



Universidad de Valladolid

Facultad de Educación y Trabajo Social

TRABAJO DE FIN DE GRADO:

**Propuesta de intervención pedagógica adaptada
en el área de Lengua Castellana para una alumna
con Síndrome de Rubinstein-Taybi.**

Grado en Educación Primaria-Mención en Educación
Especial

Realizado por: Lorena Pérez Sánchez

Tutelado por: José Francisco Lamus Molina

Curso 2022-2023

RESUMEN

El presente trabajo se centra en un estudio de caso de una alumna con Síndrome de Rubinstein-Taybi, poniendo especial atención a las necesidades educativas que manifiesta dentro del ámbito escolar. A su vez, propone una intervención pedagógica adaptada, particularmente dentro del área de Lengua Castellana, basada en las especificidades y dificultades que la alumna presenta.

Este trabajo enfatiza la relevancia de profundizar en la comprensión de los síndromes raros desde la perspectiva de las necesidades educativas especiales, ya que estos representan un gran desafío dentro de la educación en la actualidad. La intervención propuesta tiene como objetivo principal explorar y aplicar estrategias concretas en las actividades pedagógicas cotidianas que desarrollan este tipo de alumnos dentro de su entorno escolar. Dichas estrategias están diseñadas para proporcionar una respuesta eficaz y personalizada a sus dificultades y requerimientos particulares.

Palabras clave: Síndrome de Rubinstein-Taybi, Necesidades Educativas Especiales, educación.

ABSTRACT

This paper focuses on a case study of a student with Rubinstein-Taybi Syndrome, paying special attention to the educational needs that she manifests within the school environment. In turn, it proposes an adapted pedagogical intervention, particularly within the area of Spanish Language, based on the specificities and difficulties that the student presents.

This work emphasizes the relevance of deepening the understanding of rare syndromes from the perspective of special educational needs, since these represent a great challenge in education today. The main objective of the proposed intervention is to explore and apply concrete strategies in the daily activities that this type of student develops within their school environment. These strategies are designed to provide an effective and personalized response to your particular difficulties and requirements.

Keywords: Rubinstein-Taybi Syndrome, Special Educational Needs, education.

TABLA ABREVIATURAS

| Abreviatura | Nombre completo |
|-------------|---|
| SRT | Síndrome de Rubinstein Taybi |
| PECS | Sistema de comunicación con intercambio de imágenes |
| TOC | Trastorno Obsesivo Compulsivo |
| TEA | Trastorno del Espectro Autista |
| NEE | Necesidades Educativas Especiales |
| NEAE | Necesidades Específicas de Apoyo Educativo |
| PT | Pedagogía Terapéutica |
| AL | Audición y Lenguaje |
| IEP | Plan de Educación Personalizado |
| ATDI | Atención Temprana del Desarrollo Infantil |
| ACNEE | Alumnos con Necesidades Educativas Especiales |
| ASDOVA | Asociación de Síndrome de Down Valladolid |

AGRADECIMIENTOS

En primer lugar, quiero dar las gracias a mi tutor del TFG, José Francisco Lamus Molina por haber estado en todo momento pendiente de mí y haberme apoyado y brindado su ayuda cuando la he necesitado, así como haber apostado por mí para la realización de este trabajo.

En segundo lugar, a mis padres y mi hermana y al resto de mi familia por haber estado a mi lado en todo momento durante estos 4 años de carrera celebrando mis logros y haberme apoyado siempre.

Y, por último, a todas aquellas personas que me han acompañado durante estos 4 años.

Gracias.

ÍNDICE

| | |
|---|-----------|
| 1. JUSTIFICACIÓN..... | 6 |
| 2. OBJETIVOS..... | 8 |
| 3. PLANTEAMIENTO TEÓRICO..... | 9 |
| 3.1. DEFINICIÓN..... | 9 |
| 3.2. MANIFESTACIONES CLÍNICAS..... | 9 |
| 3.3. PUNTOS DE REFERENCIA EN EL DESARROLLO..... | 10 |
| 3.3.1. Desarrollo cognitivo..... | 11 |
| 3.3.2. Desarrollo físico y motor..... | 12 |
| 3.3.3. Desarrollo de la comunicación y el lenguaje..... | 13 |
| 3.3.4. Desarrollo social y emocional..... | 14 |
| 3.4. DIAGNÓSTICO Y PRONÓSTICO..... | 16 |
| 3.5. DIAGNÓSTICO DIFERENCIAL..... | 17 |
| 3.6. NECESIDADES EDUCATIVAS ESPECIALES..... | 17 |
| 4. METODOLOGÍA..... | 21 |
| 5. PROPUESTA DE INTERVENCIÓN..... | 22 |
| 5.1. CONTEXTUALIZACIÓN..... | 22 |
| 5.2. OBJETIVOS..... | 24 |
| 5.3. TEMPORALIZACIÓN..... | 24 |
| 5.4. MATERIALES..... | 24 |
| 5.5. ACTIVIDADES..... | 25 |
| 5.6. OBSERVACIONES..... | 29 |
| 5.7. DISCUSIÓN..... | 31 |
| 6. CONCLUSIONES..... | 33 |
| 7. BIBLIOGRAFÍA..... | 35 |
| 8. ANEXOS..... | 39 |
| ANEXO I..... | 39 |
| ANEXO 2..... | 40 |
| ANEXO 3..... | 41 |
| ANEXO 4..... | 43 |
| ANEXO 5..... | 44 |
| ANEXO 6..... | 44 |
| ANEXO 7..... | 45 |

| | |
|-----------------------|----|
| ANEXO 8 | 48 |
| ANEXO 9 | 49 |
| ANEXO 10 | 50 |
| ANEXO 11 | 50 |

1. JUSTIFICACIÓN

El Síndrome de Rubinstein Taybi, también conocido como el “síndrome de los pulgares anchos” se caracteriza por un grupo de diversas anomalías congénitas. Dichas anomalías según NIH (s.f.) son: estatura baja, pulgares y dedos gordos anchos, ciertos rasgos en la cara, además de dificultades de aprendizaje y desarrollo. Otros problemas incluyen defectos en el corazón y los riñones, alteraciones en los ojos y los dientes, y obesidad. Adicionalmente, las personas con el síndrome de Rubinstein tienen un mayor riesgo de presentar algunos tipos de leucemia y tumores de encéfalo.

A continuación, se presentan algunos aspectos que destacan la importancia de conocer esta enfermedad:

1. Diagnóstico temprano: El diagnóstico temprano del SRT es importante para que los pacientes y sus familias reciban la atención y el tratamiento adecuados desde el principio. Esto puede mejorar la calidad de vida del paciente y ayudar a prevenir complicaciones a largo plazo.

2. Manejo de la enfermedad: Conocer los síntomas y características del SRT permite a los médicos y terapeutas desarrollar un plan de tratamiento efectivo y adaptado a las necesidades del paciente. Esto puede incluir terapia física, ocupacional y del habla, así como medicamentos y otros tratamientos.

3. Apoyo a las familias: Las familias de los pacientes con SRT pueden enfrentar desafíos emocionales y económicos significativos. Al conocer la enfermedad y sus características, los profesionales de la salud pueden brindar apoyo y recursos a las familias, lo que puede mejorar su calidad de vida y reducir el estrés.

4. Investigación médica: El conocimiento del SRT puede ayudar a los investigadores médicos a comprender mejor las causas de la enfermedad y desarrollar tratamientos más efectivos en el futuro. Además, puede contribuir al desarrollo de terapias génicas y otros avances en la medicina personalizada.

5. Desempeño escolar: El desempeño escolar de los niños con Síndrome de Rubinstein-Taybi es crucial para su desarrollo integral y su inclusión en la sociedad. Aunque estos niños pueden presentar desafíos cognitivos y de aprendizaje, brindarles una educación de calidad es fundamental para promover su autonomía, autoestima y habilidades sociales.

En resumen, conocer el Síndrome de Rubinstein-Taybi es importante para mejorar el diagnóstico y tratamiento de los pacientes, favorecer su desarrollo integral, brindar apoyo a las familias, y contribuir al avance de la investigación médica.

No existe un tratamiento específico para este síndrome, pero las manifestaciones se tratan según sea necesario en cada paciente, siendo frecuente la terapia del lenguaje y terapia cognitiva. También suelen ser de gran importancia los programas de intervención temprana y educación especial para redireccionar la discapacidad del desarrollo. (Losada, T. Revisado por Colli, G., S.f.)

Este trabajo surge dentro del contexto de mi periodo de prácticas, en el cual tuve la oportunidad de participar en las actividades pedagógicas de una alumna diagnosticada con Síndrome de Rubinstein-Taybi. Esta experiencia me hizo consciente de la importancia de profundizar en el conocimiento de síndromes raros como este, así como de diseñar diferentes estrategias de intervención educativa adaptadas a las necesidades específicas de estos alumnos.

En este contexto, tanto la Educación Especial como los maestros de Pedagogía Terapéutica (PT) juegan un papel muy importante. Estos profesionales tienen la responsabilidad de promover el máximo desarrollo de las capacidades de estos alumnos, potenciando sus habilidades durante su etapa escolar. No obstante, debido a la limitada información que hay disponible sobre condiciones como el Síndrome de Rubinstein-Taybi y la falta de estrategias de intervención específicas, veo la necesidad de profundizar en este tema. Hay muchos síndromes raros que aún son poco conocidos y creo firmemente en la importancia de diseñar propuestas de intervención para mejorar la educación de este tipo de alumnado en el futuro.

Con este propósito, me propuse aplicar los conocimientos adquiridos a lo largo de los cuatro años de mi grado en Educación Primaria, complementados con mi formación especializada en Educación Especial. Asimismo, conté con la asesoría de mi tutora en el centro de prácticas en la elaboración de la propuesta y mi tutor de Trabajo de Fin de Grado (TFG) en la revisión y realización del trabajo, con el objetivo de desarrollar una intervención que favorezca tanto el desempeño académico de la alumna en las áreas abordadas, como una mejor adaptación a su entorno escolar.

2. OBJETIVOS

El objetivo general que se plantea para este trabajo se expone a continuación:

- Determinar las necesidades educativas de una alumna con Síndrome de Rubinstein-Taybi dentro de su contexto escolar habitual y proponer una intervención pedagógica adaptada en el área de Lengua Castellana.

A su vez, los objetivos específicos son:

- Realizar una revisión bibliográfica del Síndrome de Rubinstein-Taybi orientada fundamentalmente hacia las necesidades educativas especiales asociadas a esta condición.
- Discutir la importancia de comprender y abordar las necesidades educativas especiales de los alumnos con síndromes raros dentro del contexto educativo actual.
- Describir las dificultades y requerimientos específicos que la alumna con S. de Rubinstein-Taybi manifiesta en su entorno escolar, en particular en el área de Lengua Castellana.
- Diseñar una intervención pedagógica adaptada a las necesidades de esta alumna, que incluya actividades concretas para abordar sus dificultades en el aprendizaje del lenguaje y la comunicación, y que puedan ser aplicadas en el contexto de sus actividades escolares cotidianas.
- Aplicar la intervención pedagógica antes diseñada, con el fin de hacer una valoración preliminar de su eficacia, haciendo además ajustes según sea necesario, para facilitar su implementación.

3. PLANTEAMIENTO TEÓRICO

3.1. DEFINICIÓN

En el año 1963, el doctor Jack H. Rubinstein y el doctor Hooshang Taybi fueron los precursores del descubrimiento del Síndrome de Rubinstein Taybi. Según la CIE-10 se encuentra dentro del capítulo XVII: “*Malformaciones congénitas, deformidades y anomalías cromosómicas*”. En este capítulo, podemos encontrarlo dentro del apartado “*otras malformaciones congénitas*” bajo el código Q87.2, es decir, es un síndrome malformativo congénito en el cual predominan afectaciones en las extremidades.

El Síndrome de Rubinstein Taybi es un trastorno genético raro que afecta, aproximadamente, a 1 de cada 100.000-125.000 recién nacidos cada año en todo el mundo y de igual forma tanto a hombres como a mujeres. En el 50-60% de los casos, es el resultado de mutaciones en el gen CREBBP en el cromosoma 16p13, también conocido como SRT tipo 1 (Char y colabs., 2019). También existe una variación genética más rara que afecta al 3-8% de las personas diagnosticadas con este síndrome y que compromete al gen EP300 en el cromosoma 22. Esta variante es conocida como SRT Tipo 2.

Según Char y colabs., (2019), la diferencia que existe entre ambas variantes es que, en el SRT tipo 2, los rasgos faciales pueden ser más suaves, es menos probable que los pulgares estén en ángulo hacia afuera y la discapacidad intelectual puede ser más leve.

3.2. MANIFESTACIONES CLÍNICAS

Abasolo y Aráez (s.f.) señalan que las personas aquejadas con este síndrome presentan las siguientes características principales:

- Pulgares y primer dedo de los pies muy anchos.
- Rasgos faciales: pestañas largas, cejas muy arqueadas, nariz puntiaguda.
- Mueca extraña cuando sonríe, cerrando casi completamente los ojos.
- Problemas cardíacos congénitos.
- Nariz prominente.
- Sobrepeso al final de la infancia.
- Problemas conductuales y cambios repentinos de humor en edad adulta.
- Discapacidad intelectual leve o moderada.

Además de lo mencionado, otras características que pueden presentar son (Senande, 2017):

- Línea anterior del cabello baja
- Paladar alto y arqueado
- Micrognatia
- Orejas bajas
- Labio superior corto
- Retraso en la edad ósea
- Hipotonía
- Retraso en la adquisición del habla
- Comportamiento obsesivo-compulsivo, cambios de humor, coordinación pobre, capacidad de atención corta, etc.
- Anomalías: oculares, auditivas, cardíacas
- Malformaciones renales

Adicionalmente, se ha descrito un retraso del crecimiento y desarrollo psicomotor, fisura palpebral oblicua y estatura corta (Cavalcanti & cols., 2020).

Por otra parte, dentro del área de autoayuda, es habitual que estas personas requieran asistencia en la adquisición de habilidades cotidianas. Sin embargo, el niño puede llegar a ser independiente en la mayoría de las actividades tales como alimentación, vestido, y aseo (Quito, 2018).

3.3. PUNTOS DE REFERENCIA EN EL DESARROLLO

Los retrasos en el desarrollo están presentes en las personas con SRT, pero varían de un niño a otro. De la misma manera que en los niños con desarrollo típico, los niños con SRT pueden alcanzar los puntos de referencia del desarrollo a diferentes edades. En la siguiente tabla se muestran los puntos de referencia del desarrollo comunes y las edades en las que se alcanzan típicamente (Char y colabs, 2019).

| Habilidad | Intervalo para niños con desarrollo típico (meses) | Intervalo para niños con STR (meses) | Promedio para niños con STR (meses) |
|--------------------|--|--------------------------------------|-------------------------------------|
| Rodar | 2-5 | 2-24 | 7 |
| Sentarse | 5-8 | 6-30 | 11 |
| Gatear | 7-10 | 8-30 | 15 |
| Primera palabra | 9-13 | 6-57 | 25 |
| Caminar | 11-15 | 15-54 | 30 |
| Ir al baño | 24-27 | 30-216 | 63 |
| Decir frases | 14-24 | 24-156 | 65 |
| Andar en bicicleta | 36-48 | 42-246 | 68 |

Tabla 1: Habilidades y puntos de referencia del desarrollo

3.3.1. Desarrollo cognitivo

Char y colabs (2019) mencionan que el desarrollo cognitivo de un niño comienza antes del nacimiento y continúa a un ritmo rápido durante los primeros meses y años. Es conocido, sin embargo, que los niños con SRT experimentan diversos grados de retraso en su desarrollo cognitivo en comparación con pares con desarrollo típico. Esos retrasos se pueden evaluar cuando el niño tiene edad escolar, momento en el cual puede identificarse una discapacidad intelectual.

Asimismo, Char y colabs (2019) señalan que los niños y adultos con SRT pueden manifestar limitaciones en el funcionamiento intelectual, en aspectos como razonamiento, aprendizaje y resolución de problemas, y en conductas adaptativas, incluidas las habilidades prácticas y sociales de la vida cotidiana. El impacto de esos retrasos es diferente para cada niño y para cada familia. Como el desarrollo cognitivo comienza temprano en la vida, lo mejor para las personas con SRT es buscar intervenciones tempranas, cuando el cerebro tiene mayor capacidad de adaptación.

3.3.2. Desarrollo físico y motor

La mayoría de los niños con SRT tendrán retrasos en el desarrollo físico y motriz, con frecuencia asociados a bajo tono muscular. Eso, junto con la discapacidad intelectual, puede afectar aspectos como el equilibrio y el control motor, que pueden afectar el rodar, sentarse, caminar, comer, ir al baño y otras habilidades de autosuficiencia. (Char y colabs, 2019)

Aunque los síntomas y el grado de afectación pueden variar ampliamente entre los individuos, hay algunas características comunes en el desarrollo físico y motor que se han observado en muchos niños con este síndrome.

- Retraso en el crecimiento y talla baja: Los niños con síndrome de Rubinstein-Taybi pueden experimentar un retraso en el crecimiento y tener una talla baja. Según un estudio publicado en la revista "Pediatric Dermatology", el crecimiento se ve afectado en la mayoría de los casos de este síndrome debido a varios factores, como el compromiso endocrino y la baja estatura familiar. (Gervasini et al., 2011)
- Dificultades en la motricidad fina y gruesa: Los niños con Rubinstein-Taybi pueden tener dificultades tanto en la motricidad fina como en la motricidad gruesa. La motricidad fina se refiere a habilidades como agarrar objetos pequeños, escribir o abotonarse la ropa. La motricidad gruesa involucra habilidades como caminar, correr y saltar. Según un artículo de revisión publicado en "American Journal of Medical Genetics Part C: Seminars in Medical Genetics", los niños con este síndrome suelen tener hipotonía (tono muscular bajo) y retraso en el desarrollo motor. Esto puede afectar su capacidad para realizar actividades motoras finas y gruesas. (Hennekam et al., 2006)
- Problemas en la coordinación y equilibrio: Los niños con síndrome de Rubinstein-Taybi a menudo presentan problemas de coordinación y equilibrio. Esto puede deberse a una hipotonía generalizada y alteraciones en el sistema nervioso central. Un estudio publicado en "Developmental Medicine & Child Neurology" encontró que los niños con este síndrome tenían una mayor incidencia de problemas de coordinación motora y dificultades en el equilibrio en comparación con sus pares sin el síndrome. (Cacciari et al., 1992)

Es importante destacar que cada niño con síndrome de Rubinstein-Taybi es único y puede presentar una variedad de características y desafíos. Por lo tanto, se recomienda trabajar de cerca con un equipo médico y terapéutico especializado para abordar las necesidades específicas de cada niño y diseñar un plan de intervención individualizado.

Estos profesionales pueden ayudar a los niños con síndrome de Rubinstein-Taybi a mejorar su fuerza muscular, coordinación, equilibrio y habilidades motoras, a través de intervenciones terapéuticas y ejercicios específicos. La terapia física y ocupacional puede incluir actividades para fortalecer los músculos, mejorar la postura, promover la coordinación motora fina y gruesa, así como estimular el equilibrio y la movilidad.

3.3.3. Desarrollo de la comunicación y el lenguaje

Dentro de la guía “Entender el Rubinstein-Taybi” Chars y colabs., (2019) nos dicen que más del 90% de los niños que nacen con SRT sufren retrasos del habla importantes. Un signo temprano de posible retraso del habla puede evidenciarse cuando un niño tiene dificultades para comer. Cuando un niño come, necesita que haya coordinación entre la boca y la lengua, lo cual también es necesario cuando se intentan hacer sonidos del habla.

Según el resultado de la evaluación, las recomendaciones de apoyo pueden incluir: terapia del habla, lenguaje de señas, tableros de imágenes para comunicación, sistema de comunicación con intercambio de imágenes (PECS), tecnología de asistencia y/o dispositivos de comunicación aumentativa.

La terapia del habla, el lenguaje de señas, los tableros de imágenes y el sistema PECS (Sistema de Comunicación por Intercambio de Imágenes, por sus siglas en inglés) son herramientas y enfoques utilizados para mejorar la comunicación en niños con el síndrome de Rubinstein-Taybi.

- Terapia del habla: La terapia del habla es un enfoque terapéutico que se centra en mejorar las habilidades de comunicación y lenguaje en personas con dificultades en estas áreas. En el caso de los niños con síndrome de Rubinstein-Taybi, la terapia del habla puede ayudar a mejorar la articulación, el vocabulario, la comprensión auditiva y las habilidades sociales relacionadas con la comunicación verbal. (Rubinstein-Taybi Syndrome Support Group, S.f.)
- Lenguaje de señas: El lenguaje de señas es una forma de comunicación visual y gestual utilizada por personas sordas o con dificultades en la comunicación verbal. Algunos niños con síndrome de Rubinstein-Taybi pueden beneficiarse del

aprendizaje y uso del lenguaje de señas como una alternativa o complemento a la comunicación verbal. Esto les permite expresarse y comprender a través de gestos y signos. (National Association of Deaf, S.f.)

- Tableros de imágenes: Los tableros de imágenes son sistemas de comunicación que utilizan imágenes o pictogramas para ayudar a los niños a expresar sus necesidades, deseos y sentimientos. Estos tableros contienen imágenes representativas de objetos, acciones o emociones, y los niños pueden señalar las imágenes para comunicarse. Los tableros de imágenes son especialmente útiles para aquellos niños con dificultades en el habla o en la comprensión verbal. (Picture Exchange Communication System PECS, S.f.)
- Sistema PECS: El Sistema de Comunicación por Intercambio de Imágenes (PECS) es un enfoque específico que utiliza imágenes para mejorar la comunicación en niños con dificultades en el lenguaje. El sistema consta de seis fases progresivas que enseñan al niño a intercambiar una imagen por un objeto o acción deseada. PECS se ha utilizado con éxito en niños con síndrome de Rubinstein-Taybi para mejorar la comunicación y promover la independencia en la expresión de sus necesidades. (Frost & Bondy, 2002)

Esos apoyos los puede brindar la escuela, la comunidad o ambos. Hacer que su hijo(a) participe en actividades de apoyo para el habla y el lenguaje puede ayudar a desarrollar métodos de comunicación adecuados y puede ayudar a minimizar problemas de comunicación en el futuro. (Chars y colabs., 2019)

3.3.4. Desarrollo social y emocional

Algunos estudios, indican que los niños con SRT tienen un mayor desarrollo social y emocional que los pares con desarrollo típico. En un estudio realizado por Galéra, Taupiac, Fraise et al (2009), los niños con SRT tuvieron un mejor desempeño que los pares con desarrollo típico en las áreas de contacto físico directo e interés social. La mayoría de los niños con SRT tienen mejor desempeño cuando la persona que les habla se asegura que prestan atención y mantiene contacto visual. Es posible que necesiten contacto físico suave para fomentar la concentración y la atención. (Chars y colabs., 2019)

A veces, los niños y los adultos con SRT expresan sus emociones o molestia física manifestando dificultades para seguir las normas. Esos comportamientos con frecuencia son desencadenados por la frustración causada por no poder comunicar lo que quieren, necesidad de atención, una respuesta a hacer algo que no les gusta, etc. Los problemas de

conducta pueden ocurrir como reacción a los cambios en su rutina (por ejemplo, un cronograma diferente, un cuidador nuevo), o por problemas médicos.

Los comportamientos comunes en las personas con SRT pueden ser similares, pero no se limitan a, los comportamientos asociados con el trastorno obsesivo-compulsivo (TOC) y el trastorno del espectro autista (TEA). Dichas conductas pueden incluir autoestimulación o movimientos repetitivos (por ejemplo, aleteo con las manos, mecer el cuerpo, sacudir la cabeza, etc.), concentración excesiva o quedar “atascado” en determinadas cosas, o necesitar una rutina y tener dificultades cuando no se sigue la rutina.

Dentro de este desarrollo pueden presentar:

- Problemas de comportamiento: Algunas personas con el síndrome pueden mostrar comportamientos impulsivos, hiperactividad, dificultades para mantener la atención y problemas de conducta, como agresividad o dificultad para controlar las emociones. (ASHA, S.f.)
- Habilidades sociales limitadas: Las personas con Rubinstein-Taybi pueden tener dificultades para comprender las normas sociales y pueden tener interacciones sociales más limitadas. Pueden requerir apoyo adicional en el desarrollo de habilidades sociales y en la comprensión de las señales sociales. (GARD, S.f)
- Problemas emocionales: Algunas personas con SRT pueden experimentar problemas emocionales, como ansiedad, depresión o cambios de humor. Estos problemas pueden estar relacionados con las dificultades de comunicación y las limitaciones en las habilidades sociales. (Kreiborg & Nolting, 2014)
- Comportamientos estereotipados: Algunas personas con Rubinstein-Taybi pueden mostrar comportamientos repetitivos o estereotipados, como movimientos repetitivos de las manos o el cuerpo, balanceo o sacudidas. (NORD, 2018)
- Dificultades en la comprensión de las normas sociales: Las personas con Rubinstein-Taybi pueden tener dificultades para comprender y seguir las normas sociales convencionales. Pueden tener dificultades para comprender las reglas no escritas de interacción social, como el contacto visual, los turnos de conversación o el reconocimiento de las señales sociales. (Bartsch et al., 2006)

3.4. DIAGNÓSTICO Y PRONÓSTICO

El diagnóstico de este síndrome se basa en los signos y síntomas de dicha enfermedad, incluyendo la apariencia característica del rostro, y otras características, como su baja estatura y discapacidad intelectual, rasgos que se han definido con anterioridad. Por lo tanto, este diagnóstico es meramente clínico.

Viedma (2019), nos indica que, habitualmente, el diagnóstico puede realizarse durante el nacimiento o la infancia precoz, basándose en sus particularidades fenotípicas más características. Los dedos pulgares anchos definen la anomalía más típica y destacable de este síndrome, siendo considerada una característica diagnóstica de primera línea dado que su presencia es casi una constante en estos pacientes. Este hecho, junto con las alteraciones faciales típicas, el retraso en el crecimiento y las complicaciones médicas tempranas como hipotonía, reflujo gastroesofágico e infecciones, que hacen posible el diagnóstico temprano de los pacientes con SRT.

Sin embargo, en la actualidad existen casos de pacientes con SRT que son diagnosticados en la etapa adulta, lo cual obstaculiza el cuidado precoz y personalizado que necesitan. Esto es debido a que, a veces, un diagnóstico clínico precoz no siempre es fácil ya que, al igual que en muchas otras enfermedades raras, no se dispone de unos criterios diagnósticos definidos y consensuados (Viedma, 2019).

Existe, por lo tanto, un gran porcentaje de pacientes con SRT cuyo diagnóstico clínico no puede confirmarse genéticamente y cuya base etiológica de la enfermedad sigue todavía desconocida. De ahí radica la gran importancia que cobra aún el conocimiento de las dismorfias que conforman este síndrome para su diagnóstico (Viedma, 2019).

El pronóstico de las personas que presentan dicho síndrome es generalmente bueno, pero puede variar de acuerdo a las manifestaciones que se encuentren presentes. La mayoría de los casos presentan una discapacidad intelectual leve y los niños mayores de 6 años son capaces de aprender a leer. La esperanza de vida es normal, pero si existen problemas graves en el corazón, cáncer e infecciones respiratorias graves, el pronóstico puede ser malo (Centro Nacional para el Avance de las Ciencias Traslacionales, 2017).

3.5. DIAGNÓSTICO DIFERENCIAL

A pesar de las características típicas de dicho síndrome, es necesario hacer un diagnóstico diferencial, pues comparte muchos rasgos que son típicos de otras enfermedades.

Los principales síndromes a destacar en el diagnóstico diferencial según Viedma (2019) son:

- Síndrome Genitopatelar
- Síndrome Floating-Harbour
- Síndrome de Cornelia de Lange
- Braquidactilia tipo D
- Síndrome de Patau
- Síndrome de Edwards

3.6. NECESIDADES EDUCATIVAS ESPECIALES

Según Forma Infancia (2019) las Necesidades Educativas Especiales (NEE) o Necesidades Específicas de Apoyo Educativo (NEAE) se definen como atenciones específicas educativas que se derivan de una discapacidad y/o trastorno grave de conducta. Los alumnos con dichas necesidades requieren una atención especial que les permita participar de su proceso de aprendizaje.

Estas necesidades podemos clasificarlas según las dificultades que presente el alumno:

- Dificultades en la gestión de emociones: la falta de inteligencia emocional puede ser un problema en los niños que les puede influir en sus relaciones con el resto.
- Necesidades sensoriales o físicas:
 - o Discapacidad auditiva
 - o Discapacidad visual
 - o Discapacidad física
- Dificultades de aprendizaje:
 - o Discapacidad intelectual
 - o Problemas en lectura
 - o Problemas en escritura
 - o Problemas para retener información
- Problemas en la adquisición de habilidades básicas en el ámbito escolar

- Dificultades a la hora de expresar sus emociones y comprender y empatizar con los demás.
- Alteraciones de la conducta:
 - o Trastorno del Espectro Autista
 - o Trastorno por Déficit de Atención con o sin hiperactividad
 - o Otros trastornos graves relacionados con la salud mental
- Otros condicionantes médicos y de salud como son las enfermedades raras y crónicas

Es muy importante tener en cuenta que el progreso de cada alumno variará en función de cada caso. Por lo tanto, cuando un niño presenta necesidades educativas especiales, es necesario que un profesional, en este caso de pedagogía terapéutica (PT) o audición y lenguaje (AL), se adapte a él y les dé una atención personalizada a sus propias necesidades para conseguir el máximo desarrollo.

Hoy en día es muy importante conseguir o intentar garantizar la inclusión escolar de estos alumnos con el resto de sus compañeros para que puedan experimentar su máximo desarrollo como personas independientemente de las necesidades que presenten. Para ello, forma infancia (2019) nos muestra cómo podemos conseguir dicha inclusión:

- Permanencia en el aula: hay que intentar que estos alumnos permanezcan con sus compañeros en su clase durante el mayor tiempo posible y que trabajen la mayor cantidad de contenidos comunes del currículo.
- Fomentar la accesibilidad: por ejemplo, suprimir las barreras físicas que puedan suponer un obstáculo para aquellos alumnos con discapacidad física.
- Normalizar la diversidad: concienciar tanto a los alumnos del centro como a las familias que todos merecen una misma educación sin importar las necesidades que presenten.
- Promover la inclusión educativa: contar con maestros de educación especial que ayuden a estos alumnos a no ser excluidos de las aulas.

En Char y colabs., (2019), se destaca que la mayoría de los padres con niños que tienen SRT manifiestan que a su hijo(a) le encanta la escuela y todos los días esperan con entusiasmo el momento de ir. La versión de la escuela de su hijo(a) puede ser diferente, dependiendo de sus necesidades y capacidades, pero sin importar el salón de clases, ¡los padres suelen sorprenderse con lo que su hijo(a) puede hacer! Mientras su hijo(a) participa

en la escuela y en actividades extracurriculares, hay algunas posibles dificultades relacionadas con la salud que es necesario tener en cuenta y que se indican a continuación.

Los niños con SRT casi siempre necesitan algún nivel de servicios de educación especial en la escuela. Se pueden hacer valoraciones y evaluaciones para identificar las necesidades individuales de su hijo(a) que luego se escriben en un Plan de Educación Personalizado (IEP). Un Plan de Educación Personalizado generalmente incluye lo siguiente: metas educativas diseñadas para cerrar la brecha de habilidades entre su hijo(a) y los pares con desarrollo típico, apoyos para acceder al currículo, formas en que su hijo(a) puede volverse más autosuficiente en la vida diaria y formas en que puede comunicarse mejor y abogar por sí mismo(a).

Si su hijo(a) con SRT tiene retrasos en el habla, se puede usar un dispositivo de comunicación aumentada o tecnología de asistencia. Esos apoyos pueden ayudar a un niño a comunicarse y expresar lo que sabe y necesita en la escuela, y pueden ayudar a disminuir las dificultades del comportamiento. También permite que los niños puedan comunicarse con sus pares para formar amistades. (Char y colabs., 2019)

Los niños con SRT pueden presentar diversas necesidades educativas especiales, que pueden incluir retraso en el desarrollo del habla y el lenguaje, problemas de aprendizaje, problemas motores y habilidades sociales limitadas.

Algunos aspectos importantes de la educación de los niños que presentan SRT son:

1. "El enfoque educativo para los niños con síndrome de Rubinstein-Taybi debe ser individualizado, considerando el nivel de desarrollo cognitivo y las habilidades de comunicación de cada niño" (Rubinstein & Taybi, 1963).
2. "Los niños con síndrome de Rubinstein-Taybi pueden beneficiarse de la intervención temprana y la educación especializada, lo que puede mejorar su capacidad para interactuar socialmente y aprender habilidades prácticas" (Roelfsema et al., 2012).
3. "La educación de los niños con síndrome de Rubinstein-Taybi debe centrarse en habilidades prácticas y de la vida diaria, así como en el desarrollo de habilidades sociales y de comunicación" (Allanson et al., 2010).

4. "La inclusión educativa de los niños con síndrome de Rubinstein-Taybi puede ser desafiante, pero es posible con un enfoque multidisciplinario que involucre a los padres, los educadores y los profesionales de la salud" (Hennekam et al., 2018).

Un estudio realizado por Chen et al. (2020) analizó las habilidades cognitivas y funcionales de los niños con SRT y encontró que la mayoría de ellos presentaban un retraso significativo en el desarrollo del lenguaje y habilidades sociales limitadas. El estudio sugiere que los niños con SRT pueden beneficiarse de programas educativos que se centren en el desarrollo del lenguaje y las habilidades sociales.

Otro estudio realizado por Reymond et al. (2010) encontró que los niños con SRT pueden tener problemas de atención y memoria, lo que puede afectar su capacidad para aprender en el aula. Los autores sugieren que los maestros deben estar conscientes de estos problemas y adaptar sus métodos de enseñanza para ayudar a los niños con SRT a aprender de manera efectiva.

Además, según la organización sin fines de lucro Rubinstein-Taybi Syndrome Support Group (RTS UK), los niños con SRT pueden beneficiarse de la participación en programas de terapia ocupacional y fisioterapia para ayudar a mejorar sus habilidades motoras y de coordinación.

En resumen, los niños con SRT pueden presentar diversas necesidades educativas especiales, que incluyen retraso en el desarrollo del lenguaje, problemas de aprendizaje, problemas motores y habilidades sociales limitadas. Los maestros y profesionales de la educación pueden ayudar a estos niños adaptando sus métodos de enseñanza y proporcionando terapias específicas para mejorar su aprendizaje y habilidades sociales.

4. METODOLOGÍA

En primer lugar, se efectuó una revisión bibliográfica sobre el Síndrome de Rubinstein Taybi, enfocada principalmente en aquellas referencias vinculadas a las dificultades y necesidades educativas especiales de alumnos que presentan este síndrome. Después de esta revisión, se llevó a cabo un estudio de caso con una alumna del centro educativo en el que realicé mis prácticas de educación especial.

En el marco de este estudio de caso, y apoyada en el expediente y valoraciones previas aportadas por el centro educativo, identifiqué las distintas manifestaciones y dificultades específicas presentes en la alumna, con el propósito de orientar mejor el diseño del programa de intervención. Como se explicará más adelante, consideramos pertinente que dicho programa estuviera centrado en el área de lengua castellana y abordara las diversas dificultades que presenta la estudiante en dicha materia.

Para diseñar el programa de intervención, primero observé la dinámica de trabajo de la alumna con el fin de caracterizar mejor sus dificultades o deficiencias concretas en el área de lengua castellana. A continuación, al considerar integralmente estas deficiencias, desarrollé diversas actividades orientadas a superarlas y potenciar al máximo el rendimiento de la estudiante en la asignatura. Posteriormente se implementó, con el objetivo de verificar la viabilidad de su aplicación y subsanar posibles errores o dificultades que pudieran surgir en el proceso.

Se optó por combinar dos metodologías diferentes para llevar a cabo las actividades: la tradicional y el juego. La primera se caracteriza por una marcada diferencia de roles entre el alumno y el profesor, donde el alumno es un receptor pasivo de información y el profesor asume la responsabilidad del proceso educativo (Rovira, 2018). Por otro lado, es bien conocido que el juego es una herramienta que facilita el aprendizaje del niño con discapacidad, ya que parte de su propia experiencia e involucra placer, espontaneidad, motivación, participación, comunicación y conocimiento de sí mismo, de los demás y del entorno (Del Toro Alonso, 2012). Según Kinder Cedros, (2018), la manera más valiosa y motivadora para que un niño quiera aprender es a través del juego, ya que estimula la imaginación, la creatividad y revela cómo van avanzando los niños en la representación mental de su mundo.

Finalmente, tras la implementación del programa, realicé un análisis personal de la experiencia, con el objetivo de evaluar los resultados obtenidos, identificar áreas de mejora y proponer posibles ajustes en la intervención para optimizar su eficacia en futuras implementaciones. Este trabajo pretende contribuir al conocimiento teórico/práctico sobre intervenciones pedagógicas en el ámbito de la educación especial.

5. PROPUESTA DE INTERVENCIÓN

Después de haber efectuado una justificación teórica sobre el síndrome a tratar, voy a proceder a proponer una intervención para un caso determinado. Se detallarán los aspectos más relevantes de la alumna con la que se va a trabajar, así como los objetivos generales de la intervención y los específicos o didácticos de cada una de las actividades que se van a plantear incluyendo los diferentes materiales que serán necesarios para su realización.

5.1. CONTEXTUALIZACIÓN

Alumna de 11 años y 7 meses que presenta **Síndrome de Rubinstein-Taybi** y **retraso madurativo**. Tiene un 33% de minusvalía y dependencia de grado II. Dentro de la ATDI se encuentra en el grupo **ACNEE** debido a la **discapacidad psíquica leve** que presenta. Además, también se encuentra dentro de **Dificultades de Aprendizaje y/o Bajo Rendimiento** ya que presenta **Trastorno de la comunicación y del lenguaje significativos**, concretamente **Retraso Simple del Lenguaje**.

Tiene adquiridos los hábitos básicos de autonomía correspondientes con su edad.

A nivel social no presenta muchas dificultades, pero tiene escasa iniciativa para comenzar el juego. Trabaja bien bajo supervisión de un adulto, pero su ritmo es lento.

Recibe apoyos fuera del aula en pequeño grupo con la especialista de PT, y también acude a Asdova (Asociación de Síndrome de Down Valladolid) donde realiza diferentes actividades con más niños con el fin de desarrollar habilidades sociales y juego.

En cuanto al desarrollo general fue valorada mediante la escala LEITER (Batería de visualización y Razonamiento) por el equipo de orientación del colegio en la que se vio que su CI es de 62 lo que se corresponde con una discapacidad intelectual leve.

Las mayores dificultades según la evaluación hecha por el equipo de orientación del colegio podemos encontrarlas en:

- Lenguaje
- Grafomotricidad
- Psicomotricidad gruesa
- Coordinación visomotora

En lo que respecta a aspectos lingüísticos, la alumna presenta un retraso muy significativo en el lenguaje tanto a nivel comprensivo como expresivo.

- Expresión oral: retraso muy significativo con respecto a su edad cronológica. Usa palabras funcionales, pero son escasas, nombra objetos cotidianos, colores, personas, animales...
- Comprensión oral: comprende órdenes sencillas sobre sí misma y sobre un objeto (dame, tócate la mano, etc.)

En el ámbito psicomotor tiene dificultades en motricidad fina y gruesa.

Actualmente se encuentra escolarizada en 6° curso de Educación Primaria pero su nivel real de aprendizaje se sitúa en 1° de Educación Primaria, por lo que muestra un desfase curricular significativo.

En lo referente al estilo de aprendizaje, tenemos la siguiente información:

- Atención y concentración baja
- Motivación media
- Nivel de autonomía bajo
- Aceptación de normas media
- Resistencia a la frustración media
- Actitud media
- Memoria baja
- Actitud ante las ayudas y apoyos media
- Actitud ante actividades que domina media
- Actitud ante actividades difíciles baja
- Capacidad de trabajo (sola) baja
- Preferencias de agrupamiento: pareja y pequeño grupo
- Ritmo de aprendizaje lento

Las necesidades que presenta la alumna son las siguientes:

- Relación interpersonal y adaptación social: habilidades de comunicación, habilidades sociales.
- Desarrollo psicomotor: psicomotricidad fina, psicomotricidad gruesa, coordinación visomotora.
- Desarrollo comunicativo-lingüístico: expresión oral/articulación, nivel semántico/vocabulario.

En resumen, las dificultades que presenta la alumna son las que se exponen a continuación:

- Problemas en psicomotricidad.
- Dificultades articulatorias.
- Problemas en la comprensión.
- Pobre capacidad de autonomía.
- Poca capacidad de trabajo sola.
- Ritmo de aprendizaje lento.
- Dificultades en expresión oral.

5.2. OBJETIVOS

- Conseguir una mejora en el área de lengua castellana.
- Mejorar la comprensión.
- Aumentar vocabulario.

5.3. TEMPORALIZACIÓN

Las actividades que se van a realizar tendrán una duración de 45-60 minutos y se intercalarán con las actividades que realiza normalmente dentro del aula de apoyo con la maestra de Pedagogía Terapéutica. El número de sesiones será de 9, una por cada actividad, como ya he dicho, intercalando con otras actividades que realiza dentro del aula de apoyo.

5.4. MATERIALES

Los materiales con los que se van a trabajar están descritos en las fichas correspondientes a cada una de las diferentes actividades que se van a llevar a cabo con la alumna y serán, tanto de invención propia, como materiales del propio aula de apoyo. Todos ellos podemos verlos en el apartado de anexos.

5.5. ACTIVIDADES

Para la realización de las diferentes actividades que se van a llevar a cabo, se trabajarán los contenidos de 1º de educación primaria. Estas actividades serán realizadas por la maestra de Pedagogía Terapéutica. A continuación, se exponen las diferentes actividades:

Actividad 1:

| | |
|--------------------|---|
| Título | Ordenar frases |
| Objetivos | <ul style="list-style-type: none">- Desarrollar la comprensión de estructuras sintácticas.- Ofrecer claves (mayúsculas, puntuación) para facilitar la construcción de oraciones. |
| Explicación | Para la realización de esta actividad, le daremos a la alumna una serie de frases descolocadas, las cuales tendrá que ordenar de forma adecuada y escribirlas de la manera correcta. |
| Materiales | <ul style="list-style-type: none">- Ficha con frases (Anexo 1).- Lapicero. |

Actividad 2:

| | |
|--------------------|---|
| Título | Crear frases a partir de dibujos |
| Objetivos | <ul style="list-style-type: none">- Fomentar la expresión escrita.- Poner en práctica la escritura.- Relacionar signos gráficos con palabras. |
| Explicación | En esta actividad se le entregará a la alumna una ficha con diferentes dibujos. A continuación, tendrá que formar frases a partir de dichos dibujos. Cabe la posibilidad de crear varias frases con un mismo dibujo. |
| Materiales | <ul style="list-style-type: none">- Ficha con dibujos de invención propia (Anexo 2).- Fichas con dibujos de la profesora (Anexo 3).- Lapicero.- Hoja para escribir las frases. |

Actividad 3:

| | |
|--------------------|--|
| Título | Completa la frase |
| Objetivos | <ul style="list-style-type: none">- Fomentar la expresión escrita.- Trabajar la estructura de las oraciones.- Relacionar signos gráficos con palabras. |
| Explicación | Para esta actividad, la alumna tendrá una serie de frases en las que habrá algún dibujo que haga referencia a una parte de la frase. Tendrá que reescribir la frase añadiendo la palabra que represente el dibujo que hay en la frase. |
| Materiales | <ul style="list-style-type: none">- Ficha con frases (Anexo 4).- Lapicero. |

Actividad 4:

| | |
|--------------------|---|
| Título | Dictado |
| Objetivos | <ul style="list-style-type: none">- Fomentar la escucha activa.- Aumentar el vocabulario.- Estimular la audición.- Desarrollar la escritura y comprensión. |
| Explicación | En esta actividad, se escogerá un pequeño texto o frases cortas que se adecuen a los conocimientos de la alumna. Se leerá de forma clara y pausada mientras que la alumna tendrá que ir escribiendo dicho texto. Se repetirá dos veces, y una tercera en caso de ser necesario. |
| Materiales | <ul style="list-style-type: none">- Texto o frases cortas para el dictado (Anexo 5).- Lapicero.- Hoja de escritura. |

Actividad 5:

| | |
|--------------------|---|
| Título | Forma palabras |
| Objetivos | <ul style="list-style-type: none">- Trabajar la conciencia fonológica.- Aumentar el vocabulario.- Conocer las diferentes letras del abecedario. |
| Explicación | Para realizar esta actividad le daremos a la alumna un bote con diferentes letras. Le diremos una palabra y tendrá que ser capaz de crear la palabra mencionada. |
| Materiales | <ul style="list-style-type: none">- Bote de letras de la clase de apoyo (Anexo 6). |

Actividad 6:

| | |
|--------------------|---|
| Título | Relaciona la imagen con la palabra |
| Objetivos | <ul style="list-style-type: none">- Relacionar palabras con imágenes.- Estimular vocabulario.- Trabajar la atención. |
| Explicación | En esta actividad la alumna tendrá diferentes láminas con imágenes y su significado. Tendrá que ser capaz de decir lo que es y, a continuación, relacionar la imagen con la palabra correcta. |
| Materiales | <ul style="list-style-type: none">- Láminas para relacionar imagen y palabra (Anexo 7).- Ficha de relación (Anexo 8).- Lapicero. |

Actividad 7:

| | |
|--------------------|---|
| Título | Oca del abecedario |
| Objetivos | <ul style="list-style-type: none">- Estimular el vocabulario.- Trabajar la conciencia fonológica. |
| Explicación | En esta actividad usaremos las reglas del juego tradicional de la oca. Cada casilla contiene una letra del abecedario, la alumna tirará el dado y se moverá a la casilla indicada según el número que haya sacado. En dicha casilla tendrá que decir una palabra que empiece por esa letra o que la contenga. Si acierta, seguirá avanzando, pero si no consigue decir una palabra, retrocederá 2 casillas. |
| Materiales | <ul style="list-style-type: none">- Ficha “oca del abecedario” (Anexo 9)- Dado. |

Actividad 8:

| | |
|--------------------|---|
| Título | Comprendemos lo que leemos |
| Objetivos | <ul style="list-style-type: none">- Trabajar la comprensión.- Relacionar lo que se lee.- Estimular la atención. |
| Explicación | Para esta actividad usaremos unas fichas que contienen diferentes ejercicios con el fin de mejorar la comprensión de la alumna. Cada ejercicio viene explicado correctamente. |
| Materiales | <ul style="list-style-type: none">- Fichas comprensión (Anexo 10).- Lapicero. |

Actividad 9:

| | |
|--------------------|--|
| Título | Las acciones de nuestros amigos |
| Objetivos | <ul style="list-style-type: none">- Estimular el vocabulario.- Trabajar la atención.- Mejorar la lectura. |
| Explicación | Para realizar esta actividad haremos uso de diferentes imágenes con una frase que representa lo que están haciendo. La alumna despegará las frases, las leerá y tendrá que unirla con la imagen que represente la acción que ha leído. |
| Materiales | <ul style="list-style-type: none">- Fichas de acciones (Anexo 11). |

5.6. OBSERVACIONES

Antes de analizar y comentar las diferentes actividades que se llevaron a cabo con la alumna es preciso mencionar como fue el proceso con dicha alumna.

Primeramente, tuve la oportunidad de conocer a la alumna y observar las diferentes actividades que hacía en el aula de apoyo, así como su propio desarrollo, es decir, aquellas áreas en las que tenía mejor resultado y aquellas actividades en las que podría necesitar más ayuda. Después, con la ayuda de mi tutora del centro, vimos que en el área de lengua era donde presentaba más carencias, pues, las matemáticas, al ser un proceso más mecánico, le era más fácil comprender las diferentes actividades a realizar. Realicé una serie de actividades con el fin de solventar las carencias observadas.

Después de haber puesto en práctica las diferentes actividades, he sacado algunas observaciones generales que merecen ser mencionadas.

Primeramente, todas las actividades se han realizado de manera correcta y sin ninguna complicación externa que pudiese causar algún impedimento a la hora de ponerlas en práctica.

En segundo lugar, la alumna ha sido capaz de realizar todas las actividades, si bien en alguna ha sido necesario dar alguna pista o realizar un ejemplo antes con el fin de que lo comprendiese mejor y pudiese desarrollarlas ella sola.

Con respecto a cada una de las actividades realizadas, voy a realizar un análisis más concreto.

- Actividad 1: En esta actividad la alumna tenía que ser capaz de ordenar las frases de manera correcta. El desarrollo de esta actividad fue correcto y sin ningún incidente. Se explicó la actividad con ayuda de un ejemplo y la alumna fue capaz de realizar la actividad por sí misma. La implicación de la alumna fue total y hubo una pequeña evolución con respecto a la primera y la última frase de la ficha.
- Actividad 2: Mediante la ayuda de unos dibujos, la alumna tenía que ser capaz de inventar una frase. Esta actividad fue la que más esfuerzo le llevo a la alumna ya que conocía los dibujos, pero como tal no era capaz de conjugar los verbos y usarlos correctamente para crear las frases. Se hizo una de ejemplo, al igual que la actividad anterior, para que su comprensión fuese adecuada y fue necesaria mi ayuda a la hora de estructurar las diferentes frases.
- Actividad 3: Se le dio a la alumna un conjunto de frases que contenían un dibujo, con el fin de que reescribiese la frase completando con la palabra que representa el dibujo. Al igual que la actividad anterior, también fue necesaria ayuda para completar algunas de las frases, pues muchas veces no comprendía del todo lo que quería decir la frase y, por lo tanto, no sabía cómo completarla.

Estas actividades (2 y 3) son en las que más hincapié hay que hacer y en las que es necesario seguir trabajando con el fin de que poco a poco vaya comprendiendo las frases y sepa estructurarlas y completarlas correctamente.

- Actividad 4: Le decimos una serie de frases para que las escriba. Esta actividad fue la que mejor desarrollo tuvo. La alumna estuvo bastante concentrada y fue capaz de escribir todo lo que se le dijo de manera adecuada. Hubo algún pequeño error de escritura, pero en normas generales, fue capaz de captar todas las frases y escribirlas correctamente.
- Actividad 5: Se le dio un cubo con letras y ella tenía que buscar las letras para formar la palabra que se le dijo. Como se ha comentado en la actividad anterior, esta actividad también tuvo un buen desarrollo. La alumna fue capaz de buscar las letras que eran necesarias para crear las palabras que se le habían dicho. Mediante esta actividad la alumna fue capaz de aumentar su vocabulario e interiorizar muchas palabras que ya conocía.

- Actividad 6: Le entregamos diferentes láminas con imágenes y palabras para que las relacione. Esta actividad también tuvo un desarrollo correcto ya que la alumna fue capaz de relacionar cada imagen con su palabra correspondiente sin necesidad de brindarle ninguna ayuda. Además, entendió tanto las palabras como las frases para relacionarlas de manera adecuada. En esta actividad se vio a la alumna muy a gusto y con mucha implicación, pues hicimos uso del juego y la motivación lo que hizo más fácil su realización.
- Actividad 7: Para esta actividad utilizamos las bases del juego oficial de la oca, aunque cambiamos algo las normas, ya que, si la alumna no era capaz de decir la palabra con la letra en la que había caído, tendría que retroceder en las casillas. Al principio, la alumna se sintió un poco frustrada debido a que no comprendía por qué no avanzaba en el tablero, pero cuando lo comprendió fue capaz de llegar hasta el final del tablero y completar el juego.
- Actividad 8: Con la ayuda de un cuaderno se realizan diferentes fichas con el objetivo de mejorar la comprensión. Dentro de esta actividad se hicieron diversos ejercicios para trabajar la comprensión. En general, la alumna estuvo motivada y trabajadora, aunque si aparecieron algunas dificultades en algunos de los ejercicios, pues a veces no entendía del todo lo que se le pedía y era necesario brindarle la ayuda necesaria para realizar el ejercicio. Sin embargo, en otros de los ejercicios no tuvo dificultad alguna y los realizó sin ayuda adicional.
- Actividad 9: Se le entregan a la alumna una serie de frases que representan una acción y tiene que ser capaz de unirla con la imagen que lo representa. Esta última actividad también se ha realizado de manera adecuada y la alumna ha estado motivada, pues hemos hecho uso del juego para que la actividad fuese más pasajera. Junto con la actividad 6, mencionada anteriormente, la alumna no tuvo ninguna dificultad y no necesito ayuda adicional, pues supo comprender las frases que leyó y las relacionó adecuadamente.

5.7. DISCUSIÓN

En este trabajo se diseñó una intervención pedagógica dirigida a una alumna de 11 años que presenta Síndrome de Rubinstein-Taybi (SRT). La intervención se basó en un estudio de caso que examinó con detenimiento el desempeño de la alumna en su entorno escolar habitual, con el fin de detectar las diferentes carencias que presentaba dentro de la asignatura de lengua castellana. Las actividades diseñadas se implementaron en un

número limitado de sesiones de trabajo, correspondiente a la duración de mi periodo de prácticas de tres meses.

Durante el desarrollo de las sesiones pedagógicas se logró confirmar la presencia de dificultades características del SRT, como son aquellas relacionadas con el habla y el lenguaje (comprensión del lenguaje), comportamientos estereotipados y dificultades de atención y memoria. Además, se ha observado que la alumna muestra más dificultades a la hora de crear frases a partir de dibujos pues, aunque conoce los dibujos, no es capaz de relacionar los conceptos para hacer la frase por sí sola a menos que le vayamos dando la pauta nosotros mismos. Las actividades propuestas posibilitaron un abordaje cómodo y directo de estas dificultades, pudiendo observarse un impacto satisfactorio en el proceso de enseñanza/aprendizaje, que se vio reflejado en un alto grado de implicación de la alumna en las actividades, así como en mejoras puntuales en varios de los ejercicios desarrollados, además de avalar la viabilidad de su aplicación.

Sin embargo, para obtener una estimación más completa y precisa de su impacto y eficacia, se requeriría una implementación continuada durante un periodo de tiempo más prolongado. Por lo tanto, a pesar de sus limitaciones, esta propuesta de intervención pedagógica podría constituir un punto de partida para futuros estudios que aborden de manera más formal su impacto.

Finalmente, es importante destacar la importancia de aumentar la comprensión de los síndromes raros como el SRT en relación con las necesidades educativas especiales para garantizar el apoyo adecuado en estos casos, la disponibilidad de una educación adecuada y promover la inclusión de las personas. tiene este síndrome.

Por último, me gustaría decir que estoy muy orgullosa del trabajo que he creado, ya que, como he dicho, he cumplido con éxito todos los objetivos propuestos. Con este trabajo pongo punto y final a 4 años de carrera donde he trabajado muy duro para llegar hasta aquí y me siento realmente orgullosa de ser, por fin, maestra de educación primaria con mención en educación especial.

6. CONCLUSIONES

La realización de una propuesta de intervención pedagógica para niños con el síndrome de Rubinstein-Taybi es un proceso complejo y multidisciplinario que requiere un enfoque integral para abordar las necesidades individuales de cada niño. Se pueden destacar algunos puntos clave:

Evaluación exhaustiva: Antes de diseñar cualquier intervención pedagógica, es fundamental realizar una evaluación completa de cada niño con el síndrome de Rubinstein-Taybi. Esto implica considerar aspectos físicos, cognitivos, emocionales y sociales, con el fin de comprender plenamente las fortalezas y desafíos de cada niño.

Enfoque centrado en la persona: Dado que el síndrome de Rubinstein-Taybi afecta a cada niño de manera diferente, es esencial adoptar un enfoque centrado en la persona. Esto implica adaptar las estrategias pedagógicas según las necesidades individuales de cada niño, aprovechando sus fortalezas y abordando sus desafíos específicos.

Trabajo en equipo: La intervención pedagógica para niños con el síndrome de Rubinstein-Taybi requiere de un equipo multidisciplinario compuesto por profesionales de la educación, terapeutas ocupacionales, fisioterapeutas, logopedas, psicólogos, entre otros. Trabajar en estrecha colaboración con este equipo es fundamental para proporcionar una intervención integral y coherente.

Adaptaciones curriculares: Las adaptaciones curriculares son clave para garantizar que los niños con el síndrome de Rubinstein-Taybi tengan acceso a una educación inclusiva y de calidad. Esto implica ajustar el currículo y las metodologías de enseñanza para satisfacer las necesidades específicas de cada niño, brindando apoyo adicional, modificando los tiempos y ritmos de aprendizaje, y utilizando herramientas y recursos adaptados.

Enfoque en habilidades sociales y emocionales: Además de abordar las necesidades académicas de los niños con el síndrome de Rubinstein-Taybi, es importante poner énfasis en el desarrollo de habilidades sociales y emocionales. Esto incluye trabajar en la comunicación, la interacción social, la regulación emocional y el fortalecimiento de la autoestima.

En resumen, la intervención pedagógica para niños con el síndrome de Rubinstein-Taybi debe ser individualizada, multidisciplinaria y centrada en el niño. Al adaptar las

estrategias pedagógicas, ofrecer apoyo integral y fomentar el desarrollo de habilidades sociales y emocionales, se puede mejorar la calidad de vida y el éxito educativo de estos niños.

7. BIBLIOGRAFÍA

- Abasolo Rodríguez F, & Aráez Pardos N. (S.f.). *Síndrome de Rubinstein Taybi y problemas de conducta: intervención cognitivo conductual. Estudio de caso único*. Centro Ocupacional Altabix, Instituto Valenciano de Atención Social-Sanitaria, Generalitat Valenciana. Extraído de: <http://cdjornadas-inico.usal.es/docs/284.pdf>
- Allanson, J. E., Hennekam, R. C., & Ireland, M. (2010). Deleuze and Guattari and Rubinstein-Taybi syndrome: an introduction to the theory of minor signs. *American journal of medical genetics. Part A*, 152A (7), 1657-1662.
- Bartsch O, et al. The RSTS chart: a clinical diagnostic tool to subclassify patients with Rubinstein-Taybi syndrome. *J Med Genet*. 2006;43(6): e26.
- Cacciari, E., Guala, L., Salardi, S., & Cicognani, A. (1992). Motor development in Rubinstein-Taybi syndrome. *Developmental Medicine & Child Neurology*, 34(12), 1075-1081.
- Cavalcanti S, Campos R, Araujo G, Bissoto A, Kerber T, & Pettorossi J.C. (2020). Síndrome de Rubinstein-Taybi: Reporte de caso con 7 años de seguimiento. *Revista de Odontopediatría Latinoamericana*. Extraído de: <https://backup.revistaodontopediatria.org/ediciones/2020/1/art-10/#>
- Centro Nacional para el Avance de las Ciencias Traslacionales. (2017). *Síndrome de Rubinstein-taybi*. Extraído de: <https://rarediseases.info.nih.gov/espanol/12895/sindrome-de-rubinstein-taybi>
- Char R, Miller R, Riddle I, Sabido A, Schloemer C, Schorry E, Stevens C*, Wiley S. (2019). *Entender el síndrome de Rubinstein-Taybi: Guía para familias y profesionales*. Cincinnati, OH, Universidad de Cincinnati, Centro para Excelencia en Discapacidades del Desarrollo (Center for Excellence in Developmental Disabilities - UCCEDD), División de Pediatría del Desarrollo y Comportamiento (Division of Developmental and Behavioral Pediatrics), Cincinnati Children's Hospital Medical Center (CCHMC). Extraído de: https://www.ucucedd.org/wp-content/uploads/2022/08/CCHMC_RubinsteinTaybi_Syndrome_booklet_es_compressed.pdf

- Chen, C. P., Chen, C. A., Chen, C. Y., Su, Y. N., & Wang, W. (2020). Cognitive and functional profiles in children with Rubinstein-Taybi syndrome. *Pediatrics and Neonatology*, *61*(2), 187-193. doi: 10.1016/j.pedneo.2019.10.002
- Del Toro Alonso, V. (2012). El Juego como herramienta educativa del Educador Social en actividades de Animación Sociocultural y de Ocio y Tiempo libre con niños con Discapacidad. *Revista de educación social*. Extraído de: <https://eduso.net/res/revista/16/miscelanea/el-juego-como-herramienta-educativa-del-educador-social-en-actividades-de-animacion-sociocultural-y-de-ocio-y-tiempo-libre-con-ninos-con-discapacidad#:~:text=El%20juego%20es%20una%20herramienta%20que%20posibilita%20el%20aprendizaje%20del,del%20mundo%20que%20le%20rodea.>
- Forma Infancia. (2019). *Necesidades educativas especiales en el aula*. Extraído de: <https://formainfancia.com/necesidades-educativas-especiales-aula/>
- Frost, L. A., & Bondy, A. S. (2002). *The Picture Exchange Communication System Training Manual* (2nd ed.). Pyramid Educational Products.
- Galéra C, Taupiac E, Fraise S, et al. Características sociales y del comportamiento de niños con el síndrome de Rubinstein-Taybi [Socio-behavioral characteristics of children with Rubinstein-Taybi syndrome]. *J Autism Dev Disord*. 2009; 39:1252-1260. doi:10.1007/s10803-009-0733-4. Extraído de: http://www.artsbrasil.org.br/Comportamento_Crianças_com_RTS.pdf
- Gervasini, C., Parenti, I., Picinelli, C., Azzollini, J., Masciadri, M., Crippa, M., ... & Russo, S. (2011). Molecular and clinical characterization of Rubinstein-Taybi syndrome patients carrying distinct novel mutations of the EP300 gene. *Clinical genetics*, *80*(4), 367-374.
- Hennekam, R. C., Krantz, I. D., Allanson, J. E., & Gorlin, R. J. (2006). *Gorlin's Syndromes of the Head and Neck*. Oxford University Press.
- Hennekam, R. C., Allanson, J. E., & Krantz, I. D. (2018). *Smith's Recognizable Patterns of Human Malformation*. E-Book: Expert Consult. Elsevier Health Sciences.
- Instituto Nacional del Cáncer (NIH). (S.f.). *Síndrome de Rubinstein-Taybi*. Extraído de: <https://www.cancer.gov/espanol/publicaciones/diccionarios/diccionario-cancer/def/sindrome-de-rubinstein-taybi>

- Kinder Cedros. (2018). *El aprendizaje a través del juego*. Extraído de: <https://blog.colegios-cedros-yaocalli.mx/kinders/kinder-coyoacan-aprendizaje-a-traves-juego#:~:text=Para%20Piaget%2C%20el%20juego%20constituye,simb%C3%B3licos%20y%20juegos%20de%20reglas>.
- Kreiborg, S., & Nolting, D. (2014). Social behavior and play patterns in Rubinstein-Taybi syndrome. *American journal of medical genetics Part A*, 164(8), 1972-1979.
- Losada, T. Revisado por Colli, G. (S.f.). *Rubinstein Taybi, el síndrome de los pulgares anchos*. Extraído de: <https://www.criarconsentidocomun.com/sindrome-de-rubinstein-taybi/>
- National Association of the Deaf. (S.f.). *American Sign Language (ASL)*. Extraído de <https://www.nad.org/resources/american-sign-language/>
- National Organization for Rare Disorders (NORD). (2018). *Rubinstein-Taybi Syndrome*. Extraído de: <https://rarediseases.org/rare-diseases/rubinstein-taybi-syndrome/>
- Picture Exchange Communication System (PECS). (S.f.). Picture Exchange Communication System. Recuperado de <http://www.pecs.com/>
- Quito N. (2018). *Estudio de caso e intervención de un niño con Síndrome de Rubinstein Taybi*. Universidad del Azuay. Extraído de: <http://dspace.uazuay.edu.ec/handle/datos/8075>
- Reymond, A., Merla, G., Fantozzi, A., Meroni, G., Cairo, S., Luzi, L., ... & Ballabio, A. (2010). *The Rubinstein-Taybi syndrome*. *Genetics*, 77-87.
- Roelfsema, J. H., White, S. J., Arias-Vasquez, A., & Buitelaar, J. K. (2012). Integrating genetic, neuropsychological and biological perspectives on ADHD. *Trends in cognitive sciences*, 16(8), 462-468.
- Rovira, I. (2018). *Modelo pedagógico tradicional: historia y bases teórico-prácticas*. Psicología y mente. Extraído de: <https://psicologiymente.com/desarrollo/modelo-pedagogico-tradicional>
- Rubinstein, J. H., & Taybi, H. (1963). Broad thumbs and toes and facial abnormalities. A possible mental retardation syndrome. *American journal of diseases of children (1960)*, 105(6), 588-608.

- Rubinstein-Taybi Syndrome. (S.f.). *American Speech-Language-Hearing Association (ASHA)*. Extraído de: https://www.asha.org/PRPSpecificTopic.aspx?folderid=8589942773&ion=Incidence_and_Prevalence
- Rubinstein-Taybi Syndrome. (S.f.). *Genetic and Rare Diseases Information Center (GARD)*. Extraído de: <https://rarediseases.info.nih.gov/diseases/7633/rubinstein-taybi-syndrome>
- Rubinstein-Taybi Syndrome Support Group. (S.f.). *Speech and Language Therapy*. Extraído de: <https://rubinste-taybi.org.uk/speech-and-language-therapy>
- Rubinstein-Taybi Syndrome Support Group (RTS UK). (s.f.). *Education and learning*. Recuperado el 13 de mayo de 2023, de <https://rtsuk.org.uk/education-learning/>
- Senande Corzon, L. (2017). *Estimulación del desarrollo motor a través del juego y la motivación en el Síndrome de Rubinstein-Taybi. Estudio de un caso*. Universidad Da Coruña. Extraído de: https://ruc.udc.es/dspace/bitstream/handle/2183/20616/SenandeCorz%C3%B3n_Laura_TFG_2017.pdf
- Viedma Martínez, M. (2019). *Síndrome de Rubinstein-Taybi*. Universidad de Zaragoza. Extraído de: <https://zaguan.unizar.es/record/111583/files/TAZ-TFG-2019-886.pdf>

8. ANEXOS

ANEXO I

Ordena las frases y escríbelas de forma correcta.

Mochila/ tiene/ El amigo de Sara

rojas/ verdes/ manzanas/ y/ Las/ son

ratón/ gato/ El/ persigue/ al

María y Juan/ parque/ en/ juegan/ el

Al colegio/ mamá/ lleva/ me/ en/ coche

ANEXO 2

Escribe frases a partir de estos dibujos



ANEXO 3

Inventa una frase con las siguientes imágenes







@unamiradaespecialblog



Inventa una frase con las siguientes imágenes





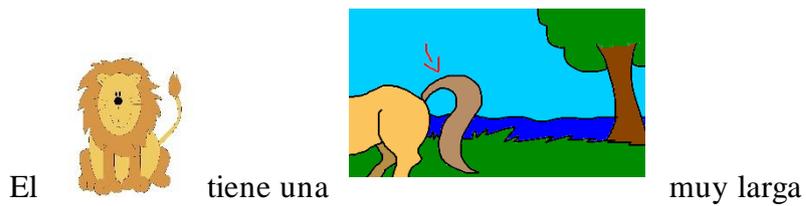
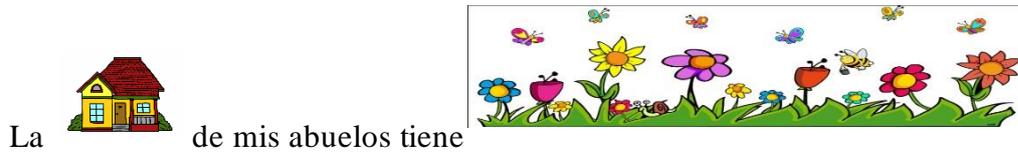


@unamiradaespecialblog



ANEXO 4

Completa las frases con las palabras que faltan



ANEXO 5

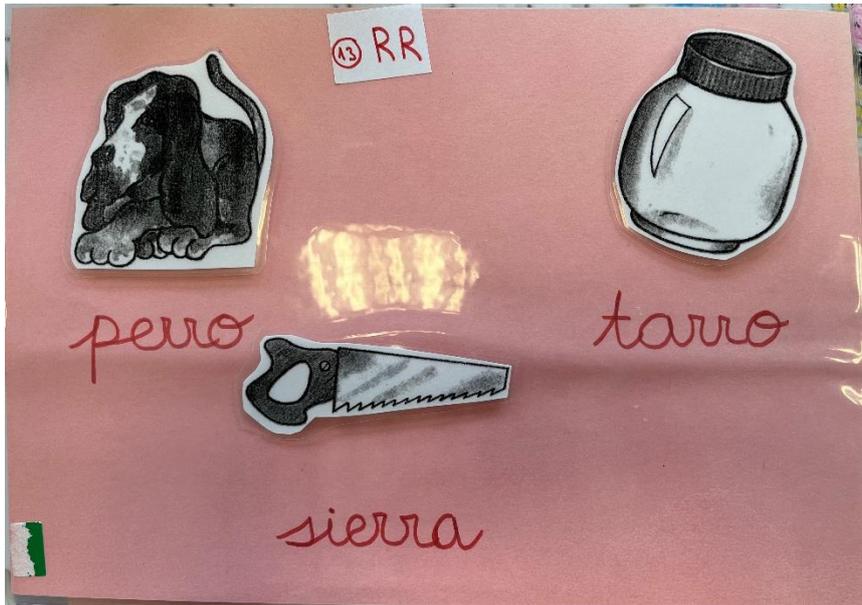
Elena visita a sus abuelos. Ellos viven en una casa cerca del río. Le gusta pasar tiempo con ellos, hacer pasteles con su abuela y cuidar del jardín con su abuelo. Los 3 se sientan junto al fuego mientras el abuelo cuenta alguna historia.

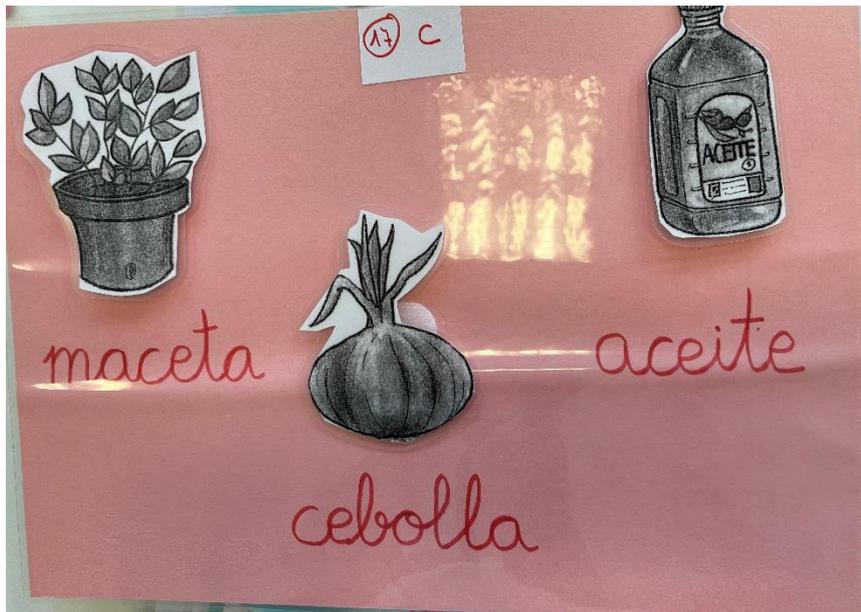
ANEXO 6



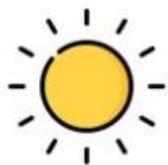
ANEXO 7







ANEXO 8



colmena



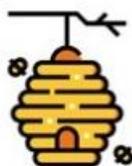
seta



lluvia



sol



Pascua



tulipán

ANEXO 9

OCA DEL ABECEDARIO

| | | | | |
|---|---|---|---|---|
| A | B | C | D | E |
| | | | | F |
| K | J | I | H | G |
| L | | | | |
| M | N | Ñ | O | P |
| | | | | Q |
| V | U | T | S | R |
| W | | | | |
| X | Y | Z | | |

ANEXO 10

Lee y realiza.

Tacha las verduras rojas.
Rodea la patata y la zanahoria.
Une la berenjena con el brócoli y la alcachofa.
Une las verduras verdes.

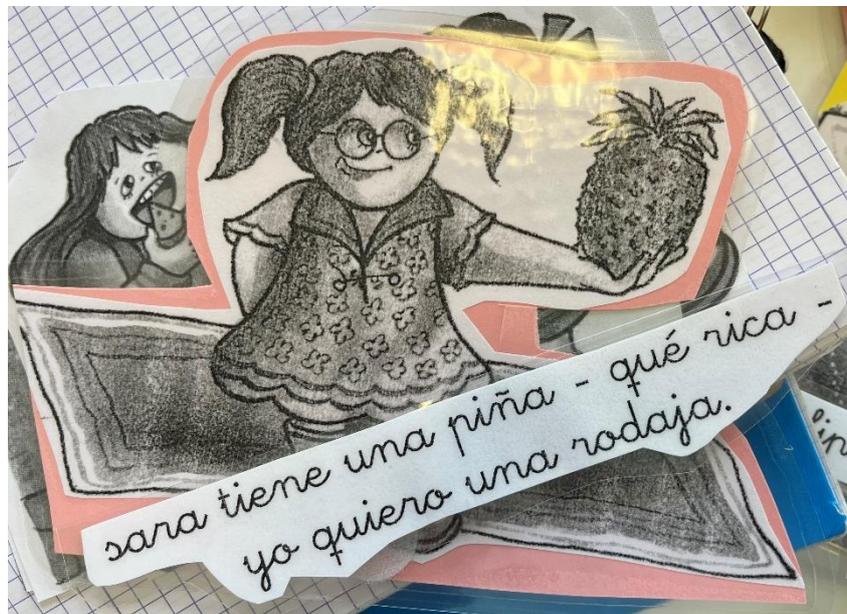
@orientamediagabinete @neuropeque

Lee y realiza.

Une las frutas verdes.
Rodea las frutas rojas.
Tacha las frutas que tienen hojas verdes.
Une el plátano con la fresa.

@orientamediagabinete @neuropeque

ANEXO 11





catalina sale de su casa



julia dibuja, ¡qué bonito paisaje!

