



Universidad de Valladolid

**Facultad de Educación y
Trabajo Social**

TRABAJO FIN DE GRADO

Grado en Educación Primaria. Mención Audición y Lenguaje

**“PROGRAMA DE INTERVENCIÓN DESDE UNA
PERSPECTIVA PROFESIONAL SOBRE UN CASO CON
SÍNDROME DE KABUKI”**

Autora: Judith Blanco Fernández

Tutor: Benito Arias

A Elena Rodríguez Rodríguez

Por 24 años de enseñanzas y recuerdos.

Por sonreír solamente conmigo.

Por ser mi ángel antes, ahora y siempre.

Resumen

Este trabajo de Fin de Grado desarrolla conceptos teóricos referentes a las llamadas *enfermedades raras* y más concretamente al *Síndrome de Kabuki*. Las *enfermedades raras* son aquellas con una baja incidencia en la población, en concreto, 5 de cada 10.000 habitantes de la población mundial. El Síndrome de Kabuki es un trastorno pediátrico con origen genético y extremadamente raro que lleva asociadas a él numerosas anomalías de tipo estructural y discapacidad intelectual. Además, el caso que se expone aquí lleva asociado un Trastorno del Espectro Autista. Proponemos un plan de intervención para éste caso en concreto.

Abstract

This work develops theoretical concepts relating to rare diseases and more concretely to Kabuki's Syndrome. Rare diseases are those with a low prevalence in the population, more concretely, 5 of every 10.000 inhabitants of the world population. Kabuki's Syndrome is a pediatric disorder with genetic and extremely rare origin that is associated with numerous structural anomalies and intellectual disability. In addition, the case exposed here is associated with an Autistic Spectrum Disorder. We propose a plan of intervention for this case.

INDICE

1. Introducción.....	Pág. 7
2. <i>Objetivos</i>	Pág. 8
3. <i>Justificación</i>	Pág. 9
4. <i>Fundamentación teórica</i>	Pág. 14
○ <i>¿Qué es una enfermedad rara?</i>	Pág. 14
○ <i>Síndrome de Kabuki</i>	Pág. 17
○ <i>Trastorno del Espectro Autista</i>	Pág. 19
○ <i>Caso particular</i>	Pág. 20
5. <i>Propuesta de intervención</i>	Pág. 30
○ <i>Objetivos</i>	Pág. 31
○ <i>Contenidos</i>	Pág. 32
○ <i>Metodología</i>	Pág. 34
○ <i>Sistemas de aprendizaje</i>	Pág. 37
○ <i>Recursos</i>	Pág. 38
○ <i>Una mañana en la vida del alumno</i>	Pág. 38
○ <i>Evaluación</i>	Pág. 39
6. <i>Bibliografía</i>	Pág. 41

1. Introducción

A continuación presentamos un Trabajo de Fin de Grado en Educación Primaria con mención en Audición y Lenguaje que aborda la problemática de las llamadas Enfermedades Raras y más en concreto el *Síndrome de Kabuki* y cómo se relaciona con el *Trastorno del Espectro Autista*.

Pretendemos plantear una posible intervención para un caso concreto observado durante el desarrollo del *Prácticum II* del mencionado Grado. Para ello estudiamos el caso mediante observación y gracias a los informes psicopedagógicos y médicos a los que hemos tenido acceso y que han sido realizados a lo largo de la vida escolar de la persona en quien se basa este trabajo.

Comenzamos destacando los objetivos de aprendizaje que se pretenden desarrollar con éste trabajo así como las competencias adquiridas a lo largo del Grado y que nos capacitan para la realización de ésta propuesta.

A continuación, desarrollamos una breve explicación sobre las enfermedades raras en general, el *Síndrome de Kabuki* en particular y unas nociones sobre el *Espectro Autista* para una mejor comprensión del caso particular que se explica y su propuesta de intervención.

Y por último, la propuesta de intervención que nos gustaría llevar a cabo y que, por falta de tiempo, no es posible.

2. Objetivos de aprendizaje

Con éste trabajo pretendemos desarrollar los objetivos que me capacitan para el futuro desarrollo del ejercicio docente y que son los siguientes:

1. Conocer las áreas curriculares de la Educación Primaria así como sus criterios de evaluación y los conocimientos didácticos y sus procedimientos de enseñanza y aprendizaje.
2. Diseñar, planificar y evaluar procesos de enseñanza y aprendizaje tanto individualmente como en colaboración con otros profesionales del centro.
3. Diseñar, planificar, adaptar y evaluar los procesos de enseñanza y aprendizaje para aquellos alumnos con necesidades específicas.
4. Abordar eficazmente situaciones de aprendizaje de lenguas en contextos plurilingües. Fomentar la lectura y comentario crítico de diversos textos.
5. Diseñar y regular espacios de aprendizaje en contextos de diversidad que atienden a la diversidad de género y a la equidad de los derechos humanos que conforman los valores de la formación ciudadana.
6. Fomentar la convivencia tanto dentro como fuera del aula, resolver los conflictos con disciplina y contribuir a la resolución pacífica de los mismos.
7. Conocer la organización de los colegios de Educación Primaria y las acciones que comprenden su funcionamiento. Desempeñar las funciones de tutoría y orientación con estudiantes y familiares, atendiendo a las singularidades de cada uno. Asumir el ejercicio docente como un acto de perfeccionamiento y adaptación a posibles cambios.
8. Colaborar con los sectores de la comunidad educativa y fomentar una educación democrática para una ciudadanía activa.
9. Mantener una relación crítica y autónoma respecto de los saberes, valores e instituciones sociales públicas y privadas.
10. Valorar la responsabilidad individual y colectiva en la consecución de un futuro sostenible.
11. Reflexionar sobre las prácticas de aula e innovar y mejorar la labor docente adquiriendo hábitos y destrezas para un aprendizaje autónomo y cooperativo y promoverlo entre los estudiantes.
12. Conocer y aplicar las tecnologías de la información y la comunicación. Seleccionar la información audiovisual que contribuya a los aprendizajes, formación cívica y riqueza cultural.
13. Comprender la función, posibilidades y límites de la educación en la sociedad actual y las competencias fundamentales que afectan en los colegios de Educación Primaria y a sus profesionales. Conocer modelos de mejora de la calidad con aplicación a los centros educativos.

3. Justificación

El tema que vamos a desarrollar en este Trabajo de Fin de Grado de la mención de Audición y Lenguaje está relacionado con las llamadas enfermedades raras y más en concreto con un caso de particular de la enfermedad de Kabuki.

La razón por la que hemos decidido centrarnos en este tema es, principalmente, por la cercanía con el caso para el que vamos a plantear una intervención y que conocimos durante el periodo de *Prácticum II*. Se trata de un varón de 17 años que padece el Síndrome de Kabuki y con el que hemos podido trabajar durante tres sesiones semanales a lo largo de tres meses.

El caso nos llamó la atención desde un principio y cuantas más actividades desarrollábamos con él más nos sorprendía su capacidad para realizarlas y la forma en que lo hacía ya que es probable que esperáramos lograr muy pocos objetivos con él una vez conocida su historia académica y algunos de los rasgos propios de la enfermedad que padece.

Hemos creído interesante esta elección ya que creemos que es como una forma de conocer un tema casi totalmente desconocido y esperamos poder aprender y lograr los objetivos propios de la titulación gracias a esta pequeña implicación con las enfermedades raras.

Las competencias generales adquiridas a lo largo de la titulación de *Grado en educación Primaria* que se pretenden demostrar con éste Trabajo Fin de Grado son las siguientes:

1. Demostrar que se poseen y comprenden los conocimientos en el área de estudio de la Educación y que parten de la base de una educación secundaria general y que incluyen aspectos que implican conocimientos, a su vez, procedentes de la vanguardia del campo de estudio. Esta competencia se concreta con el conocimiento y comprensión para la aplicación práctica de:
 - Aspectos principales de terminología educativa.
 - Características psicológicas, sociológicas y pedagógicas del sistema educativo.
 - Objetivos, contenidos curriculares y criterios de evaluación y de un modo particular los que forman parte del currículo de Educación Primaria.
 - Principios procedimientos empleados en la práctica educativa.
 - Principales técnicas de enseñanza y aprendizaje.
 - Fundamentos de las principales disciplinas que estructuran el currículum.

- Rasgos estructurales de los sistemas educativos.
2. Aplicar los conocimientos al trabajo o vocación de manera profesional y que se poseen las competencias que se demuestran por medio de la elaboración y defensa de argumentos y resolución de problemas dentro de la propia área de estudio, la Educación. Y para ello:
- Ser capaz de reconocer, planificar y llevar a cabo y valorar buenas prácticas de enseñanza-aprendizaje.
 - Ser capaz de analizar críticamente y argumentar las decisiones que justifican la toma de decisiones en contextos educativos.
 - Ser capaz de integrar la información y los conocimientos necesarios para resolver problemas educativos, principalmente mediante procedimientos colaborativos.
 - Ser capaz de coordinarse y cooperar con otras personas de diferentes áreas de estudio, a fin de crear una cultura de trabajo interdisciplinar partiendo de objetivos centrados en el aprendizaje.
3. Que se posee la capacidad de reunir e interpretar datos esenciales para emitir juicios que incluyan una reflexión sobre temas esenciales de índole social, científica o ética. Esta competencia se concreta en el desarrollo de habilidades como:
- Ser capaz de interpretar datos derivados de observaciones en contextos educativos para juzgar su relevancia en una adecuada praxis educativa.
 - Ser capaz de reflexionar sobre el sentido y la finalidad de la praxis educativa.
 - Ser capaz de utilizar procedimientos eficaces de búsqueda de información, tanto en fuentes de información primarias como secundarias, incluyendo el uso de recursos informáticos para búsquedas en línea.
4. Poder transmitir información, ideas, problemas y soluciones a un público tanto especializado como no especializado. Esta competencia se concreta en:
- Habilidades de comunicación oral y escrita en el nivel C1 de Lengua Castellana.
 - Habilidades de comunicación oral y escrita, según el nivel B1, en, al menos una lengua extranjera.

- Habilidades de comunicación de Internet.
 - Habilidades interpersonales, asociadas a la capacidad de relación con otras personas y de trabajo en grupo.
5. Desarrollo de habilidades de aprendizaje necesarias para emprender estudios posteriores con un alto grado de autonomía. Se concreta esta competencia en:
- La capacidad de actualización de los conocimientos del ámbito socioeducativo.
 - La adquisición de estrategias y técnicas de aprendizaje autónomo, así como de la formación en la disposición para el aprendizaje continuo a lo largo de toda la vida.
 - El conocimiento, comprensión y dominio de metodologías y estrategias de autoaprendizaje.
 - La capacidad para iniciarse en actividades de investigación.
 - El fomento del espíritu de iniciativa y de una actitud de innovación y creatividad en el ejercicio de su profesión.
6. Desarrollar un compromiso ético en su configuración como profesionales. Compromiso que debe potenciar actitudes críticas y responsables garantizando la igualdad efectiva de mujeres y hombres y la igualdad de oportunidades así como la accesibilidad universal de las personas con discapacidad y valores propios de una cultura de la paz y de los favores democráticos. El desarrollo de esta competencia se concreta en:
- El fomento de valores democráticos, con especial incidencia en los de tolerancia, solidaridad, justicia y no violencia y en el conocimiento y valoración de los derechos humanos.
 - El conocimiento de la realidad intercultural y el desarrollo de actitudes de respeto, tolerancia y solidaridad hacia los diferentes grupos sociales y culturales.
 - La toma de conciencia del derecho de igualdad de trato y de oportunidades.
 - El conocimiento de medidas que garantizan y hacen efectivo el derecho a la igualdad de oportunidades de personas con discapacidad.

- El derecho de la capacidad de analizar críticamente y reflexionar sobre la necesidad de eliminar toda forma de discriminación, directa o indirecta.

Por otro lado, las competencias específicas de las asignaturas desarrolladas en la titulación son:

- Materia: Aprendizaje y Desarrollo de la Personalidad:
 - Conocer y comprender las características del alumnado de primaria, sus procesos de aprendizaje y el desarrollo de su personalidad, en contextos familiares sociales y escolares.
 - Conocer, valorar y reflexionar sobre los problemas y exigencias que plantea la heterogeneidad en las aulas, así como saber planificar prácticas, medidas, programas y acciones que faciliten la atención a la diversidad del alumnado.
- Materia: Procesos y contextos educativos.
 - Comprender y valorar las exigencias del conocimiento científico, identificando métodos y estrategias de investigación, diseñando procesos de investigación educativa y utilizando métodos adecuados.
 - Conocer la organización de los colegios de Educación primaria, los elementos normativos y legislativos que regulan estos centros, desarrollando la habilidad para trabajar en equipo y definir proyectos educativos de centro.
- Materia: Sociedad, familia y escuela.
 - Seleccionar y utilizar en las aulas las tecnologías de la información y la comunicación que contribuyan a los aprendizajes del alumnado, consiguiendo habilidades de comunicación a través de internet y del trabajo colaborativo a través de espacios virtuales.
 - Conocer y ejercer las funciones del tutor y orientador, mostrando habilidades sociales de relación y comunicación con familias y profesionales para llevar a la práctica el liderazgo que deberá ser empujando con el alumnado y las familias.
 - Potenciar la formación personal facilitando el auto conocimiento, fomentando la convivencia en el aula.

- Materia: Prácticum
 - Conocer, participar y reflexionar sobre la vida práctica del aula, aprendiendo a colaborar con los diferentes sectores de la comunidad educativa, relacionando teoría y práctica.
- Materia: Audición y Lenguaje.
 - Conocer aspectos principales de terminología en el ámbito de Audición y Lenguaje.
 - Identificar y analizar los principales trastornos de audición y lenguaje.
 - Conocer estrategias de intervención, métodos y técnicas de evaluación de los trastornos de lectoescritura, lenguaje oral, trastornos de articulación, ritmo del habla y trastornos de audición.
 - Conocer las ayudas tecnológicas que contribuyan a mejorar las condiciones de aprendizaje y la calidad de vida.
 - Ser capaz de evaluar los planes de trabajo individualizados en el ámbito de la audición y lenguaje, introduciendo ajustes progresivos en los objetivos de la intervención, en la adecuación de los métodos, las pautas a seguir.
 - Ser capaz de planificar la evaluación-intervención y aplicar los instrumentos y técnicas de evaluación-intervención en los trastornos de la lectoescritura, comunicación, desarrollo del lenguaje, articulación y ritmo del aula.
 - Participar eficazmente en procesos de mejora escolar dirigidos a introducir innovaciones que promuevan una mejor respuesta educativa a la diversidad del alumnado.
 - Ser capaz de determinar las necesidades educativas de los alumnos, definiendo ámbitos de actuación prioritarios, así como el grado y duración de intervenciones, las ayudas y apoyos requeridos para promover el aprendizaje de contenidos.
 - Trabajar colaborativa y cooperativamente con el resto de profesorado, los servicios psicopedagógicos y de orientación familiar, promoviendo la mejor respuesta educativa.

4. Fundamentación teórica

Es en este apartado donde se desarrollan los conceptos de *Enfermedad Rara*, *Síndrome de Kabuki* y *Trastorno del Espectro Autista* además de la presentación del caso particular de un varón de 17 años al que hemos observado a lo largo de tres meses en un contexto escolar.

¿Qué es una enfermedad rara?

Según la **Federación Española de Enfermedades Raras (FEDER)**, son aquellas que tienen una baja incidencia en la población. Para que una enfermedad sea considerada como rara solo puede afectar a menos de 5 de cada 10.000 habitantes. Pero existen cerca de 7.000 enfermedades raras que afectan al 7% de la población mundial. Y en España, en concreto, se estima que existan 3 millones de personas afectadas por enfermedades de este tipo.

Las enfermedades raras se caracterizan por una gran cantidad de desordenes y síntomas que varían incluso dentro de la misma enfermedad. La *característica* común a todas ellas es que en su mayoría son crónicas y degenerativas. Pero además se caracterizan por un comienzo precoz (dos de cada tres aparecen antes de los dos años de edad), dolores crónicos en 1 de cada 5 afectados, deficiente desarrollo motor, intelectual y sensorial que en muchos casos ocasiona discapacidad en la autonomía del afectado y un elevado porcentaje de muertes entre los 5 y 15 años.

La mayoría de casos de enfermedades raras aparecen en la primera infancia como consecuencia de enfermedades de origen genético. Sin embargo, hay mayor prevalencia en adultos debido a las elevadas tasas de mortandad en edades tempranas en muchos casos a causa de otras enfermedades asociadas.

Los principales problemas de las personas que padecen enfermedades raras son: la falta de un diagnóstico concreto, falta de información y profesionales especializados en enfermedades raras, falta de conocimiento científico, problemas de integración, falta de un cuidado apropiado de la salud y el elevado coste de los medicamentos.

Estas enfermedades podrían agruparse siguiendo criterios como la causa que las provoca o el órgano o parte del organismo afectado por ellas. Es por ello que no existe consenso a la hora de realizar un listado sobre enfermedades raras. No obstante existe un grupo de trabajo creado específicamente para estas enfermedades con el fin de realizar una clasificación lo más adecuada posible. Si tomamos el listado del Código Internacional de Enfermedades CIE10, podremos observar que se distinguen los siguientes grupos:

- Enfermedades infecciosas y parasitarias
- Neoplasias
- Enfermedades de la sangre, los órganos hematopoyéticos y trastornos de la inmunidad
- Enfermedades endocrinas, nutritivas y metabólicas
- Trastornos mentales y del comportamiento
- Enfermedades del sistema nervioso
- Enfermedades del ojo y anexos
- Enfermedades del oído y la apófisis mastoides
- Enfermedades del sistema circulatorio
-
- Enfermedades del sistema respiratorio
- Enfermedades del aparato digestivo
- Enfermedades de la piel y tejido subcutáneo
- Enfermedades del sistema osteo-muscular y tejido conectivo
- Enfermedades del aparato genitourinario
- Embarazo, parto y puerperio
- Enfermedades con origen en el periodo perinatal
- Anomalías congénitas, deformidades y anomalías cromosómicas
- Traumatismos, envenenamientos y otras consecuencias de causas externas
- Síntomas, signos y hallazgos anormales clínicos y de laboratorio, no clasificados.

Partiendo de la base de que una enfermedad se considera rara cuando por ella se ven afectadas 5 personas de cada 10.000 habitantes, se han detectado hasta el momento cerca de 7.000 enfermedades raras. Según esto, entre el 6 y el 8% de habitantes en el mundo está

afectado por alguna enfermedad de este tipo. Es decir, en Europa habría unos 27 millones de personas afectadas y en España se cuentan más de 3 millones de habitantes que las padecen.

Algunas de las enfermedades raras más comunes en España son:

Esclerosis Lateral Amiotrófica, que es una enfermedad degenerativa neuromuscular en que las motoneuronas pierden su funcionalidad necrosándose, lo cual provoca parálisis muscular progresiva.

Enfermedad Huntington o Corea o Baile de San Vito conlleva problemas cognoscitivos, psiquiátricos y motores.

Colitis ulcerosa y enfermedad de Crohn son enfermedades inflamatorias intestinales cuyas causas se desconocen.

Xantomatosis cerebrotendinosa es una enfermedad de tipo genético cuyo síntoma es principalmente la aparición de xantomas en los tendones de los miembros inferiores y diferentes trastornos neurológicos.

Enfermedad de Fabry es una enfermedad heredada y ligada al cromosoma X de manera que las mujeres son portadoras y quienes la padecen son los varones.

Fibrosis quística. Se trata de una enfermedad multisistémica que genera la formación de moco viscoso que se acumula en pulmones y aparato digestivo.

Esclerosis sistémica, cuyas causas se desconocen y se trata de una enfermedad del tejido conectivo que se caracteriza por cambios en la piel, vasos sanguíneos y músculos esqueléticos.

Enfermedad de Gaucher es una enfermedad de transmisión genética caracterizada por un déficit del enzima glucocerebrosidasa, que interviene en la degradación lisosómica de glucolípidos.

Y aunque no es una de las más comunes, en este trabajo nos vamos a centrar en el *Síndrome de Kabuki*, una enfermedad extremadamente rara ya que se estiman unos 500 casos en el mundo.

Síndrome de Kabuki

El Síndrome de Kabuki es un trastorno pediátrico con origen genético y extremadamente raro que lleva asociadas a él numerosas anomalías de tipo estructural y discapacidad intelectual. El hecho de que esta patología reciba dicho nombre se debe a las características faciales de quienes lo padecen, que se asemejan al maquillaje de los personajes del teatro típico japonés Kabuki, sobretodo en la eversión del borde inferior del extremo de los párpados. (Trigueros Bercerra, 2010).

Fue descrito en la población nipona en el año 1981 y de manera simultánea por Niikawa y por Kuroki y los colaboradores de ambos, es por ello que también se conoce como *Síndrome de Niikawa y Kuroki*. A partir de esta fecha comienzan a conocerse más casos de similares características dentro y fuera de Japón. De hecho, actualmente se piensa que hay igual incidencia en todas las razas humanas siendo alrededor de 1 caso por cada 32.000 recién nacidos vivos. Se conocen en torno a 350 casos en la actualidad en todo el mundo. (González Armengod, García-Alix, Del Campo, Garrido & Quero, 1997).

Al igual que ocurre con el resto de trastornos de tipo dismórfico, el cuadro patológico de quienes padecen el SKMU (Síndrome del maquillaje de Kabuki) es, o puede, ser muy amplio y afectar a muchas partes del organismo. Pero es imprescindible saber que si no se conocen las características faciales del propio síndrome no es fácil identificar posibles nuevos casos. Éstas características son: largas pestañas con eversión en el tercio externo del párpado inferior, cejas arqueadas en la parte externa, nariz corta y puente algo deprimido, orejas generalmente grandes y separadas del cráneo, disminución de la apertura palpebral, escleróticas azuladas.

Además de éstas, existen una serie de características asociadas a problemas congénitos que se diferencian mucho de unos individuos a otros. Sin embargo, algunos de los problemas más comunes en la mayoría de ellos son: defectos en el corazón, anomalías del tracto urinario, pérdida de audición, hipotonía, retraso en el crecimiento postnatal, anomalías esqueléticas, laxitud de las articulaciones, baja estatura, leve o moderada capacidad intelectual. De hecho, sin contar las alteraciones de tipo neurológico, se pueden llegar a evaluar unas 60 anomalías clínicas en estos pacientes con lo cual es muy posible que se generalice ésta patología. Y en la mayoría de los casos se observa en quienes la padecen trastornos por hiperactividad e infecciones respiratorias o de oído.

No obstante, hay manifestaciones en algún paciente que resultan inespecíficas para este trastorno y sí que son compatibles con otros. Se trata de las anomalías del paladar o los dientes y los hoyuelos del labio inferior (aunque los nódulos en el labio inferior o en la zona sublabial solo han sido observados en este síndrome).

En el caso de las dimensiones de la cabeza no tienen porque verse alteradas por el síndrome, sino que en general muestran un aspecto proporcionado, de percentiles normales o incluso bajos con un buen equilibrio y con los tres ejes bien proporcionados aunque se podría decir que es algo braquicefálica y muestra en la cara las características propias del síndrome, que, por otro lado, es la única condición obligatoria que deben cumplir todos los casos para que se les diagnostique SKMU. Existe además una característica de valor diagnóstico para el síndrome que es el almohadillado de los pulpejos de los dedos, que aparece en la mayoría de los casos y que se piensa que pueden ser reminiscencias de la vida fetal.

Otro grupo de anomalías está localizado en el esqueleto y están relacionadas con alteraciones en las vértebras, especialmente en la hendidura vertical. Pero pueden incluir también hemivértebras, vértebras con alas de mariposa o espina bífida (oculta) y también alteraciones costales.

Asociados al síndrome también se han observado retrasos mentales (leves, moderados y graves), microcefalia, comportamientos autistas (el caso que vamos a explicar más a

delante), epilepsia con polimicrogiria occipital (malformación en el desarrollo cortical debido a una mala organización) además de la presencia de crisis epilépticas.

Las causas de éste trastorno (Milunsky, 2003) se encuentran en la duplicación subcromosómica ocasionada en el cromosoma 8 lo cual quiere decir que en lugar de ser disminuida la cantidad de material genético, se forma una pequeña adición provocando que los mensajes transcritos y enviados a las células sean incorrectos. Pero además, descubrió que, debido al gran número de características que presentan las personas con este síndrome, es probable que no en todos los individuos se dupliquen los mismos genes.

Como hemos dicho anteriormente, uno de los trastornos que se asocia a éste Síndrome de Kabuki es el Espectro Autista, que es, en concreto, el que padece el alumno con el que estoy trabajando para realizar este trabajo. Por ello, a continuación hablaré del Trastorno del Espectro Autista (TEA).

Trastorno del Espectro Autista

El autismo es un trastorno de espectro, lo cual significa que los síntomas que presentan aquellas personas que lo padecen y sus características se presentan en una amplia gama de combinaciones. Las áreas principalmente afectadas son la comunicación, interacción social, disfunción sensorial, comportamiento y, en el caso de los niños, el juego.

El desarrollo de la comunicación es lento debido a la lentitud en el del lenguaje o incluso hay ocasiones en que no llega a desarrollarse. Si lo hace, quien lo padece utiliza palabras sin darles el significado que tienen y se comunica con gestos en lugar de palabras. Además, mantiene la atención durante un corto espacio de tiempo.

En cuanto a la interacción, generalmente la persona autista pasa tiempo en soledad en lugar de hacerlo con los demás, de hecho muestra poco interés en tener amigos y muestra mayor sensibilidad a señales sociales como el contacto visual o las sonrisas.

Las personas con autismo son particularmente sensibles a estímulos visuales, auditivos, táctiles, gustativos y olfativos.

Y por último, si hablamos del juego que realizan los niños que presentan autismo podemos decir que no conocen ni practican el juego simbólico o espontáneo, no imitan las acciones de otros ni realizan juegos de role-playing.

El comportamiento de estas personas puede ser demasiado activo o demasiado pasivo, pueden tener momentos de “rabieta” sin razón aparente y se presentan agresivos tanto con ellos mismos como con el resto; muestran obsesión por un tema, idea o actividad y en muchas ocasiones parecen no tener sentido común y a menudo muestran dificultades para aceptar cambios de rutina.

Caso particular

El alumno en que nos vamos a centrar tiene, como hemos venido comentando a lo largo del desarrollo de éste trabajo, diagnosticado Síndrome de Kabuki y Trastorno del Espectro Autista

Haremos a continuación un pequeño recorrido por los informes psicopedagógicos y médicos que se le han realizado a este alumno a lo largo de su vida:

Nace en enero de 1996, por tanto tiene 16 años actualmente. El primer informe con el que contamos es del año 1998 (Soria) y en él se detalla el grado de minusvalía que presenta el alumno: un 50% pero no se especifica qué tipo de discapacidad presenta.

Más adelante, durante el curso 99-00, a su entrada en el CEE Santa Isabel (Soria) se realiza otro informe sobre el alumno en el cual se detalla que recibe durante ese tiempo tratamiento de fisioterapia, logopedia y estimulación del lenguaje. Además, se incluye una metodología, según el informe, adaptada a sus necesidades educativas especiales que

consisten en estimulación en la comunicación, conocimientos básicos de su nivel base curricular mediante imágenes, palabras, gestos y adquisición de hábitos de autonomía tanto a nivel individual como en grupo siempre de acuerdo con el momento en que se realizan las tareas. En este primer informe, además, se detalla su buena precisión manual y rapidez motora en actividades de motricidad fina.

En el año 2000 se realiza un diagnóstico en Autismo Burgos en el que se detalla que parece presentar macrocefalia y facies peculiar (a falta de un valor médico), elevados niveles de hiperactividad y escasa atención y centraje. Se indica también su limitado interés social ya que se interesa más por cosas que por personas. El informe indica también la permanencia de gateo atípico en su edad (tiene 4 años), estereotipias evidentes y movimientos raros en los brazos, cara triste y poco expresiva, limitada reacción a estímulos auditivos salvo música a pesar de tener una capacidad auditiva normal. Presenta una comunicación verbal limitada y escasa comprensión lingüística; se limita a peticiones protoimperativas poco evolucionadas (alargamiento de brazos, movimiento de dedos, lloriqueo, falta de contacto ocular).

En este informe se indica, además, que presenta un bajo nivel cognitivo cercano al grado moderado-severo de un retraso mental y un juego simbólico muy alterado. Y en cuanto a una valoración clínica, el informe indica que el niño parece presentar un TEA o Trastorno Generalizado del Desarrollo no especificado según DSM-IV y que sin embargo no reúne los criterios diagnósticos estrictos de un trastorno autista típico.

En el año 2000 se solicita un cambio de centro (del CEE Santa Isabel, Soria) por un cambio de localidad de la familia. Desde el centro se indica que el niño debe ser escolarizado en un centro ordinario organizando su escolaridad de manera combinada con el centro de Autismo de Valladolid.

En el curso 00-01 entra en el Centro Concertado de Educación de niños Autistas “El Corro” (Valladolid) con el fin de valorar el diagnóstico previamente realizado en el EOEP del Sector nº2 de Soria y por un psicólogo de la Asociación de Autismo de Burgos. Ambos indican que el niño presenta un Trastorno del Espectro Autista acompañado de un retraso mental severo y probablemente un déficit de atención con hiperactividad asociado de forma

secundaria. Está previsto que el niño abandone este centro en febrero de 2001. En este informe se detallan algunos rasgos de su evolución durante la estancia en él como hábitos de aseo personal (al llegar rechazaba el jabón y a partir de su estancia en el centro la utiliza con normalidad, por ejemplo) y su respuesta positiva ante órdenes verbales y también se indican hábitos que sigue manteniendo durante su paso por este centro, como el jugar con la comida y su inquietud durante este tiempo.

El siguiente informe con que contamos es logopédico y con fecha de mayo de 2002, ya escolarizado en el CEE N°1 (Valladolid). En él se especifica que el alumno en que me estoy centrando presenta graves problemas en el área de Comunicación y Lenguaje. La evolución indicada en el informe está referida al contacto corporal y visual, conductas en función de peticiones (vocalizaciones para conseguir un determinado juego en el ordenador) y atención sostenida a determinados juegos de ordenador y composiciones musicales. Al final del informe se indica que presenta una muy buena evolución.

Desde el curso 2002-2003 ha recibido, en el CEE N°1, dos sesiones semanales de media hora cada una de Audición y Lenguaje.

El siguiente informe es del mayo de 2006 y en él se indican:

En cuanto a la anamnesis, padece, como ya hemos dicho, Síndrome de Kabuki y Trastorno del Espectro Autista. Cabe señalar que recibió estimulación precoz hasta su escolarización en un centro de educación especial con 3 años asistiendo a una guardería a la salida del mismo.

De su desarrollo general, separándolo por áreas diremos que:

En el área perceptiva se observa que presenta visión y audición normales y que discrimina sonidos graves y agudos, especialmente voces.

En cuanto a la autonomía personal tiene adquirido el control de esfínteres diurno y a veces pide ir al baño. Se desnuda y viste sin ayuda, de la misma forma que quitarse y ponerse el calzado. Utiliza cuchara y tenedor y su actitud en el comedor ha mejorado ya que tiende a

permanecer sentado la mayor parte del tiempo y come la mayoría de los alimentos previstos en el menú.

Para hablar del el área motora de este alumno distinguiremos entre motricidad fina y gruesa. De su motricidad gruesa podemos decir que es autónomo, controla su cuerpo sin dificultad y presenta movimientos y reacciones muy rápidas. Si bien es cierto que se observa inquietud motriz sobre todo en aquellas situaciones en las que desea pedir algo. Y en cuanto a motricidad fina observamos que realiza trazos horizontales, verticales y circulares sin ayuda, enrosca y desenrosca objetos (tapón de una botella), ensarta bolas pequeñas en alguna clase de juego y utiliza correctamente la pinza digital.

En el área de lenguaje, su comunicación se reduce a pedir algo, no utiliza lenguaje verbal para manifestar sentimientos o describir objetos y situaciones. Además, repite su demanda un número elevado de veces en poco tiempo y si sabe que para conseguir lo que quiere debe realizar rápidamente una tarea, lo hace. Y no se relaciona con sus iguales.

En su expresión existe una evolución notable con producción de frases de tres o más elementos. Posee un buen desarrollo en la entonación de la frase y conoce el vocabulario trabajado en el aula aunque a veces confunde algunos términos. Nombra acciones e imágenes así como las principales partes de su cuerpo y también repite sonidos, frases cortas y palabras.

En cuanto a su comprensión, si se relaja y escucha órdenes sencillas, incluso con varios componentes, las comprende y lleva a cabo.

En el área cognitiva debemos destacar que conoce a las personas que trabajan en el colegio, nombra a los miembros de su familia, recuerda a los personajes de los cuentos y lo que sucede con ellos, así como algunos diálogos o fragmentos de texto. Además, ha adquirido normas de comportamiento y obedece si le corrigen tanto la postura como el comportamiento. El alumno no solo identifica sino que también nombra los números del uno al 20 aunque no los asocia con el concepto de cantidad. Identifica y reconoce formas

planas (círculo, cuadrado y triángulo) y realiza series de dos o más elementos. Discrimina y nombra colores y realiza actividades manuales con estampaciones sencillas aunque sin prestar demasiada atención y también realiza puzzles de 25 piezas y ejercicios de “Miniarco” con gran agilidad.

De su juego debemos destacar que no juega con otros niños y no suele pedir la participación de un adulto, aunque en algunas ocasiones se agarra del brazo de uno para jugar con él. Le gustan los animales de peluche y tiende a ordenarlos en filas y encerrarlos en jaulas construidas por él mismo. Como la mayoría de los casos de autismo, tiende a jugar siempre a lo mismo aunque en alguna ocasión puede participar en juegos realizados en el aula por el resto de compañeros, pero esto a penas sucede.

De su desarrollo personal diremos que, en cuanto al área emocional y relacional, su relación con el adulto se basa en la petición. Si se le indica, utiliza normas de relación interpersonal como saludar, despedirse o dar gracias. En realidad, no practica una verdadera relación social ya que ve al resto de personas como el medio necesario para conseguir lo que desea.

De su comportamiento cabe destacar que en muchas ocasiones se muestra cariñoso y otras tantas, inquieto y nervioso, sobre todo cuando se trata de realizar alguna actividad con el ordenador.

Hablando de su estilo de aprendizaje destacamos que apenas emplea la imitación como estrategia de aprendizaje, le gustan los juegos que implican movimiento, responde mejor al premio que al castigo, porque éste último no lo entiende. Le encanta la música, bailar y cantar, va disminuyendo sus comportamientos agresivos, le gusta la publicidad, observa vídeos sobre ello en Internet. Es selectivo con lo que quiere ver, normalmente cambia cada día lo que quiere buscar, prendiéndose exactamente lo que debe escribir en el buscador de Internet.

Del contexto escolar debemos señalar que se encuentra escolarizado en un centro específico en el que se trabaja en grupos reducidos y con un aprendizaje específico para cada alumno. El colegio es de jornada partida, aunque en el caso de éste alumno (como en

el de la mayoría) se queda a comer en el comedor escolar. Y él asiste a tres sesiones semanales de media hora con la especialista en Audición y Lenguaje.

En cuanto al contexto familiar, se trata de una familia compuesta por el padre, la madre y cuatro hermanos. Los padres están separados y la madre convive con otra pareja.

Las conclusiones de este informe son las siguientes:

De acuerdo con la tipología de la Consejería de Educación de la Junta de Castilla y León las necesidades educativas de este alumno se recogen en:

- Grupo: ACNEE (Alumno con Necesidades Educativas Especiales)
- Topología:
 - graves trastornos de la personalidad y el desarrollo
 - discapacidad psíquica
 - psíquico grave
- Necesidades de Audición y Lenguaje

Se trata de un alumno con necesidades educativas especiales permanentes con necesidad de apoyos generalizados en todas las áreas de desarrollo.

La valoración médica diagnosticada hace referencia al Síndrome de Kabuki y Trastorno del Espectro Autista. La observación de este alumno en un contexto escolar confirma los comportamientos propios de TEA.

Observamos además otros aspectos del desarrollo como la capacidad que muestra para resolver situaciones concretas o realizar comportamientos necesarios para lograr su fin. Le cuesta establecer relaciones abstractas y presenta problemas en los procesos de atención.

Y, por último, el informe realizado en enero de 2012 del que destacamos:

Grupo principal: ACNEE

Tipología: discapacidad psíquica

Categoría: psíquico moderado

Tipología: trastorno generalizado del desarrollo

Categoría: TEA

Tipología: TDA

Categoría: TDAHI

Grupo secundario: alteraciones de la comunicación y el lenguaje

Tipología: trastorno de la comunicación y del lenguaje

Categoría: retraso generalizado del lenguaje sin especificar

Las necesidades de apoyo del alumno son las descritas a continuación por campos:

En aspectos cognitivos debemos centrarnos en estrategias de focalización y atención, mejorar hábitos de trabajo, memoria, estructuración de información y comprensión, trabajo reflexivo y autodirigido, capacidad de razonamiento.

En el equilibrio emocional o afectivo-emocional: autoconcepto y autoestima, motivación, estabilidad emocional, autonomía personal, empatía.

En la relación interpersonal y adaptación social: trabajo en grupo, habilidades de comunicación, autorregulación conductual y habilidades sociales.

En el desarrollo psicomotor: psicomotricidad fina, psicomotricidad gruesa o coordinación dinámica, coordinación visiomotora o visiomaneal.

En el desarrollo comunicativo-lingüístico: expresión oral o articulación, expresión y comprensión escrita, desarrollo morfosintáctico, comprensión oral, nivel semántico o vocabulario.

De las necesidades curriculares destacaremos que presenta necesidades de estructuración y anticipación, control de atención, concentración, impulsividad e hiperactividad, evitar el

rechazo sistemático ante estímulos nuevos, evitar movimientos o actitudes estereotipadas, mejorar la comunicación y lenguaje, tomar como punto de partida las buenas habilidades de percepción visual y asociación que el alumno posee, partir siempre del trabajo de estrategias básicas que inciden en el desarrollo propio de la tarea, seleccionar contenidos básicos funcionales y que contengan sentido para el alumno, partir del aprendizaje por imitación (aunque lo rechaza), antes de iniciar un aprendizaje, practicar la anticipación y motivación.

No debemos olvidar el desarrollo de aprendizajes específicos, hábitos de autocontrol, atención y concentración, mejora de estructuración y organización del lenguaje oral, mejorar la lectoescritura y conceptos matemáticos funcionales para él.

En cuanto a la modalidad de escolarización es recomendable, para dar respuesta a sus necesidades educativas, que el alumno continúe escolarizado en un centro de educación especial que cuente con los recursos necesarios para sus propias necesidades (como AL y AT).

En este informe se detallan también una serie de programas específicos recomendables para trabajar con el alumno y que describimos a continuación:

Programa para la mejora de la autoestima y autocontrol

Incrementar la interacción con compañeros: participación en actividades grupales y de manera activa en los acontecimientos del centro. Así como la expresión de sentimientos: incitar a la expresión de muestras de cariño entre conocidos (Da besos y caricias y le gusta que se lo hagan), incitar a la expresión de entusiasmo en el trabajo o en el juego, facilitarle la canalización de sentimientos de rabia, enfado o agresividad. Mejorar la adaptación a nuevas situaciones: anticipar las actividades que se van a realizar, estructurar muy bien las actividades, dejar claras las recompensas ante los logros, organizar actividades alternativas para canalizar actitudes negativas. E incrementar la autonomía personal: favorecer hábitos cada vez más independientes en la realización de tareas escolares, dar responsabilidades de trabajo en el aula.

Programa para mejorar el desarrollo del lenguaje

Conviene incidir en el desarrollo de todas las áreas de comunicación así como desarrollar los componentes funcionales y estructurales del lenguaje oral y las habilidades para estructurar frases con sentido apoyándonos en imágenes.

Se recomienda, para el correcto desarrollo del lenguaje tanto oral como escrito favorecer la comunicación de sus deseos y necesidades, proporcionar situaciones de interacción comunicativa que obliguen a comunicarse con iniciativa personal, crear contextos o situaciones que favorezcan la comunicación. Además de tener presente que tiene dificultades para expresar más que para entender y por ello es necesario tener paciencia y guiar su pensamiento ayudándole a regular la rapidez e impulsividad y aumentar la fluidez. Fomentar el uso del lenguaje en conversaciones, intentando mantener el tema y ordenando y organizando las palabras y repitiendo lo que el alumno quiere comunicar a través de frases cortas o la lectura diaria de cuentos cortos, revistas, periódicos que le gusten y hacerle preguntas sobre ello. Debemos organizar actividades en el aula que faciliten la comunicación a través de mensajes escritos y utilizar, en la medida de lo posible, medios informáticos que faciliten el desarrollo de la lectoescritura y organizar un programa específico que contemple el repaso permanente de sílabas directas, inversas y trabadas y que mejore la estructuración y organización de la frase.

Programa para mejorar el comportamiento

Prestar más atención a conductas adecuadas elogiándolas e ignorar aquellas que sean inadecuadas siempre que no sean graves. Utilizar el refuerzo positivo con el fin de afianzar conductas adecuadas y reducir y eliminar las inadecuadas. Manejar la impulsividad del alumno a través de técnicas de anticipación, motivación y espera. Aquellos profesionales que trabajen con este alumno deben manejar técnicas de modificación de conducta como contingencia, modelado, refuerzo diferencial, aislamiento o atenuación de ayudas para eliminar las conductas inadecuadas y desarrollar las nuevas conductas adecuadas. Se le debe exigir conforme a sus posibilidades. Es importante el uso sistemático de refuerzo

positivo como medio para aumentar su autoestima y autoconfianza así como el autoconcepto.

De los aspectos organizativos y de metodología destacamos que debe encontrarse en un aula amplia que permita su movilidad, cambio de tareas y control de brotes de impulsividad. En esta aula debe ocupar un lugar próximo al profesor con el que está trabajando con el fin de que se supervisen las tareas que realiza y sirva de modelo para las estrategias de aprendizaje que se pretende que el alumno desarrolle. Además este lugar tiene que permitir el contacto visual con el resto de compañeros.

Pautas metodológicas para la realización de actividades

Partir de las tareas que el alumno conoce para introducir poco a poco otras nuevas, organizar y estructurar las actividades espacial y temporalmente, desglosar los contenidos en conceptos más concretos, apoyar las tareas en lenguaje oral y modelado, centrar la atención en la tarea, si es necesario, con contacto físico, reservar un tiempo para asegurar la comprensión, favorecer los aprendizajes sin error, siguiendo normas como el asegurar la motivación, presentar tareas de manera clara y solo cuando el alumno esté atento, presentar tareas cuyos requisitos están ya adquiridos, proporcionar reforzadores adecuados inmediatos y eficaces. Planificar tareas específicas para aumentar los periodos de atención y concentración, utilizar materiales y temas que sean de interés para el alumno, dejar tiempo para que responda y formule preguntas, hacer que participe en actividades tanto de pequeño como de gran grupo. La imitación es importante en cuanto al desarrollo de un adecuado lenguaje social y comportamiento positivo. La información debe serle transmitida con frases cortas. Debemos modificar el material pedagógico para que siempre esté a la altura de su desarrollo y le sea de apoyo suficiente para conseguir con éxito aquello que se esté trabajando. La demostración y repetición en las tareas son útiles para mostrar habilidades y rutinas.

A continuación procedemos a plantear una posible intervención con el alumno teniendo en cuenta sus necesidades y los datos relevantes de los informes realizados a lo largo de su trayectoria.

5. Propuesta de intervención

Realizada la valoración del alumno, analizando sus características e identificadas con precisión sus necesidades educativas establecemos el diseño de una posible intervención que es el verdadero sentido de este estudio.

La intervención con este alumno bebe de un enfoque evolutivo-ecológico: Por un lado, esta intervención integra el análisis de los ambientes en que vive el niño autista y plantea los objetivos para aumentar la capacidad para adaptarse funcionalmente a estos ambientes (familia, comunidad, ocio...) y también plantea objetivos que tienen como referencia el desarrollo del niño “normal” adecuándolo al nivel evolutivo del alumno.

A lo largo de esta propuesta se trata de adecuar todo lo posible la intervención a las características del alumno, intereses, necesidades y momento evolutivo y educativo con la pretensión principal de desarrollar al máximo su capacidad comunicativa, mejorando los distintos niveles del lenguaje, y todas sus posibilidades para prepararlo para su vida adulta, de forma que se integre en la sociedad todo lo posible.

En todo momento se ha tratado de adaptar el currículo con una propuesta útil para su vida persiguiendo metas realistas encaminadas a conseguir el máximo desarrollo de la comunicación, de la autonomía del niño y a la autodeterminación, enseñándole a elegir y a tomar decisiones por sí mismo. Lo prioritario, con este alumno es, conseguir la mejora de las destrezas necesarias para la comunicación, la interacción social y el desarrollo cognitivo

Este programa se basa en el programa *TEACCH*, que promueve una educación estructurada y aprovecha las capacidades viso-espaciales que este alumno tiene preservadas y ofrece la ventaja de ser autónomo, no solo en realizar tareas sino en el cambio de una tarea a otra; y en las ideas de *Ángel Rivière* (en cuanto a la lógica de las personas con autismo, el sentido de la vida y en sus principios regulativos de la terapia), así como en el uso de estrategias que recomienda *Rosa Ventoso* que dotan al contexto de trabajo de flexibilidad incluyendo imprevistos que permitirán al alumno anticipar y aceptar hechos que se salen de la rutina. Para todo ello, se ha centrado la atención educativa en la estimulación en todos los ámbitos: estimulación visual, auditiva, táctil, gustativa, olfativa y respiratoria, estimulación comunicativa y estimulación motriz. La intervención específicamente en área del lenguaje está basada en la implementación del programa de Comunicación Total de *SCHAEFFER*

(simultáneamente lenguaje oral y signado) y el programa PRELINGUA (programa informático altamente motivador); así como todas las variadas actividades que faciliten la comunicación y socialización de nuestro alumno.

A continuación, se planifica una intervención integral, abarcando todos los aspectos del desarrollo del alumno y teniendo en cuenta que el alumno está escolarizado en el último año de EBO (Educación Básica Obligatoria). Desarrollamos por tanto objetivos, contenidos, metodología, sistemas de aprendizaje y actividades específicas, recursos, una mañana en la vida del alumno (como ejemplo) y evaluación.

OBJETIVOS

- Conseguir la mejora de las habilidades comunicativas sociales del alumno.
- Promover el deseo de comunicarse con los demás utilizando cualquier sistema de comunicación, ya sea vocal o no vocal y de forma alternativa o aumentativa.
- Comprender y compartir los mensajes que le comunican otras personas.
- Comprender y expresar mediante gestos, señales, signos o pictogramas sus necesidades básicas.
- Incrementar la motivación y la habilidad del alumno para explorar y aprender.
- Interactuar y establecer paulatinamente vínculos y relaciones afectivas con los adultos e iguales más cercanos a las situaciones cotidianas.
- Regular paulatinamente su comportamiento en las propuestas de juego, sesiones de trabajo y de rutinas que presenta el adulto.
- Desarrollar progresivamente las conductas comunicativas previas al lenguaje y utilizar el lenguaje oral y/o corporal para expresar emociones y necesidades.
- Descubrir, explorar y conocer el entorno inmediato identificando elementos relevantes del mismo.

Objetivos específicos:

- Desarrollar la intencionalidad comunicativa y los requisitos básicos del aprendizaje.
- Promover el deseo de comunicación.
- Desarrollar el interés social por las personas y posibilitar relaciones.
- Responder al afecto y desarrollar actitudes de colaboración
- Conocer y comunicar emociones y pensamientos propios.
- Promover estrategias de comunicación expresiva, funcionales y generalizables.
- Aprender a entender y a reaccionar a las demandas de su entorno

- Desarrollar estrategias de comunicación verbales o no verbales que posibiliten entender y se entendido.
- Aprender a iniciar y mantener intercambios
- Reconocer progresivamente las relaciones entre los objetos en función de sus características: clasificación, comparación.
- Comprender cuantificadores de uso común para expresar conversacionales con los demás, ajustándose a las normas básicas que hacen posibles tales intercambios (contacto ocular, expresión facial, tono, volumen...)
- Emplear sistemas de Comunicación Total (lenguaje oral y signado simultáneamente)
- Desarrollar la atención selectiva y las asociaciones sencillas.
- Adquirir pautas simples de imitación.
- Desarrollar y mejorar los distintos niveles del lenguaje.
- Fomentar aprendizajes funcionales, espontaneidad en su uso y generalización.
- Alcanzar gradualmente mayores niveles de autonomía en todos los ámbitos del desarrollo integral de la personalidad.
- Aprender habilidades y estrategias de control del entorno y de autocontrol.
- Observar los cambios y modificaciones del entorno: frío, lluvia, aire, sol, etc.
- Reconocer características de las diferentes estaciones
- Identificar algunos medios de transporte.
- Identificar, reconocer y valorar las distintas profesiones de personas cercanas a él y desarrollar en él, el deseo de realizar algún oficio.

CONTENIDOS

Los campos prioritarios de actuación con este alumno que serán:

- Lenguaje y Comunicación: Conductas comunicativas preverbales. SAC: Comunicación Total y Lenguaje Expresivo.
- Habilidades Sociales: Conductas sociales. Conductas emocionales e interacciones.
- Habilidades cognitivas: Habilidades básicas. Anticipación. Orientación espacial y temporal. Imitación y Juego Simbólico.
- Autodirección. Planificación. Metas
- Autocuidado. Comer, vestirse, asearse.
- Vida en el hogar: Tareas
- Uso de la comunidad: Transportes, bibliotecas, museos.
- Salud y Seguridad. Control peso. Educación Vial. Educación Física
- Tiempo Libre. Ocio, deporte, música, senderismo....

- Trabajo. Habilidades laborales

De forma prioritaria e importante:

- Conductas Comunicativas preverbales: Contacto Ocular, conductas instrumentales, gestos de señalar, de “dame”, toca para pedir.
- Conductas comunicativas: Petición, rechazo, preguntas, respuestas, habilidades conversacionales
- Sistema alternativo de comunicación: Comunicación Total.
- Lenguaje expresivo. “Frasas salvadoras”: Ayúdame, Déjame solo, Me duele.
- Lenguaje comprensivo.
- Lectura labial.
- Conducta social: Saludar, despedirse, no romper, andar por lacalle, esperar el autobús, entrar en tiendas.....
- Contacto ocular
- Acción y atención conjunta
- Gestos emocionales
- Atribuir y compartir emociones
- Habilidades básicas: permanecer sentado, atención a la tarea.
- Anticipación. (empleando Agendas visuales)
- Orientación espacial
- Orientación temporal (antes, mañana, días de la semana, meses, reloj)
- Asociaciones, emparejamientos, clasificaciones, formas, colores, objetos, conceptos, emociones.
- Habilidades cognitivo-manipulativas (Meter, enroscar, recortar y puntear)
- “Leer” palabras funcionales, símbolos y dibujos.
- “Dibujar” letras, colorear, copiar letras, copiar figuras, “escribir” dibujos, su nombre...
- Imitación corporal, funcional de objetos, de modelos.
- “Representar” dibujos, juego funcional, acciones y situaciones (Role Playing).
- Capacidad de elección.
- Planificación de pasos.
- Habilidades para comer, vestirse aseo y arreglarse.
- Cuidado de la ropa, tareas domésticas sencillas, realizar compras
- Uso de transportes, teléfonos, bibliotecas, museos, teatros...
- Destrezas, actitudes y patrones de comportamiento para la realización de tareas.
- Conocimiento y utilización de herramientas de talleres.
- Conocimiento y valoración de los distintos oficios o profesiones.

METODOLOGÍA

La metodología de trabajo con este alumno; consistirá en adaptar las estrategias metodológicas a sus características individuales y a sus necesidades concretas en cada momento.

Sin embargo, hay que destacar que, en cualquier caso, dichas estrategias tiene que permitirnos facilitar sus aproximaciones a los aprendizajes requeridos o a la experimentación del entorno que pretendemos.

Es por ello que tendremos que dar una respuesta individualizada, en el sentido de tener en cuenta el ritmo del alumno, la diversificación de los materiales y el empleo de todas las ayudas técnicas a nuestro alcance.

De este modo los principios metodológicos de trabajo en el aula serán los siguientes:

TRABAJO EN EQUIPO: es muy importante que todos los profesionales que trabajamos con este alumno nos coordinemos de forma continua y permanente.

PARTIR DE LOS INTERESES: siempre debemos partir de las necesidades del alumno y debemos organizar los contenidos partiendo de los intereses del niño, aprovechando cada iniciativa de éste para el trabajo en el aula.

ENSEÑANZA INCIDENTAL: consiste en aprovechar el más mínimo interés del alumno (risas, llantos, gritos, movimientos controlados, vocalizaciones, golpes...) por algo que atrae su atención momentáneamente en el entorno donde nos encontramos.

VARIEDAD DE PROPUESTAS: se utilizará en clase un amplio abanico de propuestas de intervención que permita las "reacciones" del alumno y provoque cambios en sus situaciones personales.

MULTIPLICIDAD DE CANALES DE INFORMACIÓN: se propondrán actividades que permitan la aproximación al entorno a través de distintos canales perceptivos: piel, oído, vista, gusto, tacto, movimiento, vibración.

APOYO GESTUAL Y MUSICAL: todos los contenidos que trabajemos estarán apoyados con el sistema de comunicación alternativo utilizado en el centro la Comunicación Total, sistema eminentemente verbal pero apoyado y complementado y también apoyo con canciones alusivas a los aprendizajes y experimentaciones que se realizan en el aula.

ESTABLECIMIENTO DE RUTINAS DIARIAS: PROGRAMA TEACCH. Procuraremos ambientes muy estructurados, predecibles y fijos para facilitar sus posibilidades de anticipación. El trabajo en el aula se organizará en función de rutinas previamente establecidas para los alumnos y que les afectan diariamente. Estas rutinas, permitirán al alumno acomodarse al ritmo del colegio y adecuar sus conductas al mismo.

CONTACTO AFECTIVO: Cada una de las actividades propuestas, requerirán un contacto físico y emocional con el alumno que nos permita transmitir sensaciones, calor humano, felicidad, enfado... dependiendo de las situaciones concretas.

APRENDER HACIENDO: El alumno aunque en numerosas ocasiones no tengan respuestas motrices controladas o intencionadas, hay que ayudarlo a experimentar por sí mismo todas las propuestas que se realicen. Esto implica, por ejemplo, agarrar sus manos y tocar con ellas objetos, instrumentos, mover las sillas para sentir el desplazamiento y el movimiento, dar a oler y a gustar...

ESTRUCTURACIÓN ESPACIAL: RINCONES. El aula estará estructurada en zonas o rincones según el tipo de actividad que se realizará en cada uno de ellas. Distintos paneles delimitarán estas zonas y cada uno de ellos tendrá colocado un pictograma en el que se indica el lugar y actividad que se va a realizar. Para el trabajo de grupo: Rincón de charla y descanso, de juegos, de cocina y de aseo. Para trabajo individual: Rincón de aprender, de trabajar, con ordenador, puzzles y “Quiero leer”.

ESTRUCTURACIÓN TEMPORAL Marcaremos todas las rutinas del alumno y así le ayudaremos a autorregularse. Así identificará días de la semana (dibujo, color y actividad específica de ese día). Para la secuencia ordenada de tareas que tiene que realizar el alumno tendrá una *Agenda individual* en la que marcará con un círculo naranja cada tarea finalizada. Calendarios mensuales para marcar acontecimientos y fechas que no son rutinas (carnaval, día del padre...)

PROGRAMA DE COMUNICACIÓN TOTAL de SCHAEFFER (Simultáneamente Lengua oral y signado)

PROGRAMA PRELINGUA (Aplicaciones informáticas para el desarrollo de las habilidades básicas previas a la comunicación). Trabajamos los prerrequisitos previos al lenguaje oral-presencia/ausencia de sonido, control de la intensidad, modulación del tono y vocalización, mediante actividades muy motivadoras para el alumno y con respuestas causa-efecto.

CENTROS DE INTERÉS: Este programa está constituido por diez centros de interés, que están relacionados con los contextos más cercanos al alumno y con sus intereses. El vocabulario a trabajar girará en torno a estos centros de interés. En el primer trimestre: Yo soy así, el otoño, el colegio y la navidad. En el segundo trimestre: El invierno ya llegó... El carnaval, prendas de vestir, los medios de transporte: Yo viajo en... En el tercer trimestre: Llegó la primavera, Yo quiero ser...PROFESIONES

Estos principios metodológicos se complementan con las siguientes estrategias metodológicas:

- Coordinación con padres y madres: Esta coordinación debe ser estrecha, casi diaria, ya que la información que recibimos de ellos es valiosísima. Utilizar un cuaderno de anotaciones donde tanto padres como nosotros anotamos incidencias, cambios. Lo llevará el alumno en su mochila y será revisado diariamente tanto por padres como por nosotros.
- Debemos siempre partir de algo ya aprendido y conocido para que le sirva de base de los nuevos logros.
- Utilizar clasificación y emparejamiento como punto fundamental del sistema de trabajo.
- Utilizar Comunicación Total. Lenguaje Verbal apoyado con gestos y símbolos.
- Uso preferente de la modalidad visual, utilizando materiales pictográficos y analógicos aprovechando sus habilidades viso- espaciales.
- Ofrecerle al alumno sólo y exclusivamente la ayuda mínima necesaria para que sea capaz de resolver cualquier situación en la que se encuentre, teniendo en cuenta no solo la ayuda que se le da sino el momento, dándole un tiempo de espera para que procese y de la

respuesta aprendida (espera estructurada)

Las técnicas principales que se van a utilizar en el desarrollo de la intervención son las siguientes:

ENCADENAMIENTO HACIA ATRÁS: consiste en descomponer la secuencia de un determinado aprendizaje en objetivos de conducta completa, e ir desvaneciendo las ayudas desde el final hacia adelante, de modo que el alumno realizará la conducta por sí solo.

MODELADO: muy importante ser el modelo del alumno y tratar de que nos imite, consiguiendo que esa imitación consiga el aprendizaje.

APRENDIZAJE SIN ERROR: tratar de no tener excesivas experiencias negativas en su aprendizaje, por tanto debemos favorecer experiencias exitosas que son alta motivación.

ENSEÑANZA INCIDENTAL: aprovechar “in situ”, aquellos aspectos o situaciones por los que el alumno muestre interés o preferencia.

SITUACIONES DE APRENDIZAJE: ACTIVIDADES ESPECÍFICAS

Las actividades serán muy variadas y se presentarán en períodos cortos, rutinarios y muy estructurados:

Utilización de *indicadores*, apoyos y claves visuales (pictogramas, fotografías, dibujos, símbolos...), que le informen de la actividad que hace en cada momento, de las rutinas que se realizan y que le ayuden a comprender situaciones sociales para aumentar las posibilidades de comunicación. El uso de dibujos, pictogramas, juguetes e incluso objetos reales será de gran ayuda para la identificación de conceptos.

Las *rutinas* diarias son una excelente experiencia de aprendizaje que le ayudará a orientarse en el tiempo y en el espacio y aumentará la aceptación de las tareas escolares. Sin olvidar la práctica del sistema de *Comunicación Total de Schaeffer* que utiliza de forma simultánea el código oral y signado y le permite al alumno trabajar la espontaneidad y el lenguaje expresivo. Y debemos aumentar sus *emisiones vocales* para favorecer sus posibilidades comunicativas.

Además es conveniente llevar a cabo el programa *PRELINGUA* ya que con ella trabajamos los requisitos previos al lenguaje oral mediante actividades muy motivadoras y con respuesta de tipo causa-efecto.

No debemos olvidar la práctica de actividades manipulativas, de lenguaje oral, de lectoescritura, grafomotricidad, números, memorización, actividades realizadas con puzzles de más de 20 piezas. Así como actividades lúdicas y musicales que favorezcan el conocimiento del esquema corporal y el propio movimiento y el juego simbólico, que favorece el aprendizaje y la ejecución de diferentes acciones.

RECURSOS

Los recursos personales que se prevén son: Maestra de educación especial, maestra de Audición y Lenguaje, A.T.E.

Y los recursos materiales: Aula 2º EBO, aula Audición y lenguaje, aula de ordenadores, aula Psicomotricidad, agendas Visuales, material variado fungible, juegos didácticos, TIC, programa Prelingua, pictogramas, plantillas para asociar nombre y color, para grafías de letras y grafías de números. Abecedario. Adaptación del libro: “Fichas de lenguaje y lectura comprensiva 1” de Inés Bustos. Ed. CEPE. Adaptación del libro “Maduración del lenguaje. Percepción y comprensión” Niveles superiores.

UNA MAÑANA EN LA VIDA DEL ALUMNO

A continuación describimos la que sería una mañana en la vida académica de nuestro alumno de forma breve:

El alumno entra en el centro acompañado de una monitora a las diez de la mañana. En el pasillo pasa por dos rincones: Colgar mochila y Colgar abrigo.

Nuestro alumno espera en fila a entrar en su clase. Para entrar deben cumplir con la rutina del *saludo*. Este primer contacto físico, un beso y un abrazo son claves para continuar con la rutina.

Ya en el aula nuestro alumno colocará el punto naranja en el pictograma correspondiente de su agenda personal, de colgar la mochila y se prepara para la actividad siguiente: Saludar. Para saludar, se sienta en la zona de trabajo en grupo. El alumno saluda a sus compañeros y a los adultos. Pasa lista con los paneles y va a su agenda a marcar el punto naranja en el pictograma correspondiente. A continuación anticipamos, hablamos de que día es hoy, qué día hace, qué actividad puntual corresponde a ese día.... El alumno pasa por el rincón de aprender al hacer la actividad correspondiente y poner su punto naranja de finalización de tarea, mira en su agenda el pictograma de lo que corresponde como tarea específica y ve

que tiene que salir a el aula de Audición y Lenguaje. Sabe que si la puerta está cerrada tiene que llamar y esperar en el dibujo que está en el suelo con unos pies pintados y la palabra esperar. La sesión de audición y Lenguaje dura tres cuartos de hora en los que se trabaja de forma muy estructurada con la metodología descrita: Conductas preverbales, lectura labial, Programa de Comunicación Total, Programas Prelingua... Al terminar, el alumno marcará con un punto naranja la tarea finalizada y se preparará para ir a comer.

EVALUACIÓN

Marco legal de referencia: Orden de 14 de febrero de 1996 sobre Evaluación de los ACNEES e Instrucción conjunta del 7 de enero de 2009.

La evaluación será un proceso continuo, de carácter Formativo y Procesual entendida como un permanente proceso de investigación en la propia acción, que nos permitirá si fuese necesario, establecer cambios o modificaciones durante el proceso de enseñanza-aprendizaje. A pesar del carácter continuo del proceso de Evaluación, existen tres momentos que hay que resaltar:

Evaluación Inicial

A principio de curso (Momento muy importante para planificar la intervención educativa ajustada a las necesidades, intereses y momento educativo real del alumno).

Final de cada Trimestre

Evaluación Procesual. Dentro del proceso de evaluación continua, establecemos una valoración al finalizar cada trimestre que nos sirve de momento adecuado si es necesario establecer modificaciones en nuestra planificación, en base a los resultados obtenidos con el alumno.

Final de curso

Momento más concluyente dentro del proceso de evaluación continua, con carácter marcadamente Formativo. De gran valor por que supone una evaluación inicial para la futura planificación del curso siguiente.

Los instrumentos de valoración que utilizaremos, son básicamente: el trabajo diario del alumno, la realización de los diferentes ejercicios, las características de su comportamiento, de sus interacciones y de los datos recogidos en nuestros registros de la observación llevada a cabo. También nos ayudará recoger los datos de la agenda que utilizamos para mantener el contacto con la familia, donde anotamos diariamente el trabajo realizado cada día y el comportamiento que ha mostrado.

Todos estos datos serán recogidos en una Escala de estimación en la que quedará reflejado el momento de consecución de objetivos: No adquirido - En desarrollo – Adquirido.

En cada trimestre se realizará un Informe Trimestral del alumno donde reflejamos el grado de consecución de objetivos así como todos aquellos aspectos que sean susceptibles de tener en cuenta para el siguiente trimestre. La valoración final será plasmada en un Informe FINAL exhaustivo que reflejará todos aquellos aspectos significativos que servirán de valoración inicial para el siguiente curso.

REFERENCIAS

Referencia de libros

- Artigas J. et al. (2004). *Un acercamiento al síndrome Asperger: Guía teórica y práctica*. Asociación Asperger España.
- Baron-Cohen, S. y Boltan, P. (1998). *Autismo: Una guía para padres*. Madrid: Alianza.
- Cuadrado, P. y Valiente, S. (2005). *Niños con autismo y TGD. ¿Cómo puedo ayudarles?* Madrid: Síntesis.
- Gallardo, M. (2009). *María y yo*. Bilbao: Astiberri Ediciones.
- García Sánchez J. N. (2005). *Intervención psicopedagógica en los trastornos del desarrollo*. Madrid: Pirámide.
- Grandin, T. (2006). *Pensar con imágenes: Mi vida con el autismo*. Barcelona: Alba Editorial.
- Harris, S. (2001). *Los hermanos de niños con autismo*. Madrid: Narcea ediciones.
- Hobson, R. (1995). *El autismo y el desarrollo de la mente*. Madrid: Alianza.
- Howlin, P., Baron-Cohen, S. y Hadwin, J. (2006). *Enseñar a los niños autistas a comprender a los demás. Guía práctica para educadores*. Madrid: Ceac Educación Especial.
- Monfort, M. Rojo, A. y Juárez Sánchez, A. (1991). *Programa elemental de comunicación bimodal para padres y educadores*. Madrid: CEPE.
- Orden EDU 1152/2010 de 3 de agosto, por la que se regula la respuesta educativa acnee en centros de educación infantil, centros de educación primaria, educación secundaria obligatoria, bachillerato y educación especial en Castilla y León.
- Orden EDU 865/2009 de 16 de abril, por la que se regula la evaluación del alumnado con necesidades educativas escolarizado en centros educativos de Castilla y León
- Rápale, A. y Kollinzas, G. (2005). *Habla signada para alumnos no verbales*. Madrid: Alianza.
- Rivière, A. y Martos, J. (1997). *El tratamiento del autismo. Nuevas perspectivas*. Madrid: APNA y Ministerio de trabajo y AASS.
- Rivière, A. y Martos, J. (2001). *El tratamiento del autismo. Nuevas Perspectivas*. Madrid: Ministerio de Trabajo y Asuntos Sociales.
- Vázquez, C. M. y Martínez, M. I. (2006). *Los trastornos generales del desarrollo. Una aproximación desde la práctica*. Sevilla: Junta de Andalucía.

Referencia de revistas en línea

Trigueros Becerra, 2010. Síndrome de Kabuki; informe de un caso en México. *Revista oftalmológica*, 84(3), 176-180. Recuperado de [http://www.artemisaenlinea.org.mx/acervo/pdf/revista_mexicana oftalmologia/8SindromedeKabuki.pdf](http://www.artemisaenlinea.org.mx/acervo/pdf/revista_mexicana Oftalmologia/8SindromedeKabuki.pdf)

González Armengod, García-Alix, Del Campo, Garrido & Quero, 1997. Síndrome de Kabuki, un cuadro reconocible desde la infancia precoz. Recuperado de <http://www.aeped.es/anales/47/4/sindrome-kabuki-un-cuadro-reconocible-desde-infancia-precoz>

Referencias en línea

CRE Enfermedades raras Burgos. Recuperado de http://www.creenfermedadesraras.es/creer_01/index.htm

Autismo diario. <http://autismodiario.org/>

Diagnóstico y tratamiento del lenguaje y los trastornos del espectro autista. <http://www.deletrea.es/>

Aprenden a convivir con una enfermedad rara, 2013
http://www.cuatro.com/noticias/sociedad/Aprenden-convivir-enfermedad-rara_2_1564530107.html

El laberinto autista, Documentos TV, 2012. <http://www.rtve.es/alcarta/videos/documentos-tv/documentos-tv-laberinto-autista/1598182/>

www.autismo.org.mx/familia.htm

www.espaciologopédico.com

www.educarm.es

www.vocaliza.es

