



Universidad de Zaragoza
Facultad de Ciencias de la Salud

Grado en Terapia Ocupacional

Curso Académico 2018 / 2019

TRABAJO FIN DE GRADO

**PLAN DE INTERVENCIÓN EN NIÑOS DE 0 A 6 AÑOS
DIAGNOSTICADOS DE SÍNDROME DE RETT**

(Intervention plan for children from 0 to 6 years old
diagnosed Rett Syndrome)

Autor/a: Lourdes Moreno Charavia

Director: María Teresa Jiménez Bernadó

INDICE:

• Resumen.....	Pág. 3
• Introducción.....	Pág. 4
• Definición	
• Etiología	
• Signos y síntomas	
• Etapas	
• Diagnóstico	
• Terapia ocupacional en el síndrome de Rett	
• Marcos y modelos conceptuales	
• Objetivos.....	Pág. 8
• Metodología	Pág. 8
- Búsqueda bibliográfica	
- Fases del programa	
- Cronología	
• Desarrollo.....	Pág. 13
- Resultados esperados	
- Intervención	
- Recursos	
- Evaluación	
• Conclusión.....	Pág. 16
• Anexos.....	Pág. 17
- Consentimiento informado	
- Cuestionario volicional pediátrico (PVQ)	
- Evaluación de presión del desarrollo de Earhardt	
- Escala de desarrollo Bayley	
- Inventario de desarrollo de Battelle	
- Escala de Medición de la Independencia Funcional de Hamilton y Granger (WEEFIM)	
- Encuesta de satisfacción	
• Bibliografía.....	Pág. 26

RESUMEN:

En este trabajo vamos a realizar un plan de intervención en niñas diagnosticadas de Síndrome de Rett que acuden a Centros de Desarrollo Infantil y Atención Temprana. Aunque este síndrome es una enfermedad que afecta a niños y niñas, nos centraremos en la intervención con niñas, que es lo más habitual.

En él, se hablará de los pasos que habría que seguir en un niño con este síndrome poco investigado en la actualidad y cómo podemos actuar los terapeutas ocupacionales para tratarlos. Expondremos cómo y en qué áreas puede ayudar un terapeuta ocupacional en la mejora del su desarrollo.

Se realizará un plan de intervención en el que se hablará de los distintos métodos que podemos seguir, las distintas actividades que podemos realizar y los modelos en los que basarnos para mejorar la motricidad de las niñas.

Lo primero que haremos es definir la enfermedad y conocer cómo afecta este síndrome. Partiendo de ahí realizaremos una ficha personal con todos los datos del niño en el que constará el tratamiento a seguir desde que el síndrome es detectado entre los 0 y 2 años hasta los 6 que ya pasaría a otro recurso.

Se elige este tema debido a que es una enfermedad rara que afecta en mayor porcentaje al sexo femenino, difícil de detectar hasta los 2 años y con pocas fuentes de investigación para ser una enfermedad congénita con compromiso neurológico.

INTRODUCCIÓN:

El Síndrome de Rett es un trastorno genético neurológico y del desarrollo, poco frecuente y que afecta la forma en la que se desarrolla el cerebro, provocando una pérdida progresiva de las habilidades motoras y del habla. Este trastorno afecta principalmente a las niñas y en ocasiones se han descrito varones afectados clásicamente con el mosaicismo somático o un cromosoma X adicional. Es un trastorno del desarrollo que comienza a aparecer durante los primeros 6 a 18 meses de edad, caracterizado por la pérdida de habilidades como la capacidad de gatear, caminar, comunicarse o usar las manos. ⁽¹⁾

Este síndrome aparece generalmente después de un embarazo y un parto normal, niñas que crecen de una manera normal durante los primeros 6 meses, pero luego los signos y síntomas comienzan a aparecer, los cambios más grandes se suelen dar a los 12 o 18 meses de edad y los síntomas pueden variar de una niña a otra. ⁽¹⁾⁽²⁾

Este síndrome no es mortal, pero sus síntomas afectan a la calidad de vida, sin un pronóstico preciso. La esperanza de vida ronda los 40 años.⁽²⁾

Etiología:

Relacionado y clasificado dentro de la categoría TEA (trastorno del espectro autista), el síndrome de Rett es causado por mutaciones, alteraciones o defectos estructurales en el gen MECP2 que se encuentra en el cromosoma X, caracterizado por ser un gen que controla otros genes. Cuando funciona normalmente, contiene instrucciones para la síntesis de una proteína llamada proteína metilo citosina que actúa como uno de los muchos interruptores bioquímicos que indican a otros genes cuándo dejar de funcionar y parar de producir sus propias proteínas. El mal funcionamiento de este gen, hace que otros genes se mantengan activos en etapas inadecuadas, generando así cantidades excesivas de proteínas.

A pesar de ser un trastorno genético, solo un 1% de los casos registrados es hereditario, lo que quiere decir que, la mutación ocurre al azar y no se hereda. (3)(4)

Signos y síntomas:

Lo más característico del síndrome de Rett es la microcefalia y las alteraciones manuales, aunque no son los únicos síntomas. Las personas que tienen este trastorno pueden presentar además una serie de signos y síntomas asociados y con frecuencia variable: (5)(6)

- Discapacidad intelectual severa.
- Trastornos gastrointestinales.
- Alteraciones en la actividad cerebral apariciones de crisis epilépticas.
- Ausencia de lenguaje o déficits lingüísticos graves.
- Dificultad para caminar.
- Escoliosis.
- Espasmos breves (Corea).
- Sonrisa social característica durante la infancia temprana.
- Hipotonía muscular.
- Alteraciones respiratorias.
- Espasticidad.
- Arritmias.
- Dificultad para manipular objetos con las manos.

Etapas:

El síndrome de Rett se manifiesta en edades muy tempranas y su evolución consta de diferentes etapas o episodios: (7)

- Estadio I (6-18 meses): Desinterés por las actividades de juego, hipotonía.
- Estadio II (1-3 años): Regresión rápida, irritabilidad, síntomas parecidos al autismo.
- Estadio III (2-10 años): Convulsiones severas, retraso mental, hiperventilación, bruxismo, aerofagia.
- Estadio IV (+ 10 años): Escoliosis, debilidad muscular, rigidez, mejoría en el contacto ocular.

Diagnóstico:

Para el diagnóstico del síndrome de Rett, la prueba que lo confirma es un estudio del ADN. Al ser un síndrome raro, se realizan pruebas para descartar otras enfermedades que pueden causar estos mismos síntomas como, por ejemplo, autismo, parálisis cerebral o retraso del desarrollo no especificado.

(8)(9)

Para diagnosticarlo, hay cuatro síntomas centrales que deben darse: la pérdida parcial o total de las habilidades manipulativas, pérdida total o parcial del lenguaje hablado, anomalías al caminar y movimientos repetitivos y sin sentido de las manos. (9)(10)

Hasta el momento no se conoce ningún tratamiento curativo para el síndrome de Rett, pero algunos síntomas se pueden mejorar con una serie de tratamientos específicos y mejorar la calidad de vida de estas niñas. Las principales terapias y tratamientos utilizados son: (9)(10)(11)(12)

- Medicación antiepiléptica.
- Tratamiento fisioterapéutico y de rehabilitación.
- Tratamientos ortopédicos para la escoliosis.
- Tratamiento psicopedagógico para mejorar las capacidades cognitivas.
- Tratamientos desde terapia ocupacional.

Varios estudios han demostrado que la musicoterapia, la hidroterapia y la terapia con animales, constituyen un modo alternativo de contacto, aumentando la receptividad, llegando mejor a estas niñas y mejorando su aislamiento. (11)(12)

Terapia Ocupacional en el síndrome de Rett:

La Terapia Ocupacional (T.O.) ofrece cauces para ayudarles a fomentar el uso de su cuerpo, especialmente de las manos. El concepto clave de la T.O. es adaptación, tanto si se refiere a actividades, materiales o entornos. La T.O. hace que una meta que parece inalcanzable pueda conseguirse.

La Terapia Ocupacional (T.O.) puede mejorar el uso intencional de las manos para actividades como vestirse y alimentarse. Si los movimientos repetitivos

de brazos y manos son un problema, las férulas que restringen el movimiento del codo o la muñeca pueden ser útiles. ⁽¹³⁾⁽¹⁴⁾

Los terapeutas pueden ayudar a los niños a desarrollar las capacidades necesarias para realizar actividades autónomas y ocupaciones. Otras formas utilizadas para el manejo de los síntomas están dirigidas a la estimulación del lenguaje y la comunicación, terapias sensoriales para estimular el desarrollo cognitivo y los problemas asociados y terapias psicológicas y entrenamiento para padres para trabajar las dificultades que puedan surgir derivadas del síndrome. ⁽¹⁴⁾⁽¹⁵⁾⁽¹⁶⁾

Marco y modelo conceptual: ⁽¹⁷⁾⁽¹⁸⁾⁽¹⁹⁾

Para la realización de nuestro trabajo vamos a seguir los siguientes marcos de trabajo:

- Marco de referencia de Integración Sensorial: El objetivo del terapeuta es conseguir una respuesta adaptativa que produzca un comportamiento motor que apoya la interacción con el ambiente. ⁽¹⁹⁾
- Modelo de ocupación humana (MOHO): El objetivo del tratamiento es facilitar el cambio a través de la organización del comportamiento ocupacional, facilitando la participación del usuario en la acción, en un ambiente adecuado que permita expresar sus impulsos de exploración, competencia y logro. ⁽¹⁹⁾

Sabiendo todo esto, nos vamos a centrar en mejorar la movilidad, sobre todo de las manos, y en controlar la función motora de las niñas con síndrome de Rett. Para ello se describirán objetivos generales y específicos dependiendo del estadio de la enfermedad.

El plan de intervención constará de unos objetivos a conseguir, una valoración interdisciplinar, diseño de un plan de intervención generalizado, desarrollo del plan de intervención y aportaciones del terapeuta ocupacional.

OBJETIVOS:

Objetivo principal:

El objetivo principal de nuestro trabajo va a ser mejorar la motricidad de las niñas diagnosticadas con síndrome de Rett través del diseño de un Plan de Intervención. (20)(21)(22)

Objetivos secundarios:

Los objetivos secundarios van a ser; (21)(22)

- Disminuir el malestar y la irritabilidad.
- Mantener la función motora.
- Prevenir deformidades.
- Favorecer la relación social.

METODOLOGÍA

Búsqueda bibliográfica:

Para la búsqueda de artículos relacionados con el tema, se han utilizado la combinación de diferentes términos como, integración sensorial, atención temprana, terapia ocupacional, desarrollo del niño, síndrome de rett, intervención terapia ocupacional, diagnosed Rett Syndrome, Occupational Therapy.

Criterios de inclusión:

- Todos los artículos sean cual sea su lugar o país de procedencia.
- Documentos específicos de intervención de terapia ocupacional y síndrome de Rett.
- Publicaciones en inglés y en español.
- Textos dentro del ámbito de la terapia ocupacional.

Criterios de exclusión:

- Artículos publicados en otros idiomas que no sean el inglés o español.
- Todos los artículos de intervenciones desde otra disciplina que no sea terapia ocupacional.
- Artículos no relacionados con el síndrome de Rett.

Se recogen un total de 14 artículos de las bases de datos para realizar un plan de intervención hipotético:

En Dialnet se encuentran 72 resultados de los cuales, se descartan 68 artículos por no cumplir con los criterios de inclusión, por tanto, se seleccionan 4 artículos relativos a planes de intervención ya realizados.

De Sciente se encuentran 123 resultados, de los cuales se descartan 83 por no cumplir con los criterios de inclusión y 39 por no estar relacionados con planes de intervención, por tanto, se selecciona 1 artículo.

A través de Pubmed se encuentran 759 artículos de los cuales se descartan 508 por título y resumen y 247 por no cumplir con los criterios de inclusión, por tanto, se seleccionan 4 artículos.

Además, se seleccionan 5 artículos de la revista de psicología INFAD, revista de Acta neurológica colombiana y Redalyc.

Teniendo en cuenta las diferentes intervenciones consultadas y realizadas por otros Terapeutas Ocupacionales, describiremos un plan de intervención hipotético basandonos en estos estudios.

Fases del programa:

Se lleva a cabo un proceso de evaluación de las capacidades de la niña y así poder definir un perfil ocupacional mediante la observación. Para identificar los problemas, valorar las principales necesidades de la niña y evaluar el nivel de desarrollo de la enfermedad, se utilizarán las siguientes escalas:

- Cuestionario volicional pediátrico (PVQ) del modelo de ocupación humana (MOHO): Elemento de evaluación observacional que examina la motivación del niño. Evalúa las áreas de volición, causalidad personal, valores e interés. ⁽³⁶⁾
- Evaluación de presión del desarrollo de Earhardt: Herramienta que evalúa el perfil de movimiento de la mano, en tres áreas: patrones involuntarios de mano y brazo (reflejos), patrones voluntarios aproximación, agarre, manipulación y liberación (dirigidos conscientemente) y habilidades de preescritura. ⁽³⁷⁾
- Escala de desarrollo Bayley: Pruebas normativas, que incluyen una escala mental (cognitiva, lenguaje, personal social), una escala

psicomotora (habilidades motoras finas y gruesas, integración sensorial, calidad del movimiento y una escala de comportamiento (social, intereses, nivel de actividad).⁽³²⁾⁽³⁷⁾

- Inventario de desarrollo de Battelle: Prueba normativa que incluye cinco dominios de contenido: personal/social, adaptación incluido habilidades de cuidado personal; comunicación motora, expresiva y receptiva, y cognición; la información se obtiene a través de observaciones estructuradas, aplicación de los ítems de las pruebas y entrevistas⁽³³⁾⁽³⁷⁾

Hay que tener en cuenta que, antes de la realización de la intervención será necesario que los familiares rellenen el consentimiento informado ya que se trabajará con niños menores de edad.

Las participantes de este programa de intervención, son niñas con edades comprendidas entre 0 y 6 años, a las que se les ha diagnosticado síndrome de Rett y con las que se realizaran actividades destinadas al mantenimiento de las funciones motoras, principalmente de las manos y así mejorar su funcionalidad. ⁽²³⁾⁽²⁴⁾ La duración de la intervención se realizará desde que la paciente es diagnosticada y la derivan a un programa de atención temprana, hasta que la niña cumpla los 6 años de edad, momento en el cual, se derivará a otro recurso.

Planteando un caso hipotético, podrían realizarse 3 sesiones individualizadas a la semana (lunes, miércoles y viernes) con una duración aproximada de entre 45 minutos y 1 hora. En estas sesiones se realizarán actividades que abordarán diferentes áreas de trabajo y con una duración de entre 10 y 15 minutos cada una, teniendo en cuenta la colaboración de la niña.

Todas las sesiones comenzarán con una especie de ritual que consistirá en entrar al aula, quitarse la chaqueta y dejarla en el perchero, quitarse las zapatillas y sentarse en una de las colchonetas que previamente habremos preparado. Se finalizarán todas las sesiones con una canción de despedida y un dibujo de lo que se ha realizado en la sesión ese día.

Al realizar las evaluaciones, podemos observar en que áreas de desempeño (comunicación, personal, social, adaptativa) la niña necesita más apoyo, cuales son sus intereses y sus puntos fuertes y débiles. Gracias a esto, podremos utilizar diversas actividades dependiendo del área que queramos trabajar, como, por ejemplo:

- La utilización de telas de diferentes texturas o pelotas de diferentes tamaños y pesos. Se pueden realizar juegos de esconderse bajo las telas, comprobar la reacción de la niña al tocar las diferentes telas, pasarse la pelota entre la profesora y la niña y favorecer la relación con la terapeuta.
- Los puzzles o encastrables también sirven para ver la imaginación de la niña en el desarrollo de construcciones y la gnosis de las formas.
- Los juegos simbólicos como jugar a las cocinitas permiten a las niñas desarrollar su imaginación.
- Las pinturas, tanto ceras como con lápices permiten el desarrollo de la pinza bidigital, tridigital y pentadigital, también con las ceras se observa y trabaja la fuerza de las manos.
- El uso de colchonetas, piscinas de bolas, accesorios sensoriales permiten a la niña el desarrollo del movimiento del cuerpo y la gnosis del mismo.

Después de la evaluación de la niña con síndrome de Rett, y una vez que conociéramos sus necesidades, realizáramos un cronograma con los días, áreas a trabajar y posibles actividades que podrían realizarse. Podría ser el siguiente:

(tabla 1: cronología. Elaboración propia)

DÍA	ÁREA	ACTIVIDAD
Lunes	Lenguaje	Cantar canciones, presentar imágenes de diferentes temáticas.
	Fuerza	Agarre de objetos, pintura con ceras.
	Sensorial	Trabajar la relajación con los tubos de burbujas.
Miércoles	Juego libre	Juego simbólico, matemático, de construcción...
	Desarrollo	Dar diferentes materiales con diferentes texturas y olores
	Sensorial	Reconocimiento de diferentes aparatos que tengas sonidos más graves y más agudos
Viernes	Psicomotricidad	Realizar un recorrido con colchonetas de diferentes formas, jugar en la piscina de bolas.
	Fuerza	Búsqueda de objetos en cajón de arena, hacer figuras con plastilina.
	Sensorial	Juguetes con vibración

Para comprobar si el plan de intervención funciona correctamente y hay una mejoría de las habilidades y patrones de desempeño, se realizarán reevaluaciones cada seis meses. En estas reevaluaciones se volverán a pasar los mismos cuestionarios que se han utilizado en la evaluación y se añadirá, un cuestionario de satisfacción a los padres y la Escala de Medición de la Independencia Funcional de Hamilton y Granger que se trata de una herramienta universal diseñada para medir los resultados de rehabilitación relacionadas con las habilidades funcionales, incluidos el autocuidado, la movilidad, el control de esfínteres, la comunicación y el conocimiento social.⁽³⁷⁾

DESARROLLO

Debido a la rareza de este síndrome y a la confusión que provoca en su diagnóstico por su parecido con otras enfermedades, con este plan de intervención trataremos de mostrar una base y unas pautas generales a seguir a la hora de trabajar con personas con síndrome de Rett.

Las necesidades de cada paciente dependerán del estadio de la enfermedad, de su edad y de cómo afecta la enfermedad en cada caso en particular. Aun así, hay aspectos generales importantes en un programa de intervención temprana:⁽²⁹⁾⁽³⁰⁾

- Ayudar a la familia mediante cursos de formación, conferencias, grupos de trabajo, apoyo profesional.
- desarrollar herramientas comunicativas, aumentar la reciprocidad.
- Potenciar el desarrollo de habilidades cognitivas
- Flexibilizar tendencias repetitivas.
- Tratamiento fisioterapéutico.
- Tratamiento farmacológico por prescripción médica.
- Asesoramiento a profesores y familiares.

Resultados esperados:

Como es un plan hipotético vamos a describir los resultados esperados. A lo largo de la realización del plan de intervención, se intentará llegar a unos resultados que anteriormente hemos redactado. Al finalizar los seis primeros meses, realizaremos una reevaluación cuyos resultados esperados deberán ser que, la deformidad de las manos no haya empeorado y que el mantenimiento de la función motora de la niña sea adecuado a su edad.

Intervención:

Ante cualquier actividad debemos saber que el juego es el principal recurso para poder trabajar con niños, es la manera más eficaz para aprender y desarrollarse.

Las principales actividades que se realizarán serán de movimientos repetitivos de manos, el uso intermitente de férulas de mano o codo, y la

inmovilización con pesas. La apraxia también se podría trabajar desde terapia ocupacional a través de los sonidos llamando la atención del niño y ejercicios para la hipertonía y la espasticidad, pero, en este caso, hablaremos de un tratamiento más general.

Todas las actividades que se realizan siguiendo los objetivos deben tener una ayuda pasiva por parte del terapeuta, mientras la niña pueda realizar las actividades sola, no se le ayudará, solo se observará. ⁽²⁶⁾⁽³⁵⁾

Vamos a clasificar las actividades que podemos realizar en un plan individualizado dependiendo de los objetivos que se plantean.

(Tabla 2: actividades de intervención. Elaboración propia)

Objetivo	Actividades
Disminuir irritabilidad y malestar (estimulación multisensorial)	<ul style="list-style-type: none"> - Piscina de bolas, Secador, masajeador. (área somática). - Columna de burbujas, lámpara de fibras ópticas, proyector (área visual). - Música con sonidos graves y agudos, colchón vibratorio (área auditiva). - Inciensos (área olfativa). - Juguetes con vibración, diferentes texturas (área táctil).
Mantener la función motora	<ul style="list-style-type: none"> - Juegos de baile. - Juegos de mimética, y de imitación. - Realizar un encajable de aros sobre una base.
Prevenir deformidades de las manos	<ul style="list-style-type: none"> - Trabajar el agarre de diferentes objetos variando el tamaño, sonido, consistencia. - Realizar puzzles encajables de madera - Trabajar la búsqueda y el agarre de pelotas en diferentes medios. - Mostrar la realización de una torre con 3 cubos, y a continuación que lo realice la niña. - Trabajar el agarre de diferentes tipos de papel pinocho, celofán, folio, revista...

Favorecer la relación social	- Participar en sesiones con otros niños y realizar juegos como el escondite.
------------------------------	---

Otras actividades que se podrían realizarse están relacionadas con talleres de Músico terapia. Para ello se deberá conocer el marco de músico-terapia según Rolando Benenzon que lo define como “una psicoterapia que utiliza el sonido, la música, el movimiento, los instrumentos corporo-sonoro-musicales y otros códigos no verbales, acompañando el desarrollo, la elaboración y la reflexión de un vínculo entre el musicoterapeuta y un otro, o un grupo de otros, con el objetivo de mejorar la calidad de vida de ellos y favorecer la integración para la sociedad”.⁽³⁶⁾

Recursos:

Los principales ámbitos donde se realizarán las intervenciones, son los Centros de Desarrollo Infantil y Atención Temprana (CDIATS). Las salas en las que se realizan son especiales, creadas tanto para integración sensorial como salas con colchonetas, piscinas de bolas, tubos de burbujas, etc. ⁽²⁵⁾⁽²⁶⁾

Evaluación:

En esta evaluación, además de identificarse más concretamente los problemas actuales de la niña, se comprueban si estamos alcanzando los resultados propuestos al inicio del plan de intervención.

Se debe tener en cuenta, cómo se desenvuelve la niña en un ámbito conocido, cómo es en casa, cuáles son los patrones y destrezas de ejecución y sobre todo las limitaciones. Todo esto se realizará mediante la observación y mediante un cuestionario de satisfacción que se les realizará a los padres.

En el caso de observar que no hay mejoría en el tratamiento, deberíamos plantearnos otros métodos de trabajo, cambiar actividades o modificar objetivos.

CONCLUSIÓN

La realización de este trabajo nos ha llevado a comprobar que, con un correcto plan de intervención, se puede conseguir mejorar o retrasar la pérdida del uso de las manos y así mejorar en parte el aprendizaje de una niña con el síndrome de Rett.

No existen demasiadas investigaciones relacionadas con el tratamiento desde terapia ocupacional en esta patología. En general, hasta el momento, la mayoría de intervenciones realizadas son para el tratamiento de niños con el síndrome del espectro autista, por tanto, abriría líneas de investigación hacia intervenciones que pudieran realizarse en este tipo de trastornos desde una vista multidisciplinar.

Por otro lado, me ha costado mucho encontrar actividades concretas para realizar con una niña con este síndrome, la mayoría de las actividades se realizan de manera grupal y no se encuentran referencias claras para trabajar individualmente. También hay que tener en cuenta los recursos que hay disponibles en cada centro, ya que muchas intervenciones consultadas están limitadas por la falta de materiales y por la búsqueda de soluciones por parte del terapeuta ocupacional.

Hemos podido comprobar que, al ser una enfermedad rara y a los pocos estudios e investigaciones que hay, cada caso es único, por tanto, las intervenciones deben ajustarse a las necesidades de cada niña individualmente, sobre todo cuando se encuentran en diferentes etapas de la enfermedad.

Finalmente, destacamos que, ante cualquier plan de intervención realizado desde un punto de vista terapéutico, una de las cosas más importantes es la participación y colaboración de la familia para poder conseguir una correcta evolución.

ANEXOS:

Consentimiento informado:

En el margen de la Constitución Nacional y de la Ley , Yo Nombre: _____

Apellido: _____ Edad: _____ C.I. _____ Natural de: _____

domiciliado en: _____

En calidad de madre o representante del niño: _____

Edad: _____ Nacido en: _____ Hago constar que he recibido información y he

entendido los siguientes aspectos derivados de la condición de enfermedad de mi hijo o representado:

1. He sido informada/o de que mi hijo o representado requiere ingresar a la Unidad de Cuidados Intensivos Neonatales por requerir monitoreo especial de sus funciones vitales o no estar en condiciones de mantenerlas por si mismo
2. He sido informada/o de el/ los diagnóstico(s) presuntivo (s) que maneja el cuerpo médico, entiendo que en su calidad de presuntivo dicho diagnóstico no es definitivo y está sujeto a cambio.
3. He sido informada/o completamente de la necesidad de realizar algunos procedimientos invasivos y exámenes complementarios para llegar al diagnóstico definitivo e instaurar el tratamiento adecuado, para ello he dado mi consentimiento.
4. Me ha sido explicado de manera satisfactoria y en lenguaje comprensible la información referente a la historia natural de la enfermedad correspondiente al diagnóstico presuntivo, así como sus posibles complicaciones.
5. De igual modo he sido informada/o de la conducta terapéutica planteada por el equipo médico, me han sido explicados los beneficios pero también los posibles efectos indeseables o la falla de la misma, los cuales acepto y autorizo su aplicación.
6. Estoy en conocimiento que durante el transcurso de la evolución de la enfermedad pueden presentarse en mi hijo/representado condiciones imprevistas que puedan llegar a exigir procedimientos distintos o adicionales a los antes expuestos o a suspender el soporte vital por innecesario.
7. Declaro que el equipo médico se compromete a dar una buena práctica profesional y mantenerme informada/o de los acontecimientos.
8. Este formato es general, procedimientos específicos o cirugía pueden requerir información particular y detallada al caso.
9. Declaro que he formulado todas las preguntas que consideré necesarias sobre todos los aspectos antes mencionados y estoy satisfecha/o con las respuestas obtenidas.
10. He leído y entendido el formulario del consentimiento informado, por medio de mi firma declaro estar en total acuerdo con los aspectos contenidos en el mismo.

Firma de la madre / representante: _____

C.I. _____

Firma de testigo: _____

C.I. _____

Firma del Médico: _____

C.I. _____

Manifiesto no saber leer y escribir o estar en incapacidad de hacerlo por lo cual se me leyó el formulario de consentimiento informado, el cual entendí satisfactoriamente. Por medio de mi impresión dactilar declaro estar en total acuerdo con los aspectos contenidos en el mismo.

Nombre de la madre / representante: _____

C.I. _____

Huella dactilar, especifique dedo: _____

Fecha: _____

Cuestionario volicional pediátrico (PVQ)

Cliente:		Terapeuta:				
Edad:	Sexo:	Fecha:				
Diagnóstico:		Institución:				
Indicadores Volitivos:		P: positivo D: dubitativo I: involucrado E: Espontáneo			Comentarios:	
Muestra curiosidad		P	D	I	E	
Inicia acciones/ tareas		P	D	I	E	
Intenta cosas nuevas		P	D	I	E	
Muestra preferencias		P	D	I	E	
Muestra que una actividad es especial o significativa		P	D	I	E	
Indica objetivos		P	D	I	E	
Permanece involucrado		P	D	I	E	
Muestra orgullo		P	D	I	E	
Trata de resolver problemas		P	D	I	E	
Trata de corregir errores		P	D	I	E	
Realiza una actividad hasta completarla		P	D	I	E	
Invierte energía, emoción, atención		P	D	I	E	
Busca responsabilidad adicional		P	D	I	E	
Busca desafíos		P	D	I	E	

Evaluación de prensión del desarrollo de Earhardt

TERAPIA OCUPACIONAL EVALUACION DE LA PRENSION				
NOMBRE _____		FECHA _____		
DIAGNOSTICO _____		MANO _____		
TIPO DE PRENSION		Valor Der.	OBSERVACIONES	Valor Izq.
PALMAR (pelota)				
DIGITOPALMAR (cilindrica)				
TRIDIGITAL (bolita)				
B I D I G I T A L E S	TERMINOTERMINAL (aguja)			
	SUBTERMINAL (fijol)			
	LATERAL (cigarrillo)			
	SUBLATERAL (llave)			
	GANCHO (agarr maletin)			
	TOTAL			
Valores:		Evaluación funcional: (total)		
0 Imposible, Ningún valor		0 a 9 Mano de sostén		
1 Esbozo de prensión		10 a 19 Mano de ayuda, no funcional		
2 Incorrecta sin fuerza		20 a 29 Mano semi-funcional sin fuerza ó con fuerza		
3 Incorrecta con fuerza		30 a 34 Mano funcional		
4 Correcta sin fuerza		35 Mano normal		
5 Normal				
Evaluac. de Mano:				
Actitud: _____				
Edema: _____				
Atrofia: _____				
Coordinación: _____				

Escala de desarrollo Bayley:



Bayley

Escala de desarrollo
del bebé y del niño pequeño

TERCERA EDICIÓN



**Formulário de registro da
escala cognitiva**

Nome da criança: _____

Sexo: M F RG: _____

Nome do examinador: _____

Instituição: _____

Motivo de encaminhamento: _____

Pontuações registradas do subteste

Subteste	Pontuação	Formatação	Formatação	Classificação	Intervalo
Cognitivo (C)					deve ser entre 0 e 100

Use a Tabela A.3

Urgênciognosia (U)		
Comunicação receptiva (CR)		

Use a Tabela A.3

Comunicação expressiva (CE)		
Soma		

Use a Tabela A.3

Motricidade fina (MF)		
Motricidade fina (MF)		

Use a Tabela A.4

Motricidade grama (MG)		
Motricidade grama (MG)		

Use a Tabela A.4

Socioemocional (SD)		
Socioemocional (SD)		

Use a Tabela A.5

Comportamento adaptativo

*Diferença Dom		
Vida em comunidade (VC)		

Auxílio pré-orientante (AO)		
Vida doméstica (VD)		

*Saúde e segurança (SS)		
“Lazer” (L)		

*Autocuidado (AC)		
*Autonomia (AO)		

*Social (SD)		
*Motor (MO)		

Soma		
Soma		

ICAO

Use a Tabela A.6

*Para o cálculo com intervalo de um mês ou mais, a pontuação IAO é calculada dividindo-se o resultado da pontuação indicada por um mês.

Calcule a Idade e ponto inicial

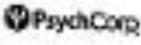
	Anos	Meses	Dias
Data do teste			
Data de nascimento			
Idade			
Idade em meses e dias			
Anos + 11 - meses			
Aplicação prematuro/a			
Idade corrigida			
Ponto inicial			

Cálculo do ponto inicial
de acordo com a data da avaliação

Idade	Ponto inicial
1 mês - 1 mês e 15 dias	A
1 mês e 16 dias - 2 meses e 15 dias	B
2 meses e 16 dias - 3 meses e 15 dias	C
3 meses e 16 dias - 4 meses e 15 dias	D
4 meses e 16 dias - 5 meses e 15 dias	E
5 meses e 16 dias - 6 meses e 15 dias	F
6 meses e 16 dias - 8 meses e 30 dias	G
9 meses e 0 dias - 10 meses e 30 dias	H
11 meses e 0 dias - 12 meses e 15 dias	I
12 meses e 16 dias - 16 meses e 15 dias	J
16 meses e 16 dias - 19 meses e 15 dias	K
19 meses e 16 dias - 22 meses e 15 dias	L
22 meses e 16 dias - 25 meses e 15 dias	M
25 meses e 16 dias - 28 meses e 15 dias	N
28 meses e 16 dias - 32 meses e 30 dias	O
32 meses e 0 dias - 33 meses e 30 dias	P
33 meses e 0 dias - 34 meses e 15 dias	Q



Copyright © 2006, 1983, 1984, 1989 por NCS Pearson, Inc.
Todos os direitos reservados.



Inventario de desarrollo de Battelle

ÁREA DE COMUNICACIÓN

Edad (meses)	Ítem	Conducta	Puntuación Receptiva	Puntuación Expresiva	Observaciones
0 - 5	TS 61	Vuelve la cabeza hacia un sonido	2 1 0		
	TS 62	Emite sonidos para expresar su estado de ánimo		2 1 0	
6 - 11	TS 63	Asocia palabras con acciones u objetos	2 1 0		
	TS 64	Emite sonidos consonante-vocal		2 1 0	
12 - 23	TS 65	Sigue órdenes acompañadas de gestos	2 1 0		
	TS 66	Utiliza diez o más palabras		2 1 0	
24 - 35	TS 67	Comprende los conceptos "dentro, fuera, encima, delante, detrás, hacia"	2 1 0		
	TS 68	Utiliza los pronombres yo, tu, y, mi		2 1 0	
36 - 47	TS 69	Sigue órdenes verbales que implican dos acciones	2 1 0		
	TS 70	Utiliza el plural terminado en "S"		2 1 0	
48 - 59	TS 71	Comprende el plural	2 1 0		
	TS 72	Utiliza frases de 5 a 8 palabras		2 1 0	
60 - 71	TS 73	Comprende el futuro de los verbos ser y estar	2 1 0		
	TS 74	Utiliza el comparativo		2 1 0	
72 - 83	TS 75	Reconoce palabras que no pertenecen a una categoría	2 1 0		
	TS 76	Habla sobre cosas que pueden suceder		2 1 0	
84 - 95	TS 77	Comprende los conceptos "dulce, duro, brillante"	2 1 0		
	TS 78	Define palabras		2 1 0	
SUB- TOTAL					TOTAL:

ÁREA PERSONAL / SOCIAL

Edad (meses)	Ítem	Conducta	Puntuación	Observaciones
0 - 5	TS 1	Muestra conocimiento de sus manos	2 1 0	
	TS 2	Muestra deseos por ser cogido en brazos por una persona conocida	2 1 0	
6 - 11	TS 3	Participa en juegos como el escondite	2 1 0	
	TS 4	Responde a su nombre	2 1 0	
12 - 17	TS 5	Inicia contacto social con su compañeros	2 1 0	
	TS 6	Imita a otro niño	2 1 0	
18 - 23	TS 7	Sigue normas de la vida cotidiana	2 1 0	
	TS 8	Juega solo junto a otros compañeros	2 1 0	
24 - 35	TS 9	Conoce su nombre	2 1 0	
	TS 10	Utiliza un pronombre o su nombre para referirse a si mismo	2 1 0	
36 - 47	TS 11	Reconoce las diferencias entre un hombre y una mujer	2 1 0	
	TS 12	Responde el contacto social con los adultos conocidos	2 1 0	
48 - 59	TS 13	Describe sus sentimientos	2 1 0	
	TS 14	Escoge a sus amigos	2 1 0	
60 - 71	TS 15	Participa en juegos competitivos	2 1 0	
	TS 16	Distingue las conductas aceptables de las no-aceptables	2 1 0	
72 - 83	TS 17	Actúa como líder en las relaciones con los compañeros	2 1 0	
	TS 18	Pide ayuda al adulto cuando lo necesita	2 1 0	
84 - 95	TS 19	Utiliza al adulto para defenderse	2 1 0	
	TS 20	Reconoce la responsabilidad de sus errores	2 1 0	
TOTAL:				

ÁREA ADAPTATIVA

Edad (meses)	Ítem	Conducta	Puntuación	Observaciones
0 - 5	TS 21	Come papilla con cuchara	2	1 0
	TS 22	Presta atención a un sonido continuo	2	1 0
6 - 11	TS 23	Sostiene su biberón	2	1 0
	TS 24	Come trocillos de comida	2	1 0
12 - 17	TS 25	Comienza a usar la cuchara o el tenedor para comer	2	1 0
	TS 26	Se quita prendas de ropa pequeñas	2	1 0
18 - 23	TS 27	Distingue lo comestible de lo no comestible	2	1 0
	TS 28	Se quita una prenda de ropa	2	1 0
24 - 35	TS 29	Indica la necesidad de ir al baño	2	1 0
	TS 30	Obtiene el agua del grifo	2	1 0
36 - 47	TS 31	Se abrocha uno o dos botones	2	1 0
	TS 32	Duerme sin mojar la cama	2	1 0
48 - 59	TS 33	Se viste y se desnuda	2	1 0
	TS 34	Completa tareas de dos acciones	2	1 0
60 - 71	TS 35	Va al colegio solo	2	1 0
	TS 36	Contesta preguntas del tipo, ¿Qué harías si...?	2	1 0
72 - 83	TS 37	Conoce su dirección	2	1 0
	TS 38	Utiliza el teléfono	2	1 0
84 - 95	TS 39	Maneja pequeñas cantidades de dinero	2	1 0
	TS 40	Realiza tareas domésticas	2	1 0
TOTAL:				

Escala de Medición de la Independencia Funcional de Hamilton y Granger (WEEFIM)

NOMBRE: _____ FECHA DE NACIMIENTO: _____
 DIAGNOSTICO: _____ EDAD: _____

- Encuesta de satisfacción

Tabla de Puntuación de Niveles de Independencia Funcional		
7 Independencia completa		SIN AYUDA
6 Independencia con adaptaciones		
Dependencia Parcial		
5 Supervisión		
4 Mínima asistencia (sujeto = 75 % ó más)		
3 Moderada asistencia (sujeto = 50 % ó más)		
Dependencia Completa		CON AYUDA
2 Máxima asistencia (sujeto = 25 % ó más)		
1 Asistencia Total (sujeto = 0 % ó más)		

Fecha:	Admisión	Reevaluación	Alta
Cuidado Propio			
A. Comida			
B. Aseo			
C. Baño			
D. Vestido de tren superior			
E. Vestido de tren inferior			
F. Toilet			
Control de Esfínter			
G. Manejo de Vejiga			
H. Manejo de Intestino			
Movilidad/ Transferencia			
I. Cama, silla, silla de ruedas			
J. Toilet			
K. Ducha			
Locomoción			
L. Camina / Silla de ruedas			
M. Escaleras			
Comunicación			
N. Comprensión			
O. Expresión			
Conexión Social			
P. Interacción Social			
Q. Resolución de Problemas			
R. Memoria			
TOTAL FIM			

Encuesta de satisfacción:

9 de Abril de 2014

Padres de familia o acudientes: si tienen aportes o sugerencias para mejorar nuestra institución escribáles a continuación.

Nota: la esta encuesta On-Line y las respuestas fueron tomadas textualmente, conservando ortografía y gramática.

- Sería muy bueno que si hay una desmejora en el estudiante la hagan saber a los padres
- estoy satisfecho con la institución
- Los estudiantes deben de ser tratados individualmente porque cada uno de ellos es un mundo diferente así este en un grupo .
- una mejor calidad de enseñanza con respectivos Docentes. Mejorar metodología de clases y guiar mas a los estudiantes para estudios superiores y pruebas de estado
- No desfallecer en el control y vigilancia permanente en lo que tiene que ver con la sana convivencia. Es necesario seguir en esta tarea para conservar espacios seguros y tranquilos para nosotros los padres y para nuestros hijos dentro de la institución YO apoyo esta tarea cuando lo necesiten si USTEDES estan COMPROMETIDOS EQUIPO DIRECTIVO YO TAMBIEN.
- me gusta mucho como se comportan en el proceso del aprendizaje de los alumnos, pero creo que se debería estar un poco mas pendiente estar en seguimiento continuo con cada uno de ellos. sobre todo con aquellos que mas lo necesitan.
- mejorar la atención a los niños que tienen dificultades con las drogas o problemas fa intrafamiliar
- felicitarlos por el apoyo con los alumnos y las oportunidades académicas que le brinda la institución para un mejor rendimiento académico
- todo está bien
- reuniones para los padres o acudientes de los alumnos que a mitad de periodo vayan perdiendo mas de una materia para que tanto padres como profesores y alumnos podamos salvar el periodo y tengan menos perdida académica
- la institución en si debería tener un poco mas de orden en la toma de decisiones, teniendo en cuenta los aportes de los estudiantes. :)
- A la hora de las matrículas sería muy bueno que se ingeniaran alguna estrategia para evitar tanta congestión y desorden, donde los padres tenemos que esperar largas horas muchas veces para no lograr matricular .
- me gustaría que los profesores cambiaron su forma de ser hacia los estudiantes por que algunos profesores son muy groseros con los alumnos en el momento de llamarles la atención . gracias
- Que puedan haber mas Recuperaciones
- Creo que se necesita un profesor de apoyo con mas capacitación para dictar las clases que deja de dictar un profesor incapacitado o con un permiso para estar ausente de la institución.
- Adelante miembros de la institución van muy bien, espero no dejen el entusiasmo. Me siento muy satisfecha en cuanto a la educación con todos los estudiantes en todo sentido.
- en algunos casos el estudiante demuestra tener las notas suficientes para el logro de la materia, pero en ocasiones no son revisadas a tiempo por los docentes lo cual le da el logro perdido, en algunos casos no aceptan reclamos, no se dan ni la oportunidad de decir me equivoque , para ser revisado
- sigan así con ese entusiasmo de sacar nuestros hijos adelante GRACIAS a todos los docentes y directivas
- El nivel de idoneidad de los profesores es excelente lo mismo que la parte administrativa, el problema del rendimiento académico obedece a causas externas.
- que las paredes de la cancha de abajo sean pintadas o decoradas con dibujos graffitis
- me gustaría de ser posible que los estudiantes trabajaran mas en clase y no tuvieran tanta tarea para la casa, bueno esto lo hago a nivel personal porque hay muchos padres de familia como yo que trabajan y estudian o ademas son cabeza de hogar. en muchas ocasiones se nos dificulta colaborarles totalmente con las tareas; con esto no quiero decir que se le descargue todo a los profesores sino que pueden sacar mas nota de trabajos en clase. muchas gracias

Alejandra Chacón.

<ul style="list-style-type: none"> ya que tenemos un cuaderno de comunicación usarlo para informarnos cuando van perdiendo cuando van mal y así nos alertan
<ul style="list-style-type: none"> mayor control en ingreso y salida en la institución de personas particulares. mayor vigilancia en portería. mejor vestuario para los porteros
<ul style="list-style-type: none"> prestarle mas atención al bullying, ya que los mas grandes aun se sigue aprovechando de los mas pequeños.
<ul style="list-style-type: none"> que nos llamen a reuniones para mirar como van nuestros hijos
<ul style="list-style-type: none"> que mejoren el aseo
<ul style="list-style-type: none"> que la cafetería sea un poquito mas barata en sus alimentos de acuerdo al bolsillo de sus padres
<ul style="list-style-type: none"> que haya mas respeto de los profesores y el rector para las alumnas
<ul style="list-style-type: none"> No tengo que sentir nada tanto de la institución como los profesores muchas felicitaciones y sigan adelante.
<ul style="list-style-type: none"> mejor atención con los estudiantes en reclamos y quejas
<ul style="list-style-type: none"> que sean mas estrictos con los padres de familia que bienen a hacer reclamos por sus hijos que n o bienen a hacer nada alas clases y solo bienen a dar lidia
<ul style="list-style-type: none"> que los profesores y rectores nos atiendan cuando los necesitemos
<ul style="list-style-type: none"> Mejorar el mantenimiento(aseo) de los baños.
<ul style="list-style-type: none"> siempre hay algo por mejorar,esta encuesta me parece muy bien; sugiero mas atención respecto a los útiles y objetos de los estudiantes que han sido hurtados.Gracias.
<ul style="list-style-type: none"> deberían contar con un salón de primeros auxilios o enfermería
<ul style="list-style-type: none"> los profesores son muy formales con los estudiantes y acudientes-padres de familia al igual que todo el personal del colegio... muchas gracias.pero no se esta total mente satisfecho con la institución porque todavía no han colocado el servicio de transporte para los estudiantes que viven en en campo.
<ul style="list-style-type: none"> el colegio a demostrado ser un plantel educativo de muy buena calidad.
<ul style="list-style-type: none"> QUE SE TENGA EN CUENTA EL RESPETO, Y LA VALORACION DE LOS TRABAJOS DE LOS ESTUDIANTES.ETC.
<ul style="list-style-type: none"> se necesita el transporte de los estudiantes que viven en la zona rural.
<ul style="list-style-type: none"> una mejor calidad de enseñanza con respectivos Docentes. Mejorar metodología de clases y guiar mas a los estudiantes para estudios superiores y pruebas de estado
<ul style="list-style-type: none"> entendiendo la ocupación de los docentes algunos deberían tener mas disposición hacia los padres de familia y estudiantes no ser tan groseros algunos
<ul style="list-style-type: none"> el colegio a demostrado ser un plantel educativo de muy buena calidad. mas colaboración de los profesores hacia los estudiantes
<ul style="list-style-type: none"> tener el colegio mas limpio para que cuidemos el medio ambiente
<ul style="list-style-type: none"> no nada asusta bien
<ul style="list-style-type: none"> con lo unico que no estoy de acuerdo aca en el plantel educativo es con el acceso a internet para los celulares de los alumnos (wifi)
<ul style="list-style-type: none"> QUE LOS PROFESORES DEN MAS COMUNICACION CON LOS ESTUDIANTES
<ul style="list-style-type: none"> para las estudiantes mujeres que hubiera un taller diferente como sistemas, lenguas o a algo mas femenino.
<ul style="list-style-type: none"> Que bueno sería que formaran semilleros de las diferentes áreas para los estudiantes que no tengan un buen desempeño y necesiten reforzar.

BIBLIOGRAFÍA

- (1) Mayo clinic. Síndrome de Rett [sede web]. Arizona: Mayoclinic; 2018 [actualizado año 2018; acceso 3 de noviembre de 2018]. Disponible en: <https://www.mayoclinic.org/es-es/diseases-conditions/rett-syndrome/symptoms-causes/syc-20377227>
- (2) Blasco A. Síndrome de Rett [sede web]. Esgentside; 2016 [actualizado año 2016; acceso 6 de noviembre de 2018]. Disponible en: https://www.esgentside.com/sindrome-de-rett/sindrome-de-rett-sintomas-causas-tratamiento-y-esperanza-de-vida_art12457.html
- (3) U.S. National library of medicine. Síndrome de Rett [sede web]. Bethesda: Medicineplus; 2015 [actualizado año 2018; acceso 5 de noviembre de 2018]. Disponible en: <https://medlineplus.gov/spanish/rettsyndrome.html>
- (4) National institute of Neurological Disorders and Stroke. Síndrome de Rett [sede web]. Bethesda; 2010 [actualizado año 2010; acceso 6 de noviembre de 2018]. Disponible en: https://espanol.ninds.nih.gov/trastornos/el_sindrome_de_rett.htm#causa
- (5) Figueroba A. Síndrome de Rett [sede web]. Barcelona; 2015 [actualizado año 2018; acceso 3 de diciembre de 2019]. Disponible en: <https://psicologiyamente.com/clinica/sindrome-de-rett>
- (6) Anaya Mandal MD. Síntomas del síndrome de Rett. [sede web]. EEUU: 2017 [actualizado año 2018; acceso 3 de Diciembre de 2018]. Disponible en: [https://www.news-medical.net/health/Rett-Syndrome-Symptoms-\(Spanish\).aspx](https://www.news-medical.net/health/Rett-Syndrome-Symptoms-(Spanish).aspx)
- (7) Lopez-liria R, Padilla Góngora D, Miras Martínez F, et al. El síndrome de Rett: una intervención multidisciplinar [internet]. 2008 [acceso 10 de diciembre de 2018]INFAD revista de psicología, Nº1 Vol.4,. ISSN: 0214-9811. Pp: 547-552. Disponible en: http://infad.eu/RevistaINFAD/2008/n1/volumen4/INFAD_010420_547-552.pdf
- (8) Hernández-Flórez CE, Contreras-García GA. Rett syndrome: review of the literature and first cases reported in Colombia with clinical characterization and molecular diagnosis [internet]. 2018 [acceso 10 de

- diciembre de 2018] Acta Neurol Colombia. 2018; 34(1): 2-15. Disponible en: <http://www.scielo.org.co/pdf/anco/v34n1/0120-8748-anco-34-01-00002.pdf>
- (9) Mayo clinic. Síndrome de Rett [sede web]. Arizona: Mayoclinic; 2018 [actualizado año 2019; acceso 5 de enero de 2019]. Disponible en: <https://www.mayoclinic.org/es-es/diseases-conditions/rett-syndrome/diagnosis-treatment/drc-20377233>
- (10) PubMed/Borges Gonzalez S, Rodriguez Perrett N, Ferrando Pollak M. síndrome de rett: descripción clínica y diagnostico diferencial [base de datos de internet]. Bethesda: National Library of Medicine; 2002 [acceso 5 de enero de 2019] disponible en: <https://www.neurologia.com/articulo/2002021>
- (11) Rettsyndrome [sede web]. Cincinnati: rettsyndromeorg; 2019 [actualizado año 2019; acceso 7 de enero de 2019]. Disponible en: <https://www.rettsyndrome.org/esp/Sobre-el-diagnostico>
- (12) National institute of Neurological Disorders and Stroke. Tratamiento del Síndrome de Rett [sede web]. Bethesda; 2018 [actualizado año 2018; acceso 10 de enero de 2019]. Disponible en: [https://www.news-medical.net/health/Rett-Syndrome-Treatment-\(Spanish\).aspx](https://www.news-medical.net/health/Rett-Syndrome-Treatment-(Spanish).aspx)
- (13) Quédsc terapeuta. Capítulo 13: Enfoques de tratamiento. Pp. 171-183 [acceso 10 de enero de 2019] disponible en: <http://www.sld.cu/galerias/pdf/sitios/rehabilitacion-equino/capitulo13tratamiento.pdf>
- (14) National institute of Neurological Disorders and Stroke. Síndrome de Rett [sede web]. Bethesda; 2010 [actualizado año 2010; acceso 10 de enero de 2019]. Disponible en: https://espanol.ninds.nih.gov/trastornos/el_sindrome_de_rett.htm
- (15) Mayo clinic. Síndrome de Rett [sede web]. Arizona: Mayoclinic; 2018 [actualizado año 2019; acceso 10 de enero de 2019]. Disponible en: <https://www.mayoclinic.org/es-es/diseases-conditions/rett-syndrome/diagnosis-treatment/drc-20377873>
- (16) Akros. El síndrome de Rett en niños: todo lo que debes saber [sede web] Barcelona: Akros; 2016 [actualizado año 2016; acceso 12 de enero de 2019]. Disponible en: <https://akroseducational.es/blog/sindrome-rett-ninos/>

- (17) Grupo de atención temprana. Libro blanco de la atención temprana. 1^a ed. Madrid: Real Patronato de Prevención y de Atención a Personas con Minusvalía; 2000. Disponible online en: <http://www.aspacecire.com/images/A.T.LIBRO%20BLANCO%20ATENCION%20TEMPRANA.pdf>
- (18) Viviana Y. Modelos de intervención en terapia ocupacional, Guías, Proyectos, Investigaciones de Historia Clínica. [Tesis doctoral] Venezuela: UCV; 2018. Disponible en: <https://www.docscopy.com/es/modelos-de-intervencion-en-terapia-ocupacional/2560025/>
- (19) Atoda. Terapia ocupacional, algunos modelos y marcos de referencia. [sede web]. Alicante: Atoda; 2013 [actualizado año 2013; acceso 8 de marzo de 2019]. Disponible en: <https://atodaalicante.wordpress.com/2013/05/20/los-marcos-de-referencia-en-terapia-ocupacional/>
- (20) Fundación once. Síndrome de rett [sede web]. España: discapnet; 2018 [actualizado año 2019; acceso 8 de marzo de 2019]. Disponible en: <https://www.discapnet.es/areas-tematicas/salud/discapacidades/desarrollo-cognitivo/sindrome-de-rett>
- (21) Science/ Miangolarra Page JC, Péred de Heredia M, Carratalá Tejada M, Luna Oliva L. Rett síndrome. Updating of rehabilitation process [base de datos]. Bethesda: ELSEVIER; 2003 [acceso 7 de abril de 2019]. Disponible en: <https://www.sciencedirect.com/science/article/pii/S0048712003733453>
- (22) Gómez Gude JJ, Rodríguez Fernández M, Blanco E. Descripción del síndrome de Rett: intervención en un caso [internet]. 2006 [consultado 8 de abril de 2019]; vol. 3, núm. 1, 2006, pp. 375-386. Disponible en: <https://www.redalyc.org/pdf/3498/349832314034.pdf>
- (23) Álvarez Pérez R, Franco García V, García González F, García Montes AM, Giraldo Escobar L, Montealegre Siola S, et al. Manual didáctico para la intervención en atención temprana en trastorno del espectro del autismo [internet]. 2017 [consultado el 15 de abril de 2019]; vol. 1, núm. 1, 2017, pp. 95-164. Disponible en: <http://www.autismoandalucia.org/wp-content/uploads/2018/02/MANUAL-AT-DEF.pdf>

- (24) Torres Torrelo T. Trastorno del Espectro Autista: Bases Biológicas, Valoración, Intervención y Diseño de Materiales en la Educación Primaria [Tesis doctoral] Sevilla: US; 2014/2015. Disponible en: <https://idus.us.es/xmlui/bitstream/handle/11441/32993/TFG-0160.pdf;sequence=1>
- (25) Mechan Leon R. actividades para niñas con síndrome de Rett [internet]. 2010 [consultado 20 de abril de 2019]; issn 1988-6047. Nº 30. Disponible en: https://archivos.csif.es/archivos/andalucia/ensenanza/revistas/csicsif/re vista/pdf/Numero_36/ROSARIO_MERCHAN_1.pdf
- (26) Diversidad inclusiva. Estrategias y técnicas para trabajar con el Síndrome de Rett [sede web]. Arizona: IG&IR; 2016 [actualizado año 2016; acceso 10 de mayo de 2019]. Disponible en: <https://www.diversidadinclusiva.com/estrategias-y-tecnicas-para-trabajar-con-el-sindrome-de-rett/>
- (27) Esteras Casasola L. Intervencion psicoeducativa a una alumna con síndrome de Rett [Tesis doctoral] Barcelona: 2015. Disponible en: https://reunir.unir.net/bitstream/handle/123456789/3154/Laura_Esteras_Casasola.pdf?sequence=1&isAllowed=y
- (28) Durán Martin C. Reducción de esterotipias en el síndrome de Rett a través de la estimulación manual [tesis doctoral]. Valladolid: 2018. Disponible en: <http://uvadoc.uva.es/bitstream/handle/10324/32414/TFG-G3169.pdf;jsessionid=3C7DA77264DAF0D557CC511AA7DD7258?sequence=1>
- (29) Pubmed/López-Liria R, Padilla Góngora D, Rodríguez Martín CR, Martínez Cortés MC, Miras Martínez F. El síndrome de Rett: una intervención multidisciplinar. [Base de datos de internet] Nº 1, Vol.4, 2008. ISSN: 0214-9877. pp: 547-552 [acceso 5 de septiembre de 2019] disponible en: http://infad.eu/RevistaINFAD/2008/n1/volumen4/INFAD_010420_547-552.pdf
- (30) Gallastegui JA. Evaluación clínica y diagnóstica, metodología de trabajo y diseño de protocolos de comunicación en alumnos plurideficientes con síndrome Rett en el centro de educación especial Infanta Elena de Madrid.

- [consultado el 25 de mayo de 2019]. Disponible en:
<https://inico.usal.es/cdjouradas2012/inico/docs/711.pdf>
- (31) DSM-V. Manual diagnóstico y estadístico de los trastornos mentales. Instituto Municipal de Investigación Médica Departamento de Informática Médica Barcelona MASSON S.A.: Madrid; 1995. Disponible online en:
<http://www.immapalahi.cat/concha/DSM%20IV.pdf>
- (32) Unidad de Investigación en Neurodesarrollo (UIN). Manual para la Evaluación de Menores de Cinco Años con riesgo de Retraso en el Desarrollo. [internet] Primera edición. México; 2013. ISBN 978-607-460-426-9 [consultado el 23 de junio de 2019]. Disponible en:
<http://himfg.com.mx/descargas/documentos/EDI/ManualparaEvaluacionaMenoresde5conRiesgodeRetrasoenelDesarrollo.pdf>
- (33) Evaluación en atención temprana. Inventario de desarrollo de Batelle [sede web]. Banco de recursos sobre la Evaluación en Atención Temprana; 2012 [actualizado año 2012; acceso 25 de septiembre de 2019]. Disponible en:
<https://evaluacionatenciontemprana.wordpress.com/2012/01/19/inventario-de-desarrollo-battelle/>
- (34) Galan Gonzalez N. Investigación de la ansiedad en familias con hijas con síndrome de Rett [internet]. Disponible en:
<http://www.rett.es/download.php?file=1533817327.pdf>
- (35) Benezon R. Teoría de la Musicoterapia. Aportes al conocimiento del contexto no-verbal [Internet] Editorial Mandala. Madrid; 2004. [actualizado año 2004; acceso 15 octubre de 2019]. Disponible en:
<http://repositorio.uchile.cl/handle/2250/130628>
- (36) Basu S, Kafkes A, Geist R, Kielhofner G. Manual del usuario del cuestionario volicional pediátrico (PVQ). [internet]. Versión 2, 1998 [consultado el 10 de noviembre de 2019]. Disponible en
[https://www.docdroid.net/7W47eCC/cuestionario-volancial-pediatrico.pdf](https://www.docdroid.net/7W47eCC/cuestionario-volicional-pediatrico.pdf)
- (37) Monroy Pérez ML. Herramientas más utilizadas en pediatría por los terapeutas ocupacionales [internet]. 2014. [Acceso 3 de noviembre de 2019]. Disponible en: <http://files.toydis.webnode.es/200000121-751e77615a/Herramientas%20TO%20Pedi%C3%A1trica.pdf>

- (38) Dialnet/ Mulligan S, de las Heras CG. Terapia ocupacional en pediatría: proceso de evaluación [base de datos de internet]. Madrid: editorial médica Panamericana; 2006 [Acceso 25 de septiembre de 2019] 342p. Disponible en: <https://sid.usal.es/version-imprimir/libros/discapacidad/18831/8-1/terapia-ocupacional-en-pediatría-proceso-de-evaluacion.aspx>
- (39) Pubmed/Drobnyk W, Rocco K, Davidson S, Bruce S, Zhang F, Soumerai SB. Integracion sensorial y alcance funcional en niños con síndrome de Rett: trastornos relacionados con Rett [Base de datos]. Bethesda: EPUB; 2019 [Acceso el 25 de septiembre de 2019]. Disponible en: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/31047758>
- (40) Pubmed/ Gagliotti RG, Niswender CM, un ataque coordinado: desarrollo terapéutico del síndrome de Rett [base de datos]. Nashville: 2019 [Acceso el 20 de noviembre de 2019]. 40 (4): 233-236. Disponible en: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/30905360>
- (41) Dialnet/ Rojas D, Omaña A, Salinas PJ. A case of Rett syndrome. [base de datos]. Mérida: universidad de los andes; 2000 [Acceso el 20 de noviembre de 2019]. Vol. 9, Nº1-4. Disponible en: <https://dialnet.unirioja.es/servlet/articulo?codigo=6453214>
- (42) Dialnet/ Conde Lopez V, Ballesteros Alcalde MC, Franco Martin MA, Geijo Uribe MS. A propósito de tres casos de Síndrome de Rett. [base de datos]. Valladolid: 1994 [Acceso el 20 de noviembre de 2019]. Nº32. Disponible en: <https://dialnet.unirioja.es/servlet/articulo?codigo=6090081>
- (43) Dialnet/ Campos-Castello J, Peral Guerra M, Riviere Gomez A, Oliete Garcia F, Herranz Tanarro J, Toledano Barrero M, et al. Síndrome de Rett: estudio de 15 casos. [Base de datos]. Madrid: AEP; 1988 [Acceso el 20 de noviembre de 2019]. Vol. 28, Nº4. Disponible en: <https://dialnet.unirioja.es/servlet/articulo?codigo=5276741>