



Universidad de Valladolid

FACULTAD DE EDUCACIÓN Y TRABAJO SOCIAL
DEPARTAMENTO DE PEDAGOGÍA

**MÁSTER DE PROFESOR DE EDUCACIÓN SECUNDARIA
OBLIGATORIA Y BACHILLERATO, FORMACIÓN
PROFESIONAL Y ENSEÑANZA DE IDIOMAS**

TRABAJO FIN DE MÁSTER:

**“INCLUSIÓN EDUCATIVA DEL ALUMNADO CON
SÍNDROME X-FRÁGIL”**

Autora: Patricia García Polanco

Tutelado por: M^a Carmen Romero Ureña

Junio - 2021

RESUMEN

El Síndrome de X-Frágil (SXF) es considerado como la primera causa de discapacidad intelectual hereditaria y se conoce como un trastorno del neurodesarrollo cuyo rasgo principal es la discapacidad intelectual, aunque también las personas con SXF suelen presentar un fenotipo físico y conductual bastante distintivo. Sin embargo, como se podrá ir descubriendo a lo largo del marco teórico del presente trabajo, no fue hasta los años 90 cuando las investigaciones con cariz científico llegaron a estudiar la etiología de este trastorno y, por ende, las consecuencias y/o repercusiones en los diferentes ámbitos del desarrollo. Por este motivo, y por la escasa formación sobre atención a la diversidad de la mayoría de los docentes de Educación Secundaria Obligatoria debido a que son especialistas en las materias que imparten, el alumnado con Síndrome de X-Frágil puede no recibir la respuesta más adecuada a todas sus necesidades educativas.

Por ello, en este Trabajo Fin de Máster (TFM) se hará un análisis teórico acerca del Síndrome X-Frágil y respecto a los precedentes del modelo de escuela inclusiva sobre el que desde hace no mucho nos situamos en España, comprobando así, que aún nos queda mucho camino por recorrer y muchos docentes a los que sensibilizar acerca de atención a la diversidad y más concretamente sobre SXF para que, no sólo los especialistas en Pedagogía Terapéutica, Audición y Lenguaje y otros profesionales específicos sepan dar respuesta a las necesidades de este tipo de alumnado, sino que sean todos los docentes que intervienen en el proceso de enseñanza – aprendizaje del alumnado los que participen y cooperen para que los estudiantes desarrollen al máximo sus capacidades. Para lograrlo es imprescindible la intervención de los equipos y departamentos de orientación educativa y por ello, se planteará una propuesta de intervención educativa dirigida principalmente, al profesorado del curso de 1º de Educación Secundaria, puesto que, se incorporarán en el mismo, dos alumnos con SXF. Por último, se hará una reflexión final teniendo en cuenta la parte teórica y la parte práctica del presente trabajo.

PALABRAS CLAVE: Síndrome de X-Frágil, Inclusión Educativa, Necesidades Educativas Especiales y Formación del Profesorado.

ABSTRACT

Fragile X Syndrome (FXS) is considered the leading cause of inherited intellectual disability and is known as a neurodevelopmental disorder whose main feature is intellectual disability, although people with FXS also tend to have a distinctive physical and behavioral phenotype. However, as it will be possible to discover throughout the theoretical framework of the present work, it was not until the 90s when scientific investigations came to study the etiology of this disorder and, therefore, the consequences and/or repercussions on the different areas of development. For this reason and due to the scarce training on attention to diversity of most the teachers of Compulsory Secondary Education because they are specialists in the subjects they teach, students with Fragile X Syndrome may not receive the most appropriate response to all your educational needs.

For this reason, in this Master's Thesis (TFM) a theoretical analysis will be made on the Fragile X Syndrome and on the precedents of the inclusive school model on which we have been in Spain for not long, thus verifying that we still have a lot left there is still a way to go and many teachers to be sensitized about attention to diversity and more specifically about FXS so that, not only specialists in Therapeutic Pedagogy, Hearing and Language and other specific professionals know how to respond to the needs of this type of student, rather, it is all the teachers who intervene in the teaching – learning process of the students who participate and cooperate so that the students develop their capacities to the maximum. To achieve this, the intervention of the educational guidance teams and departments is essential and for this reason, a proposal for educational intervention will be proposed aimed mainly at teachers, enrolled in the 1st year of Secondary Education, since two students with FXS will join it. Finally, a final reflection will be made considering the theoretical part and the practical part of this work.

KEY WORDS: Fragile X Syndrome, Educational Inclusion, Special Educational Needs and Teacher Training.

ÍNDICE

1. INTRODUCCIÓN	6
2. JUSTIFICACIÓN	7
3. OBJETIVOS GENERALES	9
4. ANTECEDENTES Y FUNDAMENTACIÓN TEÓRICA	10
4.1. ¿Qué es el Síndrome X-Frágil?	10
4.2. Etiología	12
4.3. Características X-Frágil	12
4.3.1. Aspectos cognitivos del X-Frágil	13
4.3.2. Fenotipo físico del X-Frágil.....	14
4.3.3. Fenotipo conductual del X-Frágil.....	15
4.4. Epidemiología	16
4.5. Diagnóstico	16
4.6. Tratamiento	17
4.6.1. Tratamiento farmacológico.....	18
4.6.2. Tratamiento psicológico, conductual y logopédico	18
4.7. Inclusión educativa	20
4.8. Necesidades educativas especiales del alumnado con X-Frágil	26
5. PROPUESTA DE INTERVENCIÓN	29
5.1. Objetivos	30
5.2. Contexto	30
5.3. Desarrollo	31
6. REFLEXIÓN FINAL Y CONCLUSIONES	33
7. REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS	36
8. ANEXOS	42
Anexo 1. Calendario escolar JCYL	42
Anexo 2. Encuesta de satisfacción docente de la formación	43
Anexo 3. Resumen sobre las necesidades de los alumnos con SXF	44
Anexo 4. Desarrollo general del programa de formación	45

Anexo 5. Desarrollo de las sesiones del programa "X-FRAGILÍZATE"	48
Anexo 6. Problemas – Soluciones	56
Anexo 7. Recursos extra "X-FRAGILÍZATE"	57

ÍNDICE DE ILUSTRACIONES

Ilustración 1. Cromosoma X	11
Ilustración 2. Diferencia entre inclusión e integración	26
Ilustración 3. Calendario escolar JCYL	42
Ilustración 4. Encuesta de satisfacción docente	43
Ilustración 5. Resumen NEE	44
Ilustración 6. Rompiendo inercias.....	57
Ilustración 7. Intervención cognitivo conductual.....	57
Ilustración 8. PHS	58
Ilustración 9. Discapacidad Intelectual	58
Ilustración 10. Atención Educativa	59
Ilustración 11. Intervención Educativa.....	59

ÍNDICE DE TABLAS

Tabla 1. Evolución de la concepción social hacia las personas con discapacidad.....	22
Tabla 2. Desarrollo general de "X-FRAGILÍZATE"	47
Tabla 3. Sesiones de "X-FRAGILÍZATE"	55
Tabla 4. Problemas – Soluciones	56
Tabla 5. Recursos Web.....	61

1. INTRODUCCIÓN

El propósito del presente trabajo es, por un lado, el estudio y análisis exhaustivo sobre el síndrome de X-Frágil (SXF) y, por otro lado, la elaboración de una propuesta de intervención desde la perspectiva de orientación educativa, para formar al profesorado de 1º de ESO sobre cómo han de tratar al alumnado con SXF.

El trabajo se va a estructurar de la siguiente forma, en primer lugar, se va a desarrollar una amplia, pero concreta fundamentación teórica, en la que se van a tratar aspectos como el origen e historia del SXF, el concepto, la etiología, las características físicas y conductuales, la epidemiología, el pronóstico, el tratamiento desde diferentes puntos de vista, las necesidades educativas y la inclusión en el aula del alumnado con síndrome de X-Frágil.

En segundo lugar, se planteará una propuesta de intervención educativa desde el departamento de orientación, dirigida principalmente, a los profesores y profesoras del curso de 1º de Educación Secundaria, puesto que, se incorporarán en el centro, dos alumnos con Síndrome de X-Frágil. Por este motivo, y por el casi desconocimiento que aún sigue existiendo sobre esta patología del neurodesarrollo infantil, se considera necesario elaborar una formación cuya principal finalidad, será dar la respuesta educativa más adecuada al alumnado con SXF.

En tercer y último lugar, después de realizar un análisis teórico y de plantear la propuesta de intervención, se analizarán las dificultades, aportaciones, mejoras y otros aspectos que estarán recogidos en la reflexión final y conclusiones.

2. JUSTIFICACIÓN

La Ley Orgánica 3/2020, de 29 de diciembre (LOMLOE), por la que se modifica la Ley Orgánica 2/2006, de 3 de mayo, de Educación, comenta en su Preámbulo que la calidad educativa, va a depender entre otros aspectos, de la respuesta educativa que se proporcione al alumnado, teniendo en cuenta la diversidad de sus intereses, características y condiciones personales de cada uno de ellos, y no únicamente de aquellos que presenten unas necesidades educativas específicas.

Asimismo, en el artículo 22 de la LOMLOE, se establece que en la etapa de Educación Secundaria Obligatoria (ESO) se pondrá un especial interés sobre la atención a la diversidad, y que serán las Administraciones educativas quienes regulen las medidas necesarias para dar respuesta a todo el alumnado, flexibilizando la enseñanza siempre que sea necesario, con el objetivo de que, al finalizar la etapa, el alumnado esté preparado para la vida como ciudadanos. No obstante, es indudable que, dentro de nuestro sistema educativo, existen alumnos/as con unas características o condiciones más especiales que otros, y que, por esta razón, necesitan de una atención más especializada. Por ello, es fundamental que toda la comunidad educativa intervenga para ayudar a que este alumnado desarrolle al máximo sus capacidades.

Según la ORDEN EDU/1054/2012, de 5 de diciembre, los departamentos de orientación deberán informar y participar con el equipo directivo, cuerpo de profesores, alumnado, familias, y con el resto de, personas que conforman la comunidad educativa del centro en el desarrollo de actuaciones de índole orientador, y brindar especial atención a la diversidad del alumnado. Como queda reflejado en esta ORDEN, una de las funciones indirectas del orientador/a del centro, es preparar y formar al conjunto de la comunidad educativa para recibir y atender de la mejor forma posible, en este caso, a los alumnos con Síndrome de X-Frágil.

La intervención de los departamentos de orientación en situaciones de inclusión de alumnado con necesidades específicas de apoyo educativo queda justificada según el Decreto 5/2018, de 8 de marzo, por el que se establece el modelo de orientación educativa, vocacional y profesional en la Comunidad de Castilla y León, puesto que en esta norma legislativa se explica que la orientación educativa, vocacional y profesional se puede entender como un conjunto de

actuaciones que sirven para el asesoramiento, guía, prevención, detección e intervención, destinados a ayudar a los docentes, al alumnado y a las familias y/o tutores legales, con el principal objetivo de colaborar para mejorar el sistema educativo, promoviendo la inclusión y el desarrollo global de todo el alumnado.

Previamente al desarrollo de este trabajo, es necesario vincularlo con las competencias específicas contempladas en la guía académica de la asignatura del Trabajo de Fin de Máster (TFM) para tratar de desarrollar en total plenitud el papel de orientador/a aprendido durante el Máster.

La primera competencia específica hace referencia a la aplicación de los principios y fundamentos de la orientación en el diseño de acciones benefactoras del desarrollo personal y/o profesional de las personas, y cómo se ha podido comprobar en párrafos anteriores, uno de los objetivos del trabajo es llevar a la práctica una de las funciones de los departamentos de orientación, analizando teóricamente el SXF, y diseñando una propuesta de intervención para formar al profesorado de los alumnos con SXF.

Las dos siguientes competencias específicas se refieren al diseño, planificación, organización, evaluación e implementación de programas y servicios psicopedagógicos que den respuesta a las necesidades del alumnado en este caso, y más específicamente del alumnado con SXF. Respecto a la competencia número cuatro, en el presente TFM se aplicarán a lo largo del trabajo, los fundamentos y principios básicos de la planificación de actuaciones en coordinación con distintos agentes, como serán los profesores y profesoras de 1º de ESO.

En cuanto a las dos últimas competencias específicas, a lo largo de la propuesta de intervención se propondrán distintas acciones formativas relacionadas con el síndrome de X-Frágil, cómo la explicación del concepto, cuáles son las características conductuales o cuáles son las necesidades educativas más significativas, todo ello, para que los agentes implicados sepan cómo trabajar o tratar con los alumnos SXF. Del mismo modo, en el apartado de reflexión final y conclusiones, se comentarán posibles propuestas de mejora de la hipotética intervención psicopedagógica.

3. OBJETIVOS GENERALES

El presente Trabajo de Fin de Máster se ha elaborado con la principal finalidad de mostrar los conocimientos adquiridos a lo largo del Máster de profesor de Educación Secundaria Obligatoria y Bachillerato, Formación Profesional y enseñanza de idiomas en la especialidad de Orientación Educativa. Por este motivo los objetivos generales que se pretenden con este trabajo son:

- Realizar una revisión bibliográfica sobre el Síndrome de X-Frágil: concepto, características, aspectos cognitivos, fenotipo físico-conductual, epidemiología, pronóstico, tratamiento, necesidades educativas especiales del alumnado con SXF e inclusión en el aula.
- Elaborar una propuesta de intervención para formar al profesorado sobre cómo han de tratar y enseñar al alumnado con SXF.
- Dar conclusiones sobre la importancia de formar a los diferentes agentes educativos en materia de atención a la diversidad, para facilitar la inclusión del alumnado con NEE en las aulas ordinarias.

En cuanto a los objetivos específicos de la propuesta de intervención estarán desarrollados en el apartado correspondiente, ya que serán propios de esta.

4. ANTECEDENTES Y FUNDAMENTACIÓN TEÓRICA

En el año 1943, los doctores Martin y Bell mencionaron y describieron por primera vez el Síndrome de X-Frágil. Actualmente, este síndrome es considerado como la primera causa de discapacidad intelectual hereditaria, y a pesar de ello, sigue siendo hoy, uno de los grandes desconocidos. Posiblemente, esta falta de información se produzca en gran parte a la inexistencia de datos concretos sobre el desarrollo pre, peri y post natal de las personas con SXF, ya que no es hasta la primera infancia cuando empiezan a presentarse signos clínicos que puedan ser compatibles con el diagnóstico de SXF, como, por ejemplo, retraso en la adquisición del lenguaje, retraso motor, déficit de atención, hipersensibilidad a los estímulos, etc (Ferrando, Banús y García-Hoz, 2009).

Por este motivo, a lo largo de esta primera parte del presente Trabajo de Fin de Máster, se va a tratar de realizar un marco teórico exhaustivo en el que se traten todos los aspectos relevantes en relación, al SXF.

4.1. ¿Qué es el Síndrome X-Frágil?

En los años 40, Martin y Bell realizaron un estudio en una familia compuesta por 11 hermanos, todos ellos con diagnóstico de discapacidad intelectual (DI) y con un fenotipo muy parecido al que hoy se atribuye al SXF (De Diego, 2014). Como consecuencia de este estudio, nació el nombre de síndrome de Martín-Bell, lo que hoy en día se conoce como síndrome de X-Frágil.

No obstante, Lubs en el año 1969, reformuló la denominación asignada por Martin y Bell años antes. El doctor observó una anomalía cromosómica en dos hermanos y su madre, dicha alteración consistía en la manifestación de un estrechamiento en el final del brazo del cromosoma X, el cual presentaba una apariencia frágil (Glover, 2006). Este nuevo planteamiento se propagó y dio nombre a lo que se conoce como SXF.

Durante los siguientes años, avanzaron los estudios y se encontraron numerosas similitudes entre los resultados obtenidos por Martin y Bell y por Lubs, lo cual les hizo llegar a la conclusión de que estaban hablando del mismo síndrome. Sin embargo, no fue hasta el año 1991 cuando se descubrió que existía un gen relacionado con la casuística del SXF, a este gen

se le conoce como FMR-1 y se ubica en la cola del cromosoma X (Glover, 2006). Finalmente, en el año 1993, se concretó que el principal motivo por el que surge el Síndrome X-Frágil, es la ausencia de la proteína del gen FMR-1, conocida como FMRP.

Actualmente, según Cornish, Munir y Wilding (2001), el Síndrome X-Frágil es conocido como un trastorno del neurodesarrollo que provoca discapacidad intelectual en un número significativo de niños y en menor medida de niñas. Otros autores como Medina (2014) añaden que el SXF, es reconocido como la primera causa de discapacidad intelectual hereditaria y la segunda cromosomopatía después del síndrome de Down.

El SXF está vinculado directamente al cromosoma X, en el que se localiza una alteración en el gen FMR-1, provocada por la fragilidad de dicho cromosoma, lo que genera una ampliación de un triplete de trinucleótidos, citosina-guanina-guanina (CGG), y lo que, a su vez acarrea una ausencia de la proteína FMRP. Es decir, las personas que no presentan esta anomalía, el triplete CGG se produce entre 5 y 50 veces en el FMR-1, mientras que en las personas con premutación del síndrome se producen entre 50 y 200 repeticiones, por lo que como consecuencia de ello, se convertirán en portadores del SXF. Si la persona portadora del síndrome transfiere a sus hijos/as la premutación, existirá un elevado riesgo de que la expansión de GCC se transforme en una mutación con más de 200 repeticiones (Niort, 2014).

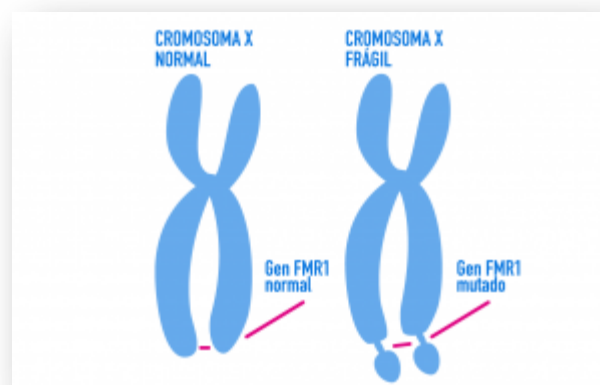


Ilustración 1. Cromosoma X

Nota. Fuente: Asociación Síndrome X-Frágil de Madrid (2021). *¿Qué es el Síndrome X Frágil?*

4.2. Etiología

Todas las personas tenemos 23 pares de cromosomas, de los cuales uno de ellos establece el sexo con el que nacemos. Este par cromosómico se denomina "cromosoma sexual", y en el caso de las personas con órganos sexuales masculinos hablamos de los cromosomas XY, y en la situación de las personas con órganos sexuales femeninos consideramos que la pareja de cromosomas es XX. El síndrome de X-Frágil, es una alteración que se localiza en el cromosoma X, por lo que a las personas con órganos sexuales femeninos pueden presentar la anomalía en cualquiera de sus dos cromosomas sexuales, mientras que, los hombres solo pueden manifestar la alteración en un único cromosoma, y como consecuencia de ello, los casos más graves de SXF se presentan en varones.

Según López, Monsalve y Abad (2002) y cómo se ha comentado anteriormente, la principal causa de este trastorno del neurodesarrollo es el aumento de la repetición del triplete de trinucleótidos (CGG), lo que produce un daño en el gen ubicado en el locus xq.27.3 o lo que es lo mismo, en el final del brazo largo del cromosoma X. Este gen se ve anulado y no puede realizar su misión, producir la proteína conocida como FMR-1, la cual está relacionada (entre otras cosas) con el tejido de las neuronas, y por ello se origina una alteración en el desarrollo del cerebro.

Además de conocer el origen, la definición y la etiología del SXF, probablemente el aspecto que más nos sirva dentro del ámbito educativo, sea el relativo a las características de las personas con SXF ya que, si conocemos sus rasgos físicos y conductuales más significativos, podremos identificar precozmente las necesidades de este tipo de alumnado.

4.3. Características X-Frágil

A lo largo de este apartado, se van a abordar las características cognitivas, el fenotipo físico, el fenotipo conductual de las personas con síndrome de X-Frágil. Por otra parte, resulta fundamental aclarar que a pesar de que existen una serie de rasgos generales para todas las personas con este trastorno, cada sujeto podrá manifestar unas características, otras no, y con distintos grados de gravedad, y por ello, no nos encontraremos dos personas iguales ni con las mismas necesidades a pesar de que todas ellas compartan la misma patología.

4.3.1. Aspectos cognitivos del X-Frágil

La característica clínica primordial del SXF es la discapacidad intelectual, que como se comentó anteriormente en los hombres afectados se manifiesta en un grado moderado-severo, mientras que en el caso de las mujeres se presenta con una gravedad leve (Ribate, Pié y Ramos, 2010). Asimismo, es fundamental mencionar y explicar cuáles son las características de las personas con SXF y trastorno del espectro autista (TEA), ya que según García-Nonell, Rigau-Ratera y Artigas-Pallarés (2006) el SXF es la causa más frecuente de autismo, tanto es así que se estima que del 2% al 6% de los niños/as con autismo tienen también, síndrome de x-frágil y alrededor de un 30% de los niños y niñas poseen autismo. En los hombres con esta doble categorización se observan con mayor incidencia las conductas repetitivas (aleteos y mordeduras en manos, dedos, brazos...) los obstáculos en llevar a cabo la imitación, los impedimentos en el lenguaje comprensivo, el lenguaje incomprensible o el mutismo. De un modo similar, aunque con menor frecuencia ocurre en las mujeres con SXF y TEA, y quienes manifiestan conductas de evitación de la mirada, déficits en las funciones ejecutivas, alteraciones emocionales y de relación social (López, 2017). Por otra parte, según investigaciones en las que se han usado distintas pruebas como la batería de evaluación de Kaufman para niños, K-ABC, se ha llegado a la conclusión de cómo puede ser el procesamiento de la información en personas con SXF y tea.

Los resultados del estudio muestran que las tareas de procesamiento secuencial, la velocidad de procesamiento, la comprensión lectora y el control de la conducta son puntos débiles en este tipo de personas. No obstante, también se concluyó con que las tareas de procesamiento simultáneo, el pensamiento analógico, la lectura/decodificación y la adquisición de vocabulario son puntos fuertes de las personas con SXF y TEA. Por último, se recogió que, en términos generales, las personas con estos trastornos del neurodesarrollo procesan mejor la información de manera visual que de forma auditiva (López, 2017).

Por último, López (2017) destaca algunas características del área cognitiva de este tipo de alumnado como, por ejemplo:

- Dificultades en la memoria a corto plazo, en integración visoespacial y en resolución de problemas.
- Capacidad de desarrollar un apto grado de autonomía personal.
- Problemas para mantener la atención y de controlar la impulsividad.

- Inconvenientes para realizar tareas que requieran atender a un estímulo mientras se omite otro estímulo distractor, es decir, problemas con la atención selectiva.
- Respecto a la percepción, existe una gran dificultad para gestionar conceptos visuoespaciales y secuenciales.
- Alteraciones en el desarrollo manual y en el control de la función sensorio-motora.

4.3.2. Fenotipo físico del X-Frágil

Algunas de las personas con SXF poseen unas características físicas específicas (fenotipo propio del SXF) que son visibles al resto. Dichos rasgos podrían facilitar la detección del síndrome para aquellos individuos que conozcan un poco sobre el mismo. No obstante, es cierto que las características físicas variarán según la edad, según el grado de afectación y según el sexo. Según Hurtado (2007), las niñas con SXF manifiestan un número inferior de rasgos físicos que los niños. Por otro lado, Artigas-Pallarés, Brun y Gabau (2001) comentan que alrededor del 25% al 30% de las personas con SXF no presentan rasgos físicos, lo que no significa que por este motivo no posean el trastorno.

La apariencia de los sujetos con SXF puede explicarse comentando sus principales rasgos físicos, (Rodríguez, 2011) los cuales son:

- Macrocefalia con cara alargada de frente prolongada y mentón prominente. Es habitual que posean un paladar (ojival) más alto de lo normal, como también es común que tengan una dentadura desordenada, con dientes montados unos sobre otros.
- Orejas grandes y salientes.
- Alteraciones oftalmológicas, siendo el estrabismo la más frecuente.
- Macrorquidia o lo que es lo mismo, testículos excesivamente grandes en varones.
- Hipersensibilidad en la boca, lo que les origina un gran rechazo al contacto en la misma zona.
- Prognatismo, es decir, extensión del maxilar inferior o mandíbula. El prognatismo puede ser una consecuencia de tener un mentón prominente.
- Pie plano-valgo.
- Hiperextensibilidad de las articulaciones, sobre todo en las más pequeñas.
- Deficiencias en el tejido conectivo, que ocupa los espacios entre órganos y tejidos, y el que actúa como sostén del organismo.

- Manos con una anchura superior en las puntas de los dedos, y yemas salientes.
- Alteraciones en el tono muscular, siendo éste irregular, predominando la hipotonicidad muscular.
- Hiperextensión de rodillas o lo que es lo mismo, tendencia de las rodillas a curvarse hacia atrás.
- Articulaciones laxas.
- Las otitis son bastante habituales.
- Peso y talla con rápido ascenso hasta la adolescencia.

Del mismo modo que las personas con SXF presentan un fenotipo físico, es importante tratar de forma más exhaustiva cómo es el fenotipo comportamental y/o conductual del alumnado con SXF, ya que desde el punto de vista docente será sobre el que más tengamos que intervenir dentro de las aulas.

4.3.3. Fenotipo conductual del X-Frágil

Según Grau, Fernández y Cuesta (2015), el fenotipo conductual puede entenderse como un patrón propio de rasgos comunicativo – lingüísticos, motores, cognitivos y sociales que se vinculan de forma compacta con un trastorno de origen genético como sucede con el caso del síndrome de X-Frágil, todo esto supone que los sujetos afectados con SXF presentan más posibilidades de manifestar dichas características y conductas poco comunes. A pesar, de que el contexto ambiental en el que se desenvuelven las personas influye en su desarrollo, este patrón tiene origen biológico. Lo cual no implica que en todos los individuos con SXF se muestren todas las características frecuentes del fenotipo conductual ni en el mismo grado ni si quiera en el mismo momento evolutivo.

Como se ha comentado en el párrafo anterior, los niños con síndrome X-Frágil revelan una conducta que tiende a ser significativamente característica (Artigas-Pallarés y Brun-Gasca, 2004). Dicha conducta puede observarse puesto que se caracteriza por:

- Dificultades de lenguaje.
- Carencia de atención.
- Hiperactividad.
- Problemas de ansiedad.

- Timidez, excesiva con algunas personas desconocidas.
- Conductas inapropiadas, como rabietas injustificadas.
- Estereotipia de aleteo con las manos.
- Evitación de contacto ocular con otros.
- En algunos casos, tozudez y conductas agresivas.

Una vez comentadas las principales características de ambos fenotipos, tanto el físico como el conductual de las personas con síndrome de X-Frágil, es conveniente tratar aspectos teóricos encaminados hacia las posibilidades de acción para tratar de dar la respuesta más adecuada a las necesidades del alumnado con SXF.

4.4. Epidemiología

Castro-Volio y Cuenca-Berger (2005), determinaron que a pesar de que existen múltiples formas de abordar la prevalencia del síndrome de X-Frágil, muchos autores llegaron a la conclusión de que resulta muy difícil establecer cuál es la tasa global de personas con SXF y, por ende, la frecuencia genética en una misma población. En España, el número de hombres afectados con este síndrome es de aproximadamente 1 por cada 4000, mientras que el número de mujeres con SXF es de alrededor de 1 por cada 6000 (Mingarro, Ejarque, García y Aras, 2017).

4.5. Diagnóstico

Como se ha comentado anteriormente, el síndrome de X-Frágil es la primera causa de discapacidad intelectual hereditaria y la segunda de origen genético después del síndrome de Down, cuya principal etiología es la ausencia de la proteína FMRP, y por ello, el diagnóstico ha de realizarse mediante el estudio del gen FMR1, y más específicamente en el análisis del número de repeticiones del triplete CGG y del estado de metilación (Ribate, Pié y Ramos, 2010).

Actualmente, este estudio se lleva a cabo a través o bien de la técnica conocida como Methylation-specific o como se conoce en castellano, mediante metilación específica (PCR) de la secuencia a analizar o bien por hibridación molecular con sondas genómicas. En cada caso

particular, se tendrán que utilizar unas pruebas diagnósticas u otras hasta que se llegue al diagnóstico cerrado y final. Algunos diagnósticos podrán realizarse utilizando únicamente algunos de los packs comerciales que existen hoy para el pronóstico concreto de SXF, para otros se requerirá de baterías técnicas concretas tanto citogenéticas como moleculares, como la anteriormente citada técnica de la PCR o como la hibridación molecular con sondas genómicas del gen FMR1 (Glover, Bernabé y Carbonell, 2001).

Estas pruebas diagnósticas pueden aplicarse además de en personas afectadas con sintomatología compatible con el síndrome, en mujeres portadoras que se encuentren en estado y que así lo requieran.

4.6. Tratamiento

Hoy por hoy, no existe ninguna cura para el diagnóstico de síndrome de X-Frágil, a pesar de que de unos años aquí, se están elaborando experimentos fundamentados tanto en terapia genética como en ingeniería genética cuyo objetivo principal es imitar la ausencia de la proteína que provoca el síndrome. Por ello, el tratamiento cobra un papel protagonista ya que, gracias a él en cualquiera de sus vertientes, los niños/as con SXF podrán llegar a desarrollar el máximo de sus capacidades. Esta ayuda puede darse desde un punto de vista médico, farmacológico, psicológico, conductual, logopédico o mediante terapias complementarias que más adelante se irán desarrollando y explicando.

Una vez que se ha diagnosticado el síndrome de X-Frágil, resultaría muy apropiado llevar a cabo un seguimiento por parte de especialistas médicos, el cual permitiría plantear el tratamiento más adecuado para el sujeto en cuestión. Igualmente, la estimulación y/o atención temprana resultaría muy beneficiosa para tratar de reducir las alteraciones cognitivas ocasionadas por el síndrome, al igual que podría servir para estimular y potenciar puntos fuertes y capacidades (Hurtado, 2009).

A continuación, se abordarán de forma más detallada en qué consisten los diferentes tipos de tratamientos que actualmente existen para aliviar la sintomatología del SXF.

4.6.1. Tratamiento farmacológico

Después de todas las investigaciones médicas que existen hoy en día en búsqueda de una cura para el síndrome, no se ha encontrado ningún medicamento que actúe directamente sobre los efectos rápidos de la alteración genética. Sin embargo, la sintomatología referente a la conducta y al aspecto cognitivo puede ser tratada desde distintas vertientes, de las que una de ellas es el enfoque farmacológico. Las personas con SXF pueden disponer de diferentes fármacos, todos ellos, capaces de mejorar los indicios más significativos del síndrome, como son los problemas de ansiedad, la hiperactividad, los trastornos de conducta y la inatención entre otros.

Los medicamentos más eficaces y útiles son aquellos que sirven de estimulantes al sistema nervioso como el ácido fólico, la clonidina, los antipsicóticos atípicos y los inhibidores de recaptación de serotonina (Artigas-Pallarés y Brun-Gasca, 2001).

4.6.2. Tratamiento psicológico, conductual y logopédico

A lo largo de prácticamente toda la fundamentación teórica de este trabajo, se ha narrado que el síndrome de x-frágil es un trastorno del neurodesarrollo con el implícitamente cursa un amplio abanico de síntomas y características, lo cual no tiene por qué manifestarse en todos los sujetos que lo padecen ni de la misma manera ni en el mismo grado de gravedad, por ello, a la hora de proponer un tratamiento u otro es necesario conocer las necesidades y habilidades de cada niño/a en concreto. Debido a esto, a continuación, se van a formular algunas propuestas generales de tratamiento psicológico, conductual y logopédico que suelen llevarse a cabo con las personas con SXF (Hurtado, 2009) y (Fürgang, 2001):

- Habitualmente es preciso que las personas con SXF reciban apoyo para estimular algunas funciones ejecutivas como puede ser la atención, la memoria, así como enseñarles a relajarse, a desarrollar habilidades sociales y a controlar la impulsividad e hiperactividad entre otras.
- Habrá que tratar de conseguir que la información sensorial sea procesada de forma correcta, también podrán precisar de la intervención de profesionales como fisioterapeutas para que sean capaces de desarrollar las capacidades de motricidad tanto fina como gruesa siempre que sea necesario.

- Las personas con síndrome X-Frágil suelen presentar en casi la totalidad de los casos, problemas de conducta, por lo que será recomendable tratarlos y propiciar una estrecha colaboración con la familia para lograr estructurar el contexto, previniendo la sobreestimulación y fomentando los refuerzos positivos de las conductas apropiadas.
- En cuanto al tratamiento logopédico, se tratará de mejorar el control de los órganos bucofonatorios tanto para comer como para hablar. También, se procurará mejorar la inteligibilidad del habla, aumentar el vocabulario acorde a su edad, estimular el lenguaje social, incrementar la organización del discurso oral, y en casos de ausencia del lenguaje, se intentará dotar al alumno/a con un sistema alternativo de comunicación.

En términos generales, estos son los principales tratamientos que existen y que se aplican a día de hoy con niños/as con síndrome X-Frágil, no obstante, como se ha nombrado en otros apartados, debido a la multitud de características y síntomas que aparecen en todas las áreas del desarrollo, resulta fundamental convertirlas en necesidades educativas para abordarlas desde un enfoque escolar, puesto que el objetivo principal del presente trabajo, es realizar una propuesta de intervención para dar respuesta al alumnado con SXF.

4.7. Inclusión educativa

Como se ha narrado en los apartados anteriores, el propósito de este trabajo es elaborar una hipotética propuesta de intervención en la que se procurará dar la mejor respuesta al alumnado con Síndrome X-Frágil. No obstante, hace no demasiado tiempo, era impensable que un alumnado con este tipo de características y necesidades tan concretas estuviese escolarizado en un centro de educación ordinaria y fuese atendido del mismo modo o casi que el resto de sus compañeros/as. Por ello, a lo largo de este apartado se tratará de comentar brevemente cómo ha sido la evolución del sistema educativo en lo relativo a necesidades educativas especiales y cómo hemos llegado al modelo de escuela inclusiva en el que hoy nos encontramos.

Según González (2009), para poder comprender cómo ha sido y es la concepción de la educación en nuestro país, es importante, hacer hincapié en el desarrollo de las actitudes sociales dirigidas a las personas que presentaban algún tipo de discapacidad, puesto que sino se hubiese producido una transformación en la forma de ver a las personas con discapacidad, jamás hubiésemos podido llegar a hablar de diversidad educativa, inclusión, alumnado con necesidad de apoyo educativo y/o atención personalizada, entre otros términos, con tanta normalidad y sin los que no somos capaces de concebir la educación. Precisamente por este motivo es fundamental comprender lo que ha costado llegar hasta aquí y el poco tiempo que ha pasado desde que lo hemos conseguido.

A continuación, se muestra una tabla en la que se plasman los principales pensamientos y/o actitudes que se manifestaban socialmente en las distintas etapas a lo largo de la historia de nuestro país, acerca de las personas con cualquier tipo de discapacidad.

ETAPA	RESPUESTA SOCIAL
Antigüedad Clásica y Edad Media	<p>La percepción social sobre las personas con discapacidad durante esta época hacía referencia a un origen demoníaco y/o divino de la discapacidad.</p> <p>Aparición de políticas de reclusión y con ellas empiezan a crearse los primeros alberges o asilos para segregar a estas personas.</p>
Desde el Renacimiento hasta el S. XVIII	<p>En este periodo, suceden las primeras experiencias educativas dirigidas a personas con pérdida sensorial.</p>
Desde el S. XIX hasta mediados del S. XX	<p>Durante este tiempo surgen tres modelos y nuevas concepciones sobre la discapacidad. Aparecen procesos de diferenciación y se produce un impulso de la rama de la medicina cuya finalidad es describir, explicar y clasificar las diferentes enfermedades, creando así las categorías nosológicas.</p> <p>Nace el <u>modelo del déficit</u> en el que se crea una creencia sobre el innatismo de las discapacidades y en la necesidad de un diagnóstico concreto y de una educación especializada en centros especializados y diferenciados del resto.</p> <p>Con el <u>modelo de asistencia y educación segregada</u> comienzan a surgir las primeras instituciones segregadoras.</p>

Por último, aparece el modelo eugenésico con el que se aplicaron leyes biológicas buscando la perfección de la especie humana (esterilización como sistema).

Desde mediados del S. XX

En esta etapa surge el modelo de las necesidades educativas especiales desde una escuela integradora.

Siglo XXI

La escuela inclusiva.

Tabla 1. Evolución de la concepción social hacia las personas con discapacidad.

Nota. Fuente: González, E. (2009). Evolución de la Educación Especial: del modelo del déficit al modelo de la Escuela Inclusiva.

Los cambios y las distintas percepciones sociales de cada época de la historia de nuestro país se reflejaron en diferentes acontecimientos y normas legislativas, las cuales marcaron un antes y un después en materia de necesidades educativas especiales y de atención a la diversidad. Por ello, resulta apropiado hacer un breve pero conciso recorrido sobre los precedentes en España en este sentido.

En el año 1953 el Patronato Nacional de la Infancia Anormal describió como anormal al niño que presentaba algún tipo de discapacidad física, psíquica o a aquel que estaba socialmente inadaptado. Esta institución pretendía seleccionar y clasificar a los niños/as en función de su deficiencia para poder organizar consultorios de diagnóstico precoz y para proporcionar un tratamiento desde el punto de vista médico lo más ajustado posible a cada uno/a.

Con la Ley General de Educación del año 1970, se produjo un hecho bastante relevante en ese momento, y es que se separarían por primera vez los centros ordinarios normales de los centros específicos de Educación Especial en los que se escolarizarían por primera vez las personas con algún tipo de discapacidad o inadaptación social.

Según Aguilar (1991) en el año 1974 – 1978 se publicó el Informe Warnock, tras múltiples investigaciones con personas con discapacidades. En este sentido, se llegó a las siguientes conclusiones:

- Las necesidades educativas son universales a todos os niños al igual que los fines de la educación.
- Todas las personas son educables.
- Las necesidades de cada alumno/a le son específicas, se establecen porque son necesarias para que el niño pueda progresar de forma apropiada y por ello, la atención que debe recibir tiene que ser entendida como un servicio educativo.
- Todos tienen derecho a acceder y a recibir educación.
- En el informe Warnock se rechaza la idea de que existan dos grupos diferenciados de alumnos, por un lado, los que tienen algún tipo de discapacidad y por otro los que no, y por ende rechaza que exista un sistema educativo paralelo al ordinario.
- Las dificultades del alumnado deben utilizarse para describir, no para clasificar ni encasillar.

Con dicho informe apareció por primera el concepto de Necesidades Educativas Especiales con el que se refería a los alumnos/as que presentaban algún problema de aprendizaje a lo largo de su escolaridad con la consiguiente demanda de una atención más específica y mayores recursos educativos.

En la Constitución Española aprobada en el año 1978, se establecieron dos conceptos muy importantes, por un lado, se nombraba el derecho de todos a la educación y, por otro lado, en el artículo 49, se encomienda a las administraciones públicas llevar a cabo una política de prevención, tratamiento, rehabilitación e integración de las personas con discapacidad sensorial, física o psíquica.

Otro acontecimiento esencial hacia un modelo de escuela inclusiva fue la publicación de la Ley 13/1982 de integración social del minusválido, más conocida como LISMI, en la que se reguló por vez primera la obligación del estado a tratar en las instituciones públicas la prevención, rehabilitación y educación de los "minusválidos". Además, eliminó el concepto de "subnormal" con el que frecuentemente se referían a las personas con discapacidad, y se comenzó a utilizar el término de "minusvalía".

En el año 1985, se aprobó el Real Decreto 334 de ordenación de la Educación Especial, en el que se reconocen cuatro principios fundamentales:

- Normalización de servicios.
- Integración escolar.
- Individualización de la enseñanza.
- Sectorización de la acción educativa.

También, se determinó los tipos de centros en los que se podría llevar a cabo la acción educativa, siendo éstos los siguientes:

- En centros específicos de Educación Especial.
- En centros ordinarios.
- En unidades de Educación Especial localizadas dentro de los centros ordinarios.

No obstante, no es hasta el año 1990 con la aprobación de Ley Orgánica de Ordenación General del Sistema Educativo (LOGSE) cuando se asume un cambio conceptual y de orden práctico sobre el principio de Necesidad Educativa Especial, de esta forma se produjo una transformación teórico-práctica en referencia a:

- Los alumnos no serán clasificados y separados en función a sus peculiaridades y/o necesidades distintivas, sino que pasarán a recibir una respuesta educativa adaptada, individualizada y apropiada teniendo en cuenta las necesidades educativas detectadas.
- No será el alumno quien se adapte y ajuste al sistema educativo, sino el sistema educativo el que se adapte a él.
- Se producirá un aumento de recursos humanos específicos, como los maestros especialistas en Pedagogía Terapéutica, los maestros especialistas en Audición y Lenguaje, Logopedas, Fisioterapeutas, ATE, orientadores, interprete de lengua de signos y profesores de compensatoria entre otros.

- Establecimiento de medidas de atención a la diversidad, como medidas ordinarias, especializadas y extraordinarias...
- Potenciación de la coordinación con los profesores y formación de estos en materia de atención al alumnado con necesidades educativas especiales.
- Flexibilización del currículo para adecuarlo a distintas posibilidades y situaciones.

Estos son solo algunos de los principios y/o premisas que la LOGSE trató de aplicar, unas con más éxito que otras, pero todo el cambio de paradigma se puso en práctica desde la implantación de esta ley y desde este momento se comenzó el camino hacia el modelo de escuela inclusiva.

Desde este momento, no se han producido grandes cambios en este sentido, sin embargo, la UNESCO en el año 2008, en Ginebra organizó la 48ª reunión de la Conferencia Internacional de Educación (CIE 2008) cuyo motivo fue hablar sobre la Educación Inclusiva: El camino hacia el futuro, pero ¿qué es la educación inclusiva? Según Barrio (2008), la educación inclusiva se fundamenta en el derecho de todo el alumnado a recibir una educación de calidad. La palabra inclusión es sinónimo de desarrollo de escuelas en las que se reciban a todos sin tener en cuenta sus características, condiciones personales, sociales, económicas, de raza, de sexo y/o de cualquier otro tipo, en definitiva, la inclusión busca escuelas que aplauden y valoran las diferencias, y no las consideran un obstáculo y/o barrera.

Además, hay que aclarar que no es lo mismo integración que inclusión educativa, puesto que la integración se limita a integrar a los niños/as con discapacidad en centros ordinarios y quienes con los apoyos y adaptaciones precisas han podido seguir el currículo ordinario y general. Mientras que inclusión no admite únicamente a aquellos que pueden integrarse en un centro ordinario, sino que acepta a todos sin excepción alguna, incluidos a los que no sean capaces de seguir el currículo general con las adaptaciones ni apoyos suficientes. A continuación, se muestra de forma visual y clara la diferencia principal entre integración e inclusión.

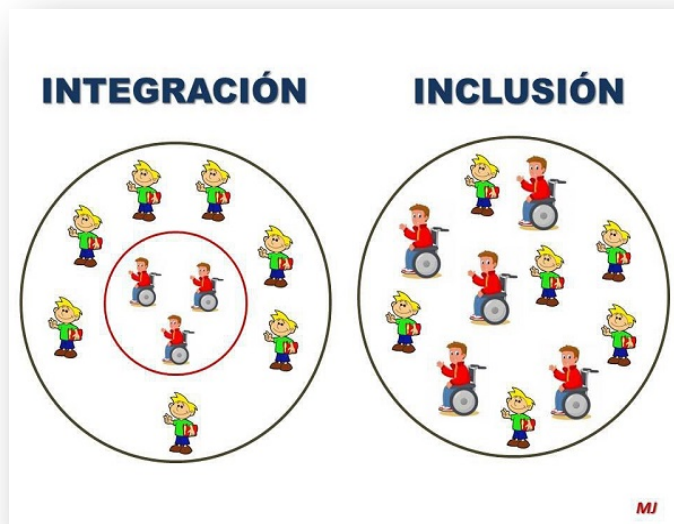


Ilustración 2. Diferencia entre inclusión e integración

Nota. Fuente: Carceller, I. (2017). *¿Integración o Inclusión?*

A pesar de que alcanzar la inclusión educativa queda aún lejos, puesto que es un proceso lento y complejo que requiere de cierto calado en la actitud y percepción social en todas las esferas sociales y no solo en la educativa (Torrego y Monge, 2019), estamos en el camino de lograrlo y gracias a ello, los alumnos con Síndrome de X – Frágil para los que va dirigido este TFM, podrán ser escolarizados en un centro de educación ordinaria preferentes de motóricos y recibir una educación de calidad.

4.8. Necesidades educativas especiales del alumnado con X-Frágil

En los apartados anteriores se han ido comentando y desglosando las principales características y necesidades de las personas con Síndrome de X-Frágil. No obstante, y aunque mucho de lo descrito coincide con algunas de las necesidades educativas especiales que pueden manifestar los alumnos con SXF, es importante poner de manifiesto cuáles son las necesidades con las que pueden encontrarse los docentes dentro de un aula con alumnado con SXF. Por ello, siguiendo a López, Monsalve y Abad (2002), se comentarán los puntos fuertes y débiles de los alumnos con SXF de forma general, puesto que dichos rasgos y su grado de aparición puede variar en función de cada individuo.

Los alumnos con SXF son muy buenos aprendices visuales, poseen una gran habilidad para la imitación, son individuos con buen sentido del humor y cariñosas con las personas de su confianza. En cuanto a las necesidades educativas, podemos agruparlas en función de las distintas áreas del desarrollo.

En relación, al desarrollo cognitivo hay necesidad de:

- Acotar de forma clara el espacio y el tiempo en que se hacen las tareas.
- Establecer rutinas.
- Generalizar los aprendizajes.
- Incluir estímulos nuevos gradualmente.
- Potenciar la integración sensorial.
- Organizar y estructurar las actividades a través de claves visuales.
- Emplear estrategias de focalización y atención.
- Ejecutar ejercicios previos de integración sensorial que contribuya a que el alumno esté en disposición de trabajar.

En relación, al desarrollo afectivo-emocional y la interacción social hay necesidad de:

- Ofrecer a los alumnos tareas funcionales y motivantes.
- Eliminar aquellas conductas que puedan interferir en el aprendizaje y la socialización como, por ejemplo, estereotipias y ecolalias no funcionales.
- Aprender habilidades y estrategias de control del contexto y de autocontrol personal.
- Potenciar el desarrollo sistemático de contacto ocular ante órdenes en entornos de interacción funcional.
- Estimular la motivación intrínseca.
- Expresar emociones y sentimientos propios y reconocer el estado de ánimo del resto de personas.
- Controlar las rabietas.

En relación, al desarrollo comunicativo-lingüístico hay necesidad de:

- Desarrollar el léxico y la construcción espontánea de oraciones no ecológicas.
- Llevar a cabo tareas de ritmo e imitación de movimientos corporales.
- Proponer ejercicios de categorización y clasificación para fomentar la construcción de conceptos.
- Estimular la comprensión de palabras, oraciones y textos.

En relación, al desarrollo psicomotor hay necesidad de:

- Gestionar el nivel de inquietud motora, ansiedad e impulsividad.
- Mejorar el equilibrio.

5. PROPUESTA DE INTERVENCIÓN

A lo largo del desarrollo teórico del presente trabajo, se han tratado todos los aspectos relevantes acerca del Síndrome de X-Frágil, y como se comenta en los dos últimos apartados, no fue hasta los años 90 con la LOGSE cuando se produjo un cambio teórico-práctico sobre cómo debía ser la atención y respuesta educativa al alumnado con necesidades educativas especiales. Del mismo modo que no fue hasta 2008 cuando en la Conferencia Internacional de Educación se abordó y se puso de manifiesto la importancia de caminar hacia la construcción de escuelas inclusivas. Como puede constatarse, el cambio de paradigma en materia de atención a la diversidad y de inclusión educativa, es notablemente reciente, y por ello, hoy en día, sigue resultando esencial que los docentes conozcan y estén capacitados para dar la respuesta más adecuada e individualizada posible a cada uno de los alumnos con necesidad de apoyo educativo.

Además de este respecto, hay que tener presente que el Síndrome de X-Frágil a pesar de ser considerado como la primera causa de discapacidad intelectual hereditaria, es todavía un gran desconocido en comparación con otro tipo de trastornos y/o discapacidades. Sin ir más lejos, existe mucha más información y como consecuencia más formación sobre el Síndrome de Down que sobre el SXF, esto puede deberse a una amplia casuística como la ausencia de rasgos físicos en los primeros años de vida, el difícil acceso a las pruebas específicas de diagnóstico clínico, el desconocimiento de la familia, la falta de recursos, la carente formación del profesorado, etc.

Por todo esto, en esta segunda parte del trabajo, se va a realizar una hipotética propuesta de intervención, la cual estaría sustentada en base a las reuniones que tendrían lugar en el mes de junio del Departamento de Orientación con el Equipo de Orientación Educativa y Psicopedagógica (EOEP), que habría atendido a los dos alumnos que se van a escolarizar por en el IES y en las que se recabaría información sobre el rendimiento académico, medidas, socialización con iguales y adultos, colaboración centro-familias, desarrollo evolutivo, etc. Dicha formación estaría dirigida al profesorado de 1º de Educación Secundaria Obligatoria del instituto de preferente motóricos en el que se van a escolarizar dos alumnos con SXF por primera vez.

5.1. Objetivos

Los objetivos generales y específicos que se proponen para esta propuesta práctica son los siguientes:

- Diseñar una propuesta de intervención para formar al profesorado en relación con el Síndrome X-Frágil para que así, los profesores consigan los siguientes objetivos específicos:
 - o Conocer qué es el Síndrome X-Frágil.
 - o Analizar cuáles son las principales necesidades educativas de los dos alumnos escolarizados por primera vez en el centro.
 - o Disponer de recursos y de conocimientos sobre diferentes medidas organizativas, metodológicas, curriculares y de modificación de conducta.

- Hacer una reflexión sobre la importancia de potenciar la formación docente en cuanto a atención a la diversidad se refiere.

5.2. Contexto

Previamente al desarrollo de la hipotética propuesta de intervención, resulta fundamental contextualizar el IES y las clases de los dos alumnos que se van a escolarizar por primera vez en el centro. El instituto sobre el que se va a basar esta propuesta es un centro ordinario de preferente motóricos porque como se establece en la Orden EDU/1152/2010, el alumnado con NEE que haya estado escolarizado en centros de educación infantil y primaria, continuarán su escolarización en centros con educación secundaria obligatoria, y en este caso, será en un centro de preferente motóricos puesto que en algunos momentos los alumnos pueden requerir una atención más especializada, o unos recursos personales como el ATE que no sería habitual encontrar en un centro ordinario.

El IES está ubicado en el centro de la ciudad de Valladolid, cuya oferta educativa consta de las etapas de ESO (2º y 3º PMAR), bachillerato de ciencias y de humanidades y de diferentes ciclos formativos.

El instituto tiene cinco líneas, de la A hasta la E, por lo tanto, se está hablando de un centro grande que cuenta con un total de 104 profesores, (quienes en su mayoría poseen plaza fija desde hace bastantes años) y 1240 alumnos/as. Asimismo, dispone de dos orientadoras, de dos ayudantes técnicos educativos, de fisioterapeuta, de maestro/a especialista en Pedagogía Terapéutica, de maestro/a en Audición y Lenguaje, profesorado de apoyo y refuerzo (MARE), profesorado de educación compensatoria, profesor de apoyo al área práctica, profesora del ámbito lingüístico y social, profesora del ámbito científico matemático y servicio de enfermería.

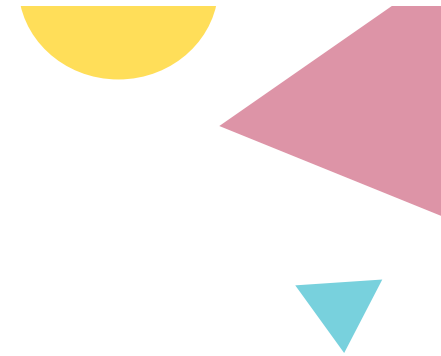
En cuanto a la contextualización de las aulas, los dos alumnos con SXF se encontrarían en dos clases diferentes de 1º de ESO uno de ellos en 1º A y el otro en 1º D, curso que en su totalidad estaría compuesto por 119 alumnos/as, y con una ratio por clase de entre 24 a 25 alumnos en general, sin embargo, en el PEC se especifica que en los grupos en los que haya ACNEES la ratio será inferior en 2 o 3 alumnos en comparación con el resto, por lo que en 1º A y D estarían 22 alumnos/as en cada una de las aulas, y en las otras tres restantes la ratio aumentaría a 25 por clase. Ambas clases, estarían compuestas en paridad, y, por último, los dos alumnos con SXF tendrían un alumno/a tutor/a, quien recibiría la formación adecuada para hacerse responsable del compañero con el objetivo de ayudarlo, explicarlo y recordarle lo que necesite.

5.3. Desarrollo

El curso de formación titulado "X – FRAGILÍZATE", desarrollado en los anexos¹, se llevaría a cabo en el mes de septiembre durante los días 1, 2, 3 y 6, puesto que, según el calendario escolar (**Anexo 1**) el alumnado de 1º de la ESO no comenzarían las clases hasta el día 15. La formación sería diseñada por el departamento de orientación del IES en coordinación con el CFIE, el cual dará derecho a un certificado de formación de 12 horas equivalentes a 1.0 créditos (10h de formación presencial y 2h de aplicación práctica que consistiría en la elaboración de una propuesta didáctica con proposiciones de modificación de conducta, actividades de mejora de habilidades sociales y de estimulación cognitiva, todo ello en base a las necesidades y características (**Anexo 3**) de los dos alumnos). El curso dirigido al profesorado de 1º de ESO se desarrollaría en cuatro sesiones presenciales de 2h cada una en horario de mañana, y se evaluaría cumplimentando un cuestionario (**Anexo 2**) de satisfacción docente con la formación.

¹ **Anexo 4.** Desarrollo general del programa de formación. **Anexo 5.** Desarrollo de las sesiones del programa X-Fragilízate

X-FRAGILÍZATE



X - 01/09
10:00H - 12:00H

En esta primera sesión, se explicará la distribución del curso, se expondrá la tarea práctica que tendrán que realizar al finalizar la formación y se responderán dudas (10').

Visionado del vídeo #YoNoLoSabía ¡Pero ya lo sé! (30')



Comentarios/preguntas/reflexiones sobre el vídeo (15')

Explicación teórica sobre la definición, etiología, aspectos cognitivos, fenotipo físico, conductual, diagnóstico y tratamiento del SXF (60').

J - 02/09
10:00H - 12:00H

Presentación de los ponentes: Directora de la Asociación de SXF de Castilla y León con sede en Medina del Campo y persona con SXF que acude a la asociación (5')

Visionado del vídeo: El síndrome de X-Frágil: Para todos la 2 (asociación SXF de Madrid) (10')



Charla sobre el funcionamiento de la asociación de CyL y sobre la experiencia personal de un joven con SXF (1h y 30')

Ronda de preguntas (10')

V - 03/09
10:00H - 12:00H

Entrega de una carpeta con los resúmenes de los datos más importantes de las necesidades de los alumnos (5').

Explicación de las características de las diferentes áreas del desarrollo, historia personal/social, necesidades educativas, medidas tomadas y orientaciones al profesorado sobre los dos alumnos con SXF (1h y 30').

Preguntas, dudas y comentarios sobre la información obtenida de los informes psicopedagógicos y dictámenes de escolarización (20').

L - 06/09
10:00H - 12:00H

Explicación y ejemplos de diferentes técnicas de modificación de conducta: refuerzo positivo, estrategias para abordar la conducta desafiante, retirada de atención, tiempo fuera, registros conductuales... (30').

Recursos (estimulación cognitiva, programas de mejora de habilidades sociales, pautas para intervenir las ecolalias, orientaciones para la inatención). (1h)

Adaptaciones metodológicas generales, en las tareas, en objetivos, en evaluaciones. Importancia de la coordinación con las familias (30')



Personas Xpeciales

6. REFLEXIÓN FINAL Y CONCLUSIONES

Según se establece en los artículos 72.2 y 72.4 de la Ley Orgánica 2/2006 modificada por la Ley Orgánica 3/2020, las Administraciones educativas impulsarán la formación del profesorado en relación con el tratamiento al alumnado con necesidad específica de apoyo educativo. Instruir a los docentes sobre atención a la diversidad es fundamental para acercarnos cada vez al modelo de escuela inclusiva, y para mejorar la calidad educativa, puesto que como expresan Marchesi y Martín (1998) una institución académica de calidad es aquella que impulsa el desarrollo integral del alumnado, fomenta la participación y la satisfacción de todos los miembros que forman parte de la comunidad educativa y suscita el desarrollo profesional de los docentes. Asimismo, un centro de calidad valora y otorga importancia a las características y necesidades de todo el alumnado y de su contexto. El síndrome X-Frágil, como se ha comentado a lo largo de todo el trabajo, es un trastorno del neurodesarrollo causante de discapacidad intelectual aún desconocido en algunos ámbitos como puede ser el educativo, bien es cierto que durante los últimos años contamos con más información y recursos que tiempos atrás, no obstante, aún así sigue sin ser tan conocido como otros síndromes como por ejemplo el síndrome de Down sobre el cual, prácticamente todos los docentes, en mayor o menor medida, poseen un mínimo conocimiento acerca de las necesidades y características de este tipo alumnado.

A pesar de esto, la formación al profesorado ha de ser específica sobre el alumnado con el que se van a encontrar en la realidad, porque a pesar de que en cualquier discapacidad podemos encontrar rasgos comunes, no es el aspecto distintivo de la persona. El contexto en el que han crecido, la estimulación que han recibido, la gravedad de su trastorno, el momento de detección y los tratamientos utilizados, son solo algunos factores que han podido influir en el desarrollo de cada individuo con discapacidad y en este caso concreto, con SXF, por ello nunca encontraremos dos alumnos con SXF iguales, y como consecuencia la respuesta educativa deberá ser distinta la una de la otra.

Por consiguiente, con la propuesta de intervención de este TFM se pretende dar visibilidad a la importancia de la formación docente en materia de atención a la diversidad, y más aún en la etapa de Educación Secundaria Obligatoria, ya que en muchos casos, los docentes no están preparados para enfrentarse al reto de adaptarse a los distintos tipos de alumnos, a sus respectivos estilos de aprendizaje ni a sus peculiaridades, debido a que son profesionales que acceden a la enseñanza a través de un máster profesionalizante, pero quienes no han tenido una formación específica en cuanto a educación se refiere.

Tras esta breve reflexión, es el momento de analizar el grado de consecución de los objetivos que se plantearon para la realización de este trabajo. El primer objetivo que se marcó trataba de hacer una revisión de los contenidos teóricos sobre Síndrome X-Frágil, en la actualidad existe información suficiente sobre el origen, etiología y todos aquellos aspectos relacionados con el ámbito clínico, sin embargo, encontrar información específica de alumnado con SXF ha resultado ser una tarea más compleja puesto que, la mayor parte de la información hallada no estaba actualizada a estos últimos años. La tarea de buscar y analizar sobre el síndrome de X-Frágil abarcando varios enfoques, ha resultado de gran ayuda para comprender en mayor profundidad este trastorno del neurodesarrollo, y a su vez ha servido para sopesar cuán sustancial es la formación del profesorado para el trabajo con este tipo de alumnado, ya que el desconocimiento sumado a la acción puede traer consecuencias nefastas para los estudiantes en general, y aún más para el alumnado con cualquier discapacidad.

En cuanto al segundo objetivo del trabajo, diseñar una propuesta de intervención para formar al profesorado de 1º de Educación Secundaria sobre el SXF, quizá la principal limitación que se puede encontrar, es el poco margen de tiempo entre la hipotética fecha de impartición del curso con el inicio de las clases, pero teniendo en cuenta que sólo podría llevarse a cabo dicha formación en el mes de junio, posterior a la coordinación del Departamento de Orientación con el EOEP o, momentos previos al inicio del curso escolar, se ha considerado más apropiado plantearlo en septiembre para que los docentes tengan más recientes los conocimientos adquiridos en la formación y así mismo, recuerden mejor las características y necesidades de los dos alumnos para aplicar con ellos, los distintos recursos, medidas, técnicas, programas y actividades que se tratarían en "X-FRAGILÍZATE".

Respecto a los objetivos específicos de la propuesta de intervención, se considera que, a través de las actividades planteadas, se lograría que el profesorado conociese en términos generales qué es el SXF, del mismo modo que, aprenderían o en su caso, recordarían recursos, medidas organizativas, metodológicas, curriculares y técnicas de modificación de conducta, entre otras. No obstante, en cuanto al grado de consecución del objetivo específico de analizar cuáles son las principales necesidades de los dos alumnos que se escolarizarían por primera vez, puede que no se alcanzase del todo, ya que la mejor forma de ver y comprender las necesidades de cualquier alumno es conociéndolo y tratando con él/ella de forma directa.

El último objetivo de este Trabajo Fin de Máster, es dar conclusiones sobre la importancia de formar a los diferentes agentes educativos en materia de atención a la diversidad, pues bien, según González-Gil y Martín (2014) el sistema educativo necesita un cambio, puesto que tratar de construir escuelas inclusivas no se limita únicamente a incorporar a todo el alumnado posible en un mismo centro educativo, sino que se trata de romper barreras, de eliminar todas aquellas rutinas homogeneizadoras que pretendan que todo el alumnado vaya por el mismo camino, con los mismos recursos, con los mismos métodos de enseñanza y en los mismos tiempos. Para alcanzarlo, es imprescindible que desde la orientación educativa se impulsen, apoyen y aborden formaciones dirigidas a profesionales educativos, basadas en las dificultades básicas y en todas aquellas lagunas que la atención a la diversidad ha tenido y tiene hasta la actualidad. La UNESCO en su 48ª Conferencia Internacional de Educación, señaló como clave la formación de los docentes para desarrollar escuelas inclusivas, en definitiva, escuelas para todos/as (Acedo, 2011).

7. REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS

- Acedo, C. (2011). Preparing teachers for inclusive education. *Prospects*, 4º, pp. 301-302.
- Aguilar, L. (1991). El informe Warnock. *Cuadernos de Pedagogía*, N° 197, pp. 62-64.
- Artigas-Pallarés, J., Y Brun-Gasca, C. (2001). Tratamiento médico del síndrome X frágil. *Revista de Neurología clínica*, 33 (S1).
- Artigas-Pallarés, J., Brun, C., Gabau, E. (2001). Aspectos médicos y neuropsicológicos del síndrome X frágil. *Revista de Neurología clínica*, 2, 42-54.
- Artigas-Pallarés, J., y Brun-Gasca, C. (2004). ¿Se puede atribuir el fenotipo conductual del síndrome X-Frágil al retraso mental y al trastorno por déficit de atención/hiperactividad? *Revista de Neurología clínica*, 38 (1): 7-11.
- Asociación de Enfermedades Raras D' Genes. (2019). Guía Educativa para el Síndrome X Frágil. *Asociación de Enfermedades Raras D' Genes: Región de Murcia*.
- Asociación Síndrome X-Frágil de Madrid. (2021). *¿Qué es el Síndrome X Frágil?*. Madrid: Asociación SXF.
- Barrio, JL. (2008). Hacia una Educación Inclusiva para todos. *Revista Complutense de Educación*, vol. 20. Núm. 1, pp. 13 -31.
- Carceller, I. (2017). ¿Integración o Inclusión? *Revista Los ojos de Hipatia*, núm 7.
- Collis, M. (29, octubre, 2019). "Yo no lo sabía". Recuperado de <https://youtu.be/af8o5IT3MfI>
- Constitución Española. Artículo 49. BOE: núm 311, de 29 de diciembre de 1978: España.
- Cornish K, Munir F, Wilding J. Perfil neuropsicológico y conductual de los déficits de atención en el síndrome X frágil. *Rev. Neurol* 2001; 33 – 9 – 24.

Decreto 5/2018, de 8 de marzo, por el que se establece el modelo de orientación educativa, vocacional y profesional en la Comunidad de Castilla y León. Boletín Oficial de Castilla y León (BOCYL).

De Diego, Y. (2014). Aspectos históricos y genéticos del síndrome X Frágil. En B. Medina et al, Síndrome X Frágil. *Manual para profesionales y familiares* (pp. 25-36). Tarragona: Publicaciones Altaria, s.l.

Demetrio, D., Martínez, A., Fernández, A., Lario, F., et al. (2018). *Estrategias para abordar la conducta desafiante en alumnos con discapacidad intelectual*. Murcia: Consejería de Educación, Formación y Empleo.

EDUCACYL. (2020 – 2021). *Calendario Escolar 2020-2021*. EDUCACYL: Portal de Educación.

FEAPS. (2006). *Guía de Orientación y Recursos para Personas con Discapacidad Intelectual y sus familias*. FEAPS: Castilla-La Mancha.

Ferrando, M^aT., Banús, P., y García-Hoz, A. (2009). Síndrome X Frágil. Una enfermedad genética. Un gran desconocido. *EDEA: Equipo diagnóstico evaluación y apoyo*, 1-21.

Fürgang, R. (2001). La terapia del lenguaje en el síndrome X frágil. *Revista de Neurología clínica*, 33 (Supl 1), pp. 82-87.

García. J.M., Perez, J., y Berruezo, P.P. (2010). *Discapacidad Intelectual: desarrollo, comunicación e intervención*. Madrid: CEPE.

García-Nonell, C., Rigau-Ratera, E., y Artigas-Pallarés, J. (2006). Autismo en el síndrome X Frágil. *Rev Neurol*, 42 (Supl 2), 95-98.

Garrido, J. (2004). *Atención educativa al Alumnado con Dificultades de Cognición*. Málaga: Aljibe.

- González, E. (2009). Evolución de la Educación Especial: del modelo del déficit al modelo de la Escuela Inclusiva. *El largo camino hacia una educación inclusiva: la educación especial y social del siglo XIX a nuestros días: XV Coloquio de Historia de la Educación. Pamplona, (vol 1), pp. 429-440.*
- González-Gil, F., y Martín, E. (2014). Educación Para Todos: Formación Docente, Género y Atención a la Diversidad. *Cuestiones de Género: De la igualdad y la diferencia*, 9, pp. 11-28.
- Glover, G. (2006). Introducción histórica. En M^a. I. Tejada, *SÍNDROME X FRÁGIL. Libro de consulta para familias y profesionales* (pp.13-18). Madrid: Real Patronato sobre Discapacidad.
- Glover, G., Bernabé, M.J., Carbonell, P. (2001). Diagnóstico del síndrome X Frágil. *Revista de Neurología*, 33 (Supl 1), pp. 6-9.
- Grau, C., Fernández, M., y Cuesta, J.L. (2015). El síndrome del cromosoma X – Frágil: Fenotipo conductual y dificultades de aprendizaje. *Siglo Cero*, vol 46 (4), n^o 256, pp. 25-44.
- Hurtado, M^aJ. (2009). "El alumno X-FRÁGIL". *Innovación y experiencias educativas*, 16.
- Ley Orgánica 1/1990, de 3 de octubre, de Ordenación General del Sistema Educativo (LOGSE). Boletín Oficial del Estado (BOE). Núm 238, de 4 de octubre de 1990.
- Ley Orgánica 2/2006, 3 de mayo, de Educación (LOE). Boletín Oficial del Estado (BOE). 4 de mayo de 2006.
- Ley 13/1982, de 7 de abril, de integración social de los minusválidos (LISMI). Boletín Oficial del Estado (BOE). Núm. 103, de 30 de abril de 1982.
- Ley 14/1970, de 4 de agosto, General de Educación y Financiamiento de la Reforma Educativa (LGE). Boletín Oficial del Estado (BOE). Núm. 187, 6 de agosto de 1970.

Ley Orgánica 3/2020, de 29 de diciembre, por la que se modifica la Ley 2/2006, de 3 de mayo, de Educación (LOMLOE). Boletín Oficial del Estado (BOE). 30 de diciembre de 2020.

López, G., Monsalve, C., y Abad, J. (2002). *Necesidades educativas del alumnado con Síndrome X Frágil*. Madrid: Ed. Comunidad de Madrid, Consejería de Educación. Dirección General de Promoción Educativa.

López, M^aA. (2017). *Intervención logopédica en el síndrome de X Frágil. Guía práctica para logopedas, educadores y padres*. Editorial EOS: Madrid.

Marchesi, A., y Martín, E. (1998). *Calidad de la enseñanza en tiempos de cambio*. Alianza Editorial: Madrid.

Medina Gómez, B. (2014). El síndrome frágil: identificación del fenotipo y propuestas educativas. *Revista Española de Discapacidad*, 2, 45-62.

Mena, B., Nicolau, R., Salat, L., Tort, P., y Romero, B. (2006). *Guía Práctica para educadores. El alumno con TDAH*. ADANA fundació: Ediciones Mayo.

Mingarro, M., Ejarque, I., García, A., y Aras, L.M. (2017). Un paciente con Síndrome del cromosoma X Frágil. *Revista Clínica de Medicina de Familia*, vol 10, n^o 1.

Moreno, J.M., y Montero, P.J. (2007). *Intervención Educativa en la Discapacidad Intelectual. Talleres y aplicaciones prácticas*. Madrid: EOS.

Niort, J. (2014). Lateralidad y síndrome X Frágil: Análisis y valoración. *Tesis doctoral*: Universitat de Barcelona.

ORDEN EDU/865/2009, de 16 de abril, por la que se regula la evaluación del alumnado con necesidades educativas especiales escolarizado en el segundo ciclo de educación infantil y en las etapas de educación primaria, educación secundaria obligatoria y bachillerato, en la comunidad de Castilla y León. Boletín Oficial de Castilla y León (BOCYL).

ORDEN EDU/1054/2012, de 5 de diciembre, por la que se regula la organización y funcionamiento de los departamentos de orientación de los centros docentes de la Comunidad de Castilla y León. Boletín Oficial de Castilla y León (BOCYL).

ORDEN EDU/1057/2014, de 4 de diciembre, por la que se regulan las modalidades, convocatoria, reconocimiento, certificación y registro de las actividades de formación permanente del profesorado de enseñanzas no universitarias que presta sus servicios en centros docentes sostenidos con fondos públicos en la Comunidad de Castilla y León organizadas por la Red de formación y se establecen las condiciones de reconocimiento de las actividades de formación organizadas por otras entidades. Boletín Oficial de Castilla y León (BOCYL).

ORDEN EDU/1152/2010, de 3 de agosto, por el que se regula la respuesta educativa al alumnado con necesidad específica de apoyo educativo escolarizado en el segundo ciclo de Educación Infantil, Educación Primaria, Educación Secundaria Obligatoria, Bachillerato y Enseñanzas de Educación Especial, en los centros docentes de la Comunidad de Castilla y León. Boletín Oficial de Castilla y León (BOCYL).

ORDEN EDU/1603/2009, de 20 de julio, por el que se establecen los modelos de documentos a utilizar en el proceso de evaluación psicopedagógica y el dictamen de escolarización. Boletín Oficial de Castilla y León (BOCYL).

Orjales, I., y Polaino, A. (2007). *Programas de intervención cognitivo conductual para niños con déficit de atención con hiperactividad*. Madrid: CEPE.

Para todos la 2. (29, mayo, 2015). El síndrome de la X Frágil. Recuperado de <https://www.rtve.es/alacarta/videos/para-todos-la-2/para-todos-2-ong-sindrome-fragil/3147046/>

Ramos, F. (1999). *El síndrome X Frágil. Material educativo de la fundación nacional del X Frágil de Estados Unidos*. Ministerio de Trabajo e inmigración, Instituto de Migraciones y Servicios Sociales, IMSERSO.

Real Decreto 334/1985, de 6 de marzo, de ordenación de la Educación Especial. Boletín Oficial del Estado (BOE). Núm. 65, de 16 de marzo de 1985.

Ribate, MP., Pié, J., y Ramos, FJ. (2010). Síndrome de X Frágil. *Asociación española de Pediatría. Dpto. Pediatría y Fisiología de Medicina, 1*, (pp. 85-90). Universidad de Zaragoza.

Rodríguez, M. (2011). El X Frágil en el aula: *Melilla*.

Torrego, JC., y Monge, C. (2019). *Inclusión educativa y aprendizaje cooperativo*. Madrid: Editorial Síntesis.

Universidad de Valladolid. (2020). Trabajo de Fin de Máster. Recuperado de: https://alojamientos.uva.es/guia_docente/uploads/2020/56616/52060/1/Documento.pdf

Verdugo, M.A. (1997). *PHS. Programa de Habilidades Sociales. Programas conductuales alternativos*. Salamanca: Amarú.

Verdugo, M.A., y Jordán, F.B. (2006). *Rompiendo inercias; claves para avanzar; actas de las VI Jornadas Científicas de Investigación sobre personas con discapacidad*. Salamanca: Amarú.

8. ANEXOS

Anexo 1. Calendario escolar JCYL


Junta de Castilla y León
 Consejería de Educación

CALENDARIO ESCOLAR 2021-2022

SEPTIEMBRE							OCTUBRE							NOVIEMBRE															
L	M	X	J	V	S	D	L	M	X	J	V	S	D	L	M	X	J	V	S	D									
			1	2	3	4	5						1	2	3	4	5	6	7	1	2	3	4	5	6	7			
6	7	8	9	10	11	12	13	14	15	16	17	18	19	20	21	22	23	24	25	26	27	28	8	9	10	11	12	13	14
13	14	15	16	17	18	19	20	21	22	23	24	25	26	27	28	29	30	31	15	16	17	18	19	20	21				
20	21	22	23	24	25	26	27	28	29	30													22	23	24	25	26	27	28
27	28	29	30																				29	30					

DICIEMBRE							ENERO							FEBRERO														
L	M	X	J	V	S	D	L	M	X	J	V	S	D	L	M	X	J	V	S	D								
			1	2	3	4	5						1	2				1	2	3	4	5	6					
6	7	8	9	10	11	12	13	14	15	16	17	18	19	20	21	22	23	24	25	26	27	7	8	9	10	11	12	13
13	14	15	16	17	18	19	20	21	22	23	24	25	26	27	28	29	30	31	14	15	16	17	18	19	20			
20	21	22	23	24	25	26	27	28	29	30	31	17	18	19	20	21	22	23	24	25	26	27						
27	28	29	30	31			24	25	26	27	28	29	30	31	21	22	23	24	25	26	27							

MARZO							ABRIL							MAYO															
L	M	X	J	V	S	D	L	M	X	J	V	S	D	L	M	X	J	V	S	D									
			1	2	3	4	5	6							1	2	3								1				
7	8	9	10	11	12	13	14	15	16	17	18	19	20	21	22	23	24	25	26	27	2	3	4	5	6	7	8		
14	15	16	17	18	19	20	21	22	23	24	25	26	27	28	29	30	31	9	10	11	12	13	14	15					
21	22	23	24	25	26	27	28	29	30	31	16	17	18	19	20	21	22	23	24	25	26	27							
28	29	30	31																				23	24	25	26	27	28	29
																							30	31					

JUNIO							
L	M	X	J	V	S	D	
			1	2	3	4	5
6	7	8	9	10	11	12	
13	14	15	16	17	18	19	
20	21	22	23	24	25	26	
27	28	29	30				

Legenda:

- Inicio de curso (1)
- Inicio de curso (2)
- Inicio de curso (3)
- Inicio de curso (4)
- Inicio de curso (5)
- Inicio de curso (6)
- Vacaciones escolares
- Fiestas laborales
- Dias no lectivos
- Fin de curso (1)
- Fin de curso (2)

Ilustración 3. Calendario escolar JCYL

Nota. Fuente: Educacyl. Portal de Educación (2021). *Calendario escolar 2021 – 2022*

Anexo 2. Encuesta de satisfacción docente de la formación

Personas Xpenciales

Valoración sobre la "Formación X-FRAGILÍZATE"

Al rellenar este breve formulario, nos ayudarás a mejorar.
Tu opinión es muy importante, ¡gracias!

*Obligatorio

¿Cuál es tu nivel de satisfacción en general con la formación recibida? *

Muy satisfecho/a
 Bastante satisfecho/a
 Ni satisfecho/a ni insatisfecho/a
 Bastante insatisfecho/a
 Muy insatisfecho/a

¿Te ha resultado útil para tu trabajo? *

No mucho 1 2 3 4 5 Mucho

¿Qué ha sido lo mejor de la formación? *

Tu respuesta

¿Quitarías algo de la formación? *

Sí
 No

En caso afirmativo, ¿qué quitarías? *

Tu respuesta

¿Qué cambiarías o harías de forma distinta para mejorar esta formación? *

Tu respuesta

Ilustración 4. Encuesta de satisfacción docente

Nota. Fuente: Elaboración propia.

<https://docs.google.com/forms/d/e/1FAIpQLSdtN3EvqtCF-NXkE4Jsn3ldLdX3MrgF7kCElr5y50NGWN4iA/viewform>

Anexo 3. Resumen sobre las necesidades de los alumnos con SXF



Los datos que se muestran a continuación, se habrían obtenido de los informes psicopedagógicos y dictámenes de escolarización (**ORDEN EDU/1603/2009**) elaborados por el EOEP al finalizar 6º de EP.

ALUMNO A	ALUMNO B
<p>Alumno de 12 años y 9 meses diagnosticado con SXF a los 2 años de edad.</p> <ul style="list-style-type: none"> - Repetición ordinaria en 4º de EP. - Capacidad cognitiva: CI. 49 (Discapacidad Intelectual Moderada). - Procesamiento de la información lento, se frustra cuando algo le sale mal. - Presenta un nivel muy bajo de vocabulario, define casi todo por su uso. <ul style="list-style-type: none"> - Evita el contacto ocular. - Muy buena actitud ante las tareas. - Nivel de competencia curricular: 4º de EP (Dos años de desfase curricular), requiere apoyo de especialista en PT y AL. <ul style="list-style-type: none"> - Muy cariñoso y sociable. - Trastorno de déficit de atención e hiperactividad: inatención. <ul style="list-style-type: none"> - Buena memoria auditiva. - Mayor dificultad en la expresión que en la comprensión del lenguaje. 	<p>Alumno de 14 años y 2 meses diagnosticado con SXF a los 3 años de edad.</p> <ul style="list-style-type: none"> - Repetición en 1º de EP y de forma extraordinaria en 4º de EP (ORDEN EDU 865/2009) - Capacidad cognitiva: CI: 42 (Discapacidad Intelectual Moderada). - Déficit para resolver problemas y limitada memoria de trabajo. - En ocasiones, presenta una elevada actividad motriz. - Dificultades de articulación, mal control de la línea melódica y del volumen. <ul style="list-style-type: none"> - Manifiesta múltiples ecolalias. - Tiene buen sentido del humor y es muy buen imitador. <ul style="list-style-type: none"> - Evita la mirada, tiene dificultades para establecer relaciones sociales y una baja autoestima. - Problemas de conducta: múltiples comportamientos disruptivos durante las clases. - NCC: 4º EP, requiere PT, AL y puede requerir ATE.

Ilustración 5. Resumen NEE

Nota. Fuente: Elaboración propia.

Anexo 4. Desarrollo general del programa de formación

Presentación general de "X-FRAGILÍZATE"

Objetivos

- Conocer qué es el Síndrome X-Frágil.
- Analizar cuáles son las principales necesidades educativas de los dos alumnos escolarizados por primera vez en el centro.
- Disponer de recursos y de conocimientos sobre diferentes medidas organizativas, metodológicas, curriculares y de modificación de conducta.

Contenidos

- Antecedentes y actualidad del Síndrome X – Frágil.
- Etiología principal.
- Aspectos cognitivos generales de las personas con SXF.
- Fenotipo físico y conductual.
- Diagnóstico y tratamiento.
- Necesidades educativas de los dos alumnos escolarizados en el centro.
- Organización, funcionamiento y servicios de la asociación de SXF de CyL.
- Experiencia personal de un adulto con SXF.
- Técnicas de modificación de conducta.

- Adaptaciones y metodología educativa.
- Pautas para desarrollar la memoria, atención y el lenguaje.
- Orientaciones para trabajar la inatención en el aula.
- Explicación de distintos recursos.
- Creación de una propuesta de aplicación para el alumnado con diferentes capacidades y ritmos de aprendizaje: ACNEE.

Competencias

Competencia didáctica y atención a la diversidad.

Competencia de innovación y mejora.

Destinatarios

Profesorado de 1º de Educación Secundaria Obligatoria (21 plazas).

Metodología y evaluación

Metodología activa y participativa.

Para la evaluación se tendrá en cuenta la asistencia al curso y la superación del módulo de aplicación práctica.

Para la evaluación de la formación, el profesorado deberá responder a un cuestionario de satisfacción docente (**Anexo 2**).

Temporalización y horario

La actividad formativa se desarrollaría entre el 1 de septiembre de 2021 hasta el 6 de

septiembre de ese mismo año, en horario de 10:00 a 12:00h.

Certificación

La superación de esta formación dará derecho a los docentes a recibir un certificado de formación de 12 horas, lo que es equivalente a 1.0 créditos. Según lo que se estipula en la normativa vigente (ORDEN EDU/1057/2014), para proceder a la certificación será obligatoria la asistencia, al menos al 85% de las horas planificadas para el módulo presencial, y la entrega del trabajo práctico.

Lugar de realización

En una clase dentro del IES en el que se van a escolarizar los dos alumnos con SXF.

Responsables de la formación

Orientadora del IES (una de las dos).
Directora de la asociación de Síndrome de X-Frágil de la comunidad de Castilla y León.
Adulto con SXF que colabora y asiste a la asociación.

Tabla 2. Desarrollo general de "X-FRAGILÍZATE"

Nota. Fuente: Elaboración propia.

Anexo 5. Desarrollo de las sesiones del programa "X-FRAGILÍZATE"

Desarrollo de las sesiones de "X-FRAGILÍZATE"

Sesión N° 1

(01/09/2021)

En este primer encuentro formativo, se explicaría la distribución del curso, se expondría la tarea práctica que tendrían que realizar al finalizar la formación y se responderán dudas. En dicho módulo práctico, los docentes (individualmente) tendrían que elaborar una propuesta didáctica utilizando algunos de los recursos, actividades, adaptaciones, medidas y orientaciones vistas a lo largo de la formación en función a las características y necesidades de los dos alumnos (10').

El **objetivo** de esta primera sesión sería hacer una primera aproximación teórica acerca del Síndrome X-Frágil, y para ello trabajaríamos de la siguiente forma:

Durante los siguientes 30' a la explicación general del curso, se visionaría el vídeo #YoNoLoSabía ¡Pero ya lo sé! elaborado por la Asociación de SXF de Madrid, de esta manera se trataría de introducir la temática para contextualizar de forma visual y auditiva a los asistentes. Después del visionado, se haría un breve debate (15') del que se partiría

de las reflexiones del profesorado y de las siguientes preguntas que como coordinadora llevaría preparadas:

- ¿Conocíais el Síndrome X-Frágil?
- En caso afirmativo, ¿alguien ha tenido experiencia con algún alumno/a con SXF?
- ¿En qué áreas creéis que los alumnos con SXF pueden necesitar más ayuda?

Y a partir de aquí, se comenzaría con la explicación teórica sobre la definición, etiología, aspectos cognitivos, fenotipo físico, conductual, diagnóstico y tratamiento del SXF, temas muy necesarios para comprender de forma global el SXF (60').

Para la **evaluación** de la sesión, se tendría en cuenta la asistencia de los docentes, y quedaría constancia de ella mediante una hoja de registro en la que tendrían que firmar en el día correspondiente a la formación.

Sesión N° 2
(02/09/2021)

Los **objetivos** de la segunda sesión, sería, por un lado, comprender el funcionamiento de la asociación de SXF de CyL y, por otro lado, conocer la experiencia personal de un chico con SXF. La sesión estaría diseñada para que fuese impartida por dos ponentes externos al Departamento de Orientación del centro, y más concretamente por la directora de la Asociación de Castilla y León con sede en Medina del Campo y por una persona adulta con SXF que acude habitualmente a la asociación. Durante los primeros 5' se realizaría la presentación de ambos ponentes.

Más tarde, se visualizaría el vídeo titulado "El síndrome de X-Frágil emitido por Para todos la 2, en el que una trabajadora de la Asociación de SXF de Madrid cuenta cómo trabajan allí, y en el que un chico con SXF que acude a la asociación, narra su experiencia y responde en referencia a la organización (10'). De esta forma, se contextualizaría y daría paso a las charlas de los ponentes.

A continuación, la directora en primer lugar, y el chico con SXF en segundo lugar, darían una charla sobre el funcionamiento, organización, servicios, programas, características de los asistentes y demás

aspectos de la asociación de CyL y también, el chico con SXF contaría su experiencia personal, sobre su vida familiar, sus labores en el día a día, su ocio, etc... (1h y 30').

La presentación de estas experiencias serviría, para que el profesorado pudiera empatizar con las circunstancias y necesidades de una persona con SXF, y para valorar la labor que realizan las asociaciones con las familias, con las personas con SXF y también con otras instituciones como pueden ser los centros educativos.

En los últimos 10' tendría lugar una ronda de preguntas en la que los docentes podrían consultar todas sus dudas a los dos informantes.

Para la **evaluación** de la sesión, se tendría en cuenta la asistencia de los docentes, y quedaría constancia de ella mediante una hoja de registro en la que tendrían que firmar en el día correspondiente a la formación.

Sesión N° 3
(03/09/2021)

El **objetivo** de la tercera sesión sería analizar las características y necesidades de los dos alumnos con SXF. Durante los primeros 5' de la tercera sesión, se entregaría una carpeta con los resúmenes de los datos más importantes de las necesidades (y sus explicaciones) de los dos alumnos que se escolarizarían por primera vez en el IES. En esa misma carpeta, los docentes encontrarían un listado con recursos (**Anexo 7**) que podrían servirles de ayuda.

Durante el grueso de la sesión (1h y 30') se procedería a explicar las características de las diferentes áreas del desarrollo (área cognitiva, comunicativa – lingüística, afectivo - social, y motora), historia personal/familiar, necesidades educativas, medidas tomadas en el CEIP de procedencia y múltiples orientaciones al profesorado sobre los dos alumnos con SXF. Aspectos esenciales para que el profesorado comprendiese de forma específica las particularidades de cada uno de los alumnos, y para que supiesen qué tipo de medidas podrían aplicar con ellos.

Por último, se dedicarían los últimos 20' de la jornada para la resolución de preguntas y dudas acerca de la información obtenida de los informes psicopedagógicos y dictámenes de escolarización de los estudiantes (20').

Para la **evaluación** de la sesión, se tendría en cuenta la asistencia de los docentes, y quedaría constancia de ella mediante una hoja de registro en la que tendrían que firmar en el día correspondiente a la formación.

Sesión N° 4
(06/09/2021)

La última sesión tendría por **objetivo** dotar al profesorado de técnicas, estrategias y recursos para dar respuesta al alumnado con SXF. En los primeros 30' se llevaría a cabo la explicación junto con ejemplos de distintas técnicas de modificación de conducta, como: refuerzo positivo, estrategias para abordar la conducta desafiante, retirada de atención, tiempo fuera y pautas para la elaboración de registros conductuales.

En la siguiente hora, se mostrarían y comentarían diferentes recursos relacionados con la estimulación cognitiva (funciones ejecutivas), programas de mejora de habilidades sociales, pautas para la intervención de ecolalias, orientaciones para la inatención y problemas – soluciones **(Anexo 6)**.

Además, se propondrían y explicarían distintas adaptaciones metodológicas (ubicación en el aula, rutinas, distribución de tareas, etc...), adaptaciones curriculares en general en cuanto a objetivos, contenidos, evaluación... puesto que en las reuniones periódicas del DO con los Departamentos Didácticos se trataría de forma más detallada y específica las adaptaciones curriculares significativas para los alumnos. Asimismo, se procuraría resaltar la importancia y esencialidad de la coordinación con las familias para poder trabajar en la misma línea

y favorecer el desarrollo integral de los alumnos (30').

Por último, en este encuentro formativo, se recordaría y explicaría la actividad práctica que deberían entregar por e-mail con fecha máxima de entrega el día 11/09/2021, y que sin la cual no podrían obtener la certificación del CFIE. En dicha actividad, el profesorado debería elaborar una propuesta didáctica en la que contemplarían técnicas de modificación de conducta, actividades para la mejora de habilidades sociales, recursos, medidas, adaptaciones, o cualquier otro aspecto que hayan visto en el curso y/o que se les ocurra, que consideren útiles para la intervención educativa con los alumnos con SXF.

Para la **evaluación** de la sesión, se tendría en cuenta la asistencia de los docentes, y quedaría constancia de ella mediante una hoja de registro en la que tendrían que firmar en el día correspondiente a la formación.

Tabla 3. Sesiones de "X-FRAGILÍZATE"

Nota. Fuente: Elaboración propia.

Anexo 6. Problemas – Soluciones

PROBLEMAS - SOLUCIONES	
El ritmo de aprendizaje es lento.	Brindar múltiples y variadas experiencias de aprendizaje.
En muchas ocasiones, no es autónomo con las tareas escolares.	Ayudarle y orientarle en las actividades, hasta que pueda hacerlas individualmente. Solicitar ayuda al alumno/a tutor/a.
Se fatiga al poco tiempo de comenzar la actividad, su atención no se mantiene durante largos periodos de tiempo.	Distribuirle la tarea en varios momentos de corta duración, e ir aumentando los tiempos de forma progresiva.
La curiosidad por conocer y descubrir lo que le rodea es escasa.	Despertar su interés por las personas y objetos de su alrededor, enseñándole los aspectos agradables y distintivos.
Su tiempo de respuesta a las órdenes es lento.	Esperar pacientemente, darle el tiempo que necesite y guiarle para que sea capaz de proporcionar una respuesta cada vez más rápida.
Se frustra cuando desconoce la respuesta de una actividad o cuando se equivoca.	Poner en valor su esfuerzo y trabajo siempre, independientemente del resultado final.

*Tabla 4. Problemas – Soluciones***Nota.** Fuente: Elaboración propia.

Anexo 7. Recursos extra "X-FRAGILÍZATE"

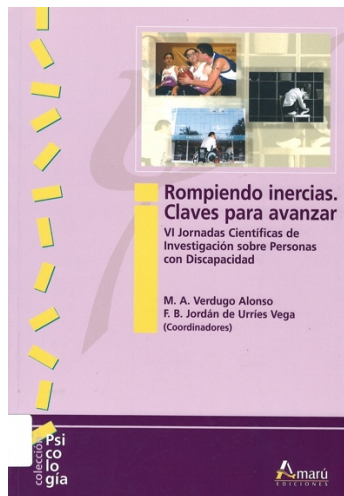


Ilustración 6. Rompiendo inercias.

Nota. Fuente: Verdugo, M.A., y Jordán, F.B. (2006). *Rompiendo inercias; claves para avanzar*.

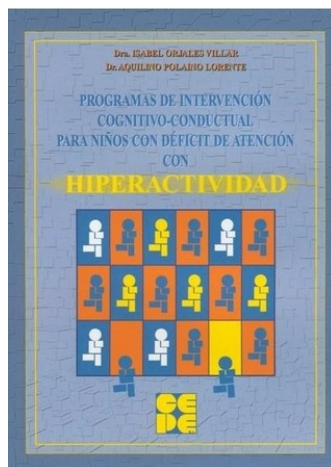


Ilustración 7. Intervención cognitivo conductual

Nota. Fuente: Orjales, I., y Polaino, A. (2007). *Programas de intervención cognitivo conductual*

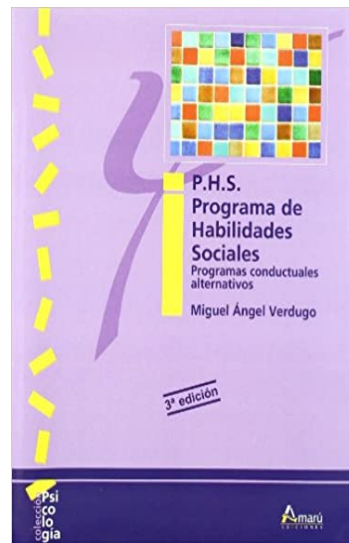


Ilustración 8. PHS

Nota. Fuente: Verdugo, M.A. (1997). *PHS*.

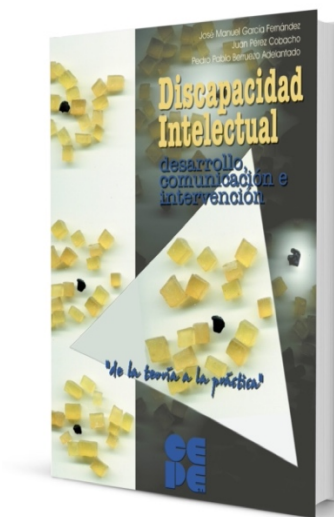


Ilustración 9. Discapacidad Intelectual

Nota. Fuente: García, J.M., Pérez, J., y Berrueto, P.P. (2010). *Discapacidad Intelectual*.



Ilustración 10. Atención Educativa

Nota. Fuente: Garrido, J. (2004). *Atención educativa al Alumnado con Dificultades de Cognición*.

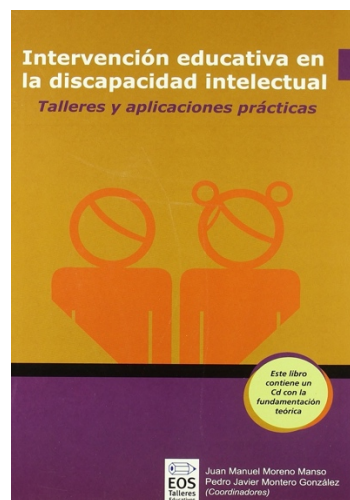


Ilustración 11. Intervención Educativa

Nota. Fuente: Moreno, J.M., y Montero, P.J. (2007). *Intervención Educativa en la Discapacidad Intelectual*.

FEAPS. (2006). *Guía de Orientación y Recursos para Personas con Discapacidad Intelectual y sus familias*. FEAPS: Castilla-La Mancha.

Mena, B., Nicolau, R., Salat, L., Tort, P., y Romero, B. (2006). *Guía Práctica para educadores. El alumno con TDAH*. ADANA fundació: Ediciones Mayo.

Asociación de Enfermedades Raras D' Genes. (2019). *Guía Educativa para el Síndrome X Frágil. Asociación de Enfermedades Raras D' Genes: Región de Murcia*.

 RECURSOS WEB

Confederación Española de Organizaciones en favor de las personas con Discapacidad Intelectual <https://www.guiaongs.org/directorio/ongs/feaps-confederacion-espanola-de-organizaciones-a-favor-de-las-personas-con-discapacidad-intelectual-5-1-51/>

Guía de Orientación a la Diversidad. <http://procomun.educalab.es/es/ode/view/1429489880018>

Centro de Referencia Estatal de Autonomía Personal y Ayudas Técnicas https://ceapat.imserso.es/ceapat_01/index.htm

Servicio de información sobre discapacidad del Ministerio de Sanidad y Política Social <https://www.mscbs.gob.es/ssi/discapacidad/informacion/home.htm>

Servicio de Información sobre Discapacidad <https://sid-inico.usal.es/>

Tabla 5. Recursos Web

Nota. Fuente: Elaboración propia.