



**EDUCACIÓN**  
SECRETARÍA DE EDUCACIÓN PÚBLICA



**SECRETARÍA DE EDUCACIÓN PÚBLICA  
UNIVERSIDAD PEDAGÓGICA NACIONAL  
UNIDAD AJUSCO  
LICENCIATURA EN PEDAGOGÍA**

**APOYO PEDAGÓGICO PARA LA ESTIMULACIÓN TEMPRANA DE UNA NIÑA  
CON SÍNDROME DE WEST: EL CASO DE ABIGAIL**

**TESIS**

**QUE PARA OBTENER EL TÍTULO DE  
LICENCIADA EN PEDAGOGÍA**

**PRESENTA:**

**JESSIKA GUTIÉRREZ SÁNCHEZ**

**ASESOR:**

**MTRO. IVÁN RODOLFO ESCALANTE HERRERA**

**CIUDAD DE MEXICO, FEBRERO 2026**



Ciudad de México, a 19 de febrero de 2026

## DESIGNACIÓN DE JURADO AUTORIZACIÓN DE ASIGNACIÓN DE FECHA DE EXAMEN

La comisión de titulación tiene el agrado de comunicarle que ha sido designado miembro del Jurado del Examen Profesional de la pasante **GUTIERREZ SANCHEZ JESSIKA** con matrícula **200920504**, quien presenta el Trabajo Recepcional en la modalidad de **TESIS** bajo el título: **"APOYO PEDAGÓGICO PARA LA ESTIMULACIÓN TEMPRANA DE UNA NIÑA CON SÍNDROME DE WEST: EL CASO DE ABIGAIL"**. Para obtener el Título de la **LICENCIATURA EN PEDAGOGÍA**

|            |                                             |
|------------|---------------------------------------------|
| Jurado     | Nombre                                      |
| Presidente | <b>MTRA. SONIA MIRIAM HERNANDEZ MUÑOZ</b>   |
| Secretario | <b>MTRO. IVAN RODOLFO ESCALANTE HERRERA</b> |
| Vocal      | <b>MTRA. ANA CORINA FERNANDEZ ALATORRE</b>  |
| Suplente 1 | <b>LIC. ERNESTO GUTIERREZ NUÑEZ</b>         |
| Suplente 2 | -----                                       |

Con fundamento al acuerdo tomado por los sínodos y de la egresada, se determina la fecha de examen para:

**el miércoles 04 de marzo de 2026 a las 1:00 pm**  
**EXAMEN PRESENCIAL**

Atentamente  
"EDUCAR PARA TRANSFORMAR"

**Georgina Ramírez Dorates**  
RESPONSABLE DE LA LICENCIATURA EN PEDAGOGÍA

Cadena Original:  
||1988|2026-02-19 13:11:15|092|200920504|GUTIERREZ SANCHEZ JESSIKA|G|LICENCIATURA EN  
PEDAGOGÍA|1|F|3|13|APOYO PEDAGÓGICO PARA LA ESTIMULACIÓN TEMPRANA DE UNA NIÑA CON SÍNDROME DE  
WEST: EL CASO DE ABIGAIL|MTRA.|SONIA MIRIAM HERNANDEZ MUÑOZ|MTRO.|IVAN RODOLFO ESCALANTE  
HERRERA|MTRA.|ANA CORINA FERNANDEZ ALATORRE|LIC.|ERNESTO GUTIERREZ  
NUÑEZ|||2026-03-04|13:00|361|0|h47jM2Sxtq||

Firma Electrónica:

kb8nY9tP/EWEYDkzaFnF14PXfIkWf1micy4tqdj5Gm7TxoQ7Ba2gC6KfpavHgRvozKM3UOkvDiKoRBGOiH1y01P75HvMtjHwh  
itCHhffGs5YILeo8bRbLgzuVE/FKktBmnRttPeGDbE0jM/GWzKjAdPEaBz41+yXX8UoIy7Mjle4Gd2ujgydMheXM8bR1DZjaoM0  
ZUs63/QaDpxuAgC7cMk80LL1WztpkDWUjDfmvITs1PiOTIG24BY0swOSfEgiTKq8B39WUZC2vB51cO4CF/7DyEo78bdR9Hqz5  
Lfr+3i/sjE65Aj/X99ZsTDACr7553LANj4TC8aNxYwKk2Abtv91VtnnxwDKezYQmsTU2XdbwwPkre9/Zz2kBPofimLyXoGw7PW  
9iNcH4OqPG2vIn4xDpjHI01HwocyAjG1f/2ryQrCyg1YijURqbNziO8CW1W7Ngh+9NLEOLBUjOkPihsWRb9uM13Cmn+rnheq  
oV7LajDjhddhWvm/otfP9UI1U8Cbz5Bm4ZFLH8wn6GudWeAUXG8otz5hEtSjjhNRUpFxD0eKbIpKSQ6GoB3UCnBYHxWY3G  
A9ulc1FwLiQxeNqNRQf7VpMXNp2bOyvgvLYBNusFYFRsM+cWysGjutDj5BtSo/0Ouarav/kqZ6aRRd1TQV2sx6mQQZzIXu8=

Fecha Sello:

2026-02-19 13:11:15



"El presente acto administrativo ha sido firmado mediante el uso de la firma electrónica avanzada del funcionario competente, amparada por un certificado vigente a la fecha de la resolución, de conformidad con los artículos 38, párrafos primero, fracción V, tercero, cuarto, quinto y sexto, y 17 D, tercero y décimo párrafos del Código Fiscal de la Federación. De conformidad con lo establecido en los artículos 17-1 y 38, quinto y sexto párrafos del Código Fiscal de la Federación."



*“Me es muy difícil entender la naturaleza de todas las cosas,  
es natural ser diferente, esta diferencia nos hace únicos ante  
los demás... entonces ¿Por qué me señalas como diferente a ti?;  
¿acaso no somos distintos y, por lo tanto  
en esencia lo mismo?”*

*Declaración de Salamanca  
(Unesco, 1994).*

## **AGRADECIMIENTOS**

A Dios y a la vida por permitirme llegar hasta aquí.

A mis padres Bernabel y Sandra,  
por su amor incondicional y apoyo constante.

Su sacrificio y dedicación han hecho posible  
que alcance este logro.

A mis abuelos maternos  
por su apoyo incondicional y sabiduría en mi vida.

En especial a mi abuelo Miguel+,  
agradezco que siempre me hayas inspirado y  
apoyado a seguir adelante.

Esta tesis es un pequeño tributo a tu memoria y amor.

A mi universidad, mi alma mater,  
donde crecí como persona y mi mente se expandió.  
Gracias por ser un lugar seguro, de aprendizaje,  
crecimiento y descubrimiento.

A mi asesor,  
Mtro. Iván Rodolfo Escalante Herrera,  
por su guía experta y apoyo incondicional.

Su confianza en mí y su  
dedicación a mi trabajo han sido  
fundamentales para el éxito de esta tesis.

Y a todos los que fueron parte de esto,  
familiares, amigos, compañeros y profesores.

## INDICE

|                                                                                                          |            |
|----------------------------------------------------------------------------------------------------------|------------|
| <b>INTRODUCCIÓN .....</b>                                                                                | <b>1</b>   |
| <b>CAPITULO 1 . De la Educación Especial a la Educación Inclusiva.....</b>                               | <b>4</b>   |
| 1.1    La Educación Especial en México .....                                                             | 4          |
| 1.2    Integración Educativa.....                                                                        | 36         |
| 1.3    Educación Inclusiva .....                                                                         | 47         |
| <b>CAPITULO 2. El Síndrome de West.....</b>                                                              | <b>61</b>  |
| 2.1    Antecedentes históricos .....                                                                     | 61         |
| 2.2    Identificación y Diagnóstico.....                                                                 | 69         |
| 2.3    Etiología y Características .....                                                                 | 71         |
| 2.4    Tipología .....                                                                                   | 76         |
| 2.5    Comorbilidad .....                                                                                | 81         |
| 2.6    Tratamiento .....                                                                                 | 82         |
| <b>CAPITULO 3. El caso de Abigail .....</b>                                                              | <b>88</b>  |
| 3.1    Definición y selección del estudio de caso .....                                                  | 88         |
| 3.2    Problemáticas del caso. Características y condiciones.....                                        | 89         |
| 3.3    Contexto de atención de la niña con Síndrome de West .....                                        | 90         |
| 3.4    La experiencia de trabajo desde la perspectiva de educación informal ..                           | 93         |
| 3.5    Resultados. Principales avances y Recomendaciones en torno al ingreso<br>de una institución ..... | 106        |
| <b>CONCLUSIONES .....</b>                                                                                | <b>108</b> |
| <b>REFERENCIAS.....</b>                                                                                  | <b>110</b> |
| <b>ANEXOS .....</b>                                                                                      | <b>111</b> |

## INTRODUCCIÓN

A lo largo de la historia de la educación especial en México, se han desarrollado políticas y programas específicos para atender las necesidades educativas de personas con discapacidades, reconociendo se derecho a una educación de calidad y adaptada a las características individuales. Tanto para servicios especializados como enfoques que estén centrados en la inclusión educativa.

Se concibe la educación especial como un enfoque individualista para la atención de necesidades educativas especiales (NEE) de estudiantes atendidos en escuelas y servicios especiales, ya que no eran recibidos en escuelas regulares. Sin embargo, lo que se ha querido lograr en la actualidad es una educación inclusiva como una transformación del sistema educativo y de la sociedad, pensando en una adaptación de la escuela a la diversidad, a una igualdad de oportunidades y a una educación de calidad, sin segregación para nadie en un sistema educativo paralelo.

Actualmente una parte de esta población con discapacidad no logra ser incluida en escuelas regulares, porque el sistema no se adapta, aún existen ciertas barreras para el aprendizaje y la participación, no hay transformación social ni cambios en las prácticas educativas que logren el propósito de UNA ESCUELA PARA TODOS. En consecuencia, las opciones de escolarización se reducen para muchos niños, niñas, adolescentes y jóvenes.

Con base en estas consideraciones, el interés principal para esta investigación radica en conocer lo que implica la experiencia del acompañamiento a una menor que presenta Síndrome de West en un contexto de educación informal, es decir, fuera de un espacio escolarizado. Con el fin de reconocer la efectividad de la estimulación temprana, que, con ayuda de esta, pueda ser incluida en una escuela regular. El Síndrome de West se define como una encefalopatía epiléptica que se caracteriza por una triada: espasmos infantiles, hipsarritmia en el EEG y retraso psicomotor.

El objetivo principal es diseñar y aplicar una estrategia de apoyo pedagógico para la estimulación temprana de una niña con Síndrome de West.

Considerando la edad en la que se encuentra y desde que inició con los espasmos, y tomando en cuenta sus necesidades, la estimulación temprana es fundamental para su desarrollo, permitiéndole desenvolverse en cualquier ámbito de su vida. Las áreas para la intervención temprana incluyen lo motor, lo cognitivo, la comunicación y el desarrollo de habilidades sociales, elementos fundamentales para posibilitar el aprendizaje escolar.

Por ser una investigación cualitativa, se optó por elegir un estudio de caso, por el enfoque en investigar a un individuo y/o problema dentro de su contexto real, buscando detalles más específicos; recopilando información de diversas fuentes como en investigaciones o documentos vinculados a la temática, entrevistas y observaciones directas, entre los principales recursos metodológicos. Hay un interés y necesidad por investigar un tema poco conocido.

La estructura de esta investigación se presenta en tres capítulos conformados de la siguiente manera: el primer capítulo está dividido en tres apartados más, el primer apartado habla de la educación especial, la institucionalización de la educación especial en México, las primeras escuelas de educación especial (escuelas pioneras), los servicios más representativos de la educación especial, así como los modelos de atención. En el segundo apartado se encuentra todo lo relacionado a la Integración Educativa; conceptos básicos como, el Informe Warnock, las NEE, la normalización, el reconocimiento de la diversidad y la atención a la diversidad. La reorientación de los servicios de educación especial para el apoyo de los alumnos en la escuela común, modelo de atención vigente con sus desventajas, ventajas, y estrategias de atención. Y en el tercer apartado, todo lo relacionado a la Educación Inclusiva; conceptos básicos como la diversidad, la equidad y las barreras para el aprendizaje y la participación (BAP), políticas educativas sobre equidad e inclusión, el papel de la escuela y la agenda 2030, así como los retos para llegar a la inclusión.

En el segundo capítulo se habla sobre el Síndrome de West y todo lo relacionado con este, mismo que presenta la niña de este estudio de caso; antecedentes históricos que explican el origen y el por qué se le llama Síndrome de West. Este capítulo está dividido en: estudios recientes, enfoques de atención centrados en lo terapéutico o rehabilitatorio; además de identificación y diagnóstico, etiología y características, tipología (clasificado en tres tipos, síndrome de West sintomático, idiopático y criptogénico), así como comorbilidad y tratamiento.

Finalmente, en el capítulo tercero, se explica todo lo relacionado al estudio de caso (estudio de caso de Abigail); desde cómo se definió y seleccionó este, problemáticas del caso, entre ellas las características y condiciones, el contexto de atención de la niña, la experiencia de trabajo desde una perspectiva de educación informal, así como los resultados y principales avances y algunas recomendaciones que pudieran ser útiles para el ingreso a una institución educativa regular.

# **CAPITULO 1**

## **DE LA EDUCACIÓN ESPECIAL A LA EDUCACIÓN INCLUSIVA**

La institucionalización de la educación especial en México ha sido un proceso fundamental en el camino hacia la inclusión educativa y la garantía de los derechos de las personas con discapacidad. A lo largo de la historia del país, se han desarrollado políticas y programas específicos destinados a atender las necesidades educativas de este sector de la población, reconociendo su derecho fundamental a una educación de calidad y adaptada a sus características individuales. Desde los primeros esfuerzos por establecer escuelas y servicios especializados hasta los enfoques más recientes centrados en la inclusión educativa, la institucionalización de la educación especial en México refleja una constante búsqueda de equidad y justicia social.

En este capítulo, exploraremos los hitos clave, los avances significativos en el desarrollo de la educación especial en México, como los modelos e instituciones de educación especial.

### **1.1 La Educación Especial en México**

En la década de 1970, la Educación Especial (EE) en México, experimentó cambios significativos en respuesta a las demandas de una sociedad cada vez más consciente de la necesidad de atender a las personas con discapacidad. Momento en el que se establecieron políticas y programas que buscaban ampliar los servicios educativos para este sector de la población, pero desde una visión segregacionista de la educación en centros escolares para lo que se conocía como sujetos “atípicos”.

Año en el que, en México, se crea la Dirección General de Educación Especial (DGEE), lo que se publicó en el *Diario Oficial de la Federación* el 18 de diciembre, como una instancia de servicio de la Secretaría de Educación Pública (SEP), cuyo objetivo era: “organizar, dirigir, desarrollar, administrar y vigilar el

sistema federal de esta educación y la formación de maestros especialistas en educación especial” (SEP, 2010, p. 39).

Gestión que enfrentó, la falta de recursos, la discriminación y la falta de consciencia sobre las necesidades educativas de las personas con discapacidad, lo que seguía siendo un desafío importante y que limitaban el desarrollo pleno de su educación en México. De esta manera y para el 11 de septiembre de 1978, el titular de la SEP determinó que las tareas de la DGEE “se [debían centrar...] en la atención de niños y jóvenes ‘atípicas’<sup>1</sup>” (SEP, 2010, p. 89). Servicio educativo que:

se ocupó del “tratamiento” integral del niño y adolescente atípico, entendiéndose por “atípicos”, aquellas personas con problemas de audición y lenguaje, ciegos, débiles visuales, deficientes mentales, lisiados, del sistema musculo esquelético, menores infractores, niños con problemas de aprendizaje o cualquier otro tipo de inadaptación escolar o social (SEP, 2010, p. 83).

De esta manera la DGEE, se constituyó como la “vía institucional para sistematizar y coordinar acciones que dieran respuesta a las demandas de los profesionales y familiares, que cotidianamente planteaban la necesidad de una atención educativa especial para las personas con diferentes atipicidades” (SEP, 2010, p. 100).

La DGEE inició sus actividades tomando como fundamento el modelo rehabilitatorio y médico-terapéutico, para la atención de las personas con requerimientos especiales. Ambos enfoques tenían como objetivo principal, proporcionar atención y apoyo a las personas con discapacidad.

Por un lado, está el *Modelo Rehabilitatorio*: Este modelo se centraba en la idea de rehabilitar o restablecer las habilidades perdidas o deterioradas debido a la discapacidad. Se basa en el principio de que las personas con discapacidad podrían aprender a funcionar de manera más efectiva en la sociedad si recibían terapias y entrenamiento adecuados. Dentro de la educación especial, esto funcionaba en

---

<sup>1</sup> Es importante resaltar, que en esta década se llamaban a las personas con discapacidad como “atípicas”.

torno a programas que se enfocaban en el desarrollo de habilidades específicas, como el habla, la movilidad o la vida diaria; “la medicina tanto la psicología utilizaba a la rehabilitación para enseñar a quienes “sufrían” de alguna “invalidad”, a vivir y trabajar tan eficazmente como fuera posible con sus aptitudes físicas restantes” (SEP, 2010, p. 96).

Algunas instituciones ofrecían terapias ocupacionales, fisioterapia, terapia del habla, entre otros servicios, con el objetivo de mejorar la funcionalidad y la independencia de los estudiantes con discapacidad. Así como algunas de las aportaciones de instituciones “extendieron la mirada a la rehabilitación de las personas “deficientes mentales”, donde se coordinaban medidas médicas, sociales, educativas y vocacionales, para “entrenar” o “reentrenar” al individuo” (SEP, 2010, p. 96).

Las aportaciones de *la escuela norteamericana* tuvieron importancia, al hablar de la atención de los “lisiados del sistema musculo esquelético”, enfatizando que “la medicina física y la rehabilitación ofrecían las herramientas terapéuticas más idóneas [...] para la comprensión de los principios biológicos y biomecánicos [...] de los incapacitados” (SEP, 2010, p. 96).

El objetivo de la rehabilitación fue “compensar la “atipicidad”, a través del desarrollo de las capacidades y modificar la conducta de los sujetos, para que pudieran enfrentarse a los desafíos de la vida” (SEP, 2010, p. 139).

Por otro lado, está *el Modelo Medico-terapéutico o el clínico-médico*: este modelo estaba más relacionado con el ámbito médico y se centraba en el diagnóstico y tratamiento de la discapacidad como una condición médica. Se regían por la utilización de test, siendo un “medio idóneo para el diagnóstico, particularmente de la ‘deficiencia mental’ ” (SEP, 2010, p. 96).

Se encargaba en identificar las causas físicas o biológicas de la discapacidad y en proporcionar intervenciones médicas y terapéuticas para mitigar los efectos de esta. Esto se reflejaba en programas que se centraban en adaptar el entorno escolar y las actividades de aprendizaje para satisfacer las necesidades específicas de los estudiantes con discapacidad. Además, este modelo enfatizaba la necesidad de la intervención temprana y el seguimiento médico continuo para garantizar el bienestar y el desarrollo óptimo de los estudiantes con discapacidad.

Si bien proporcionaban atención y apoyo a las personas con discapacidad, también pudieron haber contribuido a la segregación y la estigmatización al enfocarse en las diferencias de las personas, y con base a eso crear estos modelos, en lugar de promover la inclusión y la igualdad de oportunidades.

Entre las *instituciones* que se fueron creando para la atención de las personas con discapacidad, fueron: la escuela municipal de sordomudos en 1866 después escuela nacional de sordomudos, la escuela nacional para ciegos. “Lic. Ignacio Trigueros” en 1870, el Instituto para la Rehabilitación de Niños Ciegos y Débiles Visuales en 1952, la clínica de la conducta en 1937 y, por último, la Clínica de Ortolalia en 1952.

Las “atipicidades” que atendían estas instituciones, eran la deficiencia mental, ceguera y debilidad visual, inadaptación social, trastornos del aparato locomotor, problemas de audición y lenguaje, al igual que problemas de aprendizaje escolar.

Iniciada la década de los 80 se dio un proceso de transformación que llevó a instituir el modelo psicogenético pedagógico, el que tomaba como fundamento que, los niños con discapacidad eran etiquetados como de "lento aprendizaje", "retrasados" o "ilimitados". En este modelo se señala que estas etiquetas no proporcionan una comprensión profunda de la verdadera naturaleza del retraso en el desarrollo ni de las funciones afectadas, ni tampoco ofrecen claridad sobre el

pronóstico futuro o las intervenciones necesarias para maximizar las capacidades mentales de los niños. En otras palabras, se dice que estas etiquetas no son adecuadas para comprender y abordar adecuadamente las necesidades individuales de los niños con dificultades de aprendizaje.

A partir de esto es que se da pie a la Teoría Psicogenética, que fue aquella que:

constituyó el marco de referencia y el pensamiento psicopedagógico de la Dirección General de Educación Especial, para la comprensión de los problemas en el desarrollo y en el aprendizaje de los alumnos, así como la base para el diseño de nuevas metodologías y estrategias de atención (SEP, 2010, p. 139).

Con base a lo descrito anteriormente, casi al final del auge de la DGEE, se habla de un proceso de transformación en el ámbito de la educación especial bajo el liderazgo de Eliseo Guajardo Ramos. Menciona una reestructuración desde una Dirección General con alcance nacional hacia una Dirección de Educación Especial con responsabilidades limitadas al Distrito Federal, lo que implica un cambio en la forma en que se gestionan los servicios educativos especiales.

Significa que una "Dirección General con alcance nacional" indica que la entidad o departamento responsable de la educación especial tenía autoridad y jurisdicción sobre todo el territorio nacional. Esto significa que se encargaba de coordinar y gestionar los servicios educativos especiales en todas las regiones del país.

Por otro lado, este cambio se da para ser una "Dirección de Educación Especial con responsabilidades limitadas al Distrito Federal" teniendo un alcance más localizado y enfocado exclusivamente en el Distrito Federal, lo que implica que su responsabilidad se concentra en esa área en específico.

Este cambio conlleva la creación de Centros de Atención Múltiple (CAM) y Unidades de Servicios de Apoyo a la Educación Regular (USAER), lo que indica

una diversificación en los servicios disponibles para atender las necesidades educativas especiales de los estudiantes.

Se puede entender que lo que se buscaba era un cambio hacia una educación especial más inclusiva y centrada en el desarrollo de habilidades y competencias para el aprendizaje escolar. Además de que con este cambio se podría pensar en un cambio mismo de ideologías y reconceptualizaciones utilizadas en esta década en relación con la atención de la discapacidad en sus diferentes manifestaciones.

### **Primeras escuelas de Educación Especial**

Aunque se dice que la educación especial surgió en el siglo XX, a raíz de las primeras instituciones de educación especial, hay un registro de la creación de la *Escuela Municipal de sordomudos* en el año 1866 que corresponde al siglo XIX, con la llegada de Eduardo Adolfo Huet Merlo, gracias al interés que tenía con las personas con discapacidad, de la mano con el entusiasmo por ayudar de Ignacio Trigueros. Por lo que en junio de 1866 se da por inaugurada la primera Institución educativa a favor de personas sordas de México, “La escuela Municipal de sordomudos”.

Siguiendo la misma línea, en 1867 con la llegada de Benito Juárez y su gran interés por la educación, publica un decreto para nacionalizar la Escuela Municipal de Sordos y la fundación de la Escuela Normal formadora de profesores para la educación de sordomudos. Ambas quedan bajo la misma denominación: Escuela Nacional para Sordomudos. (SEP, 2010, p. 46).

La escuela se desempeñaba como internado tanto para maestros y alumnos. Todos los gastos eran cubiertos por el erario federal, entre ellos estaba darles alimento, vestido y toda clase de asistencia.

Para ingresar a la Escuela Normal como docente de personas sordas, los aspirantes debían tener entre 18 y 22 años, mantener una conducta ejemplar, haber

sido evaluados por la Compañía Lancasteriana y contar con conocimientos de francés, ya que Eduardo Huet, principal instructor, utilizaba este idioma.

El programa de formación incluía diversas materias, como escritura en español, principios de moral y religión, aritmética, geografía, historia universal y natural. Además, se impartían asignaturas prácticas, como agricultura para niños y trabajos manuales para niñas, junto con contabilidad. El lenguaje manual era una parte fundamental del aprendizaje, ya que constituía el método principal de enseñanza. Aunque se aplicó hasta 1886.

Esto para los docentes aspirantes, pero para los alumnos se impartían las materias de: lengua española escrita y si el estado del alumno lo permitía, se les daban lecciones de pronunciación; también catecismo de lo moral y religión, operaciones de la aritmética, geografía, historia universal y natural, lecciones de agricultura practica para niños y para las niñas trabajos manuales de aguja, gancho y construcciones de flores artificiales. A las personas sordas con ciertas habilidades, se les enseñaba teneduría de libros con ayuda de un profesor con esos conocimientos. (SEP, 2010, p. 46).

Siguiendo el desarrollo histórico de las primeras escuelas de educación especial, se encuentra *La Escuela para Ciegos* (después Escuela Nacional para Ciegos). En marzo de 1870 se establece la Escuela para Ciegos, durante la presidencia de Benito Juárez. El creador de esta escuela es Ignacio Trigueros. La escuela permitía a niños y jóvenes ciegos de escasos recursos de entre 8 y 16 años. Se podía elegir entre permanecer aislados hasta terminar su educación o asistir diariamente a clases.

En 1873 la escuela agrega a las asignaturas académicas, talleres de manualidades como carpintería, tejido en bejuco, latón, sastrería, zapatería, imprenta y encuadernación; clases de música y canto a través del aprendizaje de instrumentos como violín, flauta, oboe, fagot, arpa, piano y bandolón; además de talleres como gimnasia, con personal capacitado para su enseñanza (SEP, 2010, p. 46).

El 19 de enero de 1877 deja de depender de la federación y es el gobierno quien la financia. Por ende, adquiere un carácter oficial y se ve reflejado en el cambio de nombre a “Escuela Nacional para Ciegos”. A partir de este momento Antonio Martínez de Castro toma posesión como director de esta.

La primera iniciativa de Antonio fue una división de la escuela en dos secciones, una para mujeres y otra para hombres. Los talleres disponibles para los hombres eran: encuadernación, carpintería, tejido de bejuco e imprenta. Y para las mujeres: talleres de costura, tejido de ganchos, aguja, bordado y torcer cigarros.

Al igual la educación primaria fue dividida en cuatro años, en los que se tratarían aspectos de instrucción, en lo intelectual “durante el primer año se debían invertir tres horas al día, a la lectura en letra y puntos- Sistema Braille-, ejercicios de memoria, algunos principios de escritura y clases de moral” (SEP, 2010, p. 47).

En lo musical, se tenía que familiarizar al niño ciego con algún instrumento musical, canto coral, teoría de la música y la escritura de la música. “dedicaban tres horas diarias para el aprendizaje de un instrumento y una hora adicional para las clases de solfeo” (SEP, 2010, p. 47).

Y, por último, en lo industrial, consistía en aprender un oficio manual que le brindara al estudiante ciego la oportunidad de sustentarse al terminar la escuela.

También la enseñanza secundaria se dividió en cuatro años. En el primer año se estudiaba analogía, sintaxis, prosodia, ortografía y análisis gramatical, operaciones fundamentales de la aritmética, números enteros y resolución de problemas. Además, revisaban historia de México y universal, geografía de México, moral y escritura en cursiva y música. En el segundo año, se enfocaban en el perfeccionamiento de la aritmética y la resolución de problemas, geografía de las Américas, geometría, historia romana, nociones de retórica epistolar, moral y escritura cursiva. El tercero y cuarto año se abordaban contenidos de álgebra y

resolución de problemas, geografía de Europa, Asia, África y Oceanía, los mapas y esfera terrestre, elementos sobre higiene, historia de la edad media, escritura y moral. Y ya en el último, se dirigía específicamente para astronomía, conocimiento y manejo de la esfera celeste, historia moderna y los derechos del hombre y del ciudadano. (SEP, 2010, p. 47).

En 1953 se consideró importante que la Escuela fuera parte de la Dirección de Rehabilitación de la secretaria de Salubridad y Asistencia.

Para la década de los 70, la Escuela Nacional para Ciegos. “Lic. Ignacio Trigueros”, siguió dependiendo de la Dirección de Rehabilitación de la secretaria de Salubridad y Asistencia Pública.

En 1971 se establecen servicios de valoración médica, psicología educativa, social y ocupacional, además del uso de mobiliario ex profeso para la rehabilitación del niño ciego. En el área educativa mejoran con personal especializado para el ciego. Se fortalecen actividades en Braille, orientación y movilidad, actividades de la vida cotidiana.

En 1972 se crean dos industrias protegidas al interior de esta, para jóvenes ciegos y débiles visuales, una con el nombre de Centro de Adaptación Laboral “Inválidos Visuales del Sexo Femenino”, una dedicada a producir sábanas y la otra, escobas.

Se había empezado a dar la actividad de masoterapia, sin embargo, en el año 1972, se cierra la carrera y hasta 1979 se considera su reapertura al integrarse el plan de estudios del Curso de Técnicos en Masoterapia, que contemplaba áreas de biología, social y psicológica, con duración de cuatro semestres.

La masoterapia se entiende como una práctica que conlleva técnicas de masaje con fines medicinales o terapéuticos para tratar dolores o lesiones musculares.

Para la década de los 80, seguía conservando su dependencia al sector salud para la población de jóvenes y adultos, siendo Salvador Valdés Cárdenas el director de 1977 a 1983. En 1985 se renovó el programa de la carrera Masoterapia.

Por último, en la década de los 90, se inició un proceso precursor orientado a la Integración Educativa y Laboral de las personas con discapacidad visual. Este suceso implicó la transferencia de la Escuela del sistema de salud, al Sistema Educativo Nacional, específicamente a la Dirección general de Educación Especial (DGEE),

con el propósito central de constituirse en una instancia educativa con la modalidad de internado mixto, que brindara los elementos académicos-laborales, a jóvenes y adultos ciegos de ambos sexos, a través de las siguientes áreas: Primaria, integración Socioeducativa (rehabilitación), Talleres, Carrera de Técnico Profesional en Masoterapia, Enseñanza Musical, Deportes, Apoyo Psicopedagógico, Atención Médica y Servicios Complementarios (SEP, 2010, p. 209).

La Escuela Nacional para Ciegos se destacó por ofrecer una educación especializada, con apoyo en el aprendizaje, orientación pedagógica y formación para el trabajo en poco tiempo. Su importancia creció al ser un modelo de modernización de la educación especial, destacándose como una institución principalmente educativa.

*Las escuelas de Orientación para varones (1919) y Escuela de Orientación para mujeres (1925)*, se crean a partir de la filosofía de apoyar a los menores que habían infringido la ley para ser sentenciados, desde el enfoque de educación especial, aunado de diversos tipos de apoyo psicológico y social.

Los fines de estas instituciones fueron: “Atender a la readaptación social de menores (infractores) que hubieran manifestado una conducta antisocial y formar en ellos ideales de superación y la adquisición y desarrollo de hábitos socialmente útiles” (SEP, 2010, p. 52).

Había veces que las escuelas debían servir como hogar hasta que alcanzaran la mayoría de edad.

En estas escuelas se les ayudaba a concientizar para una mejor reintegración a la comunidad, inculcando valores que les ayudara a tener una personalidad adecuada para la sociedad, como: adecuadas relaciones humanas, interés por la educación y por el trabajo productivo y honesto, recreación y deporte.

Para el área educativa estas escuelas fueron atendidas por maestros normalistas con especialidad en educación de niños anormales mentales, inadaptados y menores infractores.

En la década de los 70, estas escuelas pasan a ser *Centros de Capacitación para el Trabajo e Industrias Protegidas para adolescentes con deficiencia mental*, destinados para adolescentes atípicos de 14 a 20 años. Se les ofrecía formación vocacional y ocupacional para alcanzar la autosuficiencia económica y la adaptación social.

Se contaban con diferentes talleres. Para varones: “panadería, artesanías, fotografía, jardinería, encuadernación inicial (manual), encuadernación superior (con máquinas), carpintería, herrería, talabartería, zapatería, imprenta, mecánica automotriz” (SEP, 2010, p. 102).

Y para las mujeres: “manualidades (bordado y tejido), economía doméstica, manufactura de juguetes, corte y confección, cultura de belleza, artesanía rudimentaria simple, e iniciación a las actividades secretariales” (SEP, 2010, p. 102).

Cada centro contaba con psicólogo, médico, trabajadora social, maestra especialista e instructores para los diferentes talleres.

En el caso de las industrias protegidas, se creó un centro dependiente de la DGEE, en donde se les daba atención a personas adultas deficientes mentales que no pudieron ubicarse en trabajos una vez saliendo de los Centros de capacitación. Había actividades de tipo industrial o artesanal. También se les ofreció seguro social y apoyos asistenciales como transporte, recreación y vivienda, solo a quien lo requiriera.

Para la década de los 80, recibían el nombre de *Centros de Capacitación de Educación Especial para el Trabajo (CECADEE)*. Estos centros se caracterizaron por contar con talleres, en donde los jóvenes se capacitaban en uno o más oficios con la finalidad de incorporarse a algún trabajo, logrando una vida lo más normal posible.

En estos talleres podían desarrollar habilidades técnico-laborales, como en carpintería, panadería y repostería, cocina, corte de pelo, herrería y costura. Esta capacitación tenía una duración de entre dos y tres años; para después ya poder salir a trabajar.

La *Clínica de la Conducta*, se funda en el año 1938 durante el sexenio de Manuel Ávila Camacho. Esta Clínica era encargada de la prevención, diagnóstico y el tratamiento a problemas de comportamiento, en niños de 6 a 15 años, los cuales eran canalizados por maestros de las escuelas primarias y secundarias.

Los doctores José Luis Patiño y Rafael Velasco Fernández, aportan la ideología psicodinámica a la comprensión del desarrollo infantil y adolescente, de ahí la creación de la Clínica de la Conducta.

En 1947, la Clínica pasa a formar parte de la Dirección General de Enseñanza Superior e Investigación Científica de la SEP, siendo en 1970 agregada a los servicios de atención de la Dirección General de Educación Especial.

Seis años después la atención se extendió a la atención de aspectos de psiquiatría, pediatría, además de, tratamientos psicoterapéuticos y neurológicos.

Para la década de los 70, la clínica pasó a depender de la Dirección General de Educación Especial. La clínica continuó encargándose de estudiar, diagnosticar y tratar a niños y adolescentes de las escuelas primarias y del sistema de Educación Especial, que presentan alguna anormalidad en su conducta escolar.

En la década de los 80, siguió dando servicio para los alumnos que presentaban algún problema de conducta que les afectará significativamente su aprendizaje y adaptación social, mismos que requerían de una valoración psicológica, paidopsiquiátrica y pedagógica, para después brindar una atención y tratamiento específico en beneficio de su integración escolar.

Para 1992 la clínica ajustó su estructura para ofrecer atención en las áreas de psicología, pedagogía, pediatría, psiquiatría, neurología y trabajo social. Además de una atención integral de los alumnos en el área médica, psicológica y pedagógica.

Además de que también se enfocaban en la orientación que proporcionaban en las escuelas regulares tanto para alumnos y padres de familia, para ello se hizo el programa de PECES “Padres Eficaces con Entrenamiento Sistemático”, fundamentado desde una perspectiva psicológica-cognitivo conductual.

Para la década de los 90, mantuvo su estructura orgánica (psicología, pedagogía, pediatría, psiquiatría, neurología y trabajo social). Se centraba en dar atención a niños que tuvieran problemas de conducta, con el fin de mejorar su desempeño personal y lograr su integración escolar.

De igual manera siguió proporcionando asesoría a los padres de familia para manejar de manera idónea la problemática de sus hijos. Y el contacto permanente

con los maestros para coadyuvar en su desempeño escolar. Sobre todo, en esta década se trabajó para que se aproximara a los planteamientos de la integración educativa.

La *Clínica de Ortolalia*, nace como un área del Instituto Nacional de Pedagogía en 1937. Pero inicia labores en 1952 como la clínica, con la finalidad de ayudar a los niños y jóvenes escolares con trastornos del lenguaje, empleando un enfoque médico-terapéutico. La responsable era la Profesora María Cristina Bienvenú.

A lo largo del tiempo, se amplió la atención hacia poblaciones de alumnos de preescolar, primaria, secundaria y adultos que tuvieran problemas de comunicación lingüística como la tartamudez o la afasia.

Los objetivos de la creación de la Clínica fueron:

detectar y atender problemas de lenguaje en la población escolar utilizando los métodos más eficaces para que el alumno logre su integración dentro del ámbito familiar, escolar y social; Proporcionar atención a sujetos que presenten alteración en adquisición o desarrollo del lenguaje, en lo que se refiere a la comprensión y expresión del sistema lingüístico, y por último, realizar una detección temprana desde la etapa del preescolar, llevando a cabo un plan preventivo y así evitar el fracaso escolar o incluso, la desintegración en el ámbito social (SEP, 2010, p. 65).

El trabajo en la Clínica lo llevaba a cabo un terapeuta del lenguaje, una psicóloga y una trabajadora social. En 1958 se integró la terapia musical al tratamiento. Además, la Clínica también contaba con un área médica que se consideraba como un espacio de apoyo a partir del diagnóstico, al igual que recomendaciones para cada caso, de esta área estaba encargado un médico general, un neurólogo, audiometrista y hasta 1988 se incorpora el psiquiatra.

El tratamiento podía ser individualmente o en pequeños grupos de niños que eran diagnosticados en la misma Clínica con problemas de lenguaje por diferentes causas. Los niños recibían sus terapias en un horario alterno que el de la escuela regular.

Además de las terapias que tomaban los niños, la Clínica contaba con áreas de tratamiento integral a la problemática presentada por los alumnos, como: área de psicomotricidad, terapia musical y de aprendizaje para alumnos que presentaban alteraciones que tuvieran que ver con aspectos psicomotores y/o cognitivos.

La Clínica también prestó servicios para niños con problemas de audición, ya sea pérdidas superficiales, medias y profundas, con el fin de que desarrollaran la comunicación a través del aprendizaje oral y escrito (se trabajaba con el método oral).

En 1971 la Clínica pasa a depender técnica y administrativamente de la Dirección General de Educación Especial.

En la década de los 70, a partir de que paso a depender técnica y administrativamente de la DGEE, fue una institución encargada de dar atención a niños y adolescentes de las escuelas primarias oficiales del distrito federal, así como a los del sistema de educación especial que presentaban problemas de lenguaje, como: dislalias, disartrias, disfonías y disfasias.

Al igual seguían dando tratamientos individuales a niños sordos e hipoacúsicos para mejorar su expresión con el lenguaje oral. El trabajo en el aula era bajo el enfoque médico terapéutico, brindando la atención médicos, psiquiatras, psicólogos, trabajadores sociales y maestros terapeutas del lenguaje.

En la década de los 80, siguió ofreciendo atención a niños de educación preescolar, primaria y secundaria que presentaban problemas de lenguaje asociados con sordera e hipoacusia.

En especial en esta década, se limitaba o centraba la atención en ciertos servicios y métodos de intervención. En sí, se enfocaba en la rehabilitación a través de terapias de lenguaje, aunados de una atención médica (medicina general, audiometría, neurología y psiquiatría), psicológica (evaluación diagnóstica), y pedagógica (para el lenguaje escrito). Las actividades se realizaban de manera individual o en pequeños grupos dependiendo del propósito de estas.

Así mismo, se realizó un trabajo sistemático con padres de familia a través de un Taller para padres como un espacio impulsor de su participación.

Por último, para la década de los 90, enfatizó su labor en profundizar, articular y aplicar aspectos de carácter curricular como propósitos y contenidos, específicamente para el proceso de aprendizaje y la terapia del lenguaje a alumnos de educación preescolar, primaria y secundaria.

La atención de los alumnos continuó a través de las áreas de psicología, trabajo social, club familiar, médico general, audiometría y neurología, psicomotricidad, terapia musical de aprendizaje y terapia de lenguaje. Además de un trabajo basado en el diagnóstico sobre las causas de los problemas de lenguaje.

En el *Instituto para la Rehabilitación de Niños Ciegos y Débiles Visuales* creado el primero de marzo de 1952, se aceptaban a alumnos desde la etapa de materno infantil hasta los 16 años. A partir de 1955, el instituto se vuelve nacional (Instituto Nacional de Rehabilitación de Ciegos), empezando a recibir niños y jóvenes de todo el país. Quedando bajo la dependencia de la Secretaría de Salubridad y Asistencia.

Con la dirección de la maestra Luz Santaella Rincón de Merino, para la formación pedagógica, se contaba con diez profesores normalistas y con la especialidad de ciegos. Se proporcionaba atención a los niños desde el jardín de niños, para crearles hábitos, que les sirvieran para cursar la educación primaria. Se pretendía que adquirieran salud mental y destreza manual para aprender algún oficio en el futuro, a través de la escolaridad, orientación pedagógica y ajuste social.

De primero a sexto año, las actividades se relacionaban con materias de lenguaje, geometría, ciencias naturales, historia, geografía y civismo.

Para las mujeres, se les enseñaba diferentes clases de tejidos con agujas y gancho, tejidos de telares a mano, costura en máquina y a mano, economía doméstica, mecanografía en Braille, máquinas de uso común, piano y trabajos manuales de remallado.

Los varones tenían actividades como agricultura y avicultura, talleres de carpintería, hojalatería y electricidad, música instrumental, mecanografía en ambos sistemas (sistema normal y Braille) y diversos trabajos manuales.

Tomando en cuenta el “ajuste social” que consistía en preparar al alumno para la vida, se agregaron algunas disciplinas de higiene, urbanidad y cultura, ayudando a que los alumnos pudieran convivir lo más “normal” posible con los videntes. Dentro de este programa se incluyó el uso del bastón para liberar de la dependencia. Se impartía a los alumnos de 12 años en adelante.

En la década de los 70, el Instituto seguía dependiendo del Sector Salud. En 1976 cuando se da inicio de la Integración de los niños ciegos y débiles visuales a ámbitos educativos, era importante brindarles un entrenamiento antes de, tratándose de elementos previos como ajuste personal, orientación y movilidad, dominio de lectura y escritura en sistema Braille, dominio en el manejo y uso de útiles escolares de percepción táctil, bases de cultura musical e iniciación del piano.

Además, se inicia un Programa de Educación Integrada que consistía en dos alternativas: una sala donde había recursos, ubicada dentro de una escuela común, donde trabajara el maestro especialista en un grupo de niños ciegos y débiles visuales, o la segunda opción, era que los niños ciegos asistieran a la escuela de su comunidad y cada cierto tiempo fueran visitados por el maestro especialista, otorgándoles materiales, entre otras ayudas, abarcando temas como: “1. El niño ciego y débil visual, motivo de la integración; 2. La familia del niño ciego y débil visual; 3. El maestro especialista; y 4. El maestro de escuela regular” (SEP, 2010, p. 108).

Para la década de los 80, el instituto siguió representando una alternativa confiable para favorecer el proceso de normalización e integración tanto educativa como social.

El 21 de diciembre de 1982, por decreto del presidente Miguel de la Madrid, el sistema Nacional para el Desarrollo Integral de la Familia (DIF), se convirtió en la instancia rectora del Instituto. Teniendo una orientación dirigida a la rehabilitación, que consideraba aspectos preventivos y terapéuticos en la atención de los alumnos.

En la década de los 90, el Instituto convivió con dos enfoques, tanto el modelo educativo y el rehabilitatorio. A partir del primero de septiembre de 1990, el Instituto pasa a formar parte de la SEP, aunque no del todo se deslinda el DIF, se siguió manteniendo el servicio médico y paramédico asistencial con el personal.

El Instituto asumió a la Integración Educativa como “El camino, la estrategia y la forma más adecuada a las condiciones de los sujetos con discapacidad visual, desde el punto de vista tanto psicopedagógico, como social y económico” (SEP, 2010, p. 211).

Su tarea principal del instituto se centró, en la integración de los alumnos a la educación regular, proporcionándoles elementos de adiestramiento en ámbitos

personales, orientación y movilidad, dominio de lectura y escritura en sistema Braille, dominio y uso de útiles escolares de percepción táctil, cultura musical e iniciación y ejecución del piano.

*Las escuelas de Perfeccionamiento* son creadas en 1960, específicamente la primera escuela de perfeccionamiento se funda el primero de marzo de 1960. La responsable de dicha escuela es la Profesora Odalmira Mayagoitia de Toulet. Se creó con la finalidad de ofrecer una educación integral y ética a niños con discapacidad intelectual (oligofrénico), de entre 5 y 10 años. De la mano de la formación tanto personalmente como para la integración a la sociedad.

La escuela tenía turno matutino y vespertino de manera gratuita; se trabajaba la lecto-escritura, cálculo y buenos modales.

Se contaba también con medio-internado, en donde los alumnos recibían servicios médicos, psicológicos, de alimentación y en ocasiones, transporte.

El ingreso a estas escuelas dependía de los resultados obtenidos en las pruebas de inteligencia Detroit-Engel, las cuales se aplicaban para conocer el coeficiente intelectual (IQ), aunado de la información que proporcionaban los maestros de la escuela regular, como el desempeño del alumno.

### **Servicios más representativos de la Educación Especial**

Los servicios que estuvieron operando durante la década de los 80, fueron indispensables ya que fueron claves para la evolución de estos en el ámbito de la educación especial como parte de un modelo educativo inclusivo.

Originalmente en los 80, los servicios que operaban eran:

*El COEC, Centro de Orientación, Evaluación y Canalización.* Este servicio se encargaba de recibir las demandas de atención de las escuelas primarias, es decir,

las escuelas regulares identificaban a alumnos con alguna discapacidad, entonces buscaban el apoyo del COEC.

Llevaban a cabo de primera instancia una evaluación diagnóstica, y con base a esta, los dirigían a los diferentes servicios. Después en la década de los 90, *las Unidades de Orientación al Público (UOP)*, pasaron a sustituir a los COEC. La finalidad de estos no se centró en la elaboración de un diagnóstico, sino, a través del dialogo y la reflexión, que involucraba a la familia, maestros, especialistas y a los mismos alumnos; se buscaba identificar los aspectos que influían en su aprendizaje y desarrollo (la constitución del sujeto), al igual que aspectos cognitivos, sociales y emocionales, y de igual manera los aspectos familiares y escolares. Esto para lograr la integración al proceso educativo.

También estaba la *Unidad de Grupos Integrados A y B*. Estas estaban ubicadas dentro de las escuelas primarias regulares. Estaban destinadas a la atención de probación de primer año que presentara dificultades o problemas en el aprendizaje de la lengua escrita y/o de las matemáticas.

Cada una de las problemáticas eran de diferente intensidad, así que, por ello, se abrieron dos grupos: Grupos Integrados A, para niños que reprobaban el primer año de primaria. A esta población se les aplicaba la Prueba Monterrey, los resultados daban cuenta de los avances que habían tenido en lengua escrita y matemáticas, con la idea de que pudieran avanzar a segundo de primaria.

Grupos Integrados B, su objetivo fue ofrecer un modelo de integración, como resultado de la Prueba Monterrey, a quienes presentaban un perfil inferior a los Grupos A. Especialmente por problemas de desarrollo que impedían su integración en las escuelas regulares, y requerían capacitación laboral.

Esta población presentaba mayores problemas en la lengua escrita y las matemáticas por leve deficiencia mental.

Los *Centros de Orientación para la Integración Educativa (COIE)*. Se nombraba proyecto, este tenía el objetivo de formalizar el proceso de integración de los niños con discapacidad a una escuela regular. Este estaba constituido por multiprofesionales que apoyaban la integración escolar. Por lo cual ya contaban con perfiles o categorías para cada tipo de discapacidad.

Los *Centros Psicopedagógicos (CPP)*. Estaban dedicados para niños que presentaran problemas de lenguaje y aprendizaje que estuvieran entre segundo y sexto grado; se les aplicaban pruebas necesarias para diagnosticar su problema. Algunos casos necesitaban de terapias, cuando era así, tenían que asistir de dos a tres veces por semana tanto en sesiones individuales como en pequeños grupos de dos o tres niños, sin descuidar la escuela primaria de procedencia.

Los encargados de los diagnósticos individuales y el tratamiento interdisciplinario de los problemas de aprendizaje y de lenguaje, eran maestros especializados, psicólogos, médicos y trabajadores sociales.

Para la década de los 90, los servicios antes mencionados (Unidad de Grupos Integrados A y B, los COIE, y los CPP) fueron sustituidos por las *Unidades de Apoyo a la Educación Regular (USAER)*.

La finalidad de USAER era favorecer la inclusión educativa de alumnos con discapacidad, dificultades de aprendizaje o aptitudes sobresalientes de las escuelas regulares.

La Unidad de Apoyo a la Educación Regular se definió como:

La instancia técnico-operativa y administrativa de la educación especial que se crea para favorecer los apoyos teóricos y metodológicos en la atención de los alumnos con Necesidades Educativas Especiales, dentro del ámbito de la escuela regular, favoreciendo así la integración de dichos alumnos y elevando la calidad de la educación que se realiza en las escuelas regulares (SEP, 2010, p. 202).

El apoyo se daba con la intención de tomar en cuenta la interrelación entre ésta, el contexto social, así como la comunidad (maestros, alumnos, padres de familia y autoridades). Además de considerar el desarrollo curricular, interacciones sociales, estrategias, evaluación y lo que conllevan los materiales que brinda o cuenta la institución para garantizar una educación inclusiva.

Principalmente la ayuda brindada por USAER se espera verse reflejada en alumnos que enfrentan barreras para el aprendizaje y la participación (BAPS), de igual manera para los alumnos que tengan alguna discapacidad, aptitudes sobresalientes o situación de vulnerabilidad.

Como tal la USAER tuvo un centro de trabajo, sin embargo, su lugar de desempeño fueron las escuelas regulares. En cada escuela se designaba un espacio que se le conocía como aula de apoyo, en donde se atendían las Necesidades Educativas Especiales, al igual que se daba orientación a padres de familia y a docentes.

Otros de los servicios dados antes de la reorientación de estos, eran los *Centros de Intervención Temprana (CIT)*, en estos centros se daba una atención inicial a las personas “atípicas” que presentaban dificultades en el desarrollo físico, intelectual y/o emocional, desde su nacimiento hasta los cuatro años.

La intervención temprana se entendía como:

todas aquellas acciones deliberada e intencionalmente dirigidas hacia grupos específicos de población por sus condiciones especiales de riesgo, con el fin de prevenir un problema en específico (prevención primaria), evitar un daño potencial (prevención secundaria) o buscar la habilitación del sujeto ya afectado por el daño (prevención terciaria) (SEP, 2010, p. 147).

El apoyo era meramente para prevenir una vez que el alumno ingresará a las escuelas regulares, o en algunos casos, ser dirigido a escuelas de educación especial con la especialidad que requiera.

El desarrollo de los niños dentro de los CIT, se veía desarrollado por cuatro áreas: cognoscitiva, social, la vida diaria y psicomotora, con la idea de que todo fuera preventivo, y de igual manera para crear condiciones que ayudaran a la incorporación a una escuela regular.

Por otro lado, se encontraban las *Escuelas de Educación Especial*. Siendo centros educativos especializados en la atención de alumnos con alguna atipicidad o deficiencia. Estas estaban divididas para la atención de alumnos con deficiencia mental, con trastornos visuales, trastornos de audición y con impedimentos motores.

Se enfocaban en la atención individualizada (personalizada), con la ayuda de programas y servicios especializados.

Por último, el *Centro de Capacitación de Educación Especial para el Trabajo (CECADEE)*. Estos creados para la atención de personas deficientes mentales, caracterizados por contar con talleres, además de ser un espacio de formación. Con la idea de que pudieran capacitarse en oficios para así incorporarse a un centro de trabajo, siendo independientes, con buena autoestima y autosuficiencia.

Los talleres les ayudaban a desarrollar habilidades técnico-laborales, como la carpintería, panadería y repostería, así como, cocina, corte de pelo, herrería y costura. Estos talleres (capacitación) tenían una duración de dos o tres años; una vez concluido podían salir a trabajar.

Para la década de los 90, estos servicios (CIT, Escuelas de Educación Especial y los CECADEE) que también fueron fundamentales para los 80, por la reorientación de estos, pasaron a ser sustituidos por los *Centros de Atención Múltiple (CAM)*, tanto básico (escolarizado), como laboral. En estos se agrupaban a los alumnos de acuerdo con su edad, sin importar su condición o discapacidad.

La Dirección de Educación Especial definió a los CAM, como: “La institución educativa que ofrece educación básica para alumnos que presentan necesidades educativas especiales con o sin discapacidad, en el marco de la Ley General de Educación” (SEP, 2010, p. 206).

Para el CAM básico, se llevaba un currículo de educación básica (nivel inicial, preescolar y primaria).

Para el CAM laboral, asistían jóvenes para capacitación para el trabajo. Pero con un cambio de enfoque, en lugar de una capacitación por talleres, se optó por un enfoque modular basado en competencias laborales, es decir, centrándose en desarrollar habilidades y conocimientos que les serían útiles para el trabajo, en vez de enseñar por enseñar algún oficio.

Los cambios en la reorientación de los servicios “partió de una idea central: poner a la educación especial a disposición de la educación básica, lo que significó necesariamente, una nueva relación con la educación regular” (SEP, 2010, p. 201). A partir de esta reorientación de servicios, se limitaron a dos tipos fundamentales de servicio: La Unidad de Servicios de Apoyo a la Educación Regular (USAER) Y el Centro de Atención Múltiple (CAM), este siendo escolarizado. En la Ciudad de México, se generó un cambio en relación con el servicio de las USAER y se implementó las Unidades de Educación Especial y Educación Inclusiva (UDEEI).

## **Modelos de Atención**

Hablar sobre los modelos de atención de la educación especial es hablar sobre un recorrido histórico sobre la evolución de la educación especial y de estos modelos de atención y todo lo que se tuvo que pasar para que se logrará la inclusión educativa. Dentro de estos modelos de atención se encuentra, el Modelo asistencial o Modelo de prescindencia, El Modelo Rehabilitatorio y el médico terapéutico o clínico médico o El Modelo médico o Rehabilitador, El Modelo psicogenético-

pedagógico, El Modelo de Integración Educativa y, por último, El Modelo Social o Modelo Social de la diversidad funcional.

El *Modelo Asistencial o Modelo de prescindencia* dicho por otros autores. Tiene inicios en la época de la presidencia de Benito Juárez (1858-1872), cuando aún no se tenía idea de que hacer, que atención darles a las personas con discapacidad. Este modelo se caracterizaba por la atención de las personas atípicas. La palabra atípica venía de la concepción que se tenía de invalidez llamándolo también como maldición, brujería o alguna enfermedad, pues a estas personas se les negaba el reconocimiento de sus capacidades; solo las veían como seres no capaces de ciertas actividades, y simplemente fijándose en sus alteraciones motoras, auditivas, visual o intelectual.

De ahí el nombre de prescindencia, ya que en esa época las personas se veían como una carga para la sociedad, personas que no podían contribuir en nada y que no tenían valor en absoluto.

Además, en esta época la iglesia tenía mucho peso sobre la sociedad, por ende, se pensaba que las causas de la discapacidad eran religiosas, pues se veía como “un castigo de los dioses por un pecado cometido generalmente por los padres de la persona con discapacidad, o bien una advertencia de la divinidad [...]” (Como se citó en Velarde, 2012, p. 117). Tanto que se recurría al infanticidio, una vez que se examinaba al sujeto y veían que no podría desarrollarse de forma “normal” ni ser una persona “completa”. Algunos autores pensaban que se recurría al infanticidio por aspectos económicos y prácticos por las dificultades que supuestamente conlleva el educar a un hijo con discapacidad.

En el *Modelo Rehabilitatorio y el médico terapéutico o clínico-médico o El Modelo médico o Rehabilitador*. Con la recién creación de la Dirección General de Educación especial (DGEE) (1970), fue que se implantó un modelo que estaba fundamentado en lo científico desde diferentes miradas como: la psicología, medica,

antropológica, sociológica y económica. Gracias a estas influencias se conformó el modelo médico. Esta visión fue aplicada a personas que se consideraban “atípicas”.

Se asumía que las diferencias de personas con discapacidad (sordos e hipoacúsicos, ciegos, débiles visuales, deficientes mentales, lisiados del sistema musculoesquelético o de inadaptación escolar y social) eran propias de su biología o su fisiología, haciéndolas inferiores a las personas que se consideraban “normales”. Se enfatizaba en dar atención en lo que les “faltaba” o en los problemas, mas no en sus capacidades o potencialidades. Se les definía principalmente por las limitaciones que eran percibidas.

Para atender las necesidades de estas personas se centraban en la idea de que su condición era parte del individuo, un asunto de salud. La atención se les brindaba a partir de diagnosticar, tratar o corregir, por lo que se percibía como una anomalía médica.

Como resultado de esta concepción médica e individual, las disciplinas relevantes para atender eran principalmente la medicina (diagnosticar, tratamiento y rehabilitación física) y la psicología (aspectos cognitivos, emocionales o conductuales individuales asociados a la conducta). Es decir, se buscaban causas médicas o psicológicas para estas diferencias.

Ambas disciplinas utilizaron la *Rehabilitación* “para enseñar a quienes “sufrían” de alguna “invalidez”, a vivir y trabajar tan eficazmente como fuera posible con sus aptitudes físicas restantes” (SEP, 2010, p. 96). Si el individuo no había sido rehabilitado, se pensaba que no lograría incorporarse plenamente a la sociedad de “normales”.

A partir de Velarde en este modelo *Médico o Rehabilitador*, los impedidos físicos y mentales dejaron de ser considerados castigos divinos y comenzaron a entenderse como enfermedades que podían recibir tratamientos, por lo que, las

personas quejadas de alguna dolencia no necesitaban ser marginadas de la sociedad (2012, p. 123).

Según Velarde,

los presupuestos en los que se basa este nuevo paradigma son dos, uno relacionado con las causas de la discapacidad, y el otro con el rol de la persona en la sociedad: las causas ya no son religiosas, sino científicas y, en segundo lugar, las personas con discapacidad dejan de ser consideradas inútiles [...] siempre que sean rehabilitadas, pueden tener algo que aportar (2012, p. 123).

Dicho por otros autores, el objetivo del modelo rehabilitador “es curar a la persona discapacitada, o bien modificar su conducta con el fin de esconder la diferencia y, de este modo, incorporarlo a la sociedad” (Como se citó en, Velarde, 2012, p. 125).

El modelo rehabilitador “considera la discapacidad como un problema de la persona, producido por una enfermedad, accidente o condición negativa de la salud, que requiere de cuidados médicos proporcionados por profesionales bajo formas de tratamientos individuales (Como se citó en, Velarde, 2012, p. 125).

Este *Modelo psicogenético- pedagógico* como enfoque influenciado por la *Teoría psicogenética* (Teoría del desarrollo cognitivo) del psicólogo Jean Piaget en 1950.

La teoría psicogenética fue una de las más influyentes por el hecho de que describía como es que evolucionaban las habilidades mentales de los niños desde que nacen hasta la adolescencia, es decir, una explicación detallada del desarrollo cognitivo. Además de saber cómo aprenden de manera lógica, sobre todo con lo que interactúan. Teniendo como resultado la elaboración de un conocimiento basado en la experiencia del niño con el entorno. En términos generales, este se distinguía en dos formas de actividad: “una de tipo lógico-matemático (las actividades de juntar, disociar, ordenar, contar) y una de tipo físico (de exploración)”

(SEP, 2010, p. 142). Construyendo su propio conocimiento a medida que van experimentando (interactuando) con el mundo.

Básicamente trata de como los niños construyen su conocimiento y como la educación debe adaptarse a este proceso de desarrollo cognitivo, pues la teoría psicogenética “impulsó una concepción constructiva, en la que el conocimiento no se inscribe completamente en los genes (biológicos), ni en las funciones exteriores, sino que se construye y reconstruye a diferentes niveles a partir de esquemas mentales básicos” (SEP, 2010, p. 194).

Es decir, que el conocimiento se forma activamente en la mente del sujeto a través de la interacción; a medida que vamos interactuando nuestros esquemas (estructuras mentales o patrones de pensamiento) son más complejos lo que nos permiten comprender y actuar sobre la realidad.

La teoría psicogenética para el sistema educativo representó “un marco explicativo viable para comprender cómo se efectúa el desarrollo mental normal y que factores lo determinarían” (SEP, 2010, p. 142). Permitiendo entender como este desarrollo influye directamente con su aprendizaje escolar y tomando en cuenta las etapas de desarrollo, para así, entender mejor qué momento es el idóneo para aprender diferentes tipos de contenidos educativos.

Como antecedentes del *Modelo de Integración Educativa para niños con necesidades educativas especiales con y sin discapacidad* fueron necesarios ciertos movimientos tales como el *Informe Warnock* con el termino de Necesidades Educativas Especiales (NEE), la *Conferencia Mundial sobre Educación para Todos* celebrada en *Jomtiem* y la *Declaración de Salamanca*.

El enfoque de Educación para Todos lleva consigo el concepto de Integración Educativa, como el derecho al acceso a la formación educativa, basándose en el currículo básico, sin importar si se tiene discapacidad o no.

A partir del concepto de Integración Educativa se conceptualizó al niño con discapacidad como:

Una persona que necesita un ajuste en el currículum regular y no como un individuo con problemas, los cuales le impiden acceder a las oportunidades disponibles para los otros ciudadanos del país. Se eliminó la clasificación de las personas como “anormales” y “especiales”, así como el modelo médico con su concepto implícito de deficiencia, para poner énfasis en que el sistema educativo debería ocuparse de los niños con NEE, en lugar de segregarlos. De esta manera se eliminaba la educación paralela y nos acercábamos a la comprensión de las dificultades que experimentan estos alumnos (SEP, 2010, p. 199).

Este modelo trataba de que todos los niños tuvieran las mismas oportunidades de acceder al currículum general; así se necesitara hacer modificaciones para atender las necesidades de cada uno. Recayendo la responsabilidad de aprendizaje en maestros, directivos, etc., y ya no en el especialista terapéutico tal como se describía en el modelo rehabilitatorio.

Básicamente “la cualidad central del Modelo de Integración Educativa se coloca en la esencia del derecho de todo sujeto, para acceder al bien común del currículum básico y en las mejores condiciones posibles ofrecidas en cada espacio escolar” (SEP, 2010, p. 194). Llevándose a cabo dentro del marco y principios del sistema educativo.

Esto pensando en que se amplíe la atención a la población con necesidades educativas especiales, sin ver a la educación especial como un sistema apartado sino como parte integral de la educación básica que incluye preescolar, primaria y secundaria. Teniendo derecho a ser incluidos en escuelas regulares, sin ningún tipo de exclusión (género, etnia, territorio, clase social o necesidad educativa especial).

Por último, está el *Modelo social para la atención de las personas que enfrentan barreras para el aprendizaje*. Surge aproximadamente en el siglo XX, aunque sus antecedentes se encuentran “a [finales...] de los años sesenta del siglo

pasado, principalmente en Estados Unidos e Inglaterra, donde se crea el movimiento de vida independiente [extendiéndose...] a Suecia, Canadá y España (Fuentes, Damián y Carreño, 2021, p, 10).

Consiste “en que son las personas con discapacidad quienes mejor conocen sus propios deseos y necesidades, por tanto, la decisión sobre su forma de vida les corresponde a ellos mismos y a nadie más; ni si quiera a los médicos o terapeutas” (Fuentes, Damián y Carreño, 2021, p. 10).

El modelo social, de acuerdo con varios autores, se ha nombrado de diferente manera con base a las percepciones de cada uno. Algunos le llaman *Modelo Social de atención para las personas que enfrentan barreras para el aprendizaje y la participación*, algunos otros como *el Modelo de Derechos Humanos*.

Justamente estos nombres que se le ha dado se pensarían que son porque este tiene un enfoque social humanista. Además de que la base del modelo es la *educación inclusiva*, haciendo referencia a la *inclusión* porque:

Implica que todos los niños de una determinada comunidad aprendan juntos independientemente de sus condiciones personales, sociales o culturales. Se trata de lograr una escuela en la que no existan “requisitos de entrada” ni mecanismos de selección o discriminación de ningún tipo; una escuela que modifique sustancialmente su estructura, funcionamiento y propuesta pedagógica para dar respuesta a las necesidades educativas de todos y cada uno de los niños y niñas, incluidos aquellos que presentan una discapacidad (SEP, 2010, p. 260).

A partir de esto es que podemos decir que el modelo social está fundamentado desde un enfoque social humanista porque permite analizar las barreras que se imponen como sociedad a las personas con discapacidad, mismas que han representado formas de segregación, exclusión y discriminación por ser consideradas como “diferentes” del resto de la población. Es decir, este enfoque no ve a la discapacidad como un problema, sino el problema son los que se generan

en los entornos en los que se desenvuelven, creándose barreras para el aprendizaje y la participación (BAP).

Estas barreras pueden ser tanto físicas, sociales, actitudinales. Se dice que “consiste [...] en un énfasis en las barreras económicas, medio ambientales y culturales que encuentran las personas con diversidad funcional” (Como se citó en, Velarde, 2012, p. 130).

El modelo social concibe a la discapacidad como: “la restricción social que aísla y excluye a la persona de la plena participación, que como una consecuencia de las condiciones particulares del individuo” (SEP, 2010, p. 261).

### *El modelo social*

es una crítica fundamentada a la teoría de la tragedia personal que, en su momento, sirvió para individualizar-medicalizar los problemas de la discapacidad y con ello, dejar intactas las estructuras sociales y económicas, además de ofrecer la teoría del déficit como explicación de los bajos resultados educativos (SEP, 2010, p. 264).

Es decir, “reconoce que la discapacidad no es causada por las limitaciones funcionales, físicas o psicológicas de las personas con “insuficiencias” sino por el fracaso de la sociedad en suprimir las barreras y las restricciones sociales que los ‘incapacitan’” (SEP, 2010, p. 264).

Lo que se busca es una transformación social para eliminar estas barreras, así poniendo en práctica la inclusión y participación de todos. Pues “el problema de la “adaptación” es responsabilidad de la sociedad y, al mismo tiempo, exige su compromiso para valorar y reconocer de qué forma incapacita, [...] el problema no es de los individuos” (SEP, 2010, p. 264).

Dicho en otras palabras, por Velarde, “el modelo social [pone] énfasis en la rehabilitación de una sociedad, que ha de ser concebida y diseñada para hacer

frente a las necesidades de todas las personas, gestionando las diferencias e integrando la diversidad” (2012, p. 128).

Aunque en este modelo se le ve al sujeto como sujeto con derechos, que es capaz de decidir sobre sí mismo, como lo plantea López “promueve que las personas con discapacidad asuman la dirección de su propia vida en una sociedad accesible [...] Las mismas personas plantean su derecho a la toma de decisiones respecto a su vida, su autonomía, y la elección de los apoyos que requieren” (UPSE, 2011, p. 102). Al igual que López, Valverde dice que, en el modelo social, “se aspira a que la persona con discapacidad pueda negociar el tiempo y el tipo de asistencia que necesita, que pueda tener capacidad para contratar e incluso despedir a su asistente personal, y en este sentido, que sea la propia persona quien reciba el dinero de las administraciones públicas para proceder directamente al pago de los servicios prestados (2012, pp. 129 y 130).

Se teme que no se lleve a cabo al cien por ciento una transformación social, justo como dice Velarde que el modelo social pone “énfasis en la rehabilitación de una sociedad, que ha de ser concebida y diseñada para hacer frente a las necesidades de todas las personas, gestionando las diferencias e integrando la diversidad” (2012, p. 128), pues la sociedad no asumiría su obligación y, por ende, no se garantizaría una real inclusión, tanto social como laboralmente.

Los rasgos distintivos del Modelo Social, registrados en la política educativa de la Dirección de Educación Especial, son:

- ❖ La discapacidad se desliza al entorno, al hábitat, al contexto, en lugar de ser el sujeto un portador de la misma.
- ❖ Se pone el acento en el “ser funcional” y en los factores ambientales que tienen impacto en su aprendizaje, más que en la discapacidad.
- ❖ Implica trascender concepciones centradas en la excepción, en la diferencia que separa, segrega, margina y excluye.
- ❖ Detonar acciones para develar políticas, culturas y prácticas generadoras de desigualdades culturales y sociales.

- ❖ Considera la inclusión como una problemática social a resolver.
  - ❖ Prioriza la acción social como centralidad.
  - ❖ Asume su concreción como responsabilidad individual y colectiva.
  - ❖ Requiere de trabajo educativo consistente y fundamentado en los ambientes.
  - ❖ Sitúa las acciones, actuaciones y estrategias, como impacto sustantivo en las actitudes y en los valores.
  - ❖ Se centra en una política de los derechos humanos.
  - ❖ Las acciones y actuaciones educativas se argumentan por derecho.
  - ❖ Traza una ruta de camino utópico centrada en el cambio social.
- (SEP, 2010, pp. 264 y 265).

El Modelo Social se constituye en la base de las políticas y acciones educativas que se fueron desarrollando en México desde la década de los años 80 del siglo pasado, y que dan inicio con la propuesta de Integración Educativa, que abordaré en el siguiente apartado.

## **1.2 Integración Educativa**

A lo largo de los años se fueron viendo los cambios sociales y educativos que se pretendía que ayudaran a la mejora de la atención de las personas con discapacidad específicamente, pero también a las sin discapacidad.

A partir del modelo de Integración educativa, hubo un avistamiento del concepto de *Integración Educativa*, pues para esto, fueron necesarios algunos movimientos Internacionales enfocados en, tales como, El Informe Warnock con el término de NEE (Necesidades Educativas Especiales), La Conferencia Mundial sobre Educación para Todos celebrada en Jomtiem, y La Declaración de Salamanca.

Esto pensando en que todos tienen derecho a acceder a la educación, derecho al currículum regular, tomando en cuenta las necesidades educativas, de esa manera, haciendo adecuaciones curriculares que no llevara a la exclusión de ningún tipo. Pues no se tomaba en cuenta si tenía discapacidad o no, porque se

pensaba que cualquier niño en cualquier momento de su vida escolar necesita apoyo (educativo) por problemas en el aprendizaje.

Anteriormente se veía a la educación especial como un sistema apartado, y ahora, como parte de la educación básica (preescolar, primaria y secundaria), como algo que va de la mano. Esto en los años 70, pero para los años 80, se diseña una política educativa influenciada por los principios de la *Integración y normalización*. Una “política educativa de carácter integrador y una nueva filosofía de normalización, fundamentada en tres principios centrales: el principio de integración escolar, el principio de sectorialización de servicios y el principio de individualización de la enseñanza” (SEP, 2010, p. 120).

Vélez define a la Integración educativa “como una estrategia educativa que tiende a la inclusión de los/as alumnos/as con discapacidad, siempre que sea posible, en la escuela de educación común, con las configuraciones de apoyo necesarios” (2016, p. 114).

### **Conceptos básicos. Informe Warnock, las NEE, Normalización, Reconocimiento de la Diversidad, Atención a la diversidad.**

Algunos de los conceptos básicos que dieron pie y/o fueron importantes para la conformación de la integración educativa fueron:

Las *Necesidades Educativas Especiales (NEE)*, presentadas en el documento conocido como Informe Warnock en Reino Unido en 1978 por Mary Warnock. Siendo un informe en términos de la Integración educativa y las NEE.

Esto por la urgencia de la atención de las personas con y sin discapacidad, considerando que todos los niños tienen derecho a la educación, con la idea de atender sus NEE con el fin de acercarse a los objetivos escolares deseados; se abordaron en este informe tres prioridades para todos los niveles: “un nuevo

programa de formación y perfeccionamiento del profesorado, la educación para los niños con NEE menores de 5 años y la educación y mayores oportunidades para los jóvenes de 16 a 19 años” (Aguilar, 1991, párr. 18).

El informe promueve la Integración de alumnos con NEE a las aulas regulares, en lugar de una separación en escuelas especiales. Además, de cambiar la percepción de que las NEE son exclusivas de ciertos niños, cuando no es así, pues nos dirige hacia la idea de que son comunes y todos en algún momento de la vida escolar presentamos NEE.

Para que todo esto fuera un éxito, también se consideró la capacitación y perfeccionamiento de los docentes, que fueran aptos para reconocer a alumnos con NEE, además de tener actitud y aptitudes para que las NEE de los estudiantes sean atendidas de manera breve.

Se pretendía que la educación especial y la educación regular no fueran un sistema aparte, pues

la educación especial no es distinta de la educación general, toma de ella sus conceptos fundamentales y solo se diferencia por las adiciones y modificaciones que introduce en la cantidad y calidad que sean requeridas por las características diferenciadas de los educandos (Guerrero, 2001, p. 206).

Al igual “las NEE forman un continuo, es decir, que deben ofrecerse prestaciones que vayan desde la ayuda temporal, hasta aquellas que requieran ser permanentes a lo largo de todo el proceso de desarrollo de la persona” (de la iglesia Mayol, 2001, párrs. 7 y 8).

Se define el concepto de NEE “como toda necesidad que requiera ayuda “extra”, que se deba dar a un [niño o niña] temporal o permanentemente, para que pueda superar una deficiencia educativa” (De la iglesia Mayol, 2001, párr. 9).

Tal cual no se trataba de un concepto nuevo, sino que Warnock lo que buscaba era ampliar tal concepto, teniendo una idea más clara de las Necesidades Educativas Especiales y sus prácticas. Hacerlo “oficial”.

El término de *Normalización* comienza a ser importante y tomarse en cuenta gracias a la presentación del Informe Warnock.

Este principio parte desde finales de los 50 del siglo XX. Se fue extendiendo por varios países, alcanzando Estados Unidos y Canadá con una reformulación de definición por Wolfensberger, diciendo que

la normalización es la utilización de medios culturalmente normativos (familiares, técnicas valoradas, instrumentos, métodos, etc.) para permitir que las condiciones de vida de una persona (ingresos, vivienda, servicios de salud, etc.) sean al menos tan buenas como las de un ciudadano medio, y mejorar o apoyar en la mayor medida posible su conducta (habilidades, adaptación sentimientos, etc.), estatus y reputación (etiquetas, aptitudes, etc.) (Rubio, 2009, pp. 1 y 2).

Aunque aún se ve como que el sujeto con discapacidad es el que debe esforzarse por permanecer y ser parte de la sociedad, a partir de este concepto se vislumbra la creación de una sociedad más integrada e inclusiva al brindar las mismas oportunidades para todos.

El *Reconocimiento de la diversidad- Atención a la diversidad*, se manifiesta a partir de la preocupación y lucha constante por atender las NEE de los alumnos, pensando en que somos sujetos únicos, con un conjunto de características (informaciones culturales y cromosómicamente diferentes) y/o atributos que hacen de la persona un ser único. “Lo que nos lleva a una atención [de las] características individuales de todos y cada uno de los alumnos” (Benavent, 2004, párr. 3).

Para una buena atención a diversidad se pretende que todos los centros educativos sean aptos para implementar medidas pedagógicas y metodológicas

didácticas para dar respuesta a las NEE, tanto para alumnos que presentan dificultades de inserción escolar, dificultades de aprendizaje y convivencia, superdotados o discapacidades de cualquier tipo, así sean permanentes o transitorias.

Así pues, “la atención a la diversidad favorece la calidad de la oferta educativa general en términos de currículo y de ayuda individualizada al proceso de aprendizaje; además de actuar sobre las condiciones personales de los alumnos y alumnas con NEE” (Benavent, 2009, párr. 3).

A partir de lo anterior, se define a la *diversidad* como:

la expresión plural de las diferencias; diferencias no traducidas en negación, discriminación o exclusión, sino en reconocimiento de los otros-distintos- a- mi como partes de una misma entidad colectiva que nos incluye [...]. La diversidad es aceptar el derecho de cada [uno...] a ser distinto y a ejercer ese derecho a ser distinto (Guédez, 2005, p .113).

## **La reorientación de los servicios**

A partir de la creación de la Dirección General de Educación Especial (1970) se reconoció la necesidad de crear un escenario con una nueva forma de oferta educativa que incluya a todos los alumnos con y sin discapacidad y necesidades educativas especiales a aulas regulares, conocido como “Una escuela para Todos”; escuelas sin exclusiones.

Hubo momentos y movimientos que fueron parte fundamental para llegar a la reorientación de los servicios, como ya se mencionaba. Cada uno de estos servicios aportando algo diferente, pero más importante aún, lo que dio la pauta fue la Política Educativa de esa década (1990), que generó cambios, entre esos el *Acuerdo Nacional para la Modernización de la Educación Básica (ANMEB)* en 1992.

Dentro de los límites de este acuerdo se tenía que accionar en

la reorientación del sistema educativo, la reformulación de los planes y programas de estudio, la renovación de los libros de texto gratuito, el establecimiento de un sistema nacional de actualización de los profesores en servicio y la generación de programas que atiendan específicamente a grupos de población marginada, o en riesgo de fracaso escolar (Sánchez, 2004, p. 4).

Por lo tanto, la educación especial reorientó sus servicios bajo el marco de Integración.

Con la reorientación de los servicios de educación especial se prioriza el apoyo a las escuelas regulares para la atención a la diversidad de los alumnos, incluyendo a aquellos con discapacidad.

La reorientación de los servicios es una manera de adaptación y mejora de los servicios de Educación Especial para la satisfacción de las Necesidades Educativas Especiales.

La reorientación de los servicios “partió de una idea central: poner a la educación especial a disposición de la educación básica, lo que significó necesariamente, una nueva relación con la educación regular” (SEP, 2010, p. 201).

Los servicios que fueron parte importante en la década de los 80 (COEC- Centro de Orientación, Evaluación y canalización, Unidad de Grupos Integrados A y B, COIE- Centro de Orientación para la Integración Educativa, CPP- Centro Psicopedagógico, Unidad de Atención a Capacidades Sobresalientes, Centro de Intervención Temprana, Escuela de Educación Especial, y CECADDEE- Centro de Capacitación de Educación Especial), se redujeron a dos tipos fundamentales de servicios: *La Unidad de Servicios de Apoyo a la Educación Regular (USAER)* Y *El Centro de Atención Múltiple (CAM)* en sus dos modalidades, básico (escolarizado) y laboral.

La *USAER* favorece la inclusión educativa de alumnos con discapacidad, dificultades de aprendizaje o aptitudes sobresalientes de las escuelas regulares.

La *USAER* se definió como:

La instancia técnico-operativa y administrativa de la educación especial que se crea para favorecer los apoyos teóricos y metodológicos en la atención de los alumnos con Necesidades Educativas Especiales, dentro del ámbito de la escuela regular, favoreciendo así la integración de dichos alumnos y elevando la calidad de la educación que se realiza en las escuelas regulares (SEP, 2010, p. 202).

Además, “promueve el fortalecimiento de la escuela al apoyar la atención de las NEE, al trabajar conjuntamente con la escuela diferentes estrategias psicopedagógicas para mejorar la calidad de la educación [...]” (Sánchez, 2004, p. 16).

Sus dos alternativas de trabajo son: *El apoyo en el aula regular y Apoyo directo al alumno.*

*El apoyo en el aula regular*

se basa en la relación interpersonal entre el profesor de equipo y el maestro de apoyo desde la base de una comprensión objetiva de las estrategias de enseñanza que son necesarias instrumentar por parte de los profesores para promover procesos de aprendizaje significativos en todos los alumnos (Sánchez, 2004, p. 17).

*El apoyo directo al alumno*

...es con algún tipo de discapacidad o dificultad que requiera de un apoyo especializado y transitorio dentro de la misma escuela, este debe considerarse como la primera alternativa de apoyo en el trabajo directo con los alumnos con la finalidad de desarrollar actividades muy específicas de manera individual o en pequeños grupos que complementen los propósitos generales del grupo de referencia y un trabajo curricular específico complementario (Sánchez, 2004, p. 17).

En el caso del *Centro de Atención Múltiple (CAM)*, por un lado, el *CAM básico*,

es un servicio escolarizado de Educación Especial que atiende las Necesidades Básicas de Aprendizaje (NBA) de los alumnos con discapacidad y necesidades educativas especiales que no logran la integración a la escuela regular a través de la elaboración de programas y materiales de apoyo didáctico, así como de recursos adicionales necesarios para el logro de su autónoma convivencia social y productiva (Sánchez, 2004, p. 18).

Contempla niveles educativos: inicial, preescolar y primaria.

Por otro lado, el *CAM Laboral*, “ofrece atención educativa para el desarrollo de competencias para la vida y el trabajo, favoreciendo la integración escolar, social y laboral de alumnos que presentan necesidades educativas especiales con discapacidad” (Sánchez, 2004, p. 19). Brinda elementos formativos y capacitación laboral a jóvenes de 15 a 20 años.

A partir de esto, “la Integración pasó a ser una estrategia para lograr la equidad en la calidad de la educación básica y se reconoció como un medio para lograr una educación básica de calidad para todos sin exclusión (Sánchez, 2004, p. 5).

### **El modelo de atención. Ventajas y limitaciones.**

La integración educativa fue impulsada en 1993. Básicamente el modelo de atención de la integración educativa trata de que todos los estudiantes con NEE se integren a una escuela regular, para tener una educación de calidad.

Aquí entra el enfoque de Educación para Todos, que lleva consigo el concepto de Integración Educativa, como el derecho al acceso a la formación educativa, basándose en el currículo básico, sin importar si se tiene discapacidad o no.

A partir del concepto de Integración Educativa se conceptualizó al niño con discapacidad como:

Una persona que necesita un ajuste en el currículum regular y no como un individuo con problemas, los cuales le impiden acceder a las oportunidades disponibles para los otros ciudadanos del país. Se eliminó la clasificación de las personas como “anormales” y “especiales”, así como el modelo médico con su concepto implícito de deficiencia, para poner énfasis en que el sistema educativo debería ocuparse de los niños con NEE, en lugar de segregarlos. De esta manera se eliminaba la educación paralela y nos acercábamos a la comprensión de las dificultades que experimentan estos alumnos (SEP, 2010, p. 199).

Este modelo trataba de que todos los niños tuvieran las mismas oportunidades de acceder al currículo general, así se necesitara hacer modificaciones para atender las necesidades de cada uno. Recayendo la responsabilidad de aprendizaje en maestros, directivos, etc., y ya no en el especialista terapéutico tal como se describía en el modelo rehabilitatorio.

Básicamente “la cualidad central del Modelo de Integración Educativa se coloca en la esencia del derecho de todo sujeto, para acceder al bien común del currículo básico y en las mejores condiciones posibles ofrecidas en cada espacio escolar” (SEP, 2010, p. 194). Llevándose a cabo dentro del marco y principios del sistema educativo.

Esto pensando en que se amplíe la atención a la población con necesidades educativas especiales, sin ver a la educación especial como un sistema apartado sino como parte integral de la educación básica que incluye preescolar, primaria y secundaria. Teniendo derecho a ser incluidos en escuelas regulares, sin ningún tipo de exclusión de ningún tipo (género, edad, etnia, territorio, clase social o necesidad).

Aunque podemos encontrar ciertas ventajas de este modelo, como:

- La atención a las diferencias individuales.
- Interacción entre todos nos lleva a la Normalización posible.
- Acceso al currículum general

- Económicamente importa, pues, educar a Todos en un mismo, evita gastar en hacer más escuelas de educación especial.
- La educación para Todos crea una sociedad más justa.

También hay ciertas limitaciones dentro de este, tales como:

- Adaptaciones insuficientes, no notables, pues lo único que importa es que todos puedan acceder a una escuela regular.
- Apoyo individualizado adicional, puede limitar la plena participación de los alumnos, lo que nos puede llevar a la exclusión y la diferenciación.
- Énfasis en la Normalización, tanto que se puede llegar a minimizar o ignorar las NEE de cada uno. Tratando de que encajen o de olvidarnos de la “diferencia”.
- Falta de recursos, como la capacitación docente, pues muchas veces el docente no es apto para atender las NEE. Esto nos lleva también a la sobre carga laboral, pues no hay conocimientos ni formación que permitan atender de manera efectiva las necesidades en el aula, ni tiempo.

### **Estrategias de atención**

Las estrategias para favorecer la Integración son todas aquellas acciones o planes que se diseñan para una plena participación en escuelas regulares de cada alumno, independientemente de sus diferencias y NEE.

Algunos de los elementos importantes que pueden formar parte de una estrategia de integración educativa, son: la adaptación curricular, el apoyo individualizado adicional, trabajo cooperativo y trabajo en equipo, sensibilización y atención a la diversidad, etc. Sin embargo, de acuerdo con una Organización de Integración que da respuesta a problemas educativos consideran tres componentes fundamentales para la mejora del sistema educativo, como los recursos educativos,

el currículo y la formación inicial de los docentes. Esto para el logro de los aprendizajes esperados enfocados en estos.

Estos tres componentes están relacionados con las definiciones sobre lo esencial y significativo de los aprendizajes que deben conquistar los estudiantes; las capacidades docentes para orientar y conducir este proceso de manera efectiva y los recursos educativos como instrumentos a utilizar como fortalecedores de dicho proceso (Fiedler de Gordón, 2020, p. 42).

El *currículo/adaptación curricular*, básicamente es modificar los contenidos, actividades y evaluaciones que atiendan la diversidad de necesidades de aprendizaje de los estudiantes. Por ejemplo, la realización del DUA (Diseño Universal para el Aprendizaje). Con los resultados de esta organización se encontró que el currículo se trabaja por áreas, agrupando diferentes asignaturas.

Los *recursos educativos*, se encontró que lo que más se utiliza es el libro de texto, específicamente de matemáticas, inglés y la lengua materna. Además de apoyo digital, como las plataformas virtuales principal herramienta de divulgación. Por último, la *Formación docente*, que es la capacitación para adquirir habilidades y conocimientos necesarios para la implementación de prácticas inclusivas en el aula. Aunque no siempre hay reconocimiento hacia lo que es la formación docente, por ende, no es importante tener una buena formación.

De acuerdo con otra investigación, acerca de las adecuaciones curriculares, se menciona que

es necesario que la administración educativa realice un currículo lo suficientemente abierto, flexible y general para responder a las necesidades que son comunes al conjunto de la población escolar, y dejar que sean los docentes, quienes conocen los rasgos peculiares de su alumnado, los que vayan produciendo los pasos para adaptarse progresivamente a las necesidades específicas de los distintos alumnos. La mejor manera de atender a la diversidad será elaborar un currículo que permita individualizar la enseñanza (Toro et al., 2003, p. 87).

Paulatinamente se fueron generando nuevos conceptos y prácticas en un sentido que se puede considerar como una evolución en este campo, lo cual se reflejó más explícitamente en lo que hoy se conoce como Educación Inclusiva, que se plantea con una perspectiva basada en la atención a la diversidad, no solo en relación con la atención a la discapacidad.

### **1.3 Educación Inclusiva**

Aproximadamente en la década de los 90, surge el movimiento de la Integración educativa. Su finalidad era que todos sin excepción de alguno, tuviera el acceso a la educación regular, sin embargo, su enfoque era que el estudiante se adaptará al sistema, sin aparentemente ninguna adecuación curricular. Prácticamente su único interés era la inserción al sistema educativo. Aunque si se enfocaba en las NEE y en cómo se podía ayudar.

A partir de esto, se da la *Inclusión*. Parte fundamental de este movimiento fueron, la Declaración Universal de Derechos Humanos en 1948, y la Declaración de Salamanca en 1994, pues marcó el principio de una educación inclusiva, con la intención de combatir la discriminación y que fuera una sociedad más inclusiva.

La Inclusión se centra en que el sistema educativo se adapta a las necesidades de los alumnos, a eliminar barreras que les impidan su partición y aprendizaje, a la atención a la diversidad de todos, y no solo a aquellos con discapacidad o NEE, a tener derecho de participar plenamente en las actividades de una escuela regular independientemente de sus características, pero no solo eso, sino también busca una transformación social en donde se respeten y valoren nuestras diferencias y la forma en que concebimos y nos relacionamos con la diversidad.

La educación inclusiva “constituye un enfoque educativo basado en la valoración de la diversidad como elemento enriquecedor del proceso de enseñanza

y aprendizaje, y, en consecuencia, favorecedor del desarrollo humano” (Parra, 2010, p. 77).

Algunos autores, “centran la inclusión en la transformación de las instituciones y la respuesta educativa basada en características y potencialidades de cada persona; [correspondiendo...] a una escuela inclusiva” (Parra, 2010, p. 78).

Y otros más, creen “que va más allá de una transformación y que la ven como una construcción filosófica, una actitud, un sistema de valores y creencias, no solo como una acción ni un conjunto de acciones” (Parra, 2010, p. 78).

Aunque las definiciones de educación inclusiva no son compartidas, pues cada autor la concibe de manera diferente, la UNESCO da una definición de esta, definiendo a la educación inclusiva como:

Un proceso de fortalecimiento de la capacidad del sistema educativo para llegar a todos los educandos; por lo tanto, puede entenderse como una estrategia clave para alcanzar la EPT. [...] partiendo del hecho de que la educación es un derecho humano básico y el fundamento de una sociedad más justa e igualitaria (Como se citó en, Parra, 2010, p 80).

La educación inclusiva radica en dar respuestas ante el movimiento que busca hacer efectivo el derecho de las personas con discapacidad, siendo un reto para la escuela y la sociedad.

### **Conceptos básicos (Diversidad, Equidad, BAP)**

Las bases de la Educación Inclusiva se encuentran en la *Diversidad* por reconocer las diferencias de cada uno; la *Equidad* como respuesta al trato por igual independientemente de las diferencias o necesidades; y la *Eliminación de Barreras* (BAPS) necesarias para el logro de la inclusión en la escuela regular, pues son obstáculos que impiden la plena participación y aprendizaje de todos.

Son conceptos básicos pues establecen los principios fundamentales y una transformación del sistema educativo y la sociedad.

A partir de esto se define a la diversidad como:

la expresión plural de las diferencias; diferencias no traducidas en negación, discriminación o exclusión, sino en reconocimiento de los otros-distintos- a- mi como partes de una misma entidad colectiva que nos incluye [...]. La diversidad es aceptar el derecho de cada [uno...] a ser distinto y a ejercer ese derecho a ser distinto (Guédez, 2005, p .113).

La relación entre diversidad e inclusión nos lleva a entender que, si no hubiera diversidad, la inclusión sería irrelevante, pues la inclusión trata de atender las diferencias de cada uno, por eso es por lo que, “una escuela que apuesta por la inclusión debe centrarse en todos los alumnos y procurar que todos alcancen el éxito escolar según las peculiaridades socio personales de cada uno” (Escarbajal et al., 2012, p. 137).

Por otra parte, la inclusión y la equidad se reconocen como ejes. “La educación equitativa e inclusiva busca atender las necesidades de aprendizaje de todas las personas (niños/as, jóvenes y adultos/as), con especial énfasis en aquellas que son vulnerables y vulneradas por la marginación y la discriminación” (Educación equitativa e inclusiva, 2015, p. 10).

De esta manera, la equidad se define como: “dar a cada quien, en la medida que se le compensen las desigualdades que padece (personas con las mismas condiciones, recibirían el mismo trato y aquellas con diferentes condiciones un trato diferente)” (Educación equitativa e inclusiva, 2015, p 6).

Esto para una educación justa y de calidad, pues, ambos conceptos se basan en la justicia social y el derecho a la educación para todos, proporcionando apoyo equitativo, valorando la diversidad.

Por último, para que se alcance la inclusión en todo el sistema educativo es necesario que se eliminen las barreras para el aprendizaje y la participación, pues la verdadera intención de la inclusión es la eliminación de barreras, para que todos puedan acceder a la escuela regular sin ningún impedimento, aunque son conceptos opuestos, van de la mano porque sin eliminación de barreras no habría inclusión.

Las barreras para el aprendizaje y la participación se definen como, “obstáculos que impiden que las y los estudiantes accedan y ejerzan su derecho a la educación” (SEP, s.f., p. 1).

Existen 4 tipos de BAP, que son las estructurales, actitudinales, normativas y didácticas. Para que las barreras se eliminen o minimicen “es necesario reconocerlas, crear conciencia y emprender acción desde las dimensiones para la educación inclusiva” (Como se citó en, SEP, s.f., p. 1).

### **Políticas educativas (Equidad e Inclusión)**

Las políticas educativas de Inclusión han sido las que han coadyuvado para garantizar el derecho al acceso a una escuela regular apta para todos los estudiantes independientemente de sus diferencias, características y necesidades de cada uno. Una educación con las mismas oportunidades, equidad e igualdad. Un acercamiento a hacer realidad la inclusión.

La inclusión se centra en la eliminación de las BAP, aquellas que impidan toda participación y aprendizaje en los alumnos, esto siendo un gran reto para el sistema educativo, por ende, estas políticas han de ayudar a la transformación del sistema educativo.

Este acercamiento a hacer realidad la inclusión “se pueden encontrar en declaraciones internacionales, ordenamientos jurídicos y otros documentos [...] sobre el tema” (Limón, 2006, p. 36).

A partir de Limón, en una revista titulada “Algunas políticas educativas mexicanas de inclusión”, se menciona que en 1917 se plasmó en el artículo 3° de la constitución política de los Estados Unidos Mexicanos que todos los individuos tienen derecho a recibir educación y que es obligatorio asistir a preescolar, primaria y secundaria [...] La educación que imparta el estado debe ser gratuita y laica (2006, p. 36).

Otro punto importante es el enriquecimiento de la Ley General de Educación (LGE) en 1993 específicamente en el artículo dos. “Todo individuo tiene derecho a recibir educación y, por lo tanto, todos los habitantes del país, al sistema educativo nacional” (Limón, 2006, p. 37).

Algo importante, pues la inclusión se basa en el principio de la equidad es que “en el capítulo III de la LGE se incluyen cuatro artículos dedicados a la equidad de educación. Pero en uno de ellos se pretende “el logro de la efectiva igualdad en oportunidades de acceso y permanencia en los servicios educativos” (Limón, 2006, p. 37).

Algo más sobre equidad, en los años 2000-2006 en la administración federal siguieron evolucionando las políticas educativas, de manera que, se avanzó y profundizó en “El plan Nacional de Educación 2001-2006 (PNE) [partiendo...] de la justicia y la equidad educativa. La equidad “implica necesariamente la calidad y exige mejorar los resultados, con atención especial a los grupos en situación de pobreza. El derecho a la educación no significa solo asistir a la escuela, sino aprender realmente” [...] (Como se citó en, Limón, 2006, p. 38).

Mediante el programa de Escuelas de Calidad (PEC) “se da importancia a la participación de la comunidad educativa en la escuela y se ha buscado una nueva forma de gestión de la misma, entre otras” (Limón, 2006, p. 38).

En otra investigación de una revista de educación por la Universidad Politécnica Salesiana Ecuador, se divide por organizaciones algunos de los hitos que nos han llevado a la Inclusión:

En primer lugar, se encuentra la *Organización de las Naciones Unidas (ONU)*. Con,

La Declaración Universal de los Derechos Humanos en 1948, La Convención Americana de Derechos Humanos en 1969, Programa de Acción Mundial para las personas con discapacidad en 1982, Proclamación del Decenio de las Naciones Unidas para los Impedidos de 1983 a 1992, Planteamiento de Normas Uniformes sobre la igualdad de Oportunidades para las personas con Discapacidad en 1993, la Promulgación de los Derechos Humanos del siglo XXI en la Convención sobre los Derechos de las personas con Discapacidad, La Conferencia Mundial de Educación para Todos en Jomtien, Tailandia en 1990, La Conferencia Mundial sobre las Necesidades Educativas Especiales Acceso y Calidad, Salamanca España en 1994, y en Dakar, Senegal, El foro Consultivo Internacional sobre Educación para Todos en el 2000” ( 2011, p. 103).

*Organización Internacional del Trabajo (OIT).*

“Convenio 159 sobre la Readaptación Profesional y el Empleo de las personas inválidas en 1983 y Recomendaciones prácticas sobre Gestión de las Discapacidades. Recomendaciones 195 sobre el Desarrollo de los Recursos Humanos” (2011, p. 104).

*Organización Mundial de la Salud (OMS).*

Publicación de la clasificación Internacional de Deficiencias, Discapacidades y Minusválidas (CIDDDM) en 1980 y Difusión de la Clasificación Internacional del Funcionamiento de la Discapacidad y la Salud (CIF) en 2001 (2011, p. 105).

*Organización de Estados Americanos (OEA).*

Promulgación de la Convención Americana de los Derechos Humanos en 1970, Promulgación de la Declaración de Cartagena de Indias, que promueve las políticas integrales para las personas con discapacidad en Iberoamérica en 1992, En 1999 surge la Convención Interamericana para la eliminación de todas las formas de discriminación contra las personas con discapacidad, y entre 2006 y 2016 La Aprobación de la Declaración del Decenio de las Américas por los Derechos y la dignidad de las personas con Discapacidad (2011, p. 106).

Y, por último, en una Investigación de Echeita y Duk, presentan artículos/investigaciones que nos acercan a la Educación Inclusiva.

Texto de Odet Moliner, Profesora de la Universidad Jaume I en Castellón (España), *Condiciones, procesos y circunstancias que permiten avanzar hacia la Inclusión Educativa*, El trabajo de Carlos Ruiz: del país Vasco España. *Retos de la Inclusión educativa en los próximos años en la comunidad Autónoma del país vasco*, y de Silvia Bersanelli, directora provincial de Educación Inclusiva, desde la Provincia de la Pampa en Argentina. *La Gestión Pública para una Educación Inclusiva* (2008, p. 12).

Por mencionar algunos.

## **El papel de la escuela inclusiva**

Se cuestionaban las situaciones de exclusión que aun con la integración, se vivían en las aulas regulares. Es decir, cuestionaron la integración. Es por ello, que empezaron a implementar la educación/escuela inclusiva.

Después de cuestionarse el modelo de Integración, y a partir del reconocimiento de la educación como un derecho, se da lugar y pie a la Educación Inclusiva.

La educación inclusiva surge “como una respuesta ante la necesidad de hacer cumplir el derecho universal que tiene todo ser humano, recibir educación” (Ávila y Esquivel, 2009, p. 13).

La educación inclusiva va más allá de un principio de igualdad de oportunidades o de oportunidades equivalentes. La educación inclusiva ha sido un gran reto, pues implica toda una transformación social, transformación de ideologías. No se trata simplemente de “programas” de “eliminación de barreras” dirigidas a las personas discapacitadas, sino a establecer ciertas políticas para que la exclusión sea erradicada.

El principio que rige el Marco de Acción de la Educación Inclusiva es:

que las escuelas deben acoger a todos los niños independientemente de sus condiciones físicas, intelectuales, emocionales, lingüísticas u otras [...] Las escuelas tienen que encontrar la manera de educar con éxito a todos los niños, incluidos aquellos con discapacidades graves [...]” (Como se citó en, López, 2012, p. 141).

Sobre todo, principalmente se debe hacer un cambio en el que los docentes tengan en cuenta las “diferencias”. Tal como se plantea que “de la percepción que tenga aquel del alumnado y de los procesos de aprendizaje van a depender los modelos educativos que pongan en juego: el respeto a las diferencias del alumnado, en la búsqueda de la equidad educativa [...]” (López, 2012, p. 141).

Se dice que la educación inclusiva ha sido un gran reto para la educación pública, pues se necesita “lograr una educación en valores donde el respeto, la participación y la convivencia han de ser los nuevos pilares para el aprendizaje” (López, 2012, p. 143).

Por lo que la educación inclusiva no solo es hablar del derecho que tenemos todos para acceder a una escuela regular, sino que implica “estar dispuestos a cambiar nuestras prácticas pedagógicas para que cada vez sean practicas menos

segregadoras y más humanizadoras” (López, 2012, p. 143). Esto significa un cambio en las ideologías del docente, cambiar los sistemas de enseñanza y aprendizaje; que nos lleva a las adecuaciones curriculares, sistemas de evaluación, etc.

Las escuelas inclusivas dan cabida a todos los alumnos sean cual sean sus características o necesidades. Por ello, la educación inclusiva se define como:

un sistema de educación que reconoce el derecho a todos los niños jóvenes a compartir un entorno educativo común en el que todos somos valorados por igual, con independencia de las diferencias percibidas en cuanto a capacidad, sexo, clase social, etnia o estilo de aprendizaje (Como se citó en, Sánchez, 2006, p. 8).

Una escuela inclusiva se caracteriza por los siguientes elementos:

- ❖ La consideración de la comunidad como una de sus principales bases [...] la escuela se percibe como una comunidad escolar abierta y diversa que funciona como un todo, donde no tienen cabida palabras o acciones dirigidas a la selección, exclusión o rechazo de algunos de sus miembros.
- ❖ Es una escuela carente de barreras, obstáculos o trabas que impiden el acceso a ella a alguno de sus componentes. [No existiendo...] ningún tipo de impedimento físico  
ni académico, (currículum, sistemas de apoyo, participación de enseñanza aprendizaje, etc.) que imposibilite la plena participación de todos sus miembros.
- ❖ La cultura de la colaboración entre docentes, así como entre alumnos y entre los distintos miembros de la comunidad educativa [...]
- ❖ Una escuela que promueve la igualdad de todos (de oportunidades de derechos, etc.), dado que se postula como democracia y defensora de los derechos de todos. (Arnaiz, 2006, p. 12).

La palabra “heterogénea” es fundamental para una escuela inclusiva, pues, “desde la educación inclusiva se aboga por fomentar las interacciones entre iguales creando grupos de alumnos de composición heterogénea, del mismo modo [considerando...] la interacción profesor-alumno en la que el primer elemento de

este binomio desempeñe, principalmente, un papel de mediador entre el segundo (alumno) y los contenidos de aprendizaje (Arnaiz, 2006, p. 12).

Dentro de los principios que debe asumir la escuela inclusiva, son los siguientes:

- ❖ Clases que acogen la diversidad
- ❖ Currículo más amplio
- ❖ Enseñanza y aprendizaje interactivo
- ❖ Apoyo a los profesores
- ❖ Participación paterna

Aunados a:

- ❖ Desarrollo de comunidades escolares
- ❖ Decisiones administrativas para facilitar el proceso de cambio  
(Como se citó en, Ávila y Esquivel, 2009, p. 58).

A partir de lo anterior se considera que: “Las escuelas inclusivas luchan contra la exclusión asociada a la aplicación de un modelo centrado en el déficit de los alumnos con discapacidad. pero no solo eso, luchan contra cualquier forma de exclusión asociada al contexto social, la pobreza, la homofobia, o la discriminación por ser mujer” (Arnaiz, 2006, p. 12).

### **Agenda 2030. Retos para la inclusión.**

Los retos de la inclusión para el 2030, están dentro de la Agenda 2030 para el Desarrollo Sostenible para la Asamblea General de Naciones Unidas.

Cuando se aprobó la Agenda 2030 se reconoció que la “educación es un medio esencial para la consecución con éxito de sus objetivos establecidos” (Arnaiz, 2019, p. 42). En el objetivo 4 Educación de calidad se plasma “Garantizar una educación inclusiva y equitativa de calidad y promover oportunidades de aprendizaje permanente para todos” (Arnaiz, 2019, p. 42).

El seguimiento de este objetivo “requiere una nueva visión de la educación con carácter humanista y la dignidad, la justicia social, la inclusión, la protección, la diversidad cultural, lingüística y étnica, sin olvidar la responsabilidad y la rendición de cuentas compartidas” (Arnaiz, 2019, pp. 43 y 44).

Para que se logrará este objetivo, la UNESCO estableció 10 metas las cuales fueron:

- ❖ Educación primaria y secundaria universal
  - ❖ Desarrollo en la primera infancia y educación preescolar universal.
  - ❖ Acceso igualitario a la educación técnica/profesional y superior
  - ❖ Habilidades adecuadas para un trabajo docente
  - ❖ Igualdad entre sexos e inclusión
  - ❖ Alfabetización universal de la juventud
  - ❖ Educación de la ciudadanía para el desarrollo sostenible
- (Como se citó en, Arnaiz, 2019, pp. 44 y 45)

Y de igual manera, la UNESCO, estableció tres formas de ejecución para el logro de estas metas:

- ❖ Entornos de aprendizaje eficaces
  - ❖ Becas
  - ❖ Maestros y educadores
- (Como se citó en, Arnaiz, 2019, pp. 44 y 45).

Los aspectos que anteriormente se mencionan son parte de la educación inclusiva en el marco de la Agenda 2030. Ahora bien, los retos a futuro para que la educación sea para todos y llegue a todos, son los siguientes:

- ❖ El discurso de la educación inclusiva debería guiar tanto las políticas educativas y sociales como estar presente en los centros educativos y en las aulas, y no quedarse reducido a principios e ideales que no transforman la realidad educativa [...]
- ❖ Profesorado, familias, alumnado y otros agentes de la comunidad educativa, tienen un papel fundamental en la sustentación de valores, creencias y practicas acordes con el proyecto de la escuela inclusiva.
- ❖ Se requiere conseguir una gran implicación social, comunitaria, institucional y

personal, para que la educación inclusiva sea una realidad en los centros y pueda generalizarse, evitando ser reducida a experiencias puntuales y limitadas [escuchar...] necesidades del alumnado y de las familias [...]

- ❖ A lo largo y corto plazo la formación inicial y continuada del profesorado se erige en objetivo de atención preferente pues sin docentes bien preparados, capaces y comprometidos con la educación inclusiva, este proyecto [...] no será posible, como tampoco lo será que haya centros y políticas educativas aglutinadas en torno al [...] que todo el profesorado este formado y pueda contribuir a una renovación pedagógica genuina en torno al medio inclusivo en todos los niveles del sistema educativo [...]
- ❖ Los docentes deben reflexionar sobre su enseñanza, ser investigadores críticos y afrontar con profesionalidad y, desde una perspectiva democrática, los retos de su tarea educativa en el mundo de cambios sociales y educativos en que vivimos.
- ❖ La formación básica que un docente de Educación infantil y educación primaria debe tener para atender a todo el alumnado, sin excepciones, debe reabrir la en los estudios de grados, aunque sabemos que estos deberían tener más créditos para conseguir una formación de mayor calidad acerca de este tema [...] conocer una gran variedad de estrategias de enseñanza-aprendizaje [...]
- ❖ La formación de los docentes de educación secundaria, en el Master de formación del profesorado de educación secundaria obligatoria y bachillerato, formación profesional, enseñanza de idiomas y enseñanzas artísticas, va cambiando [...] pero todavía requiere mejoras que posibilitan que estos futuros profesores lleguen a conocer los fundamentos de la educación inclusiva [...] la formación [será...] en torno a un currículo especializado por áreas de conocimiento en el que las practicas sean un elemento clave para afianzar los contenidos referidos a las diferencias individuales y socioculturales. Habrá que formar profesores reflexivos y críticos sobre su propia practica y con las habilidades necesarias para que sean capaces de adoptar la enseñanza al alumnado más vulnerable, lo que facilitara su aprendizaje.
- ❖ La formación permanente del profesorado amplía y mejora las funciones profesionales propiciando el desarrollo de un currículo en contextos organizativos diferenciados, que promueva la calidad de en los procesos de enseñanza-aprendizaje del alumnado, y que tenga en cuenta valores y principios de justicia y equidad.
- ❖ Para que los proyectos de educación inclusiva sean viables en los centros, estos deben contar con el apoyo de los gobiernos, de los poderes públicos de las administraciones sociales y educativas.
- ❖ La investigación educativa no queda al margen de estos retos. El proyecto inclusivo exige el desarrollo de una investigación comprometida con la transformación de la

práctica, no solo con su descripción y análisis [una investigación...] que contribuya a la equidad y justicia social fomentando [...] mayores cotas de inclusión. Esta es una tarea compleja porque exige llevar la cultura inclusiva a los equipos de investigación, a la forma de construir conocimiento y al modo en que se divulga y difunde.

(Como se citó en, Arnaiz, 2019, pp. 41 y 45)

Remedios de Haro, se refiere a una escuela del siglo XXI, y plantea que esta escuela, una escuela inclusiva, “debe garantizar el derecho a todos los niños y jóvenes a recibir una educación de calidad basada en los principios de igualdad, equidad y justicia social [...] Debe impulsar los procesos necesarios para garantizar la inclusión y, participación del alumnado en la vida del centro. Como dijo Echeita, estar, dar y recibir: estar con otros interviniendo en experiencias y/o actividades educativas enriquecedoras para todos; dar u ofrecer nuestro apoyo, vivencias y sentimientos entre otras múltiples cuestiones y recibir de igual forma de aquellos con los cuales compartimos un determinado espacio y tiempo, comprensión, valoración y ayuda (de Haro, 2006, p. 26).

Para que se atienda a la diversidad, “el desarrollo de prácticas educativas inclusivas en los centros nos lleva a adoptar el cambio de mirada, [...] en la forma de concebir y atender la diversidad del alumnado [...] (de Haro, 2006, p. 28).

Para poder atender a la diversidad de los alumnos, se debe:

- ❖ Reflexionar sobre los fines y sentidos de la educación obligatoria en el siglo XXI.
- ❖ Concebir la inclusión como un proyecto de innovación ligado a la mejora continua de los procesos educativos.
- ❖ Desarrollar un currículum común, flexible, diverso y adaptado a las necesidades del alumnado.
- ❖ Adoptar una cultura y unas prácticas organizativas inclusivas.
- ❖ Ofrecer una formación acorde con las demandas y necesidades actuales.

(De Haro, 2006, pp. 28-30)

La escuela pública y la sociedad en general aún enfrentan desafíos significativos para alcanzar una verdadera inclusión. Persiste una falta de transformación en la perspectiva sobre nuestras diferencias y la atención a la diversidad. Consideremos el caso de una persona con discapacidad en edad escolar, cuyo diagnóstico y recomendación de una neuropediatría u otro especialista enfatizan la necesidad de escolarización. Sin embargo, la sugerencia de una escuela especial en lugar de una regular revela una preocupante realidad: la admisión en la escuela común a menudo se percibe como improbable.

Este escenario pone de manifiesto la ausencia de la transformación social que el modelo de inclusión promueve. Desde este punto inicial, se erige una barrera de exclusión que la persona debe enfrentar. Además, esto confirma que la sociedad aún no ha internalizado el cambio de perspectiva deseado. A pesar de los modelos de integración e inclusión implementados, persisten casos de exclusión y discriminación.

La sociedad aún no logra comprender plenamente que la diversidad es inherente a la condición humana y que todos merecemos y tenemos derecho a las mismas oportunidades, comenzando por la educación. Esto se evidencia en la falta de capacitación adecuada para los docentes, quienes necesitan estar preparados para una enseñanza y aprendizaje efectivos, pero fundamentalmente para un trato igualitario. La ausencia de adecuaciones curriculares y la persistencia de barreras de diversa índole, especialmente en la infraestructura escolar, que aún no es universalmente accesible, son ejemplos claros de esta situación.

En consecuencia, observamos que, a nivel social, aún prevalece una falta de conciencia e información sobre la importancia y los principios de la inclusión.

## **CAPITULO 2**

### **SINDROME DE WEST**

El Síndrome de West en la mayoría de los estudios e investigaciones se dice que es una encefalopatía epiléptica, que comienza entre los 3 y 9 meses, caracterizada por una triada: espasmos infantiles, retraso psicomotor e hipsarritmia en el electroencefalograma. Su incidencia es 1 de cada 4000 o 6000 nacidos vivos.

Existen tres tipos de espasmos, los cuales son: en flexión, extensión y mixtos.

A través de este capítulo dedicado al Síndrome de West, se tratará de que se entienda, explicando a fondo desde cómo se descubrió con los antecedentes históricos, así como los estudios más recientes. Además de los enfoques que existen para la atención de estos niños, también la identificación y diagnóstico, así como la etiología y características, su tipología, comorbilidad y, por último, el tratamiento para este.

#### **2.1 Antecedentes históricos**

El Síndrome de West se denomina así, en honor al médico británico William West, descrito por primera vez en 1841, diagnosticado en su propio hijo, llamado James Edwin West.

El Dr. William West nació en Gran Bretaña (1794-1848), se desconoce su lugar de nacimiento. “Se formó en medicina en el Guys Hospital de Londres, siendo admitido como Miembro Real Colegio de Cirujanos en febrero de 1815” (Donoso, A y Donoso, D, 2025, párr. 5). En el tiempo en el que se “desempeñaba como médico general en la Ciudad de Tonbridge (Condado de Kent), Reino Unido, documentó detalladamente los síntomas de la extraña enfermedad que presentaba su hijo, y ante la impotencia y frustración que lo abrumaban, decidió escribir a [finales...] del mes de enero de 1841, una carta al editor [de...] la revista científica ‘The Lancet’

titulada 'Sobre una forma peculiar de convulsiones infantiles' "(Donoso, A y Donoso, D, 2025, párr. 5).

En dicha carta, menciona que su hijo en el momento de su nacimiento y desarrollo no presentaba nada, hasta que cumplió 4 meses de nacido. Él menciona que observó ligeros movimientos de la cabeza hacia adelante. Con el tiempo, estos fueron aumentando, siendo más frecuentes e intensos provocando un movimiento de cabeza hacia las rodillas, pensando en que era algo similar a los ataques de emprostotonos. Los ataques emprostótonos se refieren a una postura similar a la fetal con flexión del cuerpo hacia adelante, que lo producen espasmos musculares violentos. Que en ocasiones pueden surgir de manera contraria, llamándose ataques opistótonos. En sí, explicaba detalladamente como iban evolucionando estos movimientos, y el tiempo que duraban, además de notar que, su hijo no tenía la "vivacidad" intelectual ni la capacidad de mover sus extremidades a comparación de un niño de su edad, así lo describía.

La carta fue publicada el día del primer cumpleaños de su hijo, 13 de febrero.

West se casó con Mary Dashwood en 1828, su primera hija, llamada Julia, nació un año después. Su segundo hijo, llamado William, nació entre 1834 y 1835. William murió en 1840 de hidropesía, un término utilizado para ascitis, que implica insuficiencia renal o cardíaca; su tumba se encuentra en el cementerio de la iglesia parroquial de San Pedro en Tonbridge. Y, por último, James, el protagonista de la carta, nació el 13 de febrero de 1840, siendo un niño saludable, hasta los 4 meses. Presentando a lo que ahora se le conoce como espasmos infantiles.

### El Dr. West

asumió que los espasmos eran originados por una irritación del sistema nervioso, probablemente causada por la dentición. En un intento de tratar este irritante neuronal (flogisto) decidió emplear diversos tratamientos, todos [fallaron...] entre ellos estaban las sanguijuelas, calomelanos, baños calientes, punciones en las encías, jarabe de opio, conium, entre otros, llegando a presentar entre 50 a 60 ataques diarios. Ante esto, se dispuso

a consultar la opinión de los expertos, Dres. Charles Clarke [...] y Charles Locock [...] en Londres.

El primero de ellos había tenido la oportunidad de evaluar a cuatro niños más, [denominando a estos espasmos como...] ‘Convulsiones Salaam’ (Donoso, A y Donoso, D, 2025, párr. 4).

El nombre de Convulsiones Salaam, hacen referencia al saludo árabe característico con inclinación de cabeza.

Por otra parte, el doctor Locock conocía a dos pacientes.

También, uno de los primeros seguimientos sobre este síndrome después de la carta, se realizaron por Newnham en 1849. No se refirió como Síndrome de West, sino que utilizó el término “Eclamsia nutans”. Otro más, Feré, lo describía como “tic de Salaam” o “saludo” reconociendo que estos tics también podían ser resultado de trastornos del sistema nervioso central (SNC), como traumatismo de nacimiento, meningitis o accidente cerebral vascular. Observando también, una relación de los espasmos con retraso mental, siendo el primero en distinguir entre las formas sintomáticas e idiopáticas de espasmos infantiles, siendo reintroducida por Zellweger en 1948.

En Alemania se utilizaron términos *Blitz Nick and Salaam Krdmpt* y variantes, y *Propulsiv Petit Mal*. Los autores Vázquez y Turner, como epilepsia generalizada en flexión. Caracterizado por espasmos en flexión, retraso mental y un EEG que presentaba anomalías específicas: actividad de fondo lenta y ondas puntas difusas.

Gibbs y Gibbs descubrieron los fenómenos del EEG para los cuales introdujeron el término “*hipsarritmia*” en 1952. La triada de criterios diagnósticos para el síndrome de espasmos infantiles, que consiste en espasmos clínicos, hipsarritmia en el EEG y retraso mental.

Además, en 1960, se organizó un coloquio de Marsella (IX) por Gastaut centrado en los espasmos infantiles. En esta conferencia fue que Gastaut sugirió el epónimo (adjetivo descriptivo de West para los espasmos infantiles) utilizado para

este síndrome hasta la fecha. En esa época se le conocía como “encefalopatía mioclónica infantil con hirsarritmia”

James “a los tres años los movimientos de la cabeza habían cesado y sufría de ocasionales convulsiones [...]. En el cuarto año de vida, realizaba esfuerzos para caminar de forma independiente, [...] como alimentarse por sí solo y gradualmente desarrollando una buena comprensión del habla, aunque sin expresarse verbalmente (Donoso, A, Donoso, D, 2025, párr. 8).

A la edad de 8 años, un mes antes de la muerte de su padre, James fue enviado a Park House en Highgate, el cual era un ‘asilo para idiotas’, siendo uno de sus primeros residentes privilegiados; [permaneció...] un lustro; a la edad de 13 años fue trasladado a otro asilo, ahora en la cercana localidad de Earlswood (Donoso, A y Donoso, D, 2025, párr. 10).

James West, “murió el 27 de septiembre de 1860 a los 20 años, estableciéndose como causa de su muerte la ‘tisis’ Se encuentra enterrado junto a su padre en el cementerio de la iglesia parroquial de San Pedro y San Pablo en Tonbridge” (Donoso, A y Donoso, D, 2025, párr. 12).

### **Estudios recientes sobre el Síndrome de West**

Dentro de la mayoría de los estudios o investigaciones buscadas, se encuentra que: “El Síndrome de West [es una encefalopatía epiléptica...] de comienzo temprano en la lactancia y la niñez y se caracteriza por una tríada: espasmos [infantiles o crisis epilépticas], retraso [en el desarrollo] psicomotor y un electroencefalograma (EEG) hirsarritmico” (Barbosa, 2006, p. 153).

La hirsarritmia se entiende como las descargas continuas de alto voltaje que causan un desorden en el electroencefalograma, entendido como la actividad cerebral eléctrica.

Algo importante a considerar dentro del Síndrome de West es que, “Las crisis epilépticas son la primera manifestación del síndrome, pero el retraso psicomotor puede precederlas, al iniciar los espasmos hay regresión del desarrollo, algunos niños han seguido normales” (Barbosa, 2006, p. 154).

Mayor incidencia de los espasmos infantiles:

“Se sitúa entre los 3-9 meses de edad. Se caracteriza por presentar espasmos que son la contracción brusca, generalmente bilateral y simétrica de los músculos del cuello, tronco y miembros. Se acompañan de una breve pérdida de la conciencia” (Arroyo y Jaramillo, 2018, pp. 71 y 72).

“En 594 casos revisados, se encontró que en un 60 por ciento ocurrió en niños”. Es más probable que los varones presenten este Síndrome.

Entre las edades más probables en las que se pueden presentar los espasmos (Síndrome de West) es:

El 85-90 por ciento de los espasmos se presentan antes del año de edad, el 50-77 por ciento ocurre entre los tres y seis meses de edad, se han descrito incluso en el primer mes de vida, con un pico a los cinco meses (Barbosa, 2006, p. 154).

Es así como, “la prevalencia del Síndrome de West es de uno por cada 4,000 a 6,000 nacidos vivos. Predomina en el género masculino en un 60% “(Morón et al., 2012, p. 8).

Por otra parte, en la investigación de Myriam Barbosa, coinciden las cifras “se dice que hacia finales de 1960 se estimó una incidencia de 1/4000-6000 nacidos vivos” (2006, p. 153). O sea, 1 de cada 4000- 6000 nacidos vivos presentan Síndrome de West.

En esta misma investigación “se dice que, en años más actuales, la incidencia es de 1 por cada 2000-4000, representando el 47 por ciento de las epilepsias” (2006, p. 153).

Tipos de espasmos infantiles: “Existen 3 tipos principales de espasmos: en flexión, extensión y mixtos; siendo estos últimos los más frecuentes, seguido de los espasmos en flexión y los menos frecuentes son los espasmos en extensión” (Arroyo y Jaramillo, 2018, p. 72).

En la Revista Medico Científica “Luz y vida” se explican los tres tipos de espasmos que existen:

Los espasmos en flexión se caracterizan por la flexión brusca simultánea del cuello, y tronco con flexión simétrica bilateral abducción o aducción de las extremidades superiores y flexión aducción de las extremidades inferiores. Cuando solo participan los músculos flexores del cuello el espasmo puede manifestarse como un movimiento de cabeceo. Cuando participan los músculos de la cintura escapular el espasmo puede manifestarse como un movimiento parecido a un encogimiento de hombros.

Los espasmos en extensión provocan una brusca extensión del cuello y del tronco con extensión y abducción de las cuatro extremidades. En los espasmos mixtos la postura primaria puede ser la flexión o extensión del cuello y tronco pero las contracciones asociadas de las extremidades superiores e inferiores se oponen a la postura primaria (Sanz y Andia, 2014, pp. 31 y 32).

En otra investigación realizada por Myriam Barbosa, explica también los tipos de espasmos con porcentajes de los niños que los presentan:

El 34-42 por ciento [de los espasmos] son flexores, el cuerpo se dobla sobre la cintura como navaja de bolsillo y el niño parece abrazarse a sí mismo; en ocasiones el único movimiento es de la cabeza, de arriba hacia abajo o los hombros se encogen. Los espasmos extensores ocurren en un 19-23 por ciento y se puede confundir con un reflejo de Moro y los mixtos ocurren en un 42-50 por ciento, se pueden confirmar con el polígrafo (2006, p. 154).

El Reflejo de Moro es una respuesta automática e involuntaria de sobresalto provocada por algún ruido fuerte, movimiento brusco o sensación de que se va a caer. Aunque se puede confundir con espasmos, definitivamente no es lo mismo.

Barbosa menciona que “el 60 por ciento de los que presentan espasmos ocurren cuando están despiertos, 27 por ciento [durante el...] sueño y 13 por ciento [al...] despertar” (2006, p. 154).

Se estima que “cada contracción suele durar hasta dos segundos y puede seguirse de una fase tónica de hasta 10 segundos de duración” (Morón, Urrutia, Fuentes, 2012, p. 8).

En otra investigación realizada por Sanz y Andia se menciona que, “al comienzo [los espasmos] suelen ser aislados, pero posteriormente pueden llegar a generar hasta 100 espasmos [por día]” (2014, p. 31).

Dentro de las enfermedades que desencadenan o están asociadas al Síndrome de West (Patologías), según el Dr. Paul S. Jellinger [...] se distinguen cuatro grupos:

1. Lesiones embriofetales incluyendo: a) Malformaciones cerebrales o trastornos del desarrollo (lisencefalias, microencefalias, micropoligiria, hemimegalencefalia, agenesia del cuerpo calloso, esclerosis tuberosa, heterotopias, displasias y microdisplasias corticales). b) Trastornos metabólicos (leucodistrofias, neurolipidosis, enfermedades de Leigh y Alpers, aminoacidopatías).
  2. Encefalopatías perinatales y posnatales.
  3. Lesiones combinadas embriofetales y perinatales o posnatales (particularmente la asociación de microdisplasias con cambios anoxicos o vasculares secundarios).
  4. Lesiones cerebrales agudas vasculares e inflamatorias.
- (Arroyo y Jaramillo, 2018, p. 72).

## Los enfoques de atención

Los enfoques terapéuticos de atención para el Síndrome de West se centran en la atención “terapéutica” o de “rehabilitación” que necesita un niño con SW.

Dentro de estas terapias, aunque son escasas, existen 2, por un lado, la *Terapia Física*, nos dice que, “busca mejorar el déficit motor lo que implica control cefálico de tronco, bipedestación y marcha, y asimismo prevenir las deformidades (Camacho et al., 2014, párr. 4). De igual manera mejorando la función y la participación de actividades diarias, tales como el juego, la alimentación, el vestido y cuidado personal, además de mejorar la función física, la movilidad, y la fuerza, desarrollando el control postural, la coordinación, fuerza muscular y la movilidad articular.

Los ejercicios básicos que trabajan en terapia son los estiramientos, ejercicios de equilibrio y ejercicios para mejorar la fuerza y flexibilidad. Ayudando a mejorar la postura, la marcha, la estabilidad y la prevención de contracturas.

Y, por otro lado, *la Terapia Ocupacional*, “tiene como objetivo mejorar las capacidades funcionales del niño con síndrome de west, para ello se [evalúa y trata...] distintas áreas del desempeño a través del juego, que es la ocupación principal del niño” (Camacho et al., 2014, párr, 3). Este tipo de intervención apunta en dirección al aprendizaje en el contexto escolar con un sentido pedagógico, pues busca desarrollar las habilidades motoras finas, como la coordinación ojo-mano y procesamiento sensorial indispensables en las actividades cotidianas en el aula.

Las actividades deben ser lúdicas y adaptadas a las necesidades del niño para facilitar el aprendizaje y la participación.

## 2.2 Identificación y Diagnóstico

El diagnóstico para el Síndrome de West puede llevarse a cabo de manera más sencilla teniendo en cuenta la triada “clásica” característica de este (espasmos infantiles, retraso en el desarrollo psicomotor e hipsarritmia en el electroencefalograma) sin embargo puede llegarse a confundir con algún otro cuadro clínico como:

cólicos, irritabilidad, trastornos del sueño, el llanto agudo primario del lactante que se presenta durante el primer trimestre causado por el reflujo gastroesofágico caracterizado por: movimientos de hiperextensión de cabeza y cuello, aunque en ocasiones participa la parte superior del tronco, pero nunca las extremidades, además son de tipo e intensidad variable, que pueden acentuarse durante e inmediatamente después de las comidas y cesan cuando está dormido. (Sanz y Andia, 2014, pp. 32 y 33).

Muchas veces no se presenta la triada sintomática de este síndrome, y al principio de los espasmos se confunden con anomalías funcionales como “cólicos abdominales, sobresaltos, o síndrome de Sandifer, mioclonías benignas, hiperreflexia, reflujo gastroesofágico y espasmos del sollozo” (Sanz y Andia, 2014, p. 33).

También se puede confundir con “las mioclonías benignas de la lactancia, que se caracterizan por crisis muy parecidas pero los pacientes no presentan deterioro y el EEG es normal en vigilia y sueño” (Sanz y Andia, 2014, p. 33).

Las mioclonías son sacudidas o movimientos musculares involuntarios del lactante; no epilépticas.

Pero fuera de todo esto lo que descarta totalmente que sea cualquier otra anomalía es el EEG en donde se puede ver que se presenta hipsarritmia.

Este síndrome es poco conocido, por ende, el diagnóstico llega a ser tardío, por lo que muchas veces suele haber un retraso en el desarrollo psicomotor irreversible por no atender de manera rápida con algún tratamiento.

Pruebas diagnósticas más empleadas:

el EEG que se realiza en todos los casos, la tomografía computarizada y la ecografía transfontanelar. El EEG se caracteriza por una marcada desorganización de la actividad de base, ondas lentas, irregulares de muy alto voltaje y salvas breves de espigas, poliespigas y ondas multifocales, las que pueden ser seguidas por periodos de atenuación de voltaje. Este tipo de trazado puede ser unilateral y/o alternante y se denomina hirsarritmia. Presente en el momento del diagnóstico del retraso psicomotor. (Sanz y Andia, 2014, p. 33).

### *Diagnóstico diferencial*

Para hacer este tipo de diagnóstico, el especialista encargado de esto debe de llevar un proceso en el cual se descarten enfermedades o trastornos que compartan los mismos síntomas que presenta el paciente.

Para realizar el diagnóstico diferencial, por una parte, se toma en cuenta lo siguiente:

Debemos realizar el diagnóstico diferencial con trastornos no epilépticos como:

1. Cólicos del lactante.
2. Mioclonía benigna de la infancia temprana.
3. Postura de opistótonos por la espasticidad.
4. Reflujo gastroesofágico.

También debemos realizar el diagnóstico diferencial con síndromes epilépticos como:

1. Epilepsia mioclónica del lactante.
2. La encefalopatía mioclónica precoz y el síndrome de Ohtahara, los cuales se inician en la etapa neonatal.  
(Pozo et al., 2002, párrs. 57-64).

## 2.3 Etiología y Características

Dentro de las causas del Síndrome de West, se encuentran grupos en las que se clasifican; por una parte, se habla de una *clasificación etiológica del Síndrome de West* (dividida en tres grandes grupos) y por otra parte se habla de *causas sintomáticas del Síndrome de West*.

Con base a los autores Arroyo y Jaramillo la clasificación etiológica del Síndrome de West es la siguiente:

| Síndrome de West<br>sintomático                                                                                                                                                      | Síndrome de West<br>idiopático                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                      | Síndrome de West<br>criptogénico                                                                                                                                                                                                                                                                                                               |
|--------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|---------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|
| <ul style="list-style-type: none"><li>- Incluye entre el 60 y 90 % de los casos.</li><li>- Se asocian a algún tipo de afectación cerebral</li><li>- Afectación psicomotora</li></ul> | <ul style="list-style-type: none"><li>- Se encuentran entre el 5 y 10% de los pacientes con este síndrome</li><li>- No se identifica etiología y no parecen padecer una encefalopatía oculta.</li><li>- Estos niños no tienen ningún antecedente prenatales o perinatales</li><li>- El desarrollo psicomotor es normal hasta el comienzo de los espasmos.</li></ul> | <ul style="list-style-type: none"><li>- No se identifica una causa clara, ni se evidencia una alteración cerebral, pero por la evolución de los pacientes, parece haber una afectación cerebral “oculta” no identificada.</li><li>- Estos niños presentan un retraso en el desarrollo psicomotor previo al comienzo de los espasmos.</li></ul> |

|  |                                                                                                                                              |  |
|--|----------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|--|
|  | <ul style="list-style-type: none"> <li>- Presentan espasmos e hipsarritmia simétrica.</li> <li>- El deterioro psicomotor es leve.</li> </ul> |  |
|--|----------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|--|

(2018, p. 71). Elaboración propia.

Con base a las autoras Sanz y Andia la clasificación etiológica del Síndrome de West es la siguiente:

| Síndrome de West sintomático                                                                                                                                                                                                                                                                                                                              | Síndrome de West idiopático                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                  | Síndrome de West criptogénico                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                   |
|-----------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|----------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|-------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|
| Se presenta en el 60 a 90% de los casos. Tiene mal pronóstico, casi siempre asociado a algún tipo de lesión cerebral, con retraso psicomotor previo. Cursa con afectación psicomotora y mala respuesta terapéutica. En algunos casos de S. de Down, neurofibromatosis, leucomalacia periventricular pueden tener buena evolución y respuesta terapéutica. | Presentación en 10-15% de los casos. No se ha podido determinar la causa etiológica ni se evidencia una alteración cerebral, pero por la afectación de estos pacientes parece haber una afectación cerebral oculta no identificada. La sintomatología clínica obliga a pensar en un trastorno que esta por diagnosticarse. Hay retraso en el desarrollo psicomotor previo al comienzo de los | La etiología idiopática no es reconocida por la Clasificación Internacional de Epilepsias y Síndromes Epilépticos, pero varios autores han reportado su existencia. Incluye casos en los que no existe anomalías neurológicas y existe predisposición genética. El niño es neurológicamente normal, en este grupo se encuentra el 5-10% de los pacientes en los que no se identifica etiología. |

|  |                                  |                                       |
|--|----------------------------------|---------------------------------------|
|  | espasmos. Tienen mal pronóstico. | Algunos se recuperan espontáneamente. |
|--|----------------------------------|---------------------------------------|

(2014, p. 32)

Estos autores coinciden en la información sobre la clasificación etiológica del Síndrome de West, aunque algunos lo explican más a detalle.

Dentro de las *causas sintomáticas del Síndrome de West*, se encuentran las “causas *prenatales*, se presentan antes de los 3 meses” (Sanz y Andia, 2014, p. 32), las causas *perinatales*, se presentan de la semana 28 de gestación al séptimo día de vida, y las “causas *posnatales* se presentan entre los 9 meses a los 2 años de vida” (Sanz y Andina, 2014, p. 32).

Con base a los autores Morón, G., Urrutia, F. y Fuentes, M del cuadro 1 de su investigación, las causas sintomáticas del Síndrome de West son las siguientes:

| Prenatales                  | Perinatal                             | Postnatales                 |
|-----------------------------|---------------------------------------|-----------------------------|
| Esclerosis tuberosa         | Encefalopatía hipóxico-isquémica      | Meningitis                  |
| Neurofibromatosis           |                                       | Absceso cerebral            |
| [Síndrome...] Sturge-Weber  | <i>Status marmoratum</i>              | Meningoencefalitis          |
| [Síndrome...] Nevus lineal  | Necrosis isquémica focal y multifocal | Hemorragia subdural         |
| Hemimegalencefalia          |                                       | Hemorragia                  |
| [Síndrome...] Aicardi       | Encefalomalacia multiquística         | subaracnoidea               |
| Lisencefalia                | Hipoglucemia                          | Encefalopatía               |
| Heterotopias                |                                       | hipóxica-isquémica          |
| Holoprosencefalia           |                                       | Paro cardíaco               |
| Agenesia del cuerpo calloso |                                       | Tumor cerebral              |
| Síndrome de Down            |                                       | Metabolopatía               |
| Microcefalia congénita      |                                       | •Fenilcetonuria             |
| Infección TORCH             |                                       | •Encefalopatía mitocondrial |

|  |  |                        |
|--|--|------------------------|
|  |  | Fármacos<br>•Teofilina |
|--|--|------------------------|

(2012, p. 8)

Algunos otros autores coinciden en la misma información o agregan una más, como Sanz y Andia:

| Prenatales                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                    | Perinatal                                                                                                                                               | Posnatales                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                           |
|-------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|---------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|
| De mayor frecuencia, pueden ser genéticos, con alta incidencia de autismo.<br>Otras causas son: neurofibromatosis, S. de tuber, S. de melanosis de Ito, S. neurocutáneos, malformaciones cerebrales, S. de Aicardi, S. Williams, SW ligado al cromosoma X, metabólicas, endocrinas, infecciones, TORCHS, hidrocefalia, microcefalia, trisomía 21, encefalopatía hipóxica isquémica, infección del SNC, trauma y Sterge-Weber. | Comprenden la segunda causa más frecuente después de las prenatales, encefalopatía hipóxica isquémica, meningitis, trauma y hemorragias intracraneales. | Constituyen las causas menos frecuentes entre sus presentaciones tenemos encefalopatías perinatales: hipóxica-isquémica, 15% neuroinfección, traumas, tumores. Otras alteraciones asociadas son dependencia de piridoxina, hiperglicemia, fenilcetonuria, encefalopatías mitocondriales, enfermedades degenerativas, enfermedad del jarabe de Maple. |

(2014, p. 32).

Con base a la Tabla 2 de la investigación de la autora Myriam Barbosa, se explican solo las causas Prenatales y Posnatales del Síndrome de West:

| Prenatales                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                 | Postnatales                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                      |
|--------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|
| <ul style="list-style-type: none"> <li>- Síndromes neuro cutáneos.</li> <li>- Malformaciones cerebrales</li> <li>- Síndrome de Aicardi</li> <li>- Síndrome de PEHO</li> <li>- Síndrome de Williams</li> <li>- Ligado al cromosoma X (mutación ARX )</li> <li>- Metabólicas</li> <li>- Endocrinas</li> <li>- Infecciosas, TORCHS</li> </ul> | <ul style="list-style-type: none"> <li>- Encefalopatías perinatales: Hipoxia-isquemia: 15% (34)</li> <li>- Neuro infecciones, Traumas</li> <li>- Tumores: puede manifestarse con espasmos e hipsarritmia simétrica, responden a los corticoides. Pueden ubicarse en los ganglios basales, gliomas ependimarios, entre otros.</li> <li>- Pos vacunales</li> </ul> |

(2006, p. 156).

Aunque la información de todos estos autores mencionados anteriormente es casi la misma, y se coincide en la mayoría de estas casusas, y que podría ser suficiente la información, me parece importante destacar la información encontrada del autor, porque va clasificando de una forma más clara en cada una de las etapas en las que se puede dar este síndrome.

#### I. Prenatal

1. Displasia cerebral esclerosis tuberosa, neurofibromatosis, incontinencia pigmenti, síndrome de Sturge-Weber, síndrome del nevus linear sebáceo, hemangiomatosis neonatal, síndrome del *nevus* epidérmico con hemimegalencefalia, síndrome de Aicardi, lisencefalia, hemimegalencefalia, displasia focal cortical, paquigiria, heterotopias, holoprosencefalia, esquizefalia, displasia septo-óptica, tuberosidades solitarias corticales, agenesia o disgenesia del cuerpo caloso, agenesia septal, microcefalia congénica.
2. Anomalías cromosómicas: síndrome de Down, síndrome de Miller Dieker, trisomía, trisomía parcial, duplicación, tetrasomía, duplicación, monosomía.
3. Infección: citomegalovirus, herpes simple, rubéola, toxoplasmosis, sífilis.
4. Enfermedades metabólicas: fenilketonuria, hiperglicinemia no cetósica,

- hiperornitinemia, homocitrulinemia, síndrome de Leigh, deficiencia de piruvato carboxilasa, deficiencia de piruvato deshidrogenasa, dependencia de piridoxina, enfermedad de Krabbe, adrenoleucodistrofia neonatal, leucodistrofia ortocromática, encefalopatía por glicina, deficiencia de biotinidasa, deficiencia del complejo I de la cadena respiratoria, deficiencia de nitrocromo c oxidasa.
5. Síndrome congénito: síndrome de Sjogren-Larsson, síndrome de CHARGE, síndrome de PEHO, síndrome de Smith-Lemli-Optiz, enfermedad de Fahr, entre otros.
  6. Insulto hipóxico-isquémico: poroencefalia, hidranencefalia, leucomalacia periventricular.

## II. Perinatal

1. Encefalopatía hipóxico-isquémica, necrosis selectiva neural, status marmoratus, daño cerebral parasagital, leucomalacia periventricular, necrosis isquémica focal y multifocal (poroencefalia, encefalomalacia multiquística).
2. Hipoglicemia.

## III. Posnatal

1. Infección: meningitis bacteriana (tuberculosis, meningococo, neumococo), absceso cerebral, meningoencefalitis de etiología viral (sarampión, varicela, herpes simple, enterovirus, adenovirus, citomegalovirus, virus Epstein-Barr, entre otros).
  2. Hemorragia y trauma: hemorragia subdural y subaracnoidea.
  3. Encefalopatía hipóxicoisquémica: paro cardíaco, entre otros.
  4. Tumor cerebral.
- (Pozo Albia, Pozo Desiderio y Pozo Desi, 2002, párrs. 9-20).

## 2.4 Tipología

Se entiende que para poder clasificar o que exista una tipología para el Síndrome de West, se debe de basar en la etiología, como anteriormente en el apartado de etiologías se mencionan, las prenatales, perinatales y postnatales.

Con base a lo anterior es que existen tres clasificaciones de tipos de Síndrome de West. Se hace una comparación de las aportaciones de cada autor encontrado, que menciona o coinciden en la misma clasificación.

|                                    | Síndrome de West Sintomático                                                                                                                                                                                                 | Síndrome de West Idiopático                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                     | Síndrome de West Criptogénico                                                                                                                                                                                                                                                                 |
|------------------------------------|------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|-----------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|-----------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|
| (Arroyo y Jaramillo, 2018, p. 71). | Incluye entre el 60 y el 90% de los casos de SW, los cuales se asocian a algún tipo de afectación cerebral; en general, estas formas tienen un mal pronóstico, con afectación psicomotora y mala respuesta a la terapéutica. | En este grupo se encuentran entre el 5 y el 10% de los pacientes con SW en los que no se identifica etiología y no parecen padecer una encefalopatía oculta. Estos niños no tienen antecedentes prenatales o perinatales, y su Desarrollo psicomotor es normal hasta el comienzo de los espasmos. Se caracterizan por presentar espasmos e hipsarritmia simétrica. En general, el deterioro psicomotor es leve. | No se identifica una causa clara ni se evidencia una alteración cerebral, pero, por la evolución de estos pacientes, parece haber una afectación cerebral “oculta” no identificada. En general, estos niños tienen un retraso en el desarrollo psicomotor previo al comienzo de los espasmos. |

|                              |                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                   |                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                              |                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                      |
|------------------------------|-------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|----------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|--------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|
| (Sanz y Andia, 2014, p. 32). | <p>Se presenta en el 60 a 90% de los casos. Tiene mal pronóstico, casi siempre asociado a algún tipo de lesión cerebral, con retraso psicomotor previo. Cursa con afectación psicomotora y mala respuesta terapéutica. En algunos casos de S. de Down, neurofibromatosis, leuco malacia periventricular pueden tener buena evolución y respuesta terapéutica.</p> | <p>La etiología idiopática no es reconocida por la Clasificación Internacional de Epilepsias y Síndromes Epilépticos, pero varios autores han reportado su existencia. Incluye casos en los que no existe anomalías neurológicas y existe predisposición genética. El niño es neurológicamente normal, en este grupo se encuentra el 5-10% de los pacientes en los que no se identifica etiología. Algunos se recuperan espontáneamente.</p> | <p>Presentación en 10-15% de los casos. No se ha podido determinar la causa etiológica ni se evidencia una alteración cerebral, pero por la afectación de estos pacientes parece haber una afectación cerebral oculta no identificada. La sintomatología clínica obliga a pensar en un trastorno que esta por diagnosticarse. Hay retraso en el desarrollo psicomotor previo al comienzo de los espasmos. Tienen mal pronóstico.</p> |
|------------------------------|-------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|----------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|--------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|

|                          |                                                                                                                                                                                                                                             |                                                                                                                                                                                                                                                                                                          |                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                   |
|--------------------------|---------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|----------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|---------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|
| (Barbosa, 2006, p. 155). | <p>60 - 90%,<br/>Tienen mal pronóstico, sin embargo, se han publicado casos como el síndrome de Down, neurofibromatosis que tienen una mejor evolución.<br/>Hay retraso psicomotor previo.<br/>Generalmente no responden al tratamiento</p> | <p>5-10%<br/>Desarrollo psicomotor previo normal<br/>Hipsarritmia simétrica.<br/>No hay lesiones cerebrales previa<br/>Algunos se recuperan espontáneamente y no pierden el seguimiento visual<br/>Después de 8 a 10 años de controladas las crisis, no se presentan otro tipo de crisis epilépticas</p> | <p>No se ha podido determinar la causa etiológica, pero la sintomatología clínica, obliga a pensar en un trastorno que está por diagnosticarse.<br/>Retraso psicomotor previo<br/>EEG: No aparece hipsarritmia entre espasmos.<br/>Estos pacientes tienen mal pronóstico.<br/>diagnosticada epilepsia focal focal occipital o temporal a los 3 -4 años de desaparecer los espasmos en un 10-20 por ciento de los pacientes.<br/>Se relacionan con secuelas del neurodesarrollo como: autismo.</p> |
|--------------------------|---------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|----------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|---------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|

Elaboración propia.

Dentro de esta tipología del Síndrome de West, considero importante mencionar que, dentro de los espasmos infantiles o crisis epilépticas, también se clasifican, ya que son un aspecto fundamental dentro del Síndrome de West.

Por un lado, en el apartado de estudios recientes sobre este Síndrome, se mencionaron los tipos de espasmos, que son tres, “en flexión, extensión y mixtos; siendo estos últimos los más frecuentes, seguido de los espasmos en flexión y los menos frecuentes son los espasmos en extensión” (Arroyo y Jaramillo, 2018, p. 72).

En la Revista Medico Científica “Luz y vida” se explican los tres tipos de espasmos que existen:

Los espasmos en flexión se caracterizan por la flexión brusca simultánea del cuello, y tronco con flexión simétrica bilateral abducción o aducción de las extremidades superiores y flexión aducción de las extremidades inferiores. Cuando solo participan los músculos flexores del cuello el espasmo puede manifestarse como un movimiento de cabeceo. Cuando participan los músculos de la cintura escapular el espasmo puede manifestarse como un movimiento parecido a un encogimiento de hombros.

Los espasmos en extensión provocan una brusca extensión del cuello y del tronco con extensión y abducción de las cuatro extremidades. En los espasmos mixtos la postura primaria puede ser la flexión o extensión del cuello y tronco pero las contracciones asociadas de las extremidades superiores e inferiores se oponen a la postura primaria (Sanz y Andia, 2014, pp. 31 y 32).

Y, por otro lado, en una investigación consultada, se encontró que los espasmos también comprenden dos tipos de crisis; *Crisis atípicas*:

El 68 a 80% donde los espasmos se realizan en flexión. Pueden ser más o menos extensos y afectan la musculatura del cuello, del tronco y de los miembros. El niño se dobla “como una navaja al cerrarse”: Flexión de la cabeza y del tronco, los miembros superiores se entrecruzan sobre el pecho, los miembros inferiores en triple flexión. Si el espasmo se realiza en extensión (22,5% de los casos), el cuello y el tronco se extienden y los miembros

se colocan en extensión-abducción, separándose en forma de cruz. Sin embargo, lo más frecuente es que sean mixtas aparentando una mioclonía masiva (Sanz y Andia, 2014, p. 32).

### *Crisis típicas:*

Limitadas en su expresión e ignoradas o mal interpretadas: sacudida de la cabeza, breve contracción de la musculatura abdominal, elevación de los hombros, simple movimiento de aducción o aducción de los brazos; más raramente el espasmo puede ser asimétrico (0,6%). Excepcionalmente la crisis puede expresarse por una acinesia y una disminución de la reactividad (1%). En general, un mismo niño presenta varios tipos de espasmos (Sanz y Andia, 2014, p. 32).

Partiendo de lo anterior, me parece que esta clasificación de crisis tanto atípicas y típicas, se conforman basándose en los tipos de espasmos, ya que en las crisis atípicas se mencionan los espasmos en flexión y en extensión, y por otra parte dentro de las crisis típicas, se mencionan otro tipo de espasmos, aunque se desconocen cuáles sean esos.

## **2.5 Comorbilidad**

Antes de empezar hablando sobre las comorbilidades que existen en el Síndrome de West, cabe mencionar antes que es la comorbilidad, generalmente hablando. La comorbilidad es “la presencia de diferentes enfermedades que acompañan a modo de satélite a una enfermedad protagonista aguda o crónica” (Blanco, Shunchao y Xueqing, 2017, párr. 48).

Es decir, este término se utiliza para llamarle así cuando una persona padece de una o más trastornos o enfermedades.

Investigando se encontró información que me pareció pertinente mencionar, ya que, aunque se habla la gran parte de la epilepsia congénita, considero que desde luego tiene relación con el Síndrome de West, y lo confirmé cuando menciona

que dentro de esta epilepsia una de las causas puede ser algún Síndrome Genético Específico, que dentro de ellos se encuentra el Síndrome de West. Con base a esto, la información que me parece importante destacar es la siguiente:

Una de las comorbilidades más frecuentes asociadas con la epilepsia congénita es el retraso en el desarrollo cognitivo y motor. Las convulsiones repetitivas pueden afectar negativamente la maduración cerebral, interfiriendo con los procesos normales de aprendizaje y desarrollo. Este retraso puede tener un impacto duradero en la calidad de vida del individuo (Instituto Valenciano de Neurología Pediátrica [INVANEP], 2024, párr. 13).

Dentro de las comorbilidades del Síndrome de West se encuentran que los niños que presentan este síndrome tienden a presentar TEA (Trastorno del Espectro Autista). Esta población presenta distintas alteraciones como:

a nivel cognitivo [...] en memoria, aprendizaje, atención, viso percepción, lenguaje y funciones ejecutivas. Y hablando de las funciones ejecutivas,” las alteraciones en las funciones ejecutivas se han asociado con una pobre cognición social. Y a nivel emocional “presentaría sintomatología ansioso-depresiva que afecta directamente a la calidad de vida (Como se citó en, López, Cano, Aliño y Puig, 2022, párr. 7).

En otra investigación en donde se exponen resultados de una investigación sobre este Síndrome en un hospital, se encontraron otras comorbilidades, que las mencionan “como comorbilidades no neurológicas encontradas en los pacientes, que son: desnutrición, anemia, TORCH [Infección], síndrome nefrótico, criptorquidia, ITU, hidrocele e hipoglicemia” (Andia y Sanz, 2014, párrs. 32).

## **2.6 Tratamiento**

A partir de la carta generada por West, en donde se asumía que los espasmos eran causados por una irritación del sistema nervioso, que posiblemente era causada por la dentición.

Para tratar este irritante neuronal, inició la aplicación de *sanguijuelas* y *toallas húmedas*, además de considerar *tónicos calmantes* y *calomelanos* (*cloruro de mercurio*). West, procedió a tratar la posible fuente de esta irritación nerviosa, el flogisto, una sustancia etérea que se supone presente y activa en materia inflamable. Este se consideraba como un mecanismo de producción del fuego como de la fiebre. Inicialmente, se le administraba al bebe un baño caliente, 4 semanas después, cuando las convulsiones empeoraban, West recurría a agentes calmantes más fuertes (*sedantes*) incluyendo *opio*. Estos agentes de primera línea fallaron. West empezó a tratar a su hijo de 8 meses con medicamentos como la *alterantía* que, según el sistema galénico, alteran la composición de los humores corporales., sin embargo, ni estos ni el *aceite de ricino* funcionó.

West, para intentar tratar la enfermedad de su hijo siguió procedimientos que hoy en día se consideran menos efectivos. Fue así como recurrió a los tratamientos que eran comunes y aceptados en la medicina de esa época, tales como, la *corticotropina* (*ACTH*), los *glucocorticoides* y la *vigabatrina*. Aunque ahora los esteroides como un tipo de los glucocorticoides se utilizan como último recurso en casos persistentes.

Ahora, dentro del tipo de tratamiento que existe para el Síndrome de West, hay una clasificación, el primero es tratamiento farmacológico, tratamiento quirúrgico y por último tratamiento fisioterapéutico.

Para el tratamiento farmacológico nos dicen diversos autores que, generalmente lo que se utiliza son anti convulsionantes, ayudando a que disminuyan los espasmos y el daño causado por los mismos. El punto de partida es tomar en cuenta la etiología para poder tener un pronóstico de la eficiencia de tal tratamiento. Los fármacos más utilizados son:

*La hormona adrenocorticotropa o corticotropina llamada también ACTH natural:*

Es [...] efectiva para tratamientos a corto plazo de los espasmos y para la desaparición de las hipsarritmias.

La ACTH reduce o desaparece las crisis en un 50-75% en una semana o dos [...] iniciado el tratamiento.

No se puede olvidar sin embargo que los efectos secundarios son importantes: hipertensión arterial, desequilibrio hidroeléctrico, inmunosupresión, opacidad de los cristalinos, osteoporosis, trastornos gastrointestinales, pseudoatrofia cortical (Sanz y Andia, 2014, p. 33).

Los médicos “Sorel y Dusaucy Bauloye introdujeron la hormona adrenocorticotrópica [en 1958...] como terapia, en gran medida empírica, la cual demostró una mejoría de las anomalías clínicas y electroencefalográficas” (Donoso, A y Donoso, D, 2025, párr. 14).

Esta hormona funciona por supresión de la producción de la hormona liberadora de corticotropina, administrada por vía intramuscular.

De hecho, “el uso de la hormona corticotropina en pacientes con Síndrome de West podría proteger contra la progresión al Síndrome de Lennox- Gastaut” (Campos, Hurtado y Montufar, 2021, párr. 4)

#### *Vigabatrina (VGB):*

Es efectiva en un 54% y en casos de esclerosis tuberosa es superior, alcanzando una efectividad de 74%. Produce la inhibición de la GABA transaminasa (GABA-T) al incrementar los niveles cerebrales de GABA. Los estudios realizados han demostrado que es efectiva en: crisis parciales complejas, espasmos infantiles (SW), espasmos infantiles asociados a esclerosis tuberosa. Esta droga ha demostrado ser efectiva con control total de las crisis hasta en el 50% (Sanz y Andia, 2014, p. 33).

Otros autores plantean respecto a la Vigabatrina, que:

La dosis varía de 90 - 200 mg/kg/d y se recomienda utilizarla en un período corto de tres meses, es mejor iniciar con dosis más pequeñas, de 50 mg/kg/d e ir aumentando

progresivamente, para posteriormente disminuirla. Las crisis ceden en los primeros días de tratamiento, mientras que el patrón hipsarrítmico puede demorar 2-4 semanas. Esta medicación puede producir reducción concéntrica de los campos visuales, hay informes que señalan que esto es irreversible, pero otros plantean que se corrige al suspender la medicación (Barbosa, 2006, p. 156).

### *Ácido valproico:*

El ácido valproico es otro de los recursos medicamentosos que se utilizan para el tratamiento de pacientes con en el Síndrome de West

Se recomienda la utilización de dosis bajas. Se emplea en una dosis recomendada de 20-60 mg/kg/día y se han utilizado hasta 100-200 mg/kg/día. Su efectividad varía de 40-73% y la respuesta se obtiene a las dos semanas, pero el 23% de los pacientes recaen. Puede producir hiperamonemia en este caso se asocia a carnitina. Si la causa es un error innato del metabolismo se restringe su uso (Sanz y Andia, 2006, p. 34).

### *Piridoxina o Vitamina B6:*

Esta se usa “cuando la causa del síndrome de West es debida a un síndrome de Down, ha dado buen resultado la piridoxina. Algunos autores recomiendan escogerla de primera línea si la etiología de los espasmos no se ha determinado” (Barbosa, 2006, p. 156).

Otros fármacos: “nitrazepam, zonisamida a 10 mg/kg/ día, leviterasetan, otras alternativas con las cuales se ha reportado buenos resultados son uso de inmunoglobulinas y las dietas cetogénicas” (Sanz y Andia, 2014, p. 34).

Otras autoras mencionan otros fármacos como, “El diazepam, midazolam, clonazepam y Lorazepam, tienen indicaciones en la crisis o el estatus epiléptico.

En tanto el clonazepam y el clobazam son los únicos utilizados para el tratamiento crónico de algunas epilepsias” (Sanz y Andia, 2014, p. 34). Y también los corticoides y topiramato.

Aunque estos fármacos pueden ser oportunos, no siempre significan que tendrán el mismo efecto positivo en todos los niños que tenga Síndrome de West. Para el *tratamiento quirúrgico*, se lleva a cabo “la extirpación quirúrgica de focos epileptogénicos, como displasias corticales o tumores ha demostrado utilidad, pero no es fácil identificar áreas epileptogénicas antes de los 18 meses aun con la tomografía con emisión de positrones” (Barbosa, 2006, p. 157).

*Tratamiento fisioterapéutico*, como sabemos, los espasmos dejan una secuela que es el retraso psicomotor.

Aunque se dice que la evolución de la fisioterapia de los niños con Síndrome de West no es tan buena, por eso es por lo que

desde el punto de vista fisioterapéutico nos enfocamos en el niño con un diagnóstico funcional en el CIE 10: F84, trastorno generalizado del desarrollo; cuyo objetivo de tratamiento es: conseguir un desarrollo motor acorde a la edad del niño o por lo menos dirigido a mantener y/o mejorar la calidad de vida de los niños con síndrome de West. Se pueden utilizar técnicas como: Vojta, Bobath, facilitación muscular propioceptiva, reeducación muscular, entre otras (Arroyo y Jaramillo, 2018, p. 72).

Para el tratamiento terapéutico de niños con este síndrome, se habla de *Terapia ocupacional* y *Terapia física*, sin embargo, no hay mucha información al respecto

La terapia ocupacional tiene como objetivo mejorar las capacidades funcionales del niño con Síndrome de West, para ello se ha evaluado y tratado distintas áreas del desempeño a través del juego, que es la ocupación principal del niño. En la terapia física se busca mejorar el déficit motor lo que implica control cefálico, de tronco, bipedestación y marcha y asimismo prevenir las deformidades (Camacho et al., 2014, párrs. 3-4).

En el siguiente capítulo abordaré el caso de una niña, llamada Abigail quien presenta esta condición.

## **CAPITULO 3**

### **EL CASO DE ABIGAIL**

Por ser una investigación cualitativa, se eligió trabajar mediante un enfoque de estudio de caso, por el interés y necesidad de buscar más sobre un tema poco conocido e investigado. Por ello, en el presente capítulo se describe como fue la definición y selección de dicho caso, las problemáticas del caso como el contexto de atención de Abigail presentando Síndrome de West, la experiencia de trabajo desde una perspectiva de educación informal, en el cual viene descrita dicha intervención que a través de las observaciones directas pude plantear, así como resultados, principales avances y algunas recomendaciones que como pedagoga me parecen pertinentes en torno al ingreso de una institución.

#### **3.1 Definición y selección del estudio de caso**

La elección de este estudio de caso surgió durante mi último año de carrera, en la materia Seminario de Tesis. Se nos pidió buscar una institución que nos permitiera trabajar con un niño con discapacidad o dificultades de aprendizaje para nuestro trabajo recepcional.

Inicialmente, intenté contactar un CAM (Centro de Atención Múltiple) cercano, pero la falta de respuesta me hizo desistir rápidamente debido a los plazos establecidos. Luego, encontré una institución de neurología. Concerté una cita con el director y, tras presentar la documentación solicitada, parecía que todo avanzaba bien. Me mostró las instalaciones, me presentó posibles casos y me solicitó un último documento de la universidad. Sin embargo, una vez que obtuve el documento, me fue imposible contactarlo. Ante la falta de avances, decidí buscar otras opciones, pero sin éxito.

Finalmente, conversé con mi profesor sobre las dificultades. Él me sugirió considerar un caso dentro de mi propia familia. Fue entonces cuando recordé el

diagnóstico de mi sobrina (Síndrome de West). Le planteé la idea al profesor, quien aceptó de inmediato. Así fue como comencé a trabajar con ella.

A partir de la búsqueda del caso, esta investigación se integrará mediante la aplicación de conceptos teóricos sobre el Síndrome de West, y otros conceptos relacionados con el proceso de atención que son fundamentales para este estudio. Titulándose: ***Apoyo pedagógico para la estimulación temprana de una niña con Síndrome de West: El caso de Abigail.***

### **3.2 Problemáticas del caso. Características y condiciones**

Abigail, que experimentó el inicio de crisis epilépticas a los cinco meses de edad, fue diagnosticada con Síndrome de West, una condición que también se asocia con epilepsia y un retraso en el neurodesarrollo y microcefalia. Aunque la causa exacta de su condición no se ha determinado, se sospecha de una cromosomopatía.

El tratamiento de Abigail ha sido un camino complejo y lleno de desafíos. Inicialmente, se le administró oxcarbazepina, un medicamento que no resultó efectivo. Posteriormente, su tratamiento se ajustó para incluir ácido valproico y prednisolona (Fisopred). Si bien la prednisolona logró controlar las convulsiones, su uso a largo plazo no fue recomendado, por lo que se suspendió. En la actualidad, Abigail continúa con un régimen de ácido valproico para mantener bajo control sus crisis, las cuales se manifestaban como movimientos extraños y llanto incontrolable. En el pasado, también se le administró Vigabatrina (Sabril) y un medicamento para la gastritis, Nexium, aunque la Vigabatrina se suspendió en abril de 2025.

A pesar de las dificultades, Abigail ha logrado desarrollar importantes habilidades. En el ámbito motor, puede caminar, correr y recientemente ha aprendido a saltar y a realizar tareas como ponerse las pantuflas y cambiarse la ropa. Sin embargo, su desarrollo cognitivo y del lenguaje presenta limitaciones, ya que solo puede unir hasta tres palabras con dificultad, tiene un vocabulario limitado

y sigue instrucciones con dificultad. A nivel social y emocional, le cuesta relacionarse con otros niños y acercarse a personas que no conoce.

El entorno familiar de Abigail es un pilar fundamental en su cuidado. Su cuidadora principal es su abuela materna, con el apoyo de su tía. Ambas se encargan de su alimentación, aseo, administración de medicamentos y de su estimulación diaria, enseñándole partes del cuerpo, animales y colores.

A nivel socioeconómico, la familia de Abigail enfrenta retos significativos. A pesar de que su situación no es precaria, los recursos económicos no son suficientes para cubrir todas las necesidades de la niña, como terapias de lenguaje o visitas regulares al pediatra, sin mencionar el alto costo de los medicamentos. Estas limitaciones han llevado a la familia a buscar alternativas que se adapten a su presupuesto. Finalmente, la educación es otra de las barreras que enfrentan, ya que no ha sido aceptada en escuelas debido a la falta de control de esfínteres y del habla, además de la necesidad de que le administren medicamentos, una tarea para la cual las instituciones educativas no están preparadas o no se responsabilizan.<sup>2</sup>

### **3.3 Contexto de atención de la niña con Síndrome de West**

La atención médica de Abigail es constante, con visitas semestrales y anuales al Instituto Nacional de Pediatría (INP) para seguimiento con la misma neuropediatría que la atiende de forma gratuita. En estas citas se evalúa su desarrollo, el efecto del medicamento y se realizan estudios de sangre. El seguimiento lo llevan especialistas en genética y epilepsia. Actualmente, el tratamiento farmacológico de Abigail consiste en ácido valproico (2 ml, tres veces al día) debido a la reacción favorable que ha tenido su cuerpo. Los estudios para dar con la causa exacta de su síndrome aún continúan.

---

<sup>2</sup> La información recabada se obtuvo a través de la observación, de una entrevista aplicada a la madre y cuidadora principal, así como de recetas y expedientes médicos extendidos por el INP y su neuro pediatra.

Los cuidadores principales de Abigail son su abuela y su tía maternas. El abuelo materno proporciona apoyo económico, mientras que su tía se involucra en todas sus actividades diarias. La familia no pertenece a ningún grupo de apoyo. El Síndrome de West ha tenido un profundo impacto en la familia. El aspecto emocional ha sido una experiencia nueva y desafiante, y el económico se ha visto afectado por el alto costo de los estudios médicos, lo que ha requerido préstamos. La vida social también se vio limitada por las crisis que Abigail presentaba y su dificultad para adaptarse a entornos con mucha gente.

El cuidado de Abigail cambió drásticamente la rutina familiar. La madre de la niña tuvo que dejar de trabajar por un tiempo, y no podían llevarla a guarderías. Finalmente, la abuela asumió el rol de cuidadora principal para que la madre pudiera regresar a su empleo. La familia ha tenido que adaptar sus horarios a las horas de medicación, terapias y citas médicas. Las salidas recreativas se han visto afectadas, ya que las crisis sensoriales obligaban a la familia a retirarse de reuniones o fiestas.

La madre y cuidadora describieron en la entrevista aplicada una de las crisis sensoriales por la que pasaron: “Nov, 2023. Nos invitaron a un cumpleaños, Abigail desde que estábamos en la iglesia estaba muy inquieta, minutos después empezó con llanto incontrolable, no se calmaba con nada, en ese momento tuvimos que salir de la iglesia, por momentos se distraía lo que hacía que se calmara, pero seguía igual, así que tuvimos que ir a casa. Ya estando ahí pensábamos que estaría bien, así que decidimos ir al salón donde sería la fiesta. Llegamos al salón, había música en vivo, lo que provocó que empezara a gritar y posteriormente a llorar de manera incontrolable, a tal grado de que nos preocupamos y para bienestar y tranquilidad de ella, nos tuvimos que retirar”.

La familia de Abigail enfrenta importantes barreras económicas para acceder a recursos médicos, pues los estudios especializados son muy costosos. La ubicación geográfica también ha sido un reto, ya que, al vivir en el Estado de México, tuvieron que buscar atención médica en hospitales lejanos en la Ciudad de México.

Sin embargo, la cercanía de un familiar a uno de los hospitales (el INP) ha facilitado el acceso. Además, las políticas de salud han presentado desafíos, ya que, en ocasiones, la familia se ha enfrentado a la negativa de ser atendidos por considerar que el estado de Abigail no era una urgencia.

La información sobre el Síndrome de West ha sido escasa, incluso entre algunos doctores. La familia ha tenido que lidiar con la falta de datos concretos, ya que les han explicado que el síndrome es muy diverso y con múltiples causas.

Abigail es independiente al comer. En cuanto a vestirse, ya puede ponerse sus sandalias (a pesar de confundir derecha e izquierda) y subirse y bajarse los pantalones, aunque aún necesita ayuda. No avisa para ir al baño. A partir de los 3 años, su capacidad para seguir órdenes ha mejorado notablemente, obedeciendo en la mayoría de las indicaciones. Se le brinda ayuda principalmente en el aseo personal, como lavarse los dientes y vestirse.

La familia se comunica con ella de manera normal, utilizando gestos, palabras sencillas y expresiones. Abigail, aunque no siempre logra expresarse, se comunica a través de palabras cortas y, en momentos de frustración, mediante el llanto o gritos.

Los juegos que se le proporcionan incluyen cubos, rompecabezas, pelotas y materiales sensoriales como plastilina. Estos juegos están diseñados para su edad y estimulan sus sentidos. Al jugar con otros niños, Abigail es amistosa. La familia realiza paseos, adaptándolos para que sean amenos. Llevan snacks para mantenerla distraída, ya que tiende a inquietarse en el camino.

Creatividad y expresión: Le gusta escuchar música, especialmente canciones infantiles, y las canta a su manera. Aunque a veces hace rayones, no muestra un interés profundo en el dibujo o la pintura.<sup>3</sup>

Interacción social y comportamiento: Con los extraños que no le caen bien, llora o se niega a interactuar. Sin embargo, con los niños y personas conocidas, es amistosa y saluda. En reuniones y fiestas, le gusta jugar e interactuar, pero busca a sus cuidadores si se siente incómoda. Al visitar doctores u otros lugares, es sociable, saluda y baila si hay música, aunque a veces se muestra muy hiperactiva e impaciente. Su comportamiento ha mejorado, pero aún no obedece del todo y no le gusta estar quieta.

Rol de los cuidadores: Los cuidadores se esfuerzan por entender sus intereses a través de palabras cortas que ella entiende, y mediante su llanto o gritos. Aprovechan las salidas y paseos para enseñarle cosas nuevas, como partes del cuerpo y sonidos de animales. También promueven su independencia, poniendo especial énfasis en el control de esfínteres, que consideran un gran reto.

### **3.4 La experiencia de trabajo desde la perspectiva de educación informal**

El trabajo con Abigail es una experiencia que como bien lo dice el apartado, desde una perspectiva de educación informal, por lo que no está escolarizada aún.

La clave para esta intervención fue la aplicación de observaciones puesto que de eso se trataba la intervención, además de ciertas actividades de las que fui parte en este acompañamiento.

Actualmente Abigail es una niña de 3 años. Principalmente observé su rutina diaria, sus interacciones sociales y desarrollo creativo que son manejados por sus cuidadores principales. Siempre considerando la estimulación constante.

---

<sup>3</sup> La información recabada se obtuvo a través de la observación, de una entrevista aplicada a la madre y cuidadora principal, así como de recetas y expedientes médicos extendidos por el INP y su neuro pediatra.

Abigail demuestra una independencia considerable para su edad y condición. Come sola y, a sus 3 años, ya obedece la mayoría de las órdenes sencillas, como guardar juguetes o tirar cosas a la basura. Sin embargo, su autonomía aún es limitada en algunas áreas: aunque sabe subirse y bajarse pantalones, a menudo necesita ayuda para vestirse por completo y confunde derecha e izquierda al ponerse las chancas. A pesar de los esfuerzos de su familia por enseñarle, todavía no avisa cuando necesita ir al baño. Sus cuidadores le brindan apoyo en tareas de higiene personal y la animan a realizar actividades como subir y bajar escaleras de forma independiente.

La familia se comunica con ella de forma natural, usando gestos, palabras sencillas y expresiones. Abigail, por su parte, se expresa a través de palabras cortas, y sus cuidadores interpretan sus necesidades a través de llantos y gritos. A la hora de jugar, es amistosa y se le proporcionan juguetes que estimulan sus sentidos, como cubos, rompecabezas, pelotas y masas sensoriales.

Abigail participa en salidas recreativas y paseos familiares. Para que estos sean más tranquilos, sus cuidadores llevan snacks que la mantienen entretenida. Su interacción social varía: con los niños, suele ser amistosa, pero puede reaccionar con llanto si no se siente cómoda con alguna persona. En reuniones familiares, juega e interactúa, pero busca a sus cuidadores si se siente abrumada.

Aunque no muestra gran interés en dibujar o pintar, Abigail disfruta mucho de la música. Escucha todo tipo de música, especialmente canciones infantiles, y las canta a su manera. Sus cuidadores aprovechan los paseos para describirle su entorno y enseñarle cosas nuevas, como los nombres de los objetos y los sonidos de los animales.

Cuando visita lugares como el doctor o la estética, Abigail es sociable y le gusta platicar, saludar y bailar. Sin embargo, su comportamiento puede ser un desafío: es muy hiperactiva, no siempre obedece y muestra intolerancia ante los

tiempos de espera. A pesar de esto, sus cuidadores han notado una mejoría en su conducta con el tiempo. El reto más grande que enfrentan actualmente es lograr que adquiriera el control de esfínteres, un objetivo que trabajan constantemente.<sup>4</sup>

Con base a estas observaciones, identifique las necesidades de Abigail en cuanto a su desarrollo, educación, apoyo y cuidado diario. Considero que en esta edad y tomando en cuenta el síndrome, el desarrollo cognitivo y social es importante para ella. Siendo parte de sus necesidades la estimulación temprana, como lo podrían ser juegos, y actividades sensoriales, pues pude observar que Abigail podría ser una persona que aprende de manera kinestésica, ya que constantemente le gusta estar tocando ciertos objetos de su agrado, en especial arena, masas; y estar en constante movimiento.

Y la interacción me parece fundamental porque puede ayudar en el desarrollo de lenguaje, pues Abigail aún no habla bien, creando habilidades de comunicación tanto verbal como no verbal, como podría ser la imitación, comprender otras palabras, además de gestos y expresiones faciales. Y, por otra parte, puede ser muy bueno para la regulación emocional, al ver como otros niños reaccionan en diferentes situaciones, así como la construcción de vínculos y expresarse, además de aprender a compartir con juegos cooperativos.

A partir de esto, y tomando en cuenta las características del Síndrome, es que implemente un *Plan de Intervención* basado en cinco áreas que me parecieron importantes como parte de su desarrollo y tomando en cuenta el contexto familiar y del hogar, siendo este el principal entorno de desarrollo.

---

<sup>4</sup> La información recabada se obtuvo a través de la observación, de una entrevista aplicada a la madre y cuidadora principal, así como de recetas y expedientes médicos extendidos por el INP y su neuro pediatra.

### **a) Área Motora**

---

Para trabajar tanto motricidad fina y gruesa. Dentro de las actividades empleadas para mejorar movimientos, coordinación y el equilibrio, se estableció:

---

- Juego con pelotas grandes. lanzar y atrapar, rodar y perseguir.
- Apilar bloques/cubos. En un principio no los tomaba en cuenta ni hacia el intento por apilar, conforme el tiempo, ya intenta formar cosas, figuras con los cubos.



- Ensartar figuras *cupeta didáctica para insertar figuras*.



- Empuje de cosas, principalmente utilizábamos un juguete (andadera interactiva) que, a su vez, le funcionó para caminar.
- Ayudarla a subir y bajar del sillón y escaleras. Primero la ayudaba/enseñaba a subir parada y bajar sentada por el hecho de que no tenía tanto equilibrio, pero conforme el tiempo, ha logrado subir y bajar parada casi si ayuda.
- Bailar, imitando movimientos simples, como: aplaudir, manos arriba y abajo, vueltas y saltar. Esto le ha ayudado controlar sus movimientos. Canciones como: el baile del sapito, el baile del gorila, la patita lulú, arram sam sam, etc.
- Cuando toma agua embotellada se le da la tapa y se le muestra como volver a tapar la botella y a su vez, quitarla.
- Para involucrarse en actividades de casa, le daba una cuchara para mover el agua de la jarra.
- Comer sola con cubiertos. Desde un principio, aunque comía con las manos, a un lado siempre se le ponían cubiertos además de que come siempre con la familia, esto la ayuda a reconocer que se come con cubiertos.
- Juego en alberca con pelotas. Esto para la coordinación motora.

### ***b) Área Desarrollo del Lenguaje***

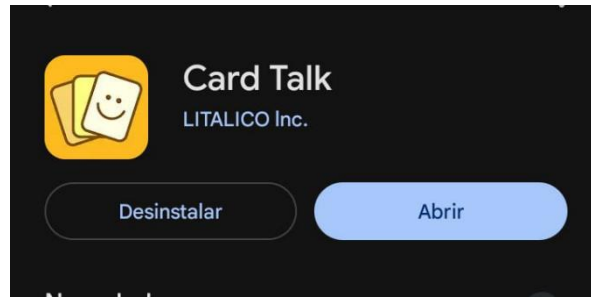
---

Pensando en una comunicación verbal y no verbal. Por el retroceso debido al síndrome, Abigail dice palabras simples y cortas, por mucho uniendo 3 palabras y sin ser oraciones completas, sin embargo, se da entender, tanto de lo que no le gusta como de lo que le gusta, así como lo que quiere en ese momento.

---

- En un principio no decía nada, por lo que se pensó en enseñarle a señalar todo.
- Después para ir aprendiendo palabras simples con pictogramas, me ayudé de aplicaciones móviles llamadas “CARD TALK” y “TalkID

Terapia de Lenguaje”. Las aplicaciones trabajan con cartas donde vienen por temas como frutas, verduras, colores, objetos y animales o el nombre de acciones, al seleccionarla daba el nombre de estos o de las acciones. Sobre todo, para trabajar la articulación y pronunciación. Además de utilizar la repetición como una herramienta para el reconocimiento y memorización.





- También con ayuda de canciones infantiles como: Que levante las manos (sonidos de animales), cuando me río me río con ganas (risa de las vocales), ronda de las vocales, como los animalitos, ¿Qué le pasa al cerdito enojón?, etc.

Al estar cantando, viendo y escuchando, por repetidas veces, es que aprendió sonidos de animales (perro, gato, pato, pollito, caballo, vaca), y algunos números (1 al 4). Aunque le cuesta pronunciar los nombres, si los

llega a ver imita el sonido que hacen, y se puede entender lo que está viendo o quiere expresar. Al igual aprendió las vocales con canción.

- Con las canciones también ha aprendido algunos gestos de emociones como de enojo, llorar y estar alegre.
- Gestos de guardar silencio.
- En todo momento, en actividades diarias, viendo videos o con comerciales de televisión o en paseo, se le hace énfasis, se le nombra todo lo que la rodea, o lo que está viendo. Por ejemplo: *se le enseñó a cómo nada un delfín, nombre, movimiento y en dónde vive, entonces le enseñamos una imagen o si lo ve, ella dice “Delfín (a su manera), agua y hace un movimiento con las manos de como nada”.*
- Cuando se le pide algo, siempre se le dice el nombre y el color del objeto. Ejemplo: “Pásame el CUBO, ROJO”, “Pásame tu VASO, ROSA”, “Pásame la CUCHARA, AZUL”
- Por la repetición constate de palabras es que aprende a decirlas, a reconocerlas y cuándo decirlas. últimamente aprendió la expresión de “wow”, esto lo dice cada vez que ya está arreglada (vestida y peinada) o en su defecto, algo que le gusta.

Todo esto con el propósito de fomentar la vocalización.

### **c) Área cognitiva**

---

Esta área pensada a partir del síndrome, debido al retroceso del desarrollo cognitivo.

Abigail es una niña que, aunque es inteligente por entender indicaciones o lo que se le dice, a su vez le cuesta trabajo seguirlas y poner atención.

---

- En todo momento cuando se le pide algo, siempre se le dice nombre, color del objeto igual que para el área de lenguaje; y acompañado de

señalamiento.

- Se implementó el uso de una *cupeta didáctica para insertar figuras* al igual que el área motora. O de cualquier otro juego para insertar.



- Uso de cubos. Si estamos jugando con cubos los apartamos por colores, y se le indica: “Pásame el CUBO, ROJO”, “Pásame el CUBO, AZUL”, “Pásame el CUBO, NARANJA” etc.



- Imitación con canciones. Seguimos los movimientos o sonidos de las canciones.
- Lectura de cuentos, aunque no muestra interés ni atención.
- Juego con muñecos o peluches, imitando voces y acciones diferentes, tipo marionetas. Específicamente con peluches que son de su agrado. Fomentando la imaginación, la creatividad, la concentración, la coordinación ojo-mano, expresión de emociones y la comunicación.
- Juego con sombras formando figuras.
- Manipulación de texturas: alberca de pelotas para la estimulación de los sentidos; búsqueda de objetos en arroz, frijol o en arena.



- Juego con burbujas, fomentando la observación, atención y coordinación ojo-mano.
- Con ayuda de canciones y pictogramas aprendió a reconocer partes de su cuerpo, aunque no pueda nombrarlas, pero las señala o las toca. Por ejemplo: si le preguntan, ¿Cuáles son tus brazos?, ella los toca.

#### ***d) Área Conductual/Socioemocional***

---

Pensada para fomentar vínculos y la interacción con adultos y niños, ayudándonos a trabajar la tolerancia y reconocimiento de las emociones.

- 
- Para reforzar conductas positivas: aplaudir y sonreír cuando logra algo; cuando terminan de vestirla y peinar se utilizan expresiones como: ¡que guapa!, ¡wow!
  - Se ha intentado trabajar turnos al jugar con otros niños, por ejemplo, cuando juegan a meter bloques en una caja didáctica, sin embargo, observo que aún no toma conciencia de ello.
  - Anticipación de actividades, por ejemplo: “Nos vamos a bañar en un rato, vamos a preparar tu ropa y a ponerte chancas”.
  - Cuando expresa alguna emoción se hace énfasis en lo que hace, acompañado de gestos. Ejemplo, “¿Estás enojada? (se hace cara de enojada)”. Lo mismo si ve a otro niño que demuestra alguna emoción, ejemplo: “El niño está llorando, no quiso compartir su juguete”

#### **e) Área Sensorial**

---

Se tratan de integrar estímulos de tacto, auditivos y visuales, que sean suaves y graduales, ya que Abigail es una niña hipersensible.

---

- Juego con bandejas sensoriales con arroz, frijol, arena, plastilina, o masas.
- Juego de pelotas con texturas diferentes, pasándolas por brazos, piernas y manos.
- Escuchar sonidos de animales y buscarlas en un tapete de animales. Se hacen sonidos de animales diferentes, sin embargo, solo los que hasta ahora reconoce puede identificarlos como el de un perro, un gato, un pato, un caballo, un pollito y una vaca.
- Juego con agua, casi siempre cuando se lava las manos o enjuaga su cepillo de dientes o también cuando se va a bañar en tina; se hace uso de diferentes temperaturas para que distinga, tenga percepción sensorial, regular su sensibilidad, desarrollo de tolerancia hacia los estímulos, además de que se estimula de manera suave.

Además, fui participe en las terapias por las que ha pasado Abigail, ya que regularmente los terapeutas daban indicaciones de las actividades a realizar, pero el acompañante debía realizarlas con ella. Tuve la oportunidad de ser parte de sus actividades en terapia, así que además de ayudarla en estas, pude observar todo. Las terapias que ha recibido son:

### *Estimulación Temprana*

Para que pudiera rodar y lograr gatear, se hacían ejercicios de girar sobre una colchoneta y arrastrarse para alcanzar objetos. Logré observar que esto lo hacían para la mejora de sus movimientos.

Se usaba una manta para el "manteo" y se realizaban masajes con aceite de bebé y se aplicaban texturas para la estimulación de todo el cuerpo. Esto para la mejora de su estabilidad.

### *Mecanoterapia*

Se subía a una pelota en posición de "rollo" con los brazos extendidos para fortalecer los reflejos de protección en caso de caída. Esto para la mejora de sus reflejos.

### *Terapia Ocupacional*

Se hacían calentamientos de piernas y cadera, se usaba una alberca de pelotas para reforzar movimientos y una colchoneta para guiarla en el gateo. Una vez logrado el gateo, se usaba un barril para ayudarle a mantener la estabilidad. Esto para la mejora de movimiento y a su vez, estabilidad.

A partir del año y nueve meses, se enfocaron en ejercicios para conseguir estabilidad y fuerza para incorporarse estando sentada. También se realizaron actividades para mejorar su motricidad fina y gruesa, como subir y bajar obstáculos, pasar barriles, ensartar piezas, meter fichas en recipientes y pelotas en una canasta. Todo esto me parecía importante para desarrollo de habilidades motrices.

Diariamente se les exponía a diferentes texturas con frijoles, lentejas y arena cinética para que las manipulara. Esto para su estimulación sensorial. Aunque practicaban el agarre de la cuchara en terapia, su técnica mejoró al dejarla comer sola en casa. Trabajar la independencia.

### *Terapia Física*

Las actividades se centraban en fortalecer la cadera a través de ejercicios como subir y bajar escaleras y rampas con ayuda, ir por un pasamanos, rodar y subir por un escalador de madera. También se reforzaba el gateo y el agarre de la cuchara. Actividades de fortalecimiento.

Las actividades que implemente en cada una de las áreas fueron pensadas como actividades que fueran parte de sus actividades diarias, a la vez siendo participe de las actividades en casa tomando en cuenta la edad, edad que me parece idónea para un proceso de estimulación temprana, pero que a la vez fueran parte de un proceso de enseñanza y aprendizaje, y para la mejora de su desarrollo.<sup>5</sup>

### **La estimulación temprana favorable para el desarrollo de una niña con Síndrome de West**

Principalmente las actividades de estimulación temprana están pensadas en que sean actividades que se enfoquen en lo educativo. Desde luego en que pueda tener un aprendizaje que le pueda servir para la escolarización.

En lugar de centrarse en la corrección como sería un enfoque terapéutico, se centran como un enfoque educativo que maximiza su desarrollo, potencia y adquiere habilidades y conocimientos básicos, asumiendo que están adaptadas a su nivel, capacidad y edad. Consiguiendo un aprendizaje constante a través de la estimulación temprana, el juego, la repetición y la interacción.

---

<sup>5</sup>La información recabada se obtuvo a través de la observación, de una entrevista aplicada a la madre y cuidadora principal, así como de recetas y expedientes médicos extendidos por el INP y su neuro pediatra.

### **3.5 Resultados. Principales avances y Recomendaciones en torno al ingreso de una institución**

El control temprano de los espasmos epilépticos de Abigail, gracias a la medicación y a la intervención terapéutica, ha sido un factor clave en su progreso. Actualmente, ya no presenta crisis, lo que ha permitido una notable mejoría en su desarrollo general.

Abigail ha mejorado significativamente su atención, mostrando un gran interés en los detalles de su entorno y participando activamente en las actividades del hogar. Gracias a esta mejoría, ha recuperado la sonrisa y una atención más constante, pudiendo mejorar.

Aunque su expresión verbal es limitada, utiliza palabras cortas y básicas, así como gestos y sonidos para comunicar lo que desea o lo que no le gusta.

Las terapias han sido fundamentales para mejorar su tono muscular, que inicialmente era muy deficiente. Ahora tiene un buen control de su cabeza, gatea y puede caminar, correr y saltar casi sin caerse.

Ha alcanzado una total independencia en la alimentación, comiendo sola sin ayuda. Sin embargo, en cuanto a la higiene, aún requiere asistencia para ir al baño, bañarse y cepillarse los dientes.

Aunque solía ser poco interactiva, ahora ha mejorado su relación con los adultos, a quienes saluda e interactúa con ellos. Aún prefiere sus propios intereses a jugar con otros niños, aunque en general es amistosa.

Reconoce a la mayoría de sus familiares, especialmente a aquellos con los que tiene más contacto. Muestra afecto hacia ellos y a sus cuidadores. También ha

desarrollado un apego especial por los juguetes y personajes de caricatura que la estimulan, como una perrita de dibujos animados.

Si bien antes no mostraba gran interés en los juguetes, ahora disfruta de los que le brindan estimulación sensorial, como masas, plastilina y arena cinética. Disfruta interactuar y jugar con sus cuidadores y con las personas que le brindan confianza y seguridad.

*Para el ingreso a una institución*, principalmente y de acuerdo con el caso, se podría pensar en inicialmente buscar alguna institución de educación especial en la que se le permita acudir algunos días de la semana y solo una o dos horas al día para que no tenga problemas por la falla de esfínteres ni en la administración de medicamento. Un tiempo buscar algún acompañamiento designado para que las primeras veces dentro de la institución se sienta en confianza.

Ofrecer actividades que estén enfocadas y sigan priorizando la estimulación temprana, además de que sean multisensoriales, para trabajar texturas, sonidos, la comunicación y la motricidad tanto fina como gruesa, pero sin que haya sobreestimulación y que pueda ocasionar alguna crisis sensorial. Así como apoyos visuales como pictogramas que puedan facilitar la comprensión y comunicación entre pares.

También una adaptación de materiales, que logren ser didácticos, es decir, que refuercen, así como que el juego sea visto como una herramienta de aprendizaje, ya que Abigail posiblemente aprende de manera kinestésica.

Esto pensando en que su desarrollo siga progresando, de manera que pueda participar en actividades que le ayuden en la parte del lenguaje, conductual y socioemocional, interactuando con otras personas que no sean de su entorno o conocidas.

## CONCLUSIONES

El desarrollo de esta investigación me permitió darme cuenta del poco conocimiento e información acerca de este síndrome, síndrome que se caracteriza por una triada clásica: espasmos infantiles, retraso psicomotor e hipsarritmia en el EEG. Además de reconocer la gran importancia que tiene la estimulación temprana en una niña con esta condición, que gracias a la pronta y adecuada intervención se pudieron obtener buenos avances en torno a las áreas trabajadas: motricidad, cognición, socioemocionalidad y de comunicación, desde el control de cabeza, gateo, caminar, correr, saltar, hasta la mejora en la atención, uso de palabras cortas y simples que le permiten comunicarse, la independencia a la hora de comer y la interacción con los otros.

De manera que también se vio reflejado en cuanto al ingreso a una escuela regular, basándose en un diagnóstico aplicado por especialistas, que pese a la condición y ciertas dificultades que aún presenta y que se están trabajando en terapia, y tomando en cuanto recomendaciones propias, se decidió que es apta para el ingreso al preescolar. Reafirmando que, con una intervención adecuada, y las actividades educativas trabajadas fue posible potenciar sus capacidades y fortalecer su desarrollo hacia la escolarización.

Desde la perspectiva profesional como pedagoga, la experiencia de trabajo con Abigail fue realmente enriquecedora y profunda, pues gracias a este acercamiento, pude ser parte de la lucha constante desde el tratamiento farmacológico para detener los espasmos, así como trabajar en diversas áreas que fueron afectadas para lograr la inclusión en una escuela regular. Me permitió aplicar conocimientos pedagógicos aprendidos a lo largo de la carrera, pero principalmente aprendidos dentro del campo escogido: Educación Inclusiva.

Además de permitirme adaptarme a su forma de aprendizaje, desarrollar sensibilidad y un compromiso en cuanto a sus necesidades. Reconociendo que la

pedagogía es fundamental en contextos de educación inclusiva, de diversidad, pensando en la potencialización de cada sujeto.

Esta experiencia me demuestra que fue un proceso que fortaleció mi vocación profesional y reafirma mi interés por continuar con una formación en áreas que estén relacionadas a la educación especial y a la intervención temprana, contribuyendo a la transformación de una sociedad más inclusiva, igualitaria, equitativa y consiente de la diversidad humana.

## REFERENCIAS

- Abelló, L. (2006 junio-septiembre). La escuela inclusiva. *Confederación Española de Asociaciones de padres y madres de alumnos*, España. 88, 2-64.
- Aguilar, L.A. (1991). El Informe Warnock.
- Andia, C, y Sanz, H. (2014), Impacto del Síndrome de West en pacientes del Hospital del Niño Manuel Ascencio Villarroel. *Revista Científica Ciencia Médica*, 17(2), párrs. 1-43.  
[http://www.scielo.org.bo/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S1817-74332014000200003#:~:text=Las%20comorbilidades%20no%20neurol%C3%B3gicas%20encontradas,%2C%20ITU%2C%20hidrocele%20e%20hipoglucemia](http://www.scielo.org.bo/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1817-74332014000200003#:~:text=Las%20comorbilidades%20no%20neurol%C3%B3gicas%20encontradas,%2C%20ITU%2C%20hidrocele%20e%20hipoglucemia)
- Arnaiz, P. (2019). La educación inclusiva: mejora escolar y retos para el siglo XXI. *participación educativa*, 6 (9), 41-54.  
<https://dialnet.unirioja.es/servlet/articulo?codigo=7449796>
- Arroyo, M. y Jaramillo, J. (2018). Síndrome de West. En: *Revista de la Facultad de Ciencias Médica de la Universidad de Cuenca*, 36 (2), 70-74.  
<https://publicaciones.ucuenca.edu.ec/ojs/index.php/medicina/article/view/2500>
- Ávila, A, L. y Esquivel, V, E. (2009). *Educación Inclusiva en Nuestras Aulas*. Coordinación Educativa y Cultural Centroamericana.
- Barbosa, M. (2006). Estado del Arte en el tratamiento del Síndrome de West. *ACTA NEUROLOGICA COLOMBIANA*, 22(2), 153-158.  
<https://actaneurologica.com/index.php/anc/article/view/1695>

- Benavent, J.A. (2004). *La atención a la diversidad en la comunidad autónoma*. Universidad de Valencia.
- Blanco, M., Shunchao, K, y Xueqing, L. (2017). La comorbilidad y su valor para el medico generalista en Medicina Interna. *Revista Habanera de Ciencias Médicas*, 16(1), párrs 1-48. [http://scielo.sld.cu/scielo.php?pid=S1729-519X2017000100004&script=sci\\_arttext](http://scielo.sld.cu/scielo.php?pid=S1729-519X2017000100004&script=sci_arttext)
- Camacho, H., Matheus, F., Valdez, G. y Cartolin, R. (2014). Efecto de la terapia física y terapia ocupacional en una paciente con síndrome de west. Reporte de un caso. *Revista Médica Herediana*, 25 (4), párrs. 1-41. [http://www.scielo.org.pe/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S1018-130X2014000400008](http://www.scielo.org.pe/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1018-130X2014000400008)
- Camacho, H., Matheus, F., Valdez, G. y Cartolin, R. (2014). Efecto de la terapia física y terapia ocupacional en una paciente con Síndrome de West. Reporte de un caso. *Revista Médica Herediana*, 25 (4), 227-231. [http://www.scielo.org.pe/scielo.php?pid=S1018-130X2014000400008&script=sci\\_arttext&lng=pt](http://www.scielo.org.pe/scielo.php?pid=S1018-130X2014000400008&script=sci_arttext&lng=pt)
- Campos, P., Hurtado, Y. Y Monfutar, M. (2021). Hormona adrenocorticotrópica en pacientes con Síndrome de West y progresión al Síndrome Lennox-Gastaut. *Revista del Cuerpo Médico Hospital Nacional Almanzor Aguinaga Asenjo*, 14 (4), 466-471. [http://www.scielo.org.pe/scielo.php?pid=S2227-47312021000500007&script=sci\\_abstract](http://www.scielo.org.pe/scielo.php?pid=S2227-47312021000500007&script=sci_abstract)
- CEE (2015). Educación equitativa e inclusiva. *Revista Latinoamericana de Estudios Educativos (México)*, XVI, (4), 5-12.

- De la iglesia Mayol, B. (2001). En otras palabras...Necesidades Educativas Especiales. *Atención Educativa a la diversidad en el nuevo milenio: XVIII Jornadas de Universidades y Educación Especial*, 879-886.
- Donoso, A y Donoso D. (2025). William James West y su hijo. Origen de un epónimo. *Andes pediátrica*. [https://www.scielo.cl/scielo.php?pid=S2452-60532025005000216&script=sci\\_arttext](https://www.scielo.cl/scielo.php?pid=S2452-60532025005000216&script=sci_arttext)
- Echeita, G y Duk, C. (2008). Inclusión Educativa. *Revista latinoamericana de Educación Inclusiva*, 9-16. [https://revistainclusiva.ucentral.cl/revistainclusiva/article/view/2\\_1\\_001/583](https://revistainclusiva.ucentral.cl/revistainclusiva/article/view/2_1_001/583)
- Escarbajal, A., Mirete, A., Maquilón, J., Izquierdo, T., & Sánchez, M. (2012). La atención a la diversidad: la educación inclusiva. *Revista electrónica interuniversitaria de formación del profesorado*, 15 (1), 135- 144. <https://dialnet.unirioja.es/servlet/articulo?codigo=4617037>
- Fiedler de Gordón, T. (2020). L estrategia de Integración Educativa en los países de CAB: desafíos y oportunidades. *PUBLICACIONES*, 50 (4), 39-49. <https://doi.org/10.30827/publicaciones.v50i4.17779>
- Fuentes, X., Damian, E. y Carreño, M. (2002). Revisión teórica del modelo social de discapacidad. En: *propósitos y representaciones revista de psicología educativa* (9), 1. <https://revistas.usil.edu.pe/index.php/pyr/article/view/898>
- Guédez, V. (2005). La diversidad y la Inclusión: Implicaciones para la Cultura y la Educación. *Sapiens. Revista Universitaria de Investigación*, 6 (1), 107-132.
- Guerrero, L. (2001). Necesidades Educativas Especiales. *Revista de Ciéncies de l' Educació*, 201-22.

Instituto Valenciano de Neurología Pediátrica [INVANEP], Las comorbilidades de la epilepsia congénita: un análisis integral. INVANEP.

Limón, M. (2006). Algunas prácticas educativas mexicanas de inclusión. *Revista electrónica sinéctica*, (29), 36-38.

López, C., Cano, I., Aliño, M, y Puig, S. (2022). Síndrome de West y trastorno del espectro del autismo asociado: una propuesta de protocolo de evaluación e intervención neuropsicológica. *papeles del psicólogo*, 43(2), párrs. 1-64.  
[https://scielo.isciii.es/scielo.php?pid=S021478232022000200007&script=sci\\_arttext&tlng=es](https://scielo.isciii.es/scielo.php?pid=S021478232022000200007&script=sci_arttext&tlng=es)

López, M. (2012). La escuela inclusiva: una oportunidad para humanizarnos. *Revista interuniversitaria de formación del profesorado*, 26 (2), 131-160.  
*chrome-extension://efaidnbmnnnibpcajpcgclefindmkaj/https://www.redalyc.org/pdf/274/27426890007.pdf*

Morón, G., Urrutia, F. y Fuentes, M. (2012). Frecuencia y antecedentes asociados con el Síndrome de West. *Archivos de investigación materno infantil*, IV, (1), 7-12. <https://www.medigraphic.com/cgi-bin/new/resumenI.cgi?IDARTICULO=34840>

Parra, C. (2010). "Educación Inclusiva: Un modelo de educación para todos". *Revista ISSES*, (8), 73- 84.

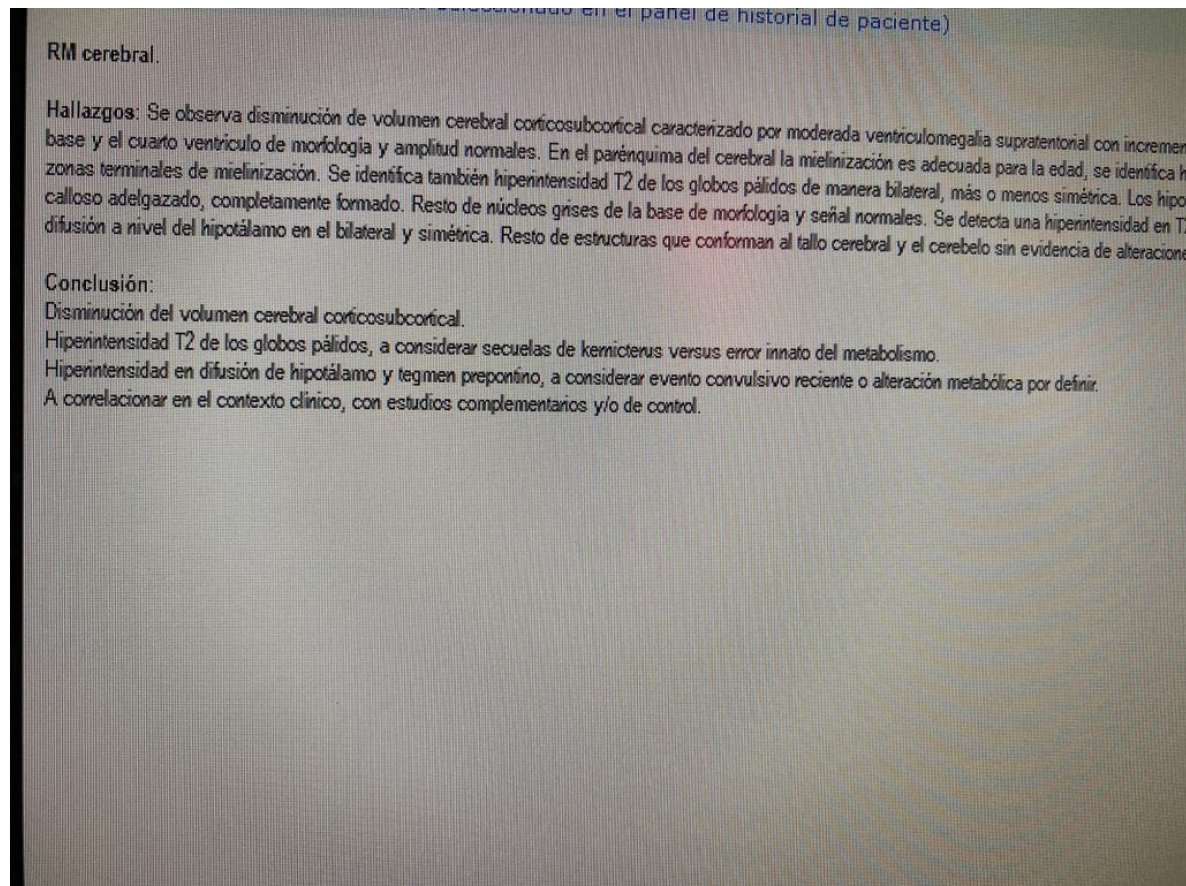
Pozo, A., Pozo, D. y Pozo, D. (2002). Síndrome de West: etiología, fisiopatología, aspectos clínicos y pronósticos. *Revista cubana de pediatría*, 74(2), párrs. 1-70.  
[http://scielo.sld.cu/scielo.php?pid=S0034-75312002000200009&script=sci\\_arttext](http://scielo.sld.cu/scielo.php?pid=S0034-75312002000200009&script=sci_arttext)

- Rubio, F. (2009). Principios de normalización integración e inclusión. *Innovación y experiencias educativas*, 19, 1-9.
- Sánchez, P. (2004). La transformación de los servicios de Educación Especial en México. Educación Especial, Distrito Federal.
- Sanz, H. y Andia, C. (2014). Síndrome de West: etiología, fisiopatología, aspectos clínicos, diagnósticos, tratamiento y pronósticos. *Revista Medico Científica "Luz y Vida"*, 5(1), 30-35. Chrome extension://efaidnbmnnnibpcajpcglclefindmkaj/https://www.redalyc.org/pdf/3250/325038650007.pdf
- Secretaria de Educación Pública. (s.f.). ¿Qué son las Barreras para el Aprendizaje y la Participación (BAP)? Chrome extension://efaidnbmnnnibpcajpcglclefindmkaj/https://educacionbasica.sep.gob.mx/wp-content/uploads/2023/10/2324\_s2\_Infografia\_BAP.pdf
- SEP. (2006). Orientaciones generales para el funcionamiento de los servicios de educación especial. México, D.F.
- SEP. (2009). Educación Especial: modelo de atención de los servicios de educación especial CAM y USAER. México.
- SEP-DEE. (2010). *Memorias y actualidad en la Educación especial de México: Una visión histórica de sus modelos de atención*. México, DF.
- Toro, C., Montoya, D., Vélez, D., Barrientos, N., Patiño, P., Rodríguez, R., & López, S. (2003). *Las adaptaciones curriculares como estrategia para la Integración escolar* [tesis de licenciatura, Universidad de Antioquia].

- UPSE. (2008). Políticas, cultura y prácticas de educación inclusiva. En: *Revista de educación alteridad*, 6 (2), 99-172.
- Velarde, V. (2012). Los modelos de la discapacidad: un recorrido histórico. *Revista Empresa y Humanismo*, XV (1), 115-136.
- Vélez, V. (2016). Educación Inclusiva para personas con discapacidad en la provincia de Buenos Aires. Un estudio de caso a partir de las representaciones sociales de los actores educativos de la Escuela Santa Julia en Tigre, 2015. [Tesis de maestría, Facultad Latinoamericana de Ciencias Sociales].

# **ANEXOS**

## ANEXO 1



## ANEXO 2



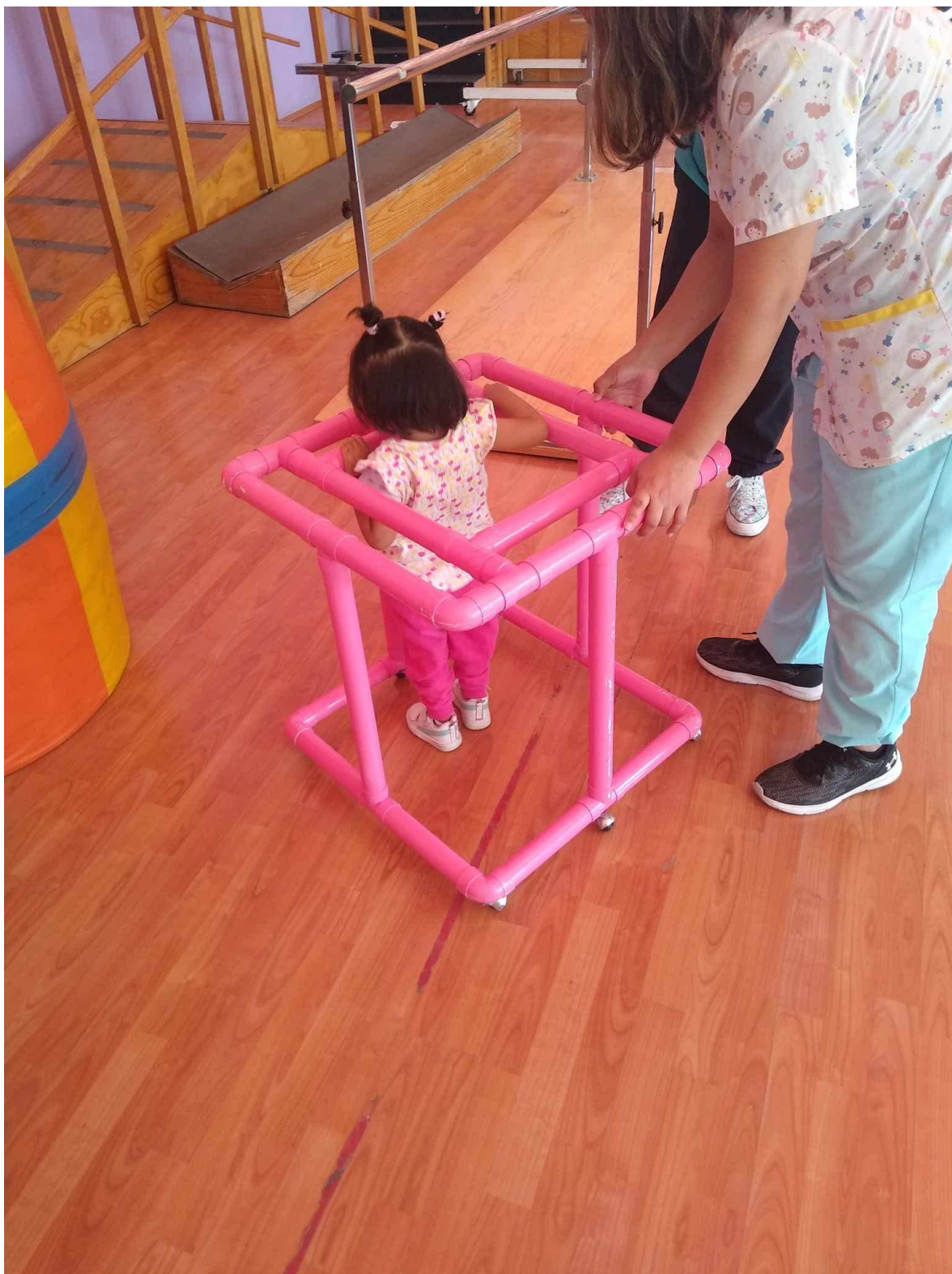
### ANEXO 3



## ANEXO 4



## ANEXO 5



## ANEXO 6



## ANEXO 7



Ciudad de México a 12 de agosto del 2025.

A quién corresponda.

Por medio de la presente se hace constar que se atiende a la paciente Paola Abigail Bustos Gutiérrez de 3 años de edad con Diagnóstico:

1. Retraso Global del neurodesarrollo: con afección severa del lenguaje, actualmente a nivel palabra aislada escasa y mal articulada. Marcha torpe, dificultad para brincar, subir y bajar escaleras. Fallas en el control de esfínteres. Dificultad para manipular objetos como cuchara.

2. Epilepsia de inicio temprano, etapa del lactante. Síndrome de West. En un principio con 2 fármacos anticrisis: vigabatrina más ácido valproico. Actualmente en monoterapia.

Desde los 5 meses recibe terapia física, ocupacional. Actualmente continúa requiriendo terapia de coordinación motora, ocupacional y de lenguaje.

La RM mostró una atrofia cortical leve que condiciona microcefalia. Se ha realizado un panel genético de epilepsia sin encontrar una causa específica. Candidata a exoma. Se sospecha en una entidad genética.

Se extiende la presente para los fines que a la interesada convengan.

Atentamente

Dra. Patricia Herrera Mora

Neuropediatra

Cédula Profesional 1588401.

## ANEXO 8

### Entrevista semiestructurada a la madre/cuidadores principales

**Objetivo:** Recopilar información para saber acerca del contexto de la niña, su comportamiento, problemáticas o barreras que enfrenta, interacción, desarrollo cognitivo, de habilidades, socioemocional etc., y posibles resultados y/o avances.

**Entrevistador:** Jessika Gutiérrez Sánchez

**Entrevistado:** Madre de Abigail (Katia) y Cuidadora principal (Sandra)

**Fecha:** 15 de julio de 2025

#### En cuanto a problemáticas que enfrenta Abigail.

1. ¿Cuáles son las características que abarcan la condición de Abigail, tales como las crisis, el diagnóstico, el tratamiento, medicamentos, desarrollo actual, como habilidades (motoras, cognitivas, lenguaje)?

**Crisis.** Empezaron aproximadamente a los 5 meses de edad, de la nada, me di cuenta de que hacia un movimiento extraño de las extremidades y un llanto incontrolable. Al día le daban como 5, de un minuto cada espasmo.

**Diagnóstico.** Primer diagnóstico fue epilepsia, retraso del neurodesarrollo, y microcefalia. Después se diagnosticó con Síndrome de West ya que cumplía con la triada clásica (espasmos infantiles, hipsarritmia en el EEG y retraso psicomotor) de este. Aunque con exactitud como tal hasta la fecha no se sabe cuál fue la causa.

Su diagnóstico inmediato fue síndrome de west, con espasmos de tipo “flexión” y epilepsia focal.

Aunque la causa no es exacta, se dice que fue cromosomopatía, es decir, que los cromosomas se cruzaron, cambiaron de lugar.

**Tratamiento/Medicamentos.** Al principio le dieron Oxcarbazepina 0.5 ml cada 12 horas por 7 días, después se le aumento la dosis a 1 ml cada 12 por otros 7 días, y después 1.5 ml cada 12 por 7 días esto fue casi a la semana de presentar los espasmos en el tiempo que estuvo internada en el INP (Instituto Nacional de Pediatría) pero las convulsiones no cesaron, y no tuvo efecto en ella, después la mandaron con una neuro pediatra de médica sur, que se le comendó, recetándole todavía oxcarbazepina 0. 5ml en la mañana y 0.5 ml en la noche aunado de Ácido Valproico (Depakene) de 250mg/5ml administrándole por la mañana tarde y noche

1ml por 7 días cada 8 horas, pasando esos días, por la mañana y tarde se le administraba 1 ml y por la noche 2 ml sin suspender.

Después para la suspensión de Oxcarbazepina fue, 7 días en la mañana se le daba 0.5ml y en la noche 1ml, o sea cada 12 horas, después otros 7 días en la mañana 0.5ml y en la noche también, después por otros 7 días nada en la mañana y en la noche solo 0.5 ml, a partir de eso se suspendió el medicamento.

Pero se le siguió dando el Ácido Valproico jarabe, por 5 días en la mañana y en la noche se le daba 1ml y en la noche 1.5 ml, después por otros 5 días, en la mañana 1.5ml, en la tarde 1ml y en la noche 1.5 ml, y sin suspender después se le administró en la mañana en la tarde y en la noche o sea cada 8 horas 1.5ml.

También le dieron Prednisolona (Fisopred), por 10 días se le administró en desayuno comida y cena 2ml, después 'por 7 días en el desayuno y cena 2ml y en la comida solo 1ml, por otros 7 días después, en el desayuno y en la cena eran 2ml y en la comida nada, por otros 5 días y para suspender se le dio solo 2ml en el desayuno. A partir de ahí ya no presentó convulsiones, pero como es un medicamento con corticoides no se recomendó tomar por mucho tiempo, entonces se le siguió administrando Ácido valproico que hasta ahora ha seguido tomando, con una dosis de 2ml cada 8 horas.

Otro de los medicamentos administrados, fue Vigabatrina (Sabril) en tabletas de 500mg. Por primera vez se le recetó cada 12 horas por 5 días en la mañana y en la noche  $\frac{1}{4}$  de pastilla, después por otros 5 días, en la mañana  $\frac{1}{4}$  y en la noche  $\frac{1}{2}$  pastilla, por otros 7 días en la mañana y noche  $\frac{1}{2}$  pastilla, pasando esos días era  $\frac{1}{2}$  pastilla en la mañana y 1 en la noche sin suspender.

En algún momento de la administración de medicamentos se pensó que tenía gastritis y que eso era la causa de los espasmos. Se le mandó Nexium en sobres de 5mg, diluir un sobre diario por 6 semanas.

Ahora ya no toma Vigabatrina hace 3 meses (se suspendió en abril de 2025)

Desarrollo actual ¿Qué habilidades ha adquirido?

Caminar, correr y hasta apenas sus 3 años a saltar. Y últimamente a ponerse chanclas, bajarse y subirse pantalón o calzones

A unir palabras, por mucho 3 y con dificultad, cantar a su manera, señalar, reconoce personas. Mas atención hacia objetos

Seguir instrucciones, aunque con dificultad.

2. ¿Cómo es la dinámica familiar?, ¿Quiénes son los cuidadores principales y cómo la apoyan?, ¿Cuál es el apoyo que recibe de ellos?

La cuidadora principal es la abuela materna y la tía; le preparan los alimentos, la visten, la bañan, le repiten cosas, le enseñan partes del cuerpo, animales, colores, la peinan, le dan el medicamento, además de enseñarle a hacer del baño para ya no utilizar el pañal.

3. ¿Cuáles son las dificultades o limitaciones que enfrenta en salud, en lo social, en lo emocional, desarrollo motor, cognitivo y del lenguaje; el impacto familiar y educativo?

**En salud.** El control de medicamento

**En lo social.** No se relaciona completamente con los niños.

**En lo emocional.** Le cuesta aceptar o acercarse a gente extraña

**Desarrollo motor.** Ninguna

**Desarrollo cognitivo/lenguaje.** No se expresa como debería de ser, no hay un vocabulario amplio.

**En lo familiar.** Ninguno

**En lo educativo.** El hecho de no estar escolarizada, y que por no tener control de esfínteres ni el habla, no la aceptan en la escuela, y también por la administración de medicamento pues no están capacitados o no se hacen responsables en ese aspecto.

4. ¿Cuáles son las condiciones socioeconómicas en cuanto al acceso a un entorno educativo y a los servicios de salud (terapias)?

No precarias, pero no están a nivel de sus necesidades, pues no se tiene la posibilidad de ir a terapia de lenguaje, o al pediatra regularmente, los medicamentos son caros. Sin embargo, se buscan alternativas que se puedan adaptar a sus necesidades y al presupuesto familiar.

**En cuanto al contexto de atención de la niña.**

¿Cómo es su atención medica? ¿Quién lleva su seguimiento?

Constante, tiene visitas al hospital INP donde la misma neuropediatría de médica sur la atiende, pero sin costo. Implica revisiones, sobre su desarrollo, el medicamento, estudios médicos de sangre. La atención se hace casi cada 6 meses y anual con la neuróloga. Pero en si el seguimiento se la hacen los doctores de la especialidad en genética y epilepsia en el hospital.

5. ¿Cuál es su tratamiento farmacológico?

Actualmente, como ha reaccionado favorablemente, solo toma Ácido Valproico cada 8 horas 2 ml tres veces al día, mientras siguen sus estudios hasta dar con la causa.

6. En el entorno familiar,

¿Quiénes son los cuidadores principales? Abuela y tía maternas

¿Tiene apoyo de otros miembros de la familia?, ¿Cómo? La tía materna dándole apoyo en absolutamente todas sus actividades diarias y el abuelo materno económicamente.

¿Se encuentran en algún grupo de apoyo? Ninguno

Considerando la condición de Abigail con Síndrome de West, ¿Cómo ha impactado esto en la vida familiar?

Impactó en lo emocional por ser una experiencia jamás vivida, en lo económico.

Y vida social ya no podíamos salir a ningún lado pues tenía crisis y no se adaptaba a estar con mucha gente y se tenía que estar constantemente en el médico.

¿Cómo el cuidado de la niña ha afectado la rutina familiar, en el trabajo y en las relaciones?

Su mamá no podía trabajar y se necesitaba de un cuidador forzosamente, no podía ser llevada a guarderías, pero posteriormente se tomó la decisión de que la abuela materna fuera la cuidadora para que la mamá pudiera ir a trabajar.

Nos teníamos que adaptar a tiempos de medicamento, de terapias, de médicos etc.

No podíamos salir libremente porque presentaba crisis sensoriales, por ende, si estábamos en alguna fiesta o reunión teníamos que salir o irnos. Por ejemplo:

“Nov, 2023. Nos invitaron a un cumpleaños, Abigail desde que estábamos en la iglesia estaba muy inquieta, minutos después empezó con llanto incontrolable, no se calmaba con nada, en ese momento tuvimos que salir de la iglesia, por momentos se distraía lo que hacía que se calmara, pero seguía igual, así que tuvimos que ir a casa. Ya ahí pensábamos que estaría bien, así que decidimos ir al salón donde sería la fiesta. Llegamos al salón, había música en vivo, lo que provocó que empezara a gritar y posteriormente a llorar de manera incontrolable, a tal grado de que nos preocupamos y para bienestar y tranquilidad de ella, nos tuvimos que retirar”.

7. Para acceder a recursos médicos como terapias medicamentos etc., ¿Qué tantas barreras o limitaciones enfrentan?

Económicas, porque hay estudios muy caros, que se tenían que hacer forzosamente y la familia tenía que pedir prestamos

¿En aspectos de ubicación geográfica (lejanía de los hospitales o influencia para el acceso)? Muy dificultoso, pues por vivir en el estado de México no había hospitales que le dieran la atención necesaria, y entonces nos mandaron a hospitales, uno en Legaria, otro en la colonia doctores, y el INP, y aunque queda igual de lejos decidieron ir al INP, pues estaba cerca de la vivienda de un familiar, lo que facilita un poco la llegada a este.

¿En su caso, consideran que las políticas de salud afectan a la hora de recibir atención médica? En medicamentos, estudios.

Sí, porque siempre a todos los hospitales que acudían no te recibían porque si, y decían que no era asunto preocupante o de urgencia.

¿Qué tanta información se les proporcionó o pudieron obtener una vez dado el diagnóstico de la niña? ¿Consideran que es poca la información que existe sobre este síndrome?

Poca información, había veces que los mismos doctores no sabían del síndrome, y si sabían, no daban exacta la información pues decían que es diverso y hay variantes de causa para este síndrome.

### **En cuanto a la experiencia de trabajo desde una perspectiva no escolarizada.**

8. En actividades diarias, ¿Cómo se involucra la niña en rutinas como, comer, vestirse, ir al baño, en indicaciones/ordenes?

Come de manera independiente, en vestirse hasta apenas ha logrado ponerse solo chancas sin ayuda, aunque a veces confunde derecha e izquierda, para vestirse solo sabe subirse y bajarse pantalones y calzones, aunque a veces necesita ayuda. Para ir al baño tampoco avisa, en indicaciones u ordenes casi en la mayoría obedece y esto se ha visto a partir de que cumplió 3 años. Como en tirar cosas a la basura, guardar juguetes, levantar cosas, ir por cosas que se le indican.

O si necesita ayuda para involucrarse en estas actividades, ¿Cómo la ayudan?

Para casi nada necesita ayuda, para asearla si, para lavado de diente, para ir al baño y para vestirla, aunque ya empieza a querer ponerse zapatos. Pero en si para jugar para subir y bajar escaleras u otras cosas, no necesita ayuda.

Hacemos mucho énfasis en palabras en objetos, le hablamos mucho le platicamos le señalamos y se le ha estado enseñando a avisar para ir al baño, aunque ha sido un gran reto.

9. Para las interacciones familiares, ¿Cómo es la comunicación?

Tratamos de hablar como normalmente lo hacemos con otras personas

¿Cómo se comunican?

Con gestos, palabras sencillas, expresiones

10. En los juegos, ¿Qué tipos de juegos o juguetes se le proporcionan?

Cubos, cosas para armar, rompecabezas, pelotas, sensoriales como masas kinésicas plastilina etc. etc.

¿Estos juegos o juguetes estimulan sus sentidos? Sí, porque están hechos para su edad

11. ¿Cómo interactúa con los demás a la hora de jugar?

Normal, amistosamente.

12. ¿Se realizan salidas recreativas, paseos, visitas?

Sí

¿Cómo adaptan estas salidas para la comodidad de ella o para que el camino sea ameno?

Casi siempre le llevamos snacks para el camino para que se distraiga y vaya entretenida, porque de repente si no es así, quiere levantarse del asiento, quiere estar de pie etc.

13. En aspectos de creatividad y expresión, ¿Dibuja, pinta, canta, escucha música?

Escucha música de todo, pero hacemos énfasis en canciones infantiles de su edad y por ende si escucha alguna que le gusta, la canta a su manera.

De lo demás, no muestra interés, aunque a veces hace rayones.

14. Dentro de la comunidad, ¿Cómo interactúa con los vecinos, amigos, familia, otros niños?

Hay personas que al parecer no le caen bien o no se siente cómoda con ellas y su reacción es llorar y decir que no. Pero la mayoría de las veces con los niños es amistosa, saluda y si son más conocidos, da besos.

15. ¿Cómo se integra cuando la familia va de fiesta, reuniones, etc.?

Si le gusta interactuar y jugar, pero cuando no es así, busca a sus cuidadores o a las personas con las que se siente cómoda

16. A la hora de visitar doctores, ir a la estética, dentista, etc., etc., ¿Cómo interactúa?

Le gusta platicar a su manera con las personas, saluda, si hay música baila, pero de repente si es muy inquieta.

¿Cómo es su comportamiento? No obedece, es muy hiperactiva, quiere hacer y estar donde quiera. Aunque ha ido mejorando.

¿Cómo es el proceso de espera? Es intolerante, todo lo quiere cuando ella quiere. Y no le gusta estar quieta

17. En el rol de los cuidadores, ¿Cómo observan y entienden los intereses, respuestas, frustraciones, interacciones? Como aun no sabe expresarlo, casi siempre nos guiamos de palabras cortas que ya entiende la familia y sabe que significan, o en su defecto, por llanto o gritos.

¿Los cuidadores buscan momentos y situaciones para enseñarle algo nuevo? Ej. Partes del cuerpo, objetos, sonidos de animales...

Si, a la hora en que salimos o se va de paseo o al parque se le está hablando todo el tiempo y describiendo todo lo que rodea.

¿Buscan promover cualquier independencia en actividades diarias?

Si, principalmente lo que ahorita hacemos es lo del control de esfínteres.

### **En cuanto al apoyo pedagógico no escolarizado**

18. ¿Qué apoyo pedagógico consideran que se le da en casa?

Para el lenguaje, la repetición de palabras, de acciones para que aprenda lo que se hace o ve, con videos y canciones de su edad, enseñándole, animales, colores, partes del cuerpo, números etc.

Estimulación con juegos y sonidos, como de animales, porque generalmente todo imita y por ello se le repite todo.

19. ¿Qué tipo de terapias ha tomado? ¿Cuáles?, ¿Cómo?

Estimulación temprana

- Girar sobre una colchoneta. Se gira de lado a lado, esto para que pudiera rodar.
- Mantearla. Para la estabilidad.
- Con diferentes texturas se estimula todas las partes del cuerpo. Masaje en los pies con aceite de bebe.

- Arrastrarse. Para que pudiera alcanzar algún objeto, con el fin de que aprendiera/pudiera gatear. Mejorará la técnica.

#### Mecanoterapia

- Se sube a una pelota como en tipo rollo con brazos extendidos para tener reflejo de meter las manos en caso de una caída (reflejos).

#### Terapia ocupacional

- Movimiento en piernas (calentamiento).
- Alberca de pelotas. Para reforzar movimientos del cuerpo y a la vez sirve como estimulación.
- Colchoneta. En posición de gateo. Se ayuda a guiar la cadera y las rodillas (piernas) para lograr el gateo.

Cuando se logró el gateo, se empezó a introducir a un barril. Se mete para que a la hora de gatear tenga estabilidad.

Más recientemente... cuando tenía un año 9 meses, aún tenía mucha inestabilidad.

Terapia ocupacional, Movimiento de cadera y piernas.

Ejercicios que le ayudarían a conseguir estabilidad, el poder incorporarse estando sentada, como en escalones.

- Subir y bajar obstáculos, en materiales que no la lastimarán
- Pasar barriles de un lugar a otro.
- Escalar
- Se le enseñaba a meter fichas a algún recipiente
- Pelotas a una canasta o contenedor
- Ensartar piezas de juegos didácticos
- Diario tenía estimulación sensorial, con frijol, lentejas, arena kinetica, vaciaban las semillas para que ella pudiera manipular.
- Agarre de cuchara, pero que en casa dejándola comer sola, fue mejorando la técnica y ahora ya lo hace muy bien.

#### Terapia física:

- Subir y bajar escaleras, rampas con ayuda
- Ir por un pasamanos
- Rodar, todo para el fortalecimiento de cadera

- Gatear
- Ir subiendo por un escalador de madera
- Agarre de cuchara

### **En cuanto a principales resultados y avances**

20. ¿Cómo ha sido el control de los espasmos?

Gracias a los medicamentos y a la intervención temprana, los espasmos se controlaron y muy rápido, así que actualmente ya no los presenta.

21. ¿Hubo mejoras en su atención y alerta al entorno?

Sí, porque se fija perfectamente en todo, en detalles del entorno, en lo que ve, quiere participar en las cosas de la casa.

22. ¿Recuperó cosas perdidas?

La sonrisa, la atención

23. ¿Tuvo mejoría en cuanto al desarrollo de habilidades motoras básicas? Tono muscular, caminar, control de cabeza, sentarse, saltar, correr, etc.

Si, inicialmente control de cabeza, su tono muscular era muy malo describen que sus movimientos eran como de un gusano, pero con ayuda de las terapias mejoró eso; también el poder gatear y hasta hace poco caminar perfectamente, casi no se cae, correr, brincar.

24. ¿Cómo ha mejorado la comunicación?

Aunque no se expresa del todo verbalmente, pero dice palabras básicas y cortas para dar a conocer lo que quiere y no, además de gestos de gusto o no y sonidos

25. ¿Cómo ha mejorado la participación en la alimentación?, ¿En la higiene?

En alimentación es muy buena, come sola totalmente sin ayuda, pero en la higiene no, todavía hay que ayudarla para ir al baño, bañarse, cepillarse los dientes.

26. De acuerdo con la interacción, emocional y social ¿Cómo cambió esta con los juegos, objetos, personas?

Antes no interactuaba, aunque casi siempre prefiere sus intereses antes que el estar con más niños, pero con personas adultas ya interactúa, saluda etc. y con los juguetes al principio y ahora no ha mostrado mucho interés, aunque si encontramos que le gustan juegos o juguetes que la estimulan como masitas, plastilina, arena kinetica, y también muestra gusto por un personaje de caricatura que es una perrita.

¿Reconoce a familiares? Si, casi a la mayoría, en especial con las que está en más contacto. Como su mamá, papá, sus tíos, abuelos, primos y algunos vecinos.

¿Muestra algún afecto hacia personas u objetos?

Sí, tiene una colección de este personaje de una caricatura que es una perrita.

Y a personas, sobre todo la familia, sus cuidadores.

¿Disfruta la interacción con cuidadores y otras personas?

Sí, casi siempre se trata de que se juegue y se sienta cómoda, aunque con otras personas no, a menos que le den confianza y seguridad.