los hermanos y primos pocas veces quieren jugar con ella.

¿CUÁLES SON SUS EXPECTATIVAS CON RESPECTO A LA NIÑA? Que sea independiente y que su enfermedad se detenga

HISTORIA MEDICA:

TIPO DE ENFERMEDADES QUE HA PADECIDO EL NIÑO: sarampion

TRAUMATISMOS: no HOSPITALIZACIONES: si, para extirpación de amigdalas

CONVULSIONES: no

AGUDEZA VISUAL: desconocido OJO DERECHO: desconocido

OJO IZQUIERDO: desconocido

AGUDEZA AUDITIVA: desconocido OIDO DERECHO: desconocido

OIDO IZQUIERDO: desconocido

¿CUALES FUERON LAS PRIMERAS MANIFESTACIONES DE LA ENFERMEDAD?

Enfermedades respiratorias recurrentes

¿A QUE EDAD PRESENTO ESTAS PRIMERAS MANIFESTACIONES? 4 meses

¿CUALES SON LOS ESPECIALISTAS QUE HAN ATENDIDO A LA ALUMNA?:

Pediatra, neuropediatra, genetista, ortopedista, odontologo, alergologo y otorrinolaringologo

¿CUÁL ES EL DIAGNÓSTICO SOBRE LA ENFERMEDAD QUE PRESENTA LA ALUMNA? Mucopolisacaridosis tipo II

¿CUÁLES SON LAS RECOMENDACIONES PARA TRATAR LA ENFERMEDAD? ninguna

¿PRESENTA ALGÚN PADECIMIENTO EN EL HIGADO?

Si, esta aumentando de tamaño

¿PRESENTA ALGUN PADECIMIENTO EN EL BAZO? no

¿EXISTE UN EXCESO DE CRECIMIENTO DE VELLO EN LA ALUMNA? si

¿ALGUN FAMILIAR PRESENTA LA MISMA ENFERMEDAD? no

HISTORIA ESCOLAR:

ASISTIO A PREESCOLAR: si

¿COMO FUE SU DESEMPEÑO EN GRADOS ANTERIORES? Bueno, ya que tenia muchas habilidades en preescolar que ha ido perdiendo. GRADOS REPROBADOS: ninguno

¿COMO CONSIDERA LA RELACION DEL NIÑO CON LA MAESTRA Y COMPAÑEROS? Buena, se integra a todas las actividades escolares

ASISTENCIA DEL NIÑO A LA ESCUELA: Regular, solo falta cuando se enferma

LLEGA PUNTUAL: si, pocas veces llega tarde

UTILES ESCOLARES Y MATERIALES DE APOYO: cumple con el material que se le requiere

REALIZA TAREAS: pocas veces

QUE TIEMPO DEDICA: media hora

QUIEN LE APOYA: la niñera

ACUDE USTED A INFORMARSE ACERCA DEL APROVECHAMIENTO DE SU

HIJO: solo cuando se le manda llamar

¿CUALES SON LAS ACTIVIDADES DEL NIÑO FUERA DE LA ESCUELA?

Jugar, ver televisión, salir a caminar

¿CUANTAS HORAS JUEGA, CON QUIEN JUEGA Y A QUÉ JUEGA?

Algunas veces con los hermanos, con la niñera, por las tardes.

¿CUÁNTO TIEMPO PUEDE PERMANECER SENTADA?

10 minutos

¿SI SE LE OCULTA UN OBJETO LO BUSCA? no

¿AL TOMAR UN OBJETO O JUGUETE QUE HACE CON EL?

Lo observa, lo muerde o chupa y lo avienta

¿PUEDE INSERTAR OBJETOS?

Al proporcionarle el material didáctico no logra ensamblarlo

¿CON CUBOS, REALIZA TORRES? no

¿AL MOSTRARLE UN LIBRO, QUE HACE CON EL?

Lo ojea y observa las imágenes

HISTORIA PSICOSOCIAL:

EDO. CIVIL DE LOS PADRES: casados

HABITANTES EN LA CASA: cinco

AUTORIDAD EN EL HOGAR: padres

HERMANOS

NOMBRE	EDAD	ESCOLARIDAD	OCUPACION
O	5 años	Preescolar	estudiante
F	3 años	Ninguna	

LUGAR QUE OCUPA EL ALUMNO: primero

VIVIENDA Y MEDIO AMBIENTE:

TIPO DE VIVIENDA: Cuartos

TENENCIA: prestada

DISTRIBUCION DE LA VIVIENDA: un dormitorio, cocina y baño

SERVICIOS INTRADOMICILIARIOS: agua potable, luz, drenaje, teléfono.

MATERIAL CONSTRUCCION: muros de adobe

TECHOS: teja PISO:

madera

MOBILIARIO: estufa, refrigerador, 2 camas, ropero, televisión, radio.

FRECUENCIA DE ACTIVIDADES RECREATIVAS: aproximadamente cada veinte días

LUGARES DE RECREO:

Visitar la ciudad de Toluca

ALIMENTOS QUE CONSUME CON MAYOR FRECUENCIA:

Pollo, verduras, fríjol, arroz, tortillas y fruta

Es alérgica al huevo y chocolate

□ Actividad 2

- 1) Fecha: 7 de noviembre del 2018
- 2) Actividad: Guía de observación sobre las características del síndrome de hunter
- 3) Objetivo: Obtener información relevante sobre las características de la alumna para analizarla y elaborar el programa que brinde bienestar subjetivo.

GUÍA DE OBSERVACIÓN SOBRE LAS CARACTERÍSTICAS DEL SINDROME DE HUNTER

Marque con una X cuales son las que presenta la alumna

1.manifestaciones del sistema nervioso central	
1.1Retardo mental leve	
1.2Retardo mental moderado	
1.3.Retardo mental severo	X
2.Problemas de la conducta	
2.1. Hiperactividad	X
2.2. Agresividad	X
2.3. Ansiedad	X
2.4. Movimientos estereotipados	
2.5. Depresión	
2.6. Autolesiones	
2.7. Maltrato	
3.Manifestaciones musculoesqueleticas	
3.1.Cabeza grande	X
3.2 Engrosamiento de las fosas nasales	X
3.3. Engrosamiento de la lengua	X
3.4. Engrosamiento de labios	X
3.5. Cuello corto	X
3.6.Estatura corta	
3.7. Rigidez articular progresiva	X
3.8.Tronco desproporcionado	
3.9. Manos cortas en forma de garra	
3.10.Hundimiento del tórax	
3.11.Curvatura de la columna	
3.12.Arco del pie pronunciado	
3. 13.Escoliosis	X

3.14.Agrandamiento del cráneo	X
4.Aparato gastrointestinal	
4.1.Hígado agrandado	X
4.2.Bazo agrandado	
4.3Hernias inguinal	
4.4.Hernia umbilical	X
4.5.Diarrea crónica recurrente	X
5. Aparato respiratorio	
5.1Apnea del sueño	
5.2.Infecciones respiratorias recurrentes	X
5.3.Hipertrofia adenoidea	X
5.4.Voz nasal	
5.5.Rinorrea recurrente	X
5.6. Hipertensión pulmonar	
5.5.Respiración persistente por boca	
6.Cutaneo	
6.1.Crecimiento excesivo de pelo en el cuerpo	X
6.2Nódulos pequeños sobre la piel	X
6.3Resequedad en la piel	X
6.2 Espesamiento de la piel	
Convulsiones	
Erupción dental tardía	
7.Aparato cardiovascular	
7.1.Disfunción de las válvulas cardiacas	
7.2. Engrosamiento del miocardio	
7.3Estrechamiento de las arterias coronarias	
8. Oftalmologico	
8.1 Córneas claras	
8.2 Pigmentación retinal	X
8.3 Degeneración retinal severa con daño visual progresivo	x
8.4. Otitis media recurrente	X
9. Auditivo	
9.1 Perdida progresiva de la audición	X
9.2 Hipoacusia	X

4) Registro de hallazgos o resultados importantes. Interpretación de resultados de la entrevista (Actividad 1) y la guía de observación sobre las características del Síndrome de Hunter. (Actividad 2)

La escolarización en los centros especiales como lo son los Centros de Atención Múltiple (CAM) se lleva a cabo cuando los niños presentan discapacidad múltiple y requiera apoyos o adaptaciones distintas o de mayor grado, tal es el caso de la alumna, inscrita en el CAM. Se integro al mismo a los cuatro años. Nacida el 10 de marzo de 2012, siendo producto de un embarazo deseado, sin ninguna complicación durante su desarrollo intrauterino, con una duración de 46 semanas, teniendo supervisión médica. El parto fue vaginal, asistido por un médico sin ninguna dificultad, presento un peso de 2.800 kg, con ingesta de leche materna.

Esta información fue proporcionada por los padres, pero de acuerdo a los reportes médicos existió una amenaza de aborto a los 2 meses.

Existen indicadores de un ligero retraso motor, ya que alumna sostuvo la cabeza a los tres meses, en el reporte médico se indica que sostuvo la cabeza a los 5 meses, cuando lo ideal es a los dos meses, se sentó sin ayuda a los 8 meses, aunque gateo empezó a caminar hasta los 2 años, debido a la deformidad presentada en las rodillas con inclinación hacia adentro, al caminar y correr se caía constantemente, el ortopedista recomendó la utilización de un cinturón y zapatos ortopédicos.

Está presente el crecimiento del cráneo o agrandamiento de la cabeza. Los rasgos faciales de la alumna son toscos, hay engrosamiento de las fosas nasales, lengua y labios, el cuello corto, se desarrolla rigidez articular, al caminar sus movimientos son robotizados, para incorporarse de una posición sentada en el suelo se levanta ayudándose con las manos, es notorio el esfuerzo que realiza, las manos adquieren una forma de garra. La columna vertebral en el plano lateral tiene una ligera inclinación hacia la derecha (escoliosis).

Aparato respiratorio

Las infecciones respiratorias son recurrentes, principalmente en época de invierno, así como la secreción nasal abundante, de coloración verdosa.

A los tres años de edad se le extirparon las amígdalas debido a una hipertrofia adenoidea, esta cirugía disminuyó la persistente respiración por la boca y los ronquidos.

En el informe médico la amigdalectomía no se realizó por la presencia de la mucopolisacaridosis.

Aparato cardiovascular

En la alumna, no existen indicadores de daño en alguna de las partes que conforman este sistema.

Aparato gastrointestinal

El tipo de alimentación es importante ya que cuando la alumna consume alimentos chatarra, enlatados, huevo o chocolate, se presentan diarreas recurrentes además que aumenta el fluido nasal.

Por los estudios de laboratorio que se le han realizado además del abultamiento del abdomen, el hígado está sufriendo un crecimiento de tamaño arriba de lo normal.

Presenta un abultamiento alrededor del ombligo (hernia umbilical).

Oftalmológico

La presencia de la pigmentación retinal ha provocado una pérdida progresiva de la agudeza y del campo visual. Al mismo tiempo, se da un aumento progresivo del tiempo de adaptación a los cambios de luminosidad y un deterioro progresivo en la percepción de los colores.

Auditivo

La pérdida progresiva de la audición, fue provocada por infecciones crónicas en el oído medio y posiblemente por la obstrucción de esta parte debida al agrandamiento del cráneo ocasionando hipoacusia bilateral profunda, la alumna utiliza auxiliares auditivos. En la familia existen antecedentes de personas con hipoacusia.

Cutáneo

La piel de la alumna se reseca constantemente ocasionando la aparición de pequeños nódulos sobre la piel, además de un crecimiento excesivo de vello en el cuerpo.

Las recomendaciones médicas para la atención de la alumna fueron, fisioterapia, estimulación psicomotriz fina y gruesa, terapia de lenguaje y terapia psicológica familiar. Los padres mencionan que no se les dio ninguna recomendación.

Estas son las características físicas presentes en la alumna.

Actividad 3

1) Fecha: 9 noviembre del 2018

2) Actividad: Aplicación de la guía de observación de las habilidades adaptativas

3) Objetivo: Obtener información relevante sobre las características de la alumna en relación a las habilidades adaptativas para brindarle atención educativa considerando la información obtenida.

GUÍA DE OBSERVACIÓN DE LAS HABILIDADES ADAPTATIVAS

NOMBRE DEL ALUMNO: BL

FECHA DE APLICACIÓN: NOVIEMBRE 2018

DISCAPACIDAD INTELECTUAL

La retardación mental es un estado particular de funcionamiento que da comienzo en la niñez y se caracteriza por limitaciones tanto de la inteligencia como de las habilidades de adaptación.

- Modelo funcional (estado presente)
- No es un estado permanente
- Patrón específico de limitaciones intelectuales y funcionales
- No es un estado de incompetencia total
- Definida dentro del contexto de medio ambiente en el que el individuo vive, trabaja, aprende.
- Existe cuando las limitaciones intelectuales y de adaptación afectan los desafíos de la vida diaria en la comunidad.

INSTRUCCIONES:

Lea cuidadosamente los indicadores que se aplican a la persona evaluada y marque con una "X", si el comportamiento ocurre ocasionalmente, frecuentemente o nunca. Ocasionalmente: significa que el comportamiento ocurre de vez en cuando.

Frecuentemente: Significa que el comportamiento ocurre muy seguido o habitualmente.

Nunca: indica que el comportamiento ni siquiera en una ocasión.

I.-COMUNICACIÓN

A) COMPRENSIÓN

	FRECUENTEMENTE	OCASIONALMENTE	NUNCA
Escucha y centra su atención			X
Comprende instrucciones			X
Contesta y da respuesta		X	
Obedece instrucciones			X
Puede referirse correctamente al tiempo			X
Utiliza nombres de objetos y personas familiares		X	
Hace preguntas			X
Da su nombre completo cuando se le pide			X
Se refiere a si mismo			X

B) EXPRESIÓN

	FRECUENTEMENTE	OCASIONALMENTE	NUNCA
Se expresa con fluidez			X
Intenta y/ o realiza hechos comunicativos			X
Usa un código para comunicarse ¿cual?		GESTUAL	
Utiliza palabras como medio de expresión		X	
Usa frases convencionales sociales			X
Responde preguntas			X
Responde al NO		X	
Relata hechos sencillos			X

II .- AUTOCUIDADO

A) COMIDA

	FRECUENTEMENTE	OCASIONALMENTE	NUNCA
Utiliza cubiertos al comer	Solo la cuchara		
Puede servir y beber líquidos	Beber líquidos		
Puede servir y comer sólidos	Comer solidos		
Muestra maneras aceptables al comer			X
Pide cuando tiene hambre			X

B) VESTIDO

	FRECUENTEMENTE	OCASIONALMENTE	NUNCA
se viste completamente solo			X
se viste con supervision			X
Se pone y se quita prendas sencillas y usuales		X	
Se desviste en momentos apropiados			X
Puede manejar cordones, broches, botones.			X
Usa ropa sucia o al revés			X
Combina mal la ropa			X

C) ARREGLO PERSONAL

	FRECUENTEMENTE	OCASIONALMENTE	NUNCA
Se arregla y se asea			X
Arregla sus ropas cuando esta desaliñado			X
Cuida su ropa y calzado			X
Puede cambiar su ropa considerando el clima			X

D) USO DEL BAÑO E HIGIENE

	FRECUENTEMENTE	OCASIONALMENTE	NUNCA
Pide ir al baño			X
Se asiste solo en el baño			X
Puede lavarse y asearse por si mismo			X
Utiliza adecuadamente artículos de aseo personal			X

Se lava los dientes			X
Tiene accidentes en el baño			X

E) MOVILIDAD

	FRECUENTEMENTE	OCASIONALMENTE	NUNCA
Puede desplazarse sobre superficies regulares	X		
Puede desplazarse sobre superficies irregulares	X		
Sube y baja escaleras	X		
Se desplaza por los diferentes espacios de la escuela	X		
Puede jugar sin contratiempos			X

III .- VIDA INDEPENDIENTE

A) CUIDADO DE LA ESCUELA

	FRECUENTEMENTE	OCASIONALMENTE	NUNCA
Cuida del mobiliario que le corresponde			X
Utiliza adecuadamente el mobiliario de su aula	X		
Participa en actividades de aseo, remodelación o cuidado del aula y la escuela			X
Reconoce las áreas sustantivas de la escuela y les da uso adecuado			X

B) CUIDADO DE SU ROPA

	FRECUENTEMENTE	OCASIONALMENTE	NUNCA
Cuida las prendas de vestir que trae puestas			X
Acomoda en su lugar adecuadamente las prendas de vestir que no			X
Pide ayuda cuando experimenta problemas con alguna prenda de vestir			X
Reporta los defectos que presenta su ropa			X

C) MANTENIMIENTO DE SUS PERTENENCIAS

	FRECUENTEMENTE	OCASIONALMENTE	NUNCA
Reconoce objetos de su propiedad			X
Muestra cuidado en el manejo de sus pertenencias			X
Olvida y / o pierde objetos de su propiedad		X	
Reclama los objetos de su propiedad cuando alguien los toma			X

D) PREPARACIÓN DE ALIMENTOS

	FRECUENTEMENTE	OCASIONALMENTE	NUNCA
Pide preparar una bebida			X
Prepara alimentos sencillos			X
Utiliza adecuadamente los utensilios de cocina para preparar un alimento sencillo			X

E) PLANEACIÓN DE ACTIVIDADES

	FRECUENTEMENTE	OCASIONALMENTE	NUNCA
Toma de decisiones			X
Realiza propuestas			X
Puede ordenar una secuencia de acciones			X
Organiza las actividades que quiere realizar			X
Inicia y concluye una actividad adecuadamente		X	
Muestra interés al seguir un programa		X	

F) PRESUPUESTOS Y COMPRAS

	FRECUENTEMENTE	OCASIONALMENTE	NUNCA
Va a tiendas o a la cooperativa escolar			X
Se le puede confiar dinero en los recados			X
Pide lo que necesita			X
Compra cosas determinadas			X
Hace compras menores			X

Puede comprar pidiendo su cambio			X
----------------------------------	--	--	---

G) ORIENTACIÓN

	FRECUENTEMENTE	OCASIONALMENTE	NUNCA
Toma el pasamanos para subir o bajar escaleras		X	
Evita obstáculos	X		
Reconoce y evita situaciones peligrosas			X
Cruza las áreas principales de la escuela con precaución			X
Averigua detalles en las áreas pertinentes			X

H) CONDUCTA

	FRECUENTEMENTE	OCASIONALMENTE	NUNCA
Es amistoso o amigable		X	
Inquieto, inestable	X		
Es agresivo	X		
Es cortés			X
Impone sus aficiones			X
Permanece sumiso inactivo			X
Es voluntarioso			X
Es inseguro, triste			X
Cambia de carácter		X	
Temperamento tranquilo y si el equilibrio se altera se restablece pronto		X	
Dice mentiras			X
Se puede confiar en él			X
Toma cosas prestadas sin permiso			X
Acepta ventajas			X
Es honrado y respetuoso			X

I) DESEOS Y/ O EXPRESIONES

	FRECUENTEMENTE	OCASIONALMENTE	NUNCA
Expresa sus estados de ánimo		X	
Discute sobre lo que sucede			X
Manifiesta sus sentimientos		X	

IV SOCIALIZACIÓN

	FRECUENTEMENTE	OCASIONALMENTE	NUNCA
Juega en compañía de otros		X	
Espera su turno			X
Muestra interés por interactuar			X
Interacción limitada	X		
Es rechazado, no gusta		X	
Es tolerado		X	
Es popular			X
Otras personas se dejan guiar por el			X
Coopera u ofrece ayuda a otros			X

V. USO DE LA COMUNIDAD

	FRECUENTEMENTE	OCASIONALMENTE	NUNCA
Le gusta estar en la escuela	X		
Participa en salidas, paseos y excursiones		X	
Hace preguntas a la gente y sigue indicaciones			X
Hace preguntas en lugares nuevos a otras personas			X
Asiste a lugares próximos a la comunidad con supervisión		X	
Al salir a la comunidad reconoce y obedece señalamientos			X
Va por la comunidad sin vigilancia y cruza calles		X	

VI. SALUD Y SEGURIDAD

A) ALIMENTACIÓN

	FRECUENTEMENTE	OCASIONALMENTE	NUNCA
Reconoce y selecciona alimentos apropiados			X
Come a sus horas	X		
Come entre comida cualquier clase de alimentos		X	
Procura alimentarse aunque no se le atiende			X
Reconoce alimentos descompuestos y los desecha			X
Continúa comiendo a pesar de estar satisfecho		X	

B) ENFERMEDADES

	FRECUENTEMENTE	OCASIONALMENTE	NUNCA
Cuida su salud			X
Expresa su incomodidad al sentirse enfermo		X	
Sus expresiones son dudosas o exageradas			X
Muestra cooperación a la atención cuando se siente enfermo o sufre algún accidente			X

C) TRATAMIENTO Y PREVENCIÓN

	FRECUENTEMENTE	OCASIONALMENTE	NUNCA
Acude a chequeos físicos y dentales	X		
Toma medicamentos cuando es necesario en las dosis y horario conveniente	X		
Sigue un tratamiento hasta concluirlo		X	
Es cuidadoso con el manejo de utensilios, objetos y herramientas			X

Previene accidentes			X
---------------------	--	--	---

D) SEXUALIDAD

	FRECUENTEMENTE	OCASIONALMENTE	NUNCA
Muestra su cuerpo innecesariamente			X
Se siente atraído por personas del sexo opuesto			X
Muestra conductas del sexo opuesto			X
Se masturba			X
Acciones: abraza, besa y acaricia			X
Levanta y/ o desabotona la ropa de los otros			X
Toca partes íntimas de los otros			X
Es vulnerable a una provocación o insinuación			X

E) CONDICIONAMIENTO FÍSICO

	FRECUENTEMENTE	OCASIONALMENTE	NUNCA
Realiza actividades físicas comunes	X		
Practica algún deporte o ejercicio		X	
Muestra resistencia y condición al ejecutar actividades físicas		X	
Tiene adecuada coordinación corporal			X
Emplea algún auxiliar motor	X		

F) SEGURIDAD BÁSICA

	FRECUENTEMENTE	OCASIONALMENTE	NUNCA
Sin reglas			X
Respetar señalamientos			X
Interactúa con extraños			X

Busca ayudas			X
--------------	--	--	---

VII. ACADEMIA FUNCIONAL A)
FUNCIONAMIENTO

	FRECUENTEMENTE	OCASIONALMENTE	NUNCA
Le gusta estar en clase	X		
Se cansa o se aburre		X	
Llega tarde a clases		X	
Falta sin justificación		X	
Trabaja dispuesto		X	
Termina sus trabajos		X	
Trabaja al ritmo del grupo		X	
Termina con oportunidad		X	
Cumple sus tareas			X
Le ayudan en sus tareas (en su casa)		X	
Trae y usa útiles escolares	X		
Sigue instrucciones fácilmente			X
Se distrae con facilidad	X		
Distrae a sus compañeros		X	
Pide ayuda a sus compañeros			X
Pide apoyo al maestro			X
Trabaja por su cuenta		X	
Ayuda a sus compañeros			X
Le gusta dibujar o pintar	X		
Le gusta escribir			X
Prefiere charlar que trabajar			X
Respeta las reglas del juego			X
Prefiere ocuparse con objetos		X	
Se integra gustosamente al grupo		X	
Le gusta trabajar solo			X
Es buscado por sus compañeros		X	
Tiene problemas de coordinación manual	X		
Se concentra en trabajos manuales		X	
Imita personajes			X
Inventa cuentos			X
No le interesa participar			X
Le molesta obedecer			X
Se le olvida todo			X

Extraña a su madre o hermanos			X
Espera inquieto la hora de salir de clases			X
Aprende cuando se lo propone			X
Le lloran los ojos cuando lee			X
Se acerca mucho para leer			X
Usa lentes			X
Necesita que le hablen fuerte	X		
No oye bien a cierta distancia	X		
Emplea un auxiliar auditivo	X		
Habla muy fuerte		X	
Habla muy quedo			X
Es brusco en sus movimientos	X		
Ante algunas tareas se declara incapaz			X

VIII. TIEMPO LIBRE Y RECREACIÓN

	FRECUENTEMENTE	OCASIONALMENTE	NUNCA
Juega en compañía de otros		X	
Juega juegos competitivos			X
Canta, baila, brinca		X	
Juega sencillos juegos de mesa			X
Juega cooperativamente juegos de equipo			X
Es miembro de algún club o asociación			X
Tiene algún pasatiempo entretenimiento ¿cuál?			X

IX. TRABAJO

	FRECUENTEMENTE	OCASIONALMENTE	NUNCA
Participa en el trabajo dentro del contexto	X		
Tiene compromiso de terminar una tarea encomendada			X
Termina la tarea a tiempo		X	
Admite correcciones y acepta errores			X

Presenta disposición al requerir ayuda			X
Demuestra capacidad de concentración al realizar una tarea			X
Es ordenado y limpio al hacer y presentar un trabajo			X

OBSERVACIONES

4) Registro de hallazgos o resultados importantes. Interpretación de resultados de la guía de observación de las habilidades adaptativas.

El CAM tiene como responsabilidad fundamental el proporcionar una respuesta educativa a los alumnos con discapacidades múltiples, para lograr esto se realiza una valoración inicial que nos permite obtener y analizar información significativa del alumno de su entorno familiar, escolar y social, que conlleva a detectar y determinar sus necesidades educativas especiales para planear la respuesta educativa más adecuada.

Esta evaluación inicial comprende cuatro dimensiones.

1. Funcionamiento intelectual y destrezas de conducta adaptativa
2. Condiciones emocionales y psicológicas
3. Consideraciones físicas
4. Consideraciones ambientales

FUNCIONAMIENTO INTELECTUAL Y DESTREZAS ADAPTATIVAS:

Una de las características del Síndrome de Hunter es la presencia del deterioro mental dirigido al retardo mental severo.

En el caso que nos ocupa vamos a describir cada uno de los rubros de estas actitudes adaptativas de la alumna:

COMUNICACIÓN:

En esta actitud la alumna tiene limitaciones significativas ya que su habilidad para comprender y expresar información se encuentra disminuida. Su comunicación se concreta a gestos, expresiones corporales y la pronunciación de algunas palabras, que hagan referencia a objetos o personas.

Ocasionalmente da una respuesta ante indicaciones o negaciones.

AUTOCUIDADO

Durante las comidas la alumna utiliza la cuchara para comer, puede beber líquidos de un vaso, comer sólidos, por lo general, juega con la comida y la derrama.

No se puede vestir sola, se puede quitar prendas sencillas como el suéter, los calcetines, no maneja cordones, broches o botones. Estas actividades ya las podía realizar.

Todo lo referente a su arreglo personal lo tiene que realizar otra persona, no hay control de esfínteres, la bañan, y le cepillan los dientes.

Puede desplazarse por diferentes tipos de superficies y lugares conocidos, sube y baja escaleras sin ayuda.

VIDA DIARIA O INDEPENDIENTE

En el funcionamiento diario en casa no tiene cuidado, de la ropa, del mantenimiento de sus pertenencias, de la preparación de alimentos, planeación y presupuesto para compras, no mide peligros, ni planea actividades, es inquieta, agresiva, expresa sus estados de ánimo, a través de la risa,

SOCIALIZACION

Su habilidad de interactuar con la comunidad se encuentra disminuida, ya que no expresa sus deseos y elecciones.

SALUD Y SEGURIDAD

En su dieta no da importancia a sabores sino a texturas, los alimentos viscosos no le agradan, no identifica los que son comestibles de los tóxicos, al tener hambre no se alimenta por sí sola, al sentirse enferma no expresa su incomodidad.

Acude constantemente al médico a causa de las enfermedades respiratorias frecuentes, estuvo en tratamiento odontológico.

Al realizar actividades físicas comunes se fatiga fácilmente, existe rigidez en sus movimientos.

ACADEMICA FUNCIONAL

Le agrada estar en clase, permanece poco tiempo sentada, su disposición ante el trabajo es variable, con ayuda termina sus trabajos y al ritmo de sus compañeros, usa útiles escolares, en casa no se le estimula para la realización de actividades escolares, se distrae con facilidad, le gusta pintar, no respeta reglas al jugar, prefiere trabajar sola, los compañeros más grandes la llaman a jugar.

Cuando se acerca al escritorio o algún estante toma los objetos y los avienta, estando sentada la conducta es similar a menos que el objeto llame su atención lo observa por algunos minutos y lo lanza hacia atrás. Si se le esconden un objeto generalmente lo encuentra ensambla el material didáctico, aunque no puede desamblarlo, al proporcionarle material impreso simplemente lo hojea y atiende algunas ilustraciones.

CONDICIONES EMOCIONALES Y PSICOLÓGICAS

La alumna al presentar una multidiscapacidad necesita de una serie de servicios pero sobre todo de amor, paciencia por parte de quienes le rodean, principalmente de los padres. Es una alumna con una imposibilidad de quedarse quieta en un sitio, de estar sentada por tiempo prolongado, tiene que estar siempre en marcha, se distrae con facilidad, es impulsiva y algunas veces arremete a sus compañeros físicamente o ella se golpea la cabeza. Cuando se enoja lo demuestra con gestos y trata de arañar o apretar a la persona que tenga cerca.

Por lo regular, está de buen humor, se muestra alegre y es risueña.

CONSIDERACIONES FÍSICAS

CONSIDERACIONES AMBIENTALES

La familia está compuesta por padre, madre, un hermano y hermana, siendo la alumna la mayor. Los padres se preocupan por el bienestar de ésta, ya que la han llevado con diferentes especialistas para su atención.

Al comparar la información de la entrevista con los reportes médicos, existe contradicción, lo que es un posible indicador de falta de aceptación por parte de los padres hacia el Síndrome que presenta la alumna.

Actualmente no se lleva a la alumna a ninguno de los servicios médicos que asistía. Es recomendable retomar este tipo de atención, por las características que presenta la alumna.

De acuerdo a los registros de observación se denota que en el centro escolar se brinda atención a la alumna cumpliendo con el principio de una educación para todos, con base en el currículum oficial, realizando ajustes al mismo para cubrir las necesidades de aprendizaje.

Los programas para educación primaria se caracterizan por su postura abierta y flexible respetuosos de las características individuales, al contexto social, cultural y geográfico en donde el énfasis no se encuentra en el resultado del aprendizaje sino en el proceso enseñanza- aprendizaje.

Para llevar a cabo la operatividad de estos se consideran las características de los alumnos que se atienden, nivel de conocimientos, dificultades de aprendizaje, entorno familiar, recursos del entorno y proporcionar la respuesta educativa adecuada a las necesidades del alumno, adecuando el currículum en cuanto a contenidos, estrategias metodológicas (materiales, tiempos y espacios) y procedimientos de evaluación. Desde este punto de vista se realizan actividades rutinarias con la alumna con la finalidad de desarrollar habilidades de adaptación e independencia, además la docente realiza ajustes en la metodología y aprendizajes esperados de las asignaturas de español, matemáticas, exploración de la naturaleza y la sociedad, pero debido a la condición de la alumna es complejo que

muchas de las metas que se plantean para ella las pueda lograr, por el retroceso latente en ella, la pérdida de capacidades y habilidades. La docente responsable de ella, trata de brindarle la atención que necesita, cuida de que no se lastime, que no derrame su comida y se quede sin alimento, si se cae le ayuda a levantarse, le brinda ayuda uno a uno para la realización de las actividades en el patio, si hace del baño en su ropa, la cambia, pero no se observa que durante su estancia en la escuela se busque el que la alumna reciba estímulos placenteros que le den bienestar subjetivo, que le permitan sonreír, reír, gritar, emocionarse, como lo hace cuando sale corriendo de su salón, porque ha permanecido dentro por un periodo largo y ha estado sentada todo ese periodo, o cuando manipula la masa o las figuras, es tanto su agrado que ella sonríe, se nota su gusto a través de los sonidos y expresión facial que muestra. Otra actividad de agrado para ella es la hora de lavarse las manos, el ver salir el agua del grifo, sentir el agua en sus manos le causa emoción y si se le permite lanza el agua, y ríe al salpicarla, pero se le cierra el grifo y ella se queda sorprendida, la expresión facial le cambia de inmediato, se muestra como tristeza, deja de hacer sonidos.

Por lo anterior es que se propone que en la escuela se realicen actividades de estimulación sensorial ya que estas permiten aumentar las sensaciones en las personas y en el caso que nos aqueja, sería que estas sensaciones sean placenteras y que permitan fortalecer el bienestar subjetivo, que la alumna disfrute de las actividades que se proponen, que al estarlas ejecutando ella se sienta feliz y lo exprese, o algunas otras la relajen para que este tranquila.

□ Actividad 4

- 1) Fecha: 12 de noviembre de 2018
- 2) Actividad: Rutina de actividades. Contexto escolar.
- 3) Objetivo: Observar a la alumna en las actividades rutinarias para recabar datos.
- 4) Registro de hallazgos o resultados importantes.

Por la mañana los niños entran a clases, los padres los dejan en la entrada y ellos deben llegar a su aula, a BL la toma de la mano alguno de sus compañeros y la llevan hasta el salón, después de sentarlos, cantan una canción para saludarse e inician con la actividad, al término de la misma salen al baño, se les apoya a algunos para hacer uso del sanitario, BL utiliza pañal, por lo que la docente se lo retira la sienta en la tasa, pero BL no se queda, se levanta, la docente la vuelve a sentar y permanece con ella, al culminar le coloca nuevamente el pañal, se lavan las manos y regresan al salón, realizan otra actividad de acuerdo a los aprendizajes esperados ajustados del grado, salen al patio a realizar activación física, para lo cual alguna de las docentes apoya a la alumna tomándole las manos o guiándole, para realizar los movimientos, al terminar se le proporciona jabón y sube al baño a lavarse las manos, pasa al comedor se sienta y espera se le proporcione la comida, ella no intenta sacar sus alimentos de la mochila, aunque la tenga delante, por lo que espera a que se le den, la docente tiene que sentarse junto a la alumna, porque toma la cuchara, se lleva el alimento a la boca y enseguida juega con lo demás, sino se le detiene, derrama todo y cuando intenta tomar otro bocado, ya no hay más comida en el plato. Al terminar de comer, sale al patio al recreo, lo que hace es caminar por el patio y si llega a caerse, algunas veces se levanta y otras no puede hacerlo, hasta que recibe ayuda. Al terminar el recreo regresan a su salón, cantan para despedirse y la docente anota la tarea en los cuadernos de los alumnos.

□ Actividad 5

- 1) Fecha: 14 de noviembre de 2018
- 2) Actividad: Cuento. Contexto Áulico
- 3) Objetivo: Observar a la alumna al escuchar un cuento para recabar datos.
- 4) Registro de hallazgos o resultados importantes.

La docente de grupo sienta a todos, formando un cuadrado con las mesas y acomodando a los niños alrededor, BL se levanta de su lugar y camina hacia la puerta, la docente va por ella y la sienta. Después indica a los niños que va a contarles un cuento, toma imágenes de la historia y conforme la va contando, va pegando las imágenes en el pizarrón, BL en varias ocasiones trata de ponerse de pie pero la docente se coloca detrás de ella para detenerla y que permanezca sentada. Al terminar de contar el cuento les reparte una imagen en relación al mismo y en el centro de las mesas coloca una canasta con crayolas y les pide que tomen una e iluminen su dibujo a BL le da la crayola y ella enseguida empieza a hacer rayas de una dirección a otra. Al terminar pegan los dibujos en los cuadernos de los alumnos.

Sería importante trabajar actividades donde la alumna pueda interactuar con los materiales, que los toque, los huela, los vea, para mantener su atención y minimizar la necesidad de levantarse de su lugar constantemente.

□ Actividad 6

- 1) Fecha: 16 de noviembre de 2018
- 2) Actividad: Actividad con pelota. Contexto de la observación: Patio
- 3) Objetivo: Observar a la alumna al realizar la actividad con una pelota para recabar datos.
- 4) Registro de hallazgos o resultados importantes.

La docente pide a los niños salgan al patio, aunque ella intenta formarlos BL sale corriendo y llega al patio, donde da una vuelta y regresa al pasillo, la docente nuevamente la guía hacia el patio, a los alumnos, se les entrega una pelota, BL la toma pero enseguida la lanza pero no va detrás de ella, sino corre hacia otro lado, la docente toma la pelota y agarra de la mano a la alumna, da la indicación de que van a chutar la pelota, para que lo logre se le tiene que poner delante de los pies, entonces la chuta y la maestra la guía para que valla detrás y nuevamente la chuta, después los sienta en parejas y da la indicación de pasar la pelota, BL lo hace hasta que la docente le toma las manos para lanzar y tomar la pelota. Cuando le llegan otras pelotas trata de chutarlas o se agacha para tomarlas. Corre por el patio, se ríe, hace sonidos.

Se podría decir es que le agrada estar en el patio, el correr le da alegría ya que ríe y se le escucha hacer sonidos que dan muestra de ello.

La pelota logra tomarla por periodos cortos, ya que la lanza y para chutarla requiere apoyo.

□ Actividad 7

- 1) Fecha: 19 de noviembre del 2018
- 2) Actividad: Actividad con figuras geométricas. Contexto de la observación:
Áulico
- 5) Objetivo: Observar a la alumna al realizar la actividad figuras geométricas para recabar datos.
- 6) Registro de hallazgos o resultados importantes.

La docente les pide a los alumnos observen algunas figuras geométricas que lleva círculo, cuadrado y triángulo. Menciona el nombre de cada figura y pide a los niños repitan su nombre a los que pueden BL solo está sentada, a continuación, la docente entrega una caja con figuras a cada niño y pide las saque y acomoden por figura sobre la mesa. BL se emociona y sonríe, las va sacando, las manipula por un momento, las chupa y después las coloca sobre la mesa, al haberlas sacado todas, las tira al piso, se levanta de su mesa y sale corriendo de su salón, corre por el pasillo, ríe, hasta que la docente la alcanza, toma de la mano y la regresa al aula, la vuelve a sentar, levanta las piezas, se sienta con BL y le pide las introduzca en la caja. Se tarda un poco en comprender lo que tiene que realizar, la docente le muestra en varias ocasiones lo que debe hacer y le repite la instrucción, ponla adentro. Al finalizar la actividad limpian su lugar, guardan el material y van a lavarse las manos.

La docente podría brindar el material con diferentes texturas y materiales, que la alumna pudiera comer, con diferentes texturas y aromas.

□ Actividad 8

- 1) Fecha: 21 de noviembre del 2018
- 2) Actividad: Modelado. Contexto Áulico
- 3) Objetivo: Observar a la alumna al realizar la actividad modelado para recabar datos
- 4) Registro de hallazgos o resultados importantes.

La docente entrega a cada alumno un traste, después coloca harina, agua, sal y pide lo mezclen, les va apoyando para que vallan obteniendo su masa, a BL le apoya para que no tire su material, ella muestra disposición ante la actividad, se observa agrado al manipular la masa, la mantiene en sus manos, la aplasta en la mesa, le ayuda a separarla para que haga bolitas pequeñas y grandes, la una nuevamente, hace varios intentos por meterse la masa a la boca, en una ocasión si la prueba, pero no hace ningún gesto aunque la masa es muy salada, continua la manipulación hasta que la docente retira el material. Al resto de los niños con la masa realizan los números del 1 al 10 y los colocan en orden en un rectángulo de cartón.

□ Actividad 9

1) Fecha: 23, 26, 28 y 30 de noviembre de 2018 al 3,5,7,10,12 y 14 de diciembre del 2018

2) Actividad: PROPUESTA DE ESTIMULACIÓN SENSORIAL

3) Objetivo : Implementar la propuesta de estimulación sensorial para brindar bienestar subjetivo

Se propone que el programa contenga actividades principalmente en las siguientes áreas, ya que por las observaciones realizadas, las actividades que permiten en la alumna se manifieste el bienestar subjetivo son:

Estimulación visual

Estimulación kinestésica

Estimulación gustativa Estimulación

olfativa.

Tema	Objetivo	Actividad	Material	Tiempo
------	----------	-----------	----------	--------

Periódico y miel	Brindar sensaciones placenteras a través de diversas texturas en los pies.	Entregar a la alumna una hoja de periódico, dejar que la explore Pedirle que haga trozos del mismo. Colocar los trozos de papel sobre el piso. Quitarle los zapatos y los calcetines o calcetas, colocar miel en la planta de los pies y caminar sobre el periódico, después pedir a la alumna retire el periódico con los dedos de las manos. Lavarle los pies, secarlos, colocar calcetines y zapatos.	Periódico, miel, agua, toalla.	40 min.
------------------	--	--	--------------------------------	---------

48

Una alfombra deslizante	Motivar el movimiento como una forma de sentirse bien.	Se extiende en el suelo una cobija suave y resistente. Colocar a la alumna sobre la cobija boca arriba.	Cobija suave y resistente.	20 min.
		Tomar dos vértices de la cobija y tirar de ella. Recorrer un circuito dentro del aula. Luego con ayuda de otro adulto, cada uno tomara un extremo de la cobija y mecerán a la alumna en diferentes direcciones, harán movimientos de tal forma que se rueda dentro de esta.		
Hacer ruido	Invitar a estar alegre a través de los sonidos.	Colocar frente a la alumna diferentes instrumentos como: sonaja, tambor, cascabel, claves, campanas. Dejar que la niña los explore. Después apoyarle para que los suene uno a uno.	Sonaja, tambor, cascabel, claves, campanas.	35 min.

Espuma de afeitar	Proporcionar sensaciones relajantes a través del contacto con las texturas	Colocar frente a la alumna una mitad de una cartulina. Poner en las manos de la alumna espuma de afeitar frotarla sobre la cartulina. Con ayuda hacer círculos. Seguir la dirección izquierda- derecha, arriba – abajo. Después colocar más espuma y mezclar con pintura vinci. Hacer los movimientos mencionados con anterioridad.	Cartulina, Crema de afeitar, pintura vinci.	35 min.
Los sabores	Estimular la sensación de emoción a través de los sabores.	Probar tres sabores diferentes amargo (ajeno), cajeta (dulce), agrio (limón).	Cartulina, Crema de afeitar, pintura vinci.	10 min.
Periódico en movimiento	Motivar el movimiento como una forma de sentirse bien.	Entregar a la alumna un periódico, dejar que lo manipule libremente. Dar la indicación de que lo rasgue, que haga tiras, y lo valla colocando en donde se le indique. Al tener una cantidad abundante de periódico, formar una barrera alrededor y meter en el centro a la alumna sin zapatos, ni calcetines, invitarla a lanzar el periódico al aire, taparla completamente con el periódico, dar marometas, pararse y sentarse. Rodarse, gatear. Mecer a la alumna y colocarla en el montón de periódico.	Periódico	35 min.

Conociendo la crema	Estimular la sensación de tranquilidad a través del contacto corporal.	Colocar frente la alumna diferentes tarros con crema. Tomar uno por uno y dárselas a oler. Dar un poco, que se frote las manos. Después en un brazo y en el otro. En una pierna y en la otra. Por último en la cara ponemos puntitos en las mejillas, en la frente, en la nariz, en la barbilla y la frotamos, que se vea en el espejo.	Crema, tarros.	20 min.
Espuma arenosa	Proporcionar sensaciones relajantes a través del contacto con las texturas	Colocar en un recipiente grande espuma de afeitar, meter las manos de la alumna dentro. Después agregar un poco de arena y mezclarlos. Posteriormente colocar canicas. Sacar las canicas e irlas lavando en un recipiente con agua.	Espuma de afeitar, arena, agua.	20 min.
Cara de lenteja	Proporcionar sensaciones relajantes a través del	Colocar frente a la alumna una tina que contenga lentejas.	Tina, lentejas, miel, agua,	35 min.

	contacto con las texturas en manos y cara.	Introducir las manos, dejar que las manipule. Meter y sacar las manos. Con un abatelenguas colocar miel sobre la cara de la alumna, ayudarla para que con sus manos tome lentejas y las lleve a su cara. Al terminar que se vea en el espejo. Enjuagar la cara con agua tibia y secar con toalla suave.	toalla suave.	
--	--	--	---------------	--

Cajeta en los labios		Colocar cajeta en un plato pequeño de plástico. Dar el plato a la alumna, deberá comerse la cajeta utilizando solamente la lengua, ayudarla a que no utilice las manos. Después colocar cajeta por fuera de sus labios. Que la alumna se la quite con la lengua.	Cajeta, plato de plástico.	15 min.
Jugar con esponjas	Proporcionar sensaciones relajantes a través del contacto con las texturas	Colocar un recipiente grande con agua hasta 1/4 de su capacidad. Presentar a la alumna esponjas de diferentes texturas, formas y tamaños. Introducir las esponjas en agua. Realizar diferentes manipulaciones; estrujar, hundir, deslizar. Levantar la esponja y estrujarla con una mano y juntar el agua con otra.	Recipiente, esponjas de diferentes texturas, agua.	20 min.
Luces en movimiento	Estimular la emoción a través de la vista.	Oscurecer el aula completamente. Tener a la mano objetos que enciendan como: pelotas bailarinas, bastones, estrellas, lámparas. Ir encendiendo objeto por objeto y posteriormente varias a la vez, dejar que la alumna las manipule. Dejar a la alumna a unos pasos y encender uno de los objetos par que camine hacia este.	Pelotas bailarinas, bastones, estrellas, lámparas.	15 min.
Momias de papel	Proporcionar sensaciones relajantes a través del contacto con las texturas	Escuchando música clásica hacer: Envolver a la alumna en papel higiénico. Deberá quitárselo, después hacer montones con el papel y lanzarlo, acostarla sobre el, sentarla y echarle papel encima. Colocar una porción de papel en una tina y colocar una porción de agua y una porción de pegamento, con sus manos hará una masa.	Papel higiénico, pegamento, agua.	30 min.

Burbujas de jabón Y Sabores	Proporcionar sensaciones relajantes a través del contacto con las texturas	Hacer burbujas de jabón de diferentes tamaños. Invitar a la alumna a tronarlas, atraparlas. Que sople para tratar de hacerlas. Oler y probar ajo. Oler y probar ruda. Probar salsa picante.	Jabón para burbujas, ajo, ruda, salsa picante.	15 min.
Semillas	Proporcionar sensaciones relajantes a través del contacto con las texturas	Colocar en una tina maíz, en otra arroz y en otra lenteja. La alumna estará con playera. Meterá su mano y brazo en la tina, se dejara caer la semilla de punta de los dedos hacia los hombros. Las semillas irán en el siguiente orden; maíz, arroz y se terminara con la lenteja.	Tinas, arroz, maíz, lenteja.	15 min.
Un túnel	Motivar el movimiento como una forma de sentirse bien.	Realizar un túnel con una cobija, uno con una mesa, otro con sillas, con una caja y armar el túnel flexible. Ir pasando a la alumna por cada uno.	Cobija, mesa, sillas, caja de cartón, túnel flexible.	20 min.

52

		Repetir dos veces por cada túnel.		
Las temperaturas	Proporcionar sensaciones relajantes a través del contacto con las temperaturas.	Tocar agua fría y caliente. Colocar agua fría en una tina e integrar algunos hielos. En otra tina poner agua caliente tolerable al tacto. Meter una mano en una tina, luego la otra, ambas manos y después una mano en lo frío y otra en lo cálido.	Agua caliente, agua fría, hielos, tinas.	10 min.

Pinta pie	Proporcionar sensaciones relajantes a través del contacto con las texturas en los pies.	Colocar papel craft en el suelo. La alumna se quitara los zapatos y calcetines Colocar pintura en los pies, caminar por todo el papel. Que vea lo que realizo con sus pies y la pintura.	Papel craft, pintura.	30 min.
Movimientos	Motivar el movimiento como una forma de sentirse bien.	Hacer que la alumna ruede sobre la colchoneta. De marometas, empujar la pared con los pies. Camine hacia atrás. Camine hacia atrás llevando una pelota. Camine alrededor de un circulo pintado en el piso.	Colchoneta, pelota.	30 min.
Rodar distintos materiales	Proporcionar sensaciones relajantes a través del masaje en todo el cuerpo.	Pondremos distintos materiales: papeles, papeles arrugados, plásticos, algodones, telas, lanas sobre el suelo de una habitación poco iluminada. Poner a la alumna en el suelo y empezar a rodar y a revolcar sobre los distintos materiales. Que los tomé con las manos, los lance al aire. Frotar suavemente con los materiales en el cuerpo.	papeles, papeles arrugados, plásticos, algodones, telas, lanas.	30 min.
Masajes corporales	Proporcionar sensaciones relajantes a través del masaje en todo el cuerpo.	Disponer en recipientes aceites y cremas naturales de olor (lavanda o caléndula son las mejores, pues son relajantes). Empezamos dando masaje en las partes menos "sensibles" de su cuerpo, como brazos y piernas. Después podemos darlo por todo el cuerpo, incluyendo por la cara. Utilizando pelotitas con puntas o cepillos de dientes masajear espalda, extremidades, plantas de los pies o las manos.	Recipientes, aceites, cremas naturales, pelotas con puntas, cepillo de dientes.	35 min.

El hielo	Explorar sensaciones diferentes incitando a la risa.	Con un cubito de hielo frotar los alrededores de la boca de la alumna para estimularla. Hacer que saque la lengua, que chupe el hielo. Dejar que lo meta en la boca y lo vaya desgastando con movimientos. Dejar que toque el hielo, sienta su frialdad, que lo vaya derritiendo con el calor de sus manos.	Hielo, recipientes, toalla.	10 min.
Estimulación en los dedos	Dar sensaciones de calma a través de la manipulación de texturas y del gusto.	Colocar sobre el suelo o en una mesa distintos objetos pequeños; pasas, cacahuets, croutones, trocitos de pepino, gajos de mandarina, etc. Todo colocado en un circuito que la alumna los tome con sus dedos y se los coma. Rellenar distintas cajas con: harina, arroz, orégano, garbanzos, etc. Y dentro colocar un anillo que la alumna sacará con sus dedos y se lo colocara en el dedo.	pasas, cacahuets, croutones, trocitos de pepino, gajos de mandarina, harina, arroz, orégano, garbanzos, anillo, cajas	30 min.
Áreas	Motivar el movimiento como una forma de sentirse bien.	En el patio se realizara un circuito, colocar arena en un espacio, una viga para equilibrio en otro, piedras o tabiques en otro, un camino indicado con piedras. Colocar una llanta, y la alberca de pelotas. Sin zapatos invitar a la alumna a pasar por cada área.	Viga de equilibrio, arena, piedras, tabiques, llanta, pelotas.	30 min.

Masa	Dar sensaciones de calma a través de la manipulación de texturas.	En un recipiente que la alumna vierta harina con las manos. Agregue igualmente con las manos sal a la harina. Que vierta agua a la mezcla y manipule hasta obtener una masa. Que la alumna haga bolitas con la masa. Coloque sobre una hoja y la aplaste.	Harina, sal, agua, hojas	30 min.
Botellas sensoriales	Estimular la sensación de tranquilidad a través de la vista.	En una botella de agua vacía la alumna coloque objetos dentro. Posteriormente coloque fichas pequeñas de diversos colores. Menear el interior y colocar a la altura de sus ojos para observar el movimiento que se produce.	Agua, botella, objetos pequeños, fichas de colores.	10 min.
Traslado de semillas	Dar sensaciones de calma a través de la manipulación de texturas.	Que la alumna palpe y manipule distintos tipos de semillas arroz, maíz y chícharo seco. Coloque las semillas en una tina. tendrá una cuchara y un plato, con la cuchara deberá pasar de la tina a su plato las semillas.	Arroz, maíz, chícharo seco, tinas, plato.	30 min.
Actividades físicas	Proporcionar sensaciones relajantes a través del masaje en todo el cuerpo.	Con ayuda de la mamá. Acostar boca abajo a la alumna, dar masaje en la espalda, luego con pelota boteo, arriba y abajo. Con ayuda de la mamá. Acostar boca abajo a la alumna, dar masaje en la espalda, luego con rodillo, arriba y abajo, utilizar vibradores.	Pelota, pelota, tapete	35 min.

La muñeca tiene hambre	Estimular la sensación de tranquilidad a través de la vista.	Sentados en la mesa frente a frente, la alumna con una muñeca, un plato, una cuchara, un vaso. Decir a la alumna: "Tu muñeca tiene hambre", y esperar a que la alumna le dé de comer con la cuchara. Si no lo hace, ayudar cogiendo su mano y dirigiendo la acción.	Muñeca, plato, cuchara, vaso, mesa.	15 min.
¿Cuáles se hunden?	Estimular la sensación de tranquilidad a través de la vista.	En una tina grande llena con agua la alumna coloque objetos de diferentes materiales. Observe que objetos se hunden y que cuales objetos flotan.	Objetos de diferentes materiales, agua, tina	15 min.
La cara de los sabores.	Estimular el estar alegre a través de disfrutar diferentes sabores.	La alumna nos ayude a colocar los alimentos que parezcan una cara. Motivar a la alumna a que coma diciéndole "A ver a que sabe la boca de la cara " etc. De ese modo le preguntamos por todas las partes de la cara, probando los sabores de los diferentes alimentos.	Kiwi (ojos), Punta fresa (nariz), Lechuga (pelo), Plátano (sonrisa).	20 min.
¿Huele bien o huele mal	Brindar sensaciones de tranquilidad a través del olfato.	Poner en fila botellas y que la alumna nos ayude a verter diferentes fragancias en ellas. Sin mirar que hay en el interior tiene que oler cada una de las botellas. Diga que olores le gustaron y cuáles no.	Botellitas, Diferentes fragancias, Cartulinas, plumones.	15 min.
Cesto de los sonidos	Invitar a estar alegre a través de los sonidos.	En una cesta pedir ayuda a la alumna para poner diferentes instrumentos que produzcan sonido; Trompetitas, campanas, flautas,	Trompetitas, campanas, flautas,	20 min.

		silbatos, etc. Ya que se termine de poner los instrumentos en la cesta, dejar que la alumna interactúe con los distintos instrumentos y descubra cuales suenan más y cuales menos.	silbatos, etc.	
Las frutas y sus colores	Estimular la sensación de tranquilidad a través de la vista.	Sentar a la alumna en el suelo colocar una cesta con frutas enfrente de ella. Con láminas de las frutas mostrárselas una a una y nombrándolas con su respectivo color. Luego se le pedirá que tome la fruta que corresponda con la lámina y la enseñe.	Variedad de frutas (kiwi, manzana roja y verde, uvas negras y verdes, mandarina, naranja, limón, tomate, plátano, ciruelas y pera), Cesta para poner las frutas, Láminas con los dibujos de las frutas.	30 min.
Jugando con aros	Motivar el movimiento como una forma de sentirse bien.	Motivar a la alumna a realizar diferentes actividades con aros. Jugar con los aros brincar adentro y afuera. Meterlo por el cuerpo primero por la cabeza después por los pies.	Aros.	30 min.
Lanzar a pelota.	Motivar el movimiento como una forma de sentirse bien.	A una corta distancia lanzar o rodar una pelota hacia ella, decirle que tire la pelota de regreso, aumentar progresivamente la distancia. Jugar con un aro o con un cubo, colocarlo a corta distancia de la alumna, enseñarle cómo	Pelota, aro, cubo, bolos.	30 min.

		tirar la pelota para que caiga dentro del cubo. Utilizar bolos o cualquier otro objeto que pueda servir de blanco para tumbarlo con la pelota, mostrarle cómo hacerlo, estimular a repetirlo, premiar el esfuerzo.		
Pulsera de cascabeles	Invitar a estar alegres a través de los sonidos.	La alumna ensarte cascabeles en una cuerda para así formar una pulsera. Después que haya terminado la pulsera de cascabeles colocársela en la muñeca o en los tobillos y pedirle que se mueva y ande por diferentes distancias.	Cascabeles, cuerda	20 min.
Tren de sensaciones	Brindar diferentes sensaciones llegando a la relajación.	Vendar los ojos de la alumna y someterla a un baño de sensaciones: olores, ruidos y sabores. Someter a la alumna a diferentes texturas en el suelo: arena, pasto, cemento, baldosa, alfombra, y hacer que camine a pie descalza. Luego, que camine con sus cuatro extremidades (a cuatro patas).	arena, pasto, cemento, baldosa, alfombra	35 min.
Cara de animal	Invitar a estar alegre a través de los sonidos y del contacto corporal.	Pintar la cara de la alumna con forma de algún animal. Luego realizar la imitación del animal tanto en sonido, como en gestos.	Pintura pinceles	30 min.

RESULTADOS

4) Registro de hallazgos o resultados importantes.

Después de llevar a la práctica el programa sensorial se observa que la estimulación sensorial puede mantener el sistema nervioso tranquilo, organizado y centrado, en la rutina diaria del alumno; es un instrumento que puede mejorar las condiciones de vida de las personas con discapacidad. Para ello se recurre a medios y estrategias que trabajan las capacidades más básicas del ser humano: las sensaciones, la percepción y la integración sensorial.

Se observa que la conducta de la alumna se ha ido modificando con la realización de las actividades, puede mantenerse más tiempo sentada sin insistirle, se muestra más tranquila, en espera de los materiales o la actividad a realizar. En las actividades motrices, al inicio corre por el patio, pero después se queda parada camina hacia en donde se está trabajando la actividad, trata de imitar y se le brinda el apoyo.

En las actividades de masaje se le dificultó mantenerse acostada, se tuvo que realizar de forma paulatina para ir aumentando los tiempos de calma y tranquilidad. Con esta estimulación la alumna aumentó su curiosidad porque existió el elemento sorpresa de la actividad al mostrar los materiales a utilizar, mantuvo la atención, concentración por más tiempo, se observa que trata de mantener la comunicación no verbal, tomando de la mano, haciendo sonidos, pronunciando algunas palabras, etc.

Las relaciones entre la alumna y los adultos mejoraron, permitió que se acepte mayor cantidad de estímulos del entorno y al moverse y manipular diferentes materiales se aumenta el conocimiento del propio cuerpo.

RECOMENDACIONES

Se reforzó su desarrollo favoreciendo la integración de la información sensorial que reciben, ayudando en sus aprendizajes y su relación con el entorno, se facilitan la exploración, el descubrimiento y el disfrute de diferentes experiencias sensoriales al estimular todos los sentidos (vista, oído, gusto, olfato, tacto, propiocepción y sistema vestibular) mediante estímulos y actividades significativas controlados por la docente, pero dejando al niño libertad para explorar y descubrir. Se mejora la calidad de vida, trabajar todos sentidos para mejorar o incrementar la percepción del niño, propiciar las relaciones sociales, mejorar la comunicación, potenciar la exploración del medio y mejorar su autoestima, entre otros.

Las actividades auditivas agudizan la percepción, estimulan la actividad física, se mejora la motricidad y coordinación de los estudiantes y favorece el desarrollo del lenguaje.

Las actividades visuales permiten además de fortalecer la percepción y conocimiento del entorno los alumnos pueden adoptar herramientas para convivir con su entorno e interactuar y relacionarse con los demás.

Las actividades táctiles además del conocimiento perceptivo de los objetos permiten se desarrolle el componente emocional hacia ellos (si me gustan o si no me gustan, si los busco o los rechazo).

La estimulación de los cinco sentidos a través de la estimulación sensorial se recomienda para los alumnos que presentan una discapacidad o no. Ya que al practicarlas se proporciona una visión practica del mundo, les ayuda a descifrar el mundo de una forma diferente.

Se puede resumir que la estimulación sensorial brinda una riqueza de estímulos que benefician el desarrollo de la inteligencia, el pensamiento y el lenguaje.

Los niños exploran el ambiente de diferente forma lo que les permite comprender mejor su medio que les rodea.

Puede facilitar el probar y comer nuevos alimentos.

Se estimula el desarrollo, surge el placer sensomotriz (lugar que crea unión entre las sensaciones corporales y los estados tónico-emocionales) y permite el establecimiento de la globalidad.

Para brindar bienestar subjetivo al mejorar las relaciones con otras personas y estrechar lazos, la relación física, la exploración del mundo exterior e interior de los alumnos. Llegando a experimentar sensaciones intensas con la posibilidad de expresar emociones contenidas, favorece la situación personal y social del alumno con discapacidad mejorando y desarrollando las condiciones psíquicas y físicas, que se ve reflejado en las expresiones faciales al optimizar su bienestar y calidad de vida.

CONCLUSIONES

La estimulación sensorial es una buena opción de trabajo con los alumnos que presentan discapacidad múltiple, como es el caso de las personas que presentan Síndrome de Hunter, a nivel escolar, la dificultad es que los lineamientos bajo los que se rige la educación básica, incluida en esta la educación especial, solicita se trabaje con los alumnos el desarrollo de competencias, para lograrlas en cada grado se manejan ciertos aprendizajes esperados, que es complejo los alumnos con discapacidad múltiple puedan lograr, por lo que se realizan ajustes, para trabajar la propuesta se podría relacionar con la asignatura de exploración de la naturaleza y la sociedad, educación física, educación artística, de esta forma se estarían respetando los lineamientos y se daría respuesta a las necesidades particulares de los alumnos.

Si nuestra actuación se dirige a favorecer el desarrollo sensorial, no sólo estaremos ampliando el bagaje de estímulos recibidos, sino que estaremos facilitando la interacción con el entorno y el mundo cognitivo. La riqueza de estímulos sensoriales beneficia el desarrollo del pensamiento, la inteligencia y el lenguaje.

REFERENCIAS

- Alejandro, C. (28 de octubre de 2009). *monografias.com*. Obtenido de monografias.com: <http://www.monografias.com/trabajos7/senti/senti.shtm>
- Bunnell Linda. 2010. Receptores sensoriales. En enciclopedia autodidacta interactiva (1, 553) México: Océano Barragán. N. 1992. Desarrollo Sensorio-perceptivo. Córdoba Argentina.
- CARMEN SERRAT-VALERA ALEXA DIÉGUEZ. 2010. Tú puedes aprender a ser feliz, Aguilar. México
- CARRERA, José. 1995. Síndromes Congénitos mal formativos. España. Ed. Masson.

- Cruz, L. G. (2009). *Didáctica especial de la educación parvularia*. Guatemala: Piedra Santa.
- CUADRA HAYDEE. 2003 “*El Bienestar Subjetivo: Hacia una Psicología Positiva*” Chile Revista de psicología de la universidad de Chile.
- GARCÍA PASTOR, CARMEN. 1998. La integración escolar. Barcelona. Ed. EUB.
- GARCÍA, Ismael. 2000. Curso Nacional de Integración Educativa. SEP. México.
- GUÍZAR, Jesús. 2001. Diagnóstico y manejo de las enfermedades Hereditarias. México. Ed. Manual Moderno. J
- HEWARD, William. 2001. Programa de educación especial. Tomo 1. Barcelona. Ed. Ceac.
- JORDE, Carey. 2000. Genética Médica. España. Ed. Harcourt. NORA, James. 1974. Genética médica. México. Ed. La prensa medica mexicana.
- MENEGUELLO. 1997. Enfermedades lisosomales. México. Ed. Panamericana
- MUELLER, Robert. 2001. Genética Médica. España. Ed. Marban.
- ROBBINS. 1996. Mucopolisacaridosis. Patología Estructural y funcional. México. McGraw Hill.
- RODRIGUEZ SACRISTAN. 1995. Deficiencia mental. España. Ed. Universidad de Sevilla.
- SCOTT. 1994. Retraso mental. Estados Unidos. Ed. Blackwell
- Tal Ben- Shahr. 2014. la felicidad se puede enseñar y aprender. Bogotá
- VIDAL, M. 2007. Estimulación Temprana (0-6 años): Desarrollo de capacidades, valoración y programas de intervención. Ciencias de la Educación Preescolar y Especial: Madrid.