



RETO 8: ALAITZ SE DESPIDE HASTA EL AÑO QUE VIENE

Ane Carbajo

Andrea Sáez

Ander Zas

Contenido

1. Introducción	2
2. Contextualización	3
2.1. Revista	3
2.2. Cuaderno del profesor	3
2.3. Modificación de conducta.....	4
2.4. Problemas de conducta.....	9
2.5. Diversidades funcionales.....	18
2.5.1. Diversidad intelectual	18
2.5.2. Autismo	21
2.5.3. Diversidad visual	42
2.5.4. Diversidad auditiva	58
2.5.5. Enfermedades raras	62
2.5.6. Seminario discapacidades	77
2.6. Acción tutorial	96
2.7. Reunión fin de curso	98
2.8. Jornadas	100
2.9. Portfolio	116
2.10. Entrevista de trabajo	116
3. Conclusión	120
4. Glosario	121
5. Bibliografía	121

1. Introducción

Alaitz formará parte del equipo de educación infantil del segundo ciclo donde desempeñará las tareas habituales y de manera especial ella y su equipo potenciarán la cooperación internacional. Para ello, Alaitz va a realizar un voluntariado internacional el cual tendrá repercusión en forma de solidaridad en su centro.

Por otra parte, le han comunicado que de cara al siguiente curso contarán con ella para las tareas de apoyo educativo. Debido a este comunicado, Alaitz acudirá a seminarios que tendrán lugar en el Berritzegune de la zona. Además, deberá actualizar los datos del curriculum vitae.

Nosotros/as como un grupo de educadores/as de educación infantil ayudaremos a Alaitz a prepararse profesionalmente tanto en los aspectos técnicos como en los más vivenciales.

Los niños y las niñas son lo más importante en el aula. Desde que un niño/a nace se van desarrollando año tras año tanto a nivel físico y cognitivo como a nivel psicológico y social. Los niños y las niñas aprenden a gran velocidad y desarrollan habilidades motoras, sociales y cognitivas que marcarán su personalidad futura.

Como grupo de educadores/as vamos a crear una revista donde explicaremos la evolución de los niños y las niñas desde los 4 a 6 años para el disfrute de las familias.

De los 4 a los 6 años comienzan a dominar todas las áreas tanto del lenguaje como el psicomotor y el cognitivo. Son capaces de saltar, trepar y bailar con facilidad. Expresan los pensamientos y perfeccionan sus dibujos y representaciones artísticas. Buscan a los demás niños/as porque les encanta el juego colectivo.

A través de la revista se pueden ver diferentes hitos que los niños y las niñas deberían de hacer de 4 a 6 años. A través de la observación de estos hitos, junto con los protocolos indicados se puede realizar una evaluación para detectar posibles dificultades que intentaríamos trabajar lo antes posible a través de la atención temprana.

La atención temprana es el conjunto de intervenciones dirigidas a los niños/as entre 0 y 6 años, a la familia y al entorno. Para saber si algún niño/a necesita la intervención de atención temprana el tutor/a deberá realizar una serie de observaciones en el cual la conclusión puede ser que el niño o la niña evoluciona correctamente, necesite alguna modificación de conducta o tenga alguna diversidad funcional que no se ha captado al nacer.

Como las diferentes diversidades funcionales son complejas en la inclusión, vamos a ayudar a Alaitz a formarnos en esta línea.

Como tutoras, acompañaremos a Alaitz en las diferentes reuniones con las familias, a nivel grupal y a nivel individual. La reunión grupal se llevará a cabo a través de una reunión de fin de curso con vistas al curso siguiente.

Aprovechando que el colegio tiene comunicación con colegios de otros países se hará una jornada de cooperación internacional para potenciar la solidaridad y el acercamiento a otras realidades educativas en el mundo y también realizaremos una jornada de fin de curso.

Como a Alaitz se le ha ofrecido ser delegada de prevención en el centro le daremos información sobre prevención de riesgos laborales en el aula que estará incluida en la revista.

Por último, le ayudaremos a actualizar sus datos en el curriculum vitae, dejando nuestros curriculum para que tenga una referencia para el departamento de personal.

2. Contextualización

2.1. Revista

Como grupo de educadores/as hemos creado una revista donde explicamos cada uno de los desarrollos del niño y la niña de 4 a 6 años. A continuación, dejaremos la revista para que podáis consultar cualquier duda.

REVISTA

A través de la observación de estos hitos, junto con los protocolos indicados se realiza una evaluación para detectar posibles dificultades que intentaríamos trabajar lo antes posible a través de la atención temprana.

Esta observación se realiza dependiendo de lo que marque el DCB (diseño curricular base). En este caso, al estar en el País Vasco la ley vigente es la de Heziberri. El Plan "Heziberri 2020" responde a la idea de conjugar las líneas estratégicas de innovación y desarrollo establecidas en el marco europeo para el año 2020 con respecto a la educación y la formación, con los retos educativos propios de nuestro contexto y entorno, a fin de que las futuras generaciones estén bien preparadas para vivir en el País Vasco y en el mundo.

Una vez el tutor/a tenga los resultados de las observaciones del niño/a se sacarán las siguientes conclusiones realizando una evaluación:

- El niño/a puede tener una conducta correcta.
- Que el niño/a necesite una modificación de conducta (apoyo en el aula y las familias)
- Que el niño/a sufra alguna diversidad funcional

2.2. Cuaderno del profesor

Las observaciones se anotan en el [cuaderno del profesor](#). El Cuaderno del Profesor es una de las herramientas esenciales con las que trabaja el docente durante todo un curso escolar. Se trata de un cuaderno que se utiliza a diario y que nos acompaña durante toda nuestra jornada laboral.



Dentro del cuaderno del profesor hay diferentes apartados:

- Tutoría
- Datos personales
- Horario profesor
- Horario de clase
- Calendario anual
- Calendario por meses
- Faltas de asistencia
- Programación semanal
- Anotaciones semanales
- Hoja de evaluaciones
- Reunión con las familias
- Registro reuniones claustro
- Reunión claustro
- Reunión profesores
- Reunión bilingüismo
- Propósitos del curso
- Anotaciones e ideas
- Hoja de cumpleaños
- Contactos

2.3. Modificación de conducta

Normalmente, la mayoría de los niños/as como resultado positivo de la observación representarán una conclusión normal, con sus más y con sus menos ya que cada niño/a tiene su ritmo.

Pero puede pasar que el niño/a necesite una modificación de conducta. El término modificación de conducta se refiere a ciertas formas de intervención psicológica dirigidas a disminuir o eliminar conductas desadaptadas e instaurar o incrementar conductas adaptadas, con el propósito de resolver problemas, tanto de índole personal como social, y de mejorar el funcionamiento humano en general.

Existen diferentes fases:

1ª FASE EVALUACION:

- Identificación del problema
- Definición operativa de la conducta
- Formulación de objetivos finales
- Análisis de la conducta:
 - Observar, registrar y graficar (línea base)
 - Analizar prerequisites
 - Antecedentes y consecuentes

2ª FASE INTERVENCION

- Elaboración del programa:
 - ◊ Formulación de objetivos intermedios
 - ◊ Seleccionar:
 - ◊ reforzadores,
 - ◊ técnicas
 - ◊ Recursos
- Aplicación del programa
- Evaluación continua:
 - ◊ Observo, registro y grafico
 - ◊ Comparo resultados con la línea base
- Desvanecimiento del programa:
 - ◊ Retirada paulatina de reforzadores
 - ◊ Aparición paulatina del autorrefuerzo y autocontrol

3ª FASE SEGUIMIENTO

- Programación del seguimiento:
 - ◊ Delimitar el tiempo
 - ◊ N.º de sondeos
- Evaluación del seguimiento:
 - ◊ Observación
 - ◊ Registro del cambio
- Conclusión

También existen diferentes técnicas:

Técnicas para facilitar la aparición.

- Modificación del ambiente físico
- Comunicación positiva
- Instigación verbal

- Modelado
- Moldeamiento.

Modificación del ambiente físico:

Forma en que están estructurados, organizados, y dispuestos los lugares en que se desarrollan los trabajos, las sesiones.

Decoración:

- Espacios abiertos, amplios, abiertos alegres sobrios invitan a la comunicación, relajan tensiones ...
- Espacios reducidos y cerrados aumentan la tensión y desarrollan estados irritativos y agresivos

Comunicación positiva

- Utilización de HHSS
- Comunicación asertiva

Instigación verbal

- Dividir la conducta en partes.
- Se escogen instigadores (palabras, frases.)
- Se va instigando diciendo a la persona lo que tiene que hacer el proceso finaliza con el reforzamiento de la conducta cuando esta se emite

Modelado

Consiste en exponer al sujeto a la conducta del modelo observando lo que este hace y las recompensas positivas que reciben modelo y observador cuando realizan la conducta aceptada y esperada

Tener en cuenta:

- El modelo y el observador han de compartir el mayor número posible de atributos y cualidades.
- El modelo tiene que gozar de prestigio por el observador
- Que el observador haya superado con éxito el problema del observador
- Se aconseja que el modelo sea mayor en edad que el observador.
- Compartir alguna experiencia cooperativa

Moldeamiento.

Es un proceso constituido por fases que permiten fraccionar secuencialmente el aprendizaje final o conducta a aprender reforzando cada una de las aproximaciones a dicha conducta final.

Técnicas para incrementar la conducta.

- Reforzamiento positivo
- Reforzamiento negativo
- Contrato de contingencias

Reforzamiento positivo

Si a continuación de una conducta (entera bien realizada) o como consecuencia de ella se presenta un objeto o acontecimiento positivo, produciéndose a partir de ahí un incremento de la conducta, decimos que ha sido reforzada positivamente.

- Los reforzadores se han de aplicar después de la emisión de la conducta, nunca.
- Se han de administrar inmediatamente después de la emisión de la conducta.
- La persona tiene que saber muy bien que se espera de ella y cuáles son los reforzadores que se les va a aplicar
- La eficacia de los reforzadores está íntimamente relacionada con la actitud de quien los dispensa y por el valor de los grupos sociales a los que pertenece (familia, escuela amigos ...)
- Un reforzador aplicado de forma constante y durante largos periodos de tiempo desmotiva
- La retirada brusca del reforzador puede hacer desaparecer la respuesta
- La cantidad y calidad del reforzador ha de estar en consonancia con la cantidad y calidad de la conducta

Reforzamiento negativo

Consiste en aumentar la frecuencia de la conducta deseada, mediante la reducción de o desaparición de estímulos aversivos y desagradables.

Es decir, eliminando algo que resulte molesto a la persona se consigue la respuesta adecuada.

Contrato de contingencias

Es un acuerdo escrito en el que se comprometen las partes implicadas a cumplir lo estipulado y a respetar los derechos del otro

Son recomendables cuando se ha llegado a un grado de deterioro considerable y la desconfianza entre los implicados es un sentimiento dominante

Técnicas para mantener conductas.

- Reforzamiento intermitente.

Reforzamiento intermitente

Consiste en administrar los reforzadores solo en algunas de las conductas que se quieren mantener (desvaneciéndose poco la aparición de los reforzadores y apareciendo el autorrefuerzo)

Técnicas para reducir o extinguir conductas.

- Reforzamiento diferencial de otras conductas
- Reforzamiento de conductas alternativas
- Saciedad
- Castigo
- Tiempo fuera

Reforzamiento diferencial de otras conductas

Consiste en reforzar cualquier conducta positiva que emita el sujeto excepto la que se quiere extinguir.

Reforzamiento de conductas alternativas

Consiste en reforzar solamente aquellas conductas incompatibles con la que se quiere extinguir. Gritar es incompatible con hablar en voz baja.

Saciedad

Consiste en aplicar durante un corto lapso, el reforzador hasta llegar al nivel de saturación.

Castigo

Aplicar un estímulo aversivo como consecuencia de la emisión de la conducta

Se suprime un reforzador positivo como consecuencia de la conducta no deseada

Tiempo fuera

Consiste en separar temporalmente al sujeto cuya conducta estamos modificando, de las fuentes del lugar en el que operan los reforzadores. Esto se hace inmediatamente después de la conducta disruptiva

Se aconseja que el tiempo fuera sea tantos minutos como años tenga el sujeto

Técnicas que sirven para adquirir como para eliminar conductas

- Economía de fichas

Economía de fichas

Es un sistema de reforzamiento en el que se administran fichas como refuerzo inmediato

Importante:

- Elección de las conductas que se quieren modificar
- Elección de las fichas que se van a administrar
- Especificar las recompensas
- Determinar el sistema de seguimiento y evaluación

Técnicas para reducir y eliminar la ansiedad

Desensibilización sistemática

- Discriminar los estímulos que provocan ansiedad
- Jerarquizar dichos estímulos

Relajación muscular

Técnicas cognitivas

- Autocontrol
- Autorregistro
- Autoevaluación
- Autorrefuerzo
- Autoinstrucciones
- Resolución de conflictos

2.4. **Problemas de conducta**

Empezaremos explicando el caso de que un niño o niña necesite una modificación de conducta. Pueden surgir algunos problemas como por ejemplo los siguientes que vamos a mencionar y explicar. Estos problemas están incluidos en un libro que hemos leído anteriormente llamado 'portarse bien'.

1. El niño/a que no ayuda en las tareas cotidianas

Los padres consideran generalmente que las "tareas" son pequeños cometidos de rutina relacionados con el hogar. Pero los niños las consideran, a menudo, como obligaciones difíciles y desagradables que se le imponen cuando ellos preferirían hacer otras cosas.

Se considera que cada miembro de la familia debe participar de la responsabilidad de esos cometidos indispensables para que la vida sea más llevadera, especialmente en las familias en las que trabajan ambos padres o en las que solo existe el padre o la madre.

Una de las principales quejas de las familias es que sus hijos/as son "irresponsables". Incluso los niños/as más pequeños/as pueden aprender a ser responsables. Hay que dejar que pongan su ropa sucia en el cesto, su ropa limpia en los cajones, sus juguetes en la estantería.



Las tareas que se manden a los niños/as deben ser apropiadas a la edad y la capacidad que tenga el niño o la niña. A medida que el niño/a crece es conveniente cambiar de tareas.

Cuando un niño o niña quiere realizar alguna tarea que no es acorde con la edad es conveniente que el familiar le explique al niño o la niña que cuando vaya creciendo podrá realizarla de modo que cuando llegue ese momento tendrá mucha ilusión.

Para enseñar al niño o la niña a realizar la tarea es importante saber que él/ella no va a saber como hacerlo por lo cual debemos explicar como queremos que lo haga.

También ocurre que muchas familias esperan que la tarea se haga correctamente sin que haya una ayuda o una supervisión.

Una vez que el niño/as va creciendo se podrá dejar la responsabilidad de llevar a cabo sus tareas.

Cada vez que el niño/a realice una tarea bien se podrá utilizar reforzadores positivos de forma que se elogie por el trabajo hecho o con tiempo para jugar. En el caso de que el niño/a no quiera realizar las tareas se utilizarán castigos como por ejemplo la supresión de un privilegio o un juguete.

2. No quiere practicar

Hay niños/as que practicar actividades los lleva a la frustración. Para evitar esto es necesario equilibrar su capacidad de interés para conseguir que el niño/a emplee sus máximos esfuerzos en desarrollar la actividad.

Para que el niño/a emplee los máximos esfuerzos no hay que forzarle a realizar una actividad que no le gusta y deberá escoger o investigar sobre las actividades que él/ella quiera.

Hay que explicar al niño/a que esta realizando una actividad obligatoria y el tutor/a debe hablar con el niño/a para que practique.



Cuando el niño/a realice actividades y emplee sus máximos esfuerzos habrá que reforzarle positivamente para que aprenda que realmente está haciendo algo correctamente.

3. Niños/as que ven excesiva televisión

Los niños y las niñas hoy en día en sus casas tienen al menos una televisión y la tercera parte de las familias tienen dos. Estos niños/as tienen el problema de aumentar el número de horas viendo la televisión a la semana.

Los programas de televisión influyen claramente en los valores del niño y en su percepción del mundo y de la realidad social.

Para evitar que los niños/as estén frente al televisor durante un excesivo tiempo se deberán fijar unas normas. Se deberá planificar previamente el tiempo/horario que el niño o la niña puede estar viendo la televisión otra de las opciones que se pueden llevar a cabo es buscar alternativas para que los niños y las niñas no utilice la televisión.

El horario familiar de televisión debe estar controlado ya que cuando el niño/a crece quiere ver la televisión más horas de las que son convenientes. Se deberá realizar un horario para ver la televisión en el



que se decide cuanto tiempo y que días el niño/a podrá ver la televisión. Para que esto

se lleve a cabo, es necesario cumplir el plan y este debe estar en un lugar donde el niño/a alcance a leerlo.

Cuando las familias creen conveniente que el niño/a debe dejar de ver la televisión deben de ser directos y claros, pero tiene que coincidir con el programa pactado con ellos/as.

Si un niño/a esta adicta a la televisión las familias deberán proponer alternativas para que no se vea la televisión.

En edades tempranas, las familias deberán acompañar al niño/a cuando estén viendo la televisión y así podrán hablar de lo que están viendo.

4. El niño/a que no quiere utilizar los asientos o cinturones de seguridad en el coche o el niño/a que no se porta bien en el coche.

Los accidentes de coche causan la muerte de más niños que cualquier otra adversidad o enfermedad. Cuando los niños/as van sentados correctamente en las sillas y con los cinturones de seguridad disminuye el riesgo.

Cada vez que se entre en el coche se deberá recordar y ayudar al niño/a que se debe atar el cinturón y portarse bien de forma que con el paso de los años sea una costumbre automática.



Hay que enseñar a los niños y las niñas que ponerse el cinturón es algo obligatorio. Nunca se debe

arrancar el coche hasta que todo el mundo lleve el cinturón de seguridad debidamente abrochado.

Cuando se va a realizar un viaje hay que planificar algún entretenimiento para los niños y las niñas con el fin de que estén quietos y sentados. En el caso de que de forma positiva no se han conseguido resultados habrá que comunicar al niño/a su mal comportamiento y que deberá portarse bien para continuar con el trayecto.

5. El niño que no quiere desprenderse de un objeto.

Una de las principales soluciones para evitar la excesiva dependencia de un objeto es no dejar que el niño/a inicie ese hábito. En la mayoría de los niños o niñas que no quieren desprenderse de un objeto es porque les proporciona seguridad.

Para no fomentar el inicio del hábito se debe dejar que el niño/a se lleve ciertos objetos para que no se centre únicamente en un objeto. Además, se deben decir ciertas reglas que se centren en el objeto favorito del niño/a permitiendo únicamente llevarlo a la cama.



Para detener el hábito se deberá apartar del objeto poco a poco de forma que se limite el tiempo y los lugares donde podrá utilizarlo.

También, se deberán proporcionar alternativas de forma que los reemplace por otro objeto.

Como forma de desprenderse del objeto hay que dar refuerzos positivos de forma que el niño o la niña los tome como algo bueno.

6. Los niños/as que se alejan de los adultos

Lo niños y las niñas que les gusta deambular por otros lugares, hacen que las familias tengan muchos problemas ya que pueden desaparecer de su lado de un momento a otro.

Para enseñar al niño/a a permanecer cerca de ellos hay que empezar desde que se empieza a salir en familia. Para ello hay que decirles a los pequeños/as a que deben estar cerca de la familia incluso sin estar de la mano. Cada vez que se salga a la calle hay que explicar las reglas al niño/a para que las tenga más reciente. Una vez que haya hecho caso, hay que reforzarle positivamente.



Otra de las formas para que el niño/a pueda permanecer tiempo con la familia es llevar algún entretenimiento.

Si mediante las situaciones positivas no se ha conseguido nada, pasaríamos al siguiente método que es decirle las consecuencias que sucederían si se aleja.

7. El niño/a que tiene miedo a los insectos

El miedo a los insectos es muy común en la mayoría de las personas. Las familias tampoco quieren que los niños y las niñas tengan un miedo irracional a los insectos por eso para prevenir el miedo se deberían de llevar a cabo ciertas pautas.

Cuando el niño/a se acerque a algún insecto no se debe tener una reacción de excesivo miedo. Además, no se debe aterrorizar al niño/a cuando se ve alguno de ellos.

Para ayudar a que el niño o la niña supere su miedo hacia los insectos habría que encontrar los insectos que mas miedo le den al niño/a, hablar con el niño/a sobre lo que exactamente le asusta de ese insecto y, además, si se tienen se les podría contar alguna experiencia con ese insecto.



Elogie a los niños/as por ignorar o controlar los insectos. Hay que recordarle que no siempre es necesario matarlos.

8. Los niños/as que son demasiado madrugadores

Si el niño/a no suele dejar dormir a la familia se le debe enseñar a dormirse de nuevo o a permanecer jugando en la cama tranquilamente.

Antes de llevar a cabo esto es necesario saber si el niño/a ha dormido lo suficiente. Si el niño/a no duerme lo suficiente como para estar durante todo el día en buena forma se le debe enseñar a dormir más.



En cambio, si el niño/a duerme lo mismo cada noche y esta de buen humor significa que duerme lo suficiente por lo cual

se le debe enseñar a jugar tranquilamente en la cama o en la misma habitación.

9. Los niños/as que quieren dormir con sus hermanos/as

A veces, los niños y las niñas que tienen hermanos/as quieren dormir con ellos/as. Esto puede hacer en el niño/a algo atractivo. Dormir con los hermanos/as puede hacer que los niños/as se acostumbren a dormir acompañados y nunca solos.

Para que el niño/a deje de estar acostumbrado/a a dormir con sus hermanos/as explicaremos las siguientes soluciones.

Por un lado, debemos de informar al niño o la niña de que a partir de ahora tiene que dormir solo/a. Además, hay que hablar con el niño/a el porqué no quiere dormir solo/a. Por otro lado, se deben proponer las alternativas de forma que el niño/a pueda utilizar un peluche o un muñeco para que duerma solo/a. Por último, se debe reforzar que el niño/a duerma solo/a.



10. El niño/a adicto a los videojuegos

A muchos niños y niñas les gustan los videojuegos y se pasan horas jugando a ellos. Uno de los principales problemas es que son adictivos. Jugar pocas veces a la semana no es algo malo, por eso si sucede algo de adicción hacia los videojuegos se pueden utilizar las siguientes soluciones.

Primero las familias deben jugar con los niños/as para establecer unos límites de juego, también se deben utilizar los videojuegos como recompensar de hacer las tareas. Por último, si todas las medidas fallan se deben utilizar las medidas negativas como por ejemplo desconectar la consola para que los niños y las niñas no puedan cogerla.



11. No quiere compartir

Los niños y las niñas suelen considerar todo suyo por lo que no quieren compartir los juguetes. Para que los niños/as aprendan a compartir es necesario seguir unos consejos.



Primero es necesario enseñar a compartir y decirle que no todo es suyo. Además, hay que enseñar a los niños y las niñas las ventajas que tiene el compartir. Por último, cuando el niño o la niña comparta deberíamos darle un refuerzo positivo.

12. Escupir, pegar y morder

Se conocen comúnmente como los comportamientos que realizan los niños y las niñas como respuesta a algo que no les gusta. Para parar esto es necesario llevar a cabo ciertas medidas.

Primero se debe controlar las primeras veces que sucede y se debe regañar al niño y la niña cuando lo haga. Si el niño o niña no cambia la actitud después del regaño habría que enseñar los comportamientos que se pueden llevar a cabo en vez de escupir, pegar o morder. Además, hay que utilizar unas medidas alternativas como por ejemplo poner alternativas entre los niños y niñas que tienen el problema. Por último, hay que enseñar al niño/a a tener autocontrol cuando no le gusta alguna situación.



13. El niño/a que se hurga la nariz

Hurgarse la nariz es algo que hacen mucho niños y niñas y que es muy desagradable. Para ayudar a que los niños y niñas dejen de hacerlo es necesario llevar a cabo una serie de pautas.

Primero se le debe decir a los niños y las niñas que la conducta que están llevando a cabo es incorrecta pero lo cual tiene que cambiarla. Hay que enseñarle otras alternativas para llevar a cabo una limpieza de nariz por lo cual hay que enseñarle a sonarse la nariz. Debemos identificar los



momentos y lugares donde el niño o la niña realiza esas conductas y por último si el niño o la niña no realiza la conducta se debe dar un refuerzo positivo.

14. El niño/a que rechina los dientes (Bruxismo)

Hay niños/as que están continuamente rechinando los dientes. Esto hace que tengan problemas en la mandíbula y en los dientes. Para que esto no suceda habría que seguir los siguientes pasos.

Primero hay que enseñar al niño/a que se debe relajar ya que cuando está nervioso es cuando más realiza esta acción. Cuando se empieza a detectar bruxismo habría que consultar con el dentista para saber si está afectando a la dentición. Otro de los pasos sería motivar al niño/a a que no lo haga de forma que si no lo hace habría que reforzar positivamente. Por último, se debe enseñar al niño/a a respirar con la boca abierta para que le sea imposible juntar los dientes.



15. El niño/a que se va del patio o se va a la calle

A algunos niños/as les encanta salir ya que lo ven como un gran lugar para salir a jugar. Esto hace que las familias no estén tan seguras cuando salen a la calle y por eso hay que poner unos límites.

Se pueden llevar a cabo ciertas medidas que podrán hacer que el niño/a permanezca cerca.

Para hacer que el niño/a se quede lo más cerca posible se deben poner unos límites. Para ello, se debe entretener al niño/a. en el patio de la casa o en el parque habrá que enseñarles a jugar cerca y no dejar que se vaya lejos. Estos límites fijados deben de ser claros para que el niño/a lo entienda. Poco a poco deberíamos dejar que el niño/a vaya alejándose más.



Otra de las medidas es dar unas normas de seguridad mediante explicaciones claras para que el niño/a lo entienda correctamente. Además, se debe llevar a cabo una serie de preguntas si vemos que no funciona lo anterior como por ejemplo 'que pasaría si...' de forma que al niño/a le quede claro la seriedad del asunto.

Por último, si el niño o la niña no sigue las normas, pasaríamos a aplicar las consecuencias. Si no hace caso a las normas, se podría estrechar los límites de forma que cada vez tenga menos sitio con el que jugar y se deberá acompañar a los niños y las niñas a jugar a todos los lugares.

2.5. Diversidades funcionales

Además, pueden surgir problemas en los niños y en las niñas que son más graves, es decir, las diversidades funcionales.

Por un lado, comenzaremos explicando que es la diversidad funcional. La diversidad funcional es un nuevo término que tiene el objetivo de superar las definiciones en negativo de palabras como discapacidad o minusvalía.

Explicaremos la diversidad intelectual, el autismo, la parálisis cerebral, diversidad visual, diversidad auditiva y, por último, que no es tan frecuente, las enfermedades raras a través de un seminario.

2.5.1. Diversidad intelectual

Se considera que una persona tiene una diversidad intelectual, cuando presenta un Cociente Intelectual bajo y problemas en su adaptación a la vida diaria. Según el Cociente

Intelectual se pueden clasificar diferentes tipos de diversidad intelectual.

Discapacidad
intelectual



Cuando el CI es entre 50-70 sería diversidad intelectual leve y las características serían:

- Que adquieren tarde el lenguaje
- Llegan a alcanzar una independencia completa para el cuidado personal
- Son puntuales y rutinarios
- Tienen mayor dificultad en actividades escolares
- Son capaces de mantener una conversación

Cuando el CI es entre 35-50 sería una diversidad intelectual moderada y estos individuos tienen:

- Lentitud en el desarrollo de la comprensión y del uso del lenguaje
- Capacidad para adquirir la habilidad del cuidado personal y las funciones motrices está retrasada
- Progresos escolares limitados
- Y muy pocos llegan a conseguir una vida completamente independiente

Cuando el CI es entre 25-35 estamos ante una diversidad intelectual grave donde encontramos las siguientes características:

- La edad de fallecimiento es más temprana
- Dificultad en la articulación
- Desarrollo psicomotor limitado
- Suelen presentar algún tipo de patología asociada.

Por último, si el CI se encuentra por debajo de 20, estaríamos hablando de una diversidad intelectual profunda donde las características son:

- Incapacidad para comprender instrucciones
- Movilidad muy restringida
- No controlan los esfínteres
- Capacidad muy limitada para cubrir sus necesidades básicas

A parte de las características específicas de cada tipo de diversidad intelectual, todos ellos también comparten las siguientes:

- Presencia de movimiento y gestos estereotipados y repetitivos
- Dificultad o ausencia de fijación de la mirada y de respuesta a un estímulo sonoro
- Imposibilidad de acceder al juego
- Limitación en el lenguaje y la comunicación
- Dependencia en la ejecución de las actividades de la vida cotidiana

Teniendo en cuenta las limitaciones y problemas, las personas con diversidad intelectual presentan ciertas necesidades en los ámbitos de la autonomía, el socioafectivo, la comunicación y la educación.

En la autonomía las necesidades que tienen son de adaptaciones para la realización de las actividades de la vida diaria.

Las necesidades socioafectivas son en la parte emocional, la sexual y la vida social. Educar la afectividad de las personas con discapacidad, sobre todo, discapacidad intelectual, contribuye de forma positiva a que aprendan a conocerse, a ser conscientes de que la presencia de la discapacidad puede alterar ciertos funcionamientos. Por eso es fundamental que aprendan a quererse y a aceptarse desde sus diferencias. Es esencial que logren expresar sus sentimientos de manera satisfactoria para ellos y para su entorno.

En general, la discapacidad no afecta a la libido de una persona y sólo condiciona parcialmente su nivel de funcionamiento. Sin embargo, la discapacidad intelectual puede afectar las habilidades de comunicación, la imagen de uno mismo, pudiendo llegar a ser un condicionante de su vida emocional. Por eso las personas con discapacidad



intelectual a veces necesitan algo más de tiempo que los demás para comprender las cuestiones referidas a su sexualidad. Basta con respetar sus tiempos, comprender sus necesidades, darles unas pautas básicas, como las reiteraciones, el lenguaje sencillo, indicaciones claras, mensajes breves...para saber qué necesitan.

Debido a las limitaciones que conlleva la diversidad intelectual, las personas de este colectivo tienen varias necesidades comunicativas, como por ejemplo puede ser el uso de pictogramas para facilitar la lectura fácil y con ello, la comprensión de los conceptos.

Por último, dentro de las necesidades educativas podemos encontrar 2 totalmente necesarias. Por un lado, la detección temprana ya que cuanto antes se detecte la diversidad intelectual antes se puede poner en marcha el tratamiento y por otro lado la adaptación del aprendizaje. Al tener limitaciones intelectuales, las personas con diversidad intelectual tienen un ritmo de aprendizaje más lento, por lo que se le deberá hacer adaptaciones curriculares donde se adapten los contenidos y objetivos a las características personales de la diversidad.

Para poder hacer una detección temprana, es de vital importancia conocer la sintomatología de este tipo de diversidad. Entre los síntomas posibles, los más alarmantes son los siguientes:

- Se sientan, gatean o caminan más tarde que otros niños.
- Aprenden a hablar más tarde o tener problemas para hablar.
- Tengan dificultad para recordar las cosas.
- Tengan problemas para entender las reglas sociales.
- Tengan dificultad para ver las consecuencias de sus acciones.
- Tengan dificultad para resolver problemas.

Otra sintomatología clara es el problema que presentan en la comunicación ya que presentan:

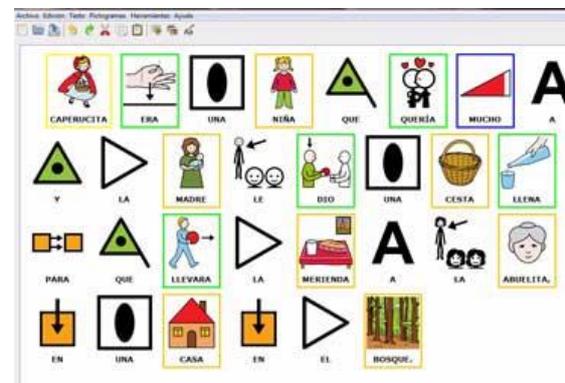
- retraso en la producción de las primeras palabras
- adquisición de vocabulario enlentecido
- dificultades persistentes a nivel fonológico
- retraso en la adquisición gramatical y en muchos casos, estancamiento a niveles muy elementales

Si profundizamos en los tratamientos e intervenciones, hay que tener en cuenta que el tratamiento será diferente según el ámbito que se quiera trabajar.

- Por un lado, esta diversidad conlleva trastornos emocionales que muestran conflictos y problemas sociales, psicológicos y conductuales que hay que tratar.
- Por otro lado, se tienen que trabajar situaciones de estrés, depresión, ansiedad, duelo y pérdida de autoestima.
- También se atienden los problemas mentales que en muchas ocasiones se manifiestan asociados a esta condición (esquizofrenia, demencia...)
- Por último, se trabaja una estimulación cognitiva para desarrollar esta área lo mayor posible.

También se realizan diferentes adaptaciones en diferentes ámbitos:

- En la escuela: adaptaciones curriculares y dependiendo del nivel de discapacidad se pueden usar pictogramas.
- Si el grado de diversidad afectase al desarrollo motriz, se necesitaría una silla de ruedas.
- En la vida cotidiana se pueden utilizar materiales adaptados como cucharas, vasos y platos y ropa cómoda para que se puedan vestir solos.



Para trabajar todo esto, en Bizkaia existen diferentes servicios específicos como:

- Residencias y viviendas
- Centros de días
- Respiro familiar de fin de semana
- Ocio y tiempo libre
- Ayuda a domicilio
- Telesistencia
- Atención temprana



Todo esto lo llevan diferentes asociaciones junto con la Diputación de Bizkaia. Entre esas asociaciones tenemos Uribe Kosta, Síndrome de Down y Gorabide.

Por último, os queríamos presentar dos experiencias de personas con diversidad intelectual. Una es la historia de Jan, donde los padres crearon un blog y contaban su día a día. Y, por otro lado, la historia de Pablo Pineda, el primer síndrome de Down en sacarse una carrera universitaria en toda Europa.

Esperemos que os haya quedado claro qué es la diversidad intelectual y muchas gracias por vuestra atención.

2.5.2. Autismo

El autismo se define como un conjunto de trastornos complejos del desarrollo neurológico, caracterizado por dificultades en las relaciones sociales, alteraciones de la capacidad de comunicación.

Se puede identificar por su apariencia física, por lo general tienen dificultades con el lenguaje o la comunicación, las relaciones interpersonales y la conducta, las cuales a menudo se deben a dificultades sensoriales.

El autismo es el más conocido de los trastornos generalizados del desarrollo (TGD), que por este motivo también se denominan trastornos del espectro autista (TEA), y son considerados trastornos neuropsiquiátricos.



CAUSAS

Con frecuencia las causas del autismo son desconocidas; aunque en muchos casos se sospecha que se debe a cambios o mutaciones en los genes, no todos los genes involucrados en el desarrollo de esta enfermedad han sido identificados. La investigación científica ha relacionado la aparición del autismo con las siguientes causas:

- Agentes genéticos como causa del autismo:

Se ha demostrado que en el trastorno autista existe una cierta carga genética. Si el estudio se ha llevado a cabo en el ámbito familiar, las estadísticas muestran que existe un 5% de probabilidades de aparición en el neonato en el caso de que tenga un hermano con el trastorno, que es una probabilidad bastante superior a la que tendría en el caso de que no existieran antecedentes documentados en su familia.

Estos datos indican claramente una carga genética ligada al trastorno autista. Ya han establecido la relación directa entre la inhibición del gen de la neurología NL1 y el desarrollo de autismo, aunque se sabe que hay más genes implicados.

- Agentes neurológicos como causa del autismo:

Se han constatado alteraciones neurológicas, principalmente en las áreas que coordinan el aprendizaje y la conducta, en aquellos pacientes diagnosticados de trastornos del espectro autista.



- Agentes bioquímicos como causa del autismo:

Se han podido determinar alteraciones en los niveles de ciertos neurotransmisores, principalmente serotonina y triptófano.

- Agentes infecciosos y ambientales como causa del autismo:

Determinadas infecciones y/o exposición a ciertas sustancias durante el embarazo pueden provocar malformaciones y alteraciones del desarrollo neuronal del feto que, en el momento del nacimiento, pueden manifestarse con diversas alteraciones, como, por ejemplo; trastornos del espectro autista.

TIPOS

Hay cuatro tipos más de autismo, esos cuatro tipos demás que hay están incluidos bajo la categoría de los trastornos generalizados del desarrollo.



- Síndrome de Asperger:

Forma bastante leve de autismo en la cual los pacientes no son capaces de interpretar los estados emocionales. Estas personas son incapaces de relacionar la información facilitada

- Síndrome de Rett:

Trastorno cognitivo raro (afecta aproximadamente a 1 de cada 10.000 personas, a las mujeres en casi todas las posibilidades) que se manifiesta durante el segundo año de vida. Se caracteriza por la aparición de graves retrasos en el proceso de adquisición del lenguaje. En un porcentaje alto de los pacientes se asocia con retraso mental grave o leve.



- Trastorno de desintegración infantil:

Aparece un proceso súbito y crónico de regresión profunda y desintegración conductual tras 3-4 años de desarrollo cognitivo y social. El primer periodo de síntomas son la irritabilidad, inquietud, ansiedad y la hiperactividad, al que sigue la pérdida progresiva de capacidades de relación social, con alteraciones marcadas de las relaciones personales, de habla y lenguaje, pérdida de interés por los objetos.



- Trastorno generalizado del desarrollo no especificado (PDD-NOS):

Se diagnostica a niños que presentan dificultades de comunicación, socialización y comportamiento, pero que no cumplen los criterios específicos para el diagnóstico de ninguno de los otros trastornos.

SINTOMAS

Hay algunos síntomas que hacen sospechar la presencia del autismo. Los principales síntomas del autismo son estos:

- Su interacción social es deficiente:

Suele ser detectada inicialmente por las personas más cercanas al bebé, cuando observan que éste se muestra indiferente a su entorno o que presenta toda su atención a un solo objeto en concreto aislándose del resto. No suelen responder a la verbalización de su nombre.

- Carecen de empatía:

Tienen dificultades para interpretar la situación emocional de las personas de su entorno, así como de sus pensamientos.

Estas personas por lo general no se toman su tiempo para mirar a los demás los gestos que hacen o las expresiones que marcan sus caras.



- Tienen dificultades para comunicarse (comunicación verbal y no-verbal):

Algunos individuos no llegan a desarrollar ningún tipo de lenguaje, no hablan ni son capaces de comunicarse con

expresiones o gestos; otros sí hablan, pero la forma y el contenido de su discurso no es adecuado, y tienden a repetir

palabras o frases o a ignorar a su interlocutor.

- Incapacidad de auto reconocimiento:

En ocasiones se autodenominan en tercera persona, por su nombre propio, en lugar de en primera persona con “yo” o “mi”.

- Capacidad de juego social alterado:

Son niños que no saben, o no son capaces, de desarrollar juegos que supongan interacción con otros niños. La capacidad de estos es muy limitada por lo tanto no pueden participar en juegos y actividades disimulación.



- Otros síntomas:

Algunas personas suelen/pueden presentar es la ansiedad, trastornos del sueño, alteraciones gastrointestinales, crisis violentas, retraso mental, etc.

DIAGNÓSTICO

El diagnóstico del trastorno autista se compone de distintas pruebas cognitivas y de lenguaje, así como con una prueba de evaluación neurológica.

El objetivo de estas pruebas es descartar que se trate de otras patologías, como los trastornos de audición o la esquizofrenia (aunque las personas con esquizofrenia pueden mostrar determinadas conductas de carácter similar al autismo, por lo general sus síntomas no suelen manifestarse hasta el final de la adolescencia o el comienzo de la edad adulta, y suelen presentar alteraciones de percepción como alucinaciones)

También puede variar según la función del grado de afectación y las habilidades comprometidas.

TRATAMIENTOS Y PREVENCIONES

Ninguno de los trastornos autista tiene cura. Las terapias suelen ser individualizadas y ajustada a las necesidades de cada

persona que sufre el autismo, lo que si es que se consigue un mejor pronóstico. Los tratamientos suelen incluir:

TRATAMIENTOS

- Intervenciones conductuales educativas:

Se realizan tanto en el sujeto diagnosticado de autismo, como en su ambiente familiar cercano. La terapia consiste en una serie de sesiones cuyo objetivo es la obtención de capacidades intensivas, orientadas a que los sujetos desarrollen habilidades sociales y del lenguaje. La terapia también se le hace a las personas del entorno de la persona que tiene autismo. (Padres, hermanos, etc.)

- Intervenciones emocionales y psíquicas:

Tienen como objetivo la adquisición y desarrollo de habilidades emocionales de expresión y reconocimiento de sentimientos, desarrollo de la empatía, etc. En la terapia se suele hacer también al círculo social cercano que el sujeto tenga para trabajar sus propias expresiones, sentimientos, miedos, frustraciones, etc.



- Medicamentos:

No existen medicamentos específicos para el tratamiento del trastorno autista. Lo que si existen son las convulsiones, y si existe impulsividad o hiperactividad, se recurre al empleo de medicamentos de uso habitual en pacientes con trastorno que les cuesta prestar atención.

Los medicamentos más habituales administrados a estos pacientes son los ansiolíticos, antidepressivos y los empleados en el trastorno obsesivo-compulsivo.

PREVENCIONES

En la mayoría de los pacientes la sintomatología presenta una buena evolución en el diagnóstico, así que por lo general cuanto antes se inicia la terapia, mejor es el pronóstico. Aunque, por otro lado, también cabe alguna posibilidad de que algunas variables presentan evoluciones negativas.

Existe un porcentaje de pacientes que son capaces de desarrollar una vida personal y laboral independiente o con un grado de apoyo bajo, aunque lo habitual es que los pacientes precisen apoyos y servicios externos a lo largo de toda la vida.



<https://www.youtube.com/watch?v=u0ugu4xHmKc>

<https://www.youtube.com/watch?v=dwgQ6o7YfSU>

https://www.youtube.com/watch?v=NsOtWl2_rjc

EL SÍNDROME DE ASPERGER

Todos los individuos a quienes se ha diagnosticado en Síndrome de Asperger comparten un conjunto de dificultades fundamentales, a pesar de que todos ellos sean muy diferentes entre sí.

CARACTERÍSTICAS GENERALES. DEFINICIÓN.

El síndrome de Asperger es un trastorno del desarrollo cerebral, donde interactúan causas genéticas y ambientales. No se sabe exactamente cuál es el problema, y muchas distintas pueden dar lugar a la aparición de comportamientos autistas, pero cada vez parece más claro que hay dificultades en el desarrollo y funcionamiento de las conexiones entre neuronas que producen un procesamiento de la información distinto.

CAUSAS

Actualmente las causas del Síndrome de Asperger son, en buena parte, desconocidas. Sin embargo, se cree que su origen es en buena parte genético, y por consiguiente



relativamente independiente de las experiencias pasadas y el modo en el que se interactúa con el entorno (si bien estos factores podrían desencadenar o agravar los síntomas).

Además, algunas investigaciones sugieren que la raíz del síndrome puede estar relacionado con el origen de trastornos como la depresión o la bipolaridad

SINTOMATOLOGÍA

Dentro de la sintomatología, diferenciamos 10 síntomas que consideramos los más importantes:

1. Falta de desarrollo de amistades:

Las personas con este síndrome pueden tener dificultad para hacer amistades. No pueden conectar con sus compañeros/as debido a la falta de habilidades sociales (HHSS). Esto es difícil ya que las personas con Asperger ya que ellos desean conectar con sus compañeros/as. Algunas personas con Asperger no desean hacer amistades y prefieren estar solos.

2. Mutismo selectivo:

Los niños/as pequeños con Asperger pueden demostrar el *mutismo selectivo* como un síntoma. Esto ocurre cuando hablan libremente con personas con las que se sienten cómodos y no pueden hablar con extraños. Algunos niños/as se niegan a hablar con cualquier persona a partir de una edad muy temprana. Esta afección puede irse sola o con terapia.

3. Incapacidad para tener empatía:

Los individuos con este síndrome pueden encontrar dificultades para establecer empatía con los demás. A medida que envejecen, estas personas aprenderán las respuestas sociales aceptadas para interactuar con los demás. Pero también pueden reaccionar adecuadamente y decir las cosas correctas, no pueden entender que la otra persona está realmente molesta. Esto puede ser un problema en la infancia ya que la persona que tiene este síndrome puede jugar demasiado duro con sus compañeros/as o decir cosas crueles. Ante este comportamiento, el niño/a puede responder que lo que dijo era cierto y no entiende cual es el problema detrás de esto.

4. No pueden hacer ni forzar el contacto visual:

Las personas que padecen el síndrome pueden encontrar dificultades también haciendo y manteniendo contacto visual con personas a las que están hablando. También existe la teoría de que las personas con síndrome de Asperger no son conscientes de lo importante que es mirar a los ojos para la comunicación social. Esto puede conducir al problema opuesto, como forzar el contacto visual, lo que

puede hacer sentir a la gente aún más incómoda, mientras que el individuo con Asperger cree que está siendo más accesible.

5. Ser activo pero raro:

La idea de que las personas con Asperger no son apasionadas es totalmente falso. Pueden volverse muy activos socialmente, formando unas pocas amistades cercanas. Otros pueden intentar rodearse de gente, haciendo un montón de conocidos cercanos, pero no forman amistades profundas. Esto puede estar relacionado con la manera que tienen de empatizar con los demás.

6. Intereses reducidos:

Los individuos con el síndrome de Asperger pueden no ser excelentes en la escuela, pero esto no quiere decir que no tengan intereses. En cambio, sus intereses son muy reducidos y específicos. Podrían estar jugando a videojuegos, hacer modelos, dibujando y mucho más. Estas actividades centran sus mentes y de hecho encuentran consuelo en ellas; tanto que, si se ven obligados a dejar sus proyectos, pueden ponerse muy angustiados y ansiosos. Asimismo, si sus proyectos fracasan pueden angustiarse demasiado.

7. Seguir una rutina:

Seguir una rutina poder ser muy importante para las personas con síndrome de Asperger. Pueden angustiarse y sentirse ansiosos cuando cambia su horario. Una rutina puede ayudar a manejar la ansiedad de las personas con síndrome de Asperger.

8. Interpretaciones literales:

Otro de los síntomas es interpretar literalmente lo que dice la gente. El individuo afectado puede no entender el sarcasmo, tomando en su lugar lo que la persona ha dicho como verdadero. Estos individuos cuando se dan cuenta del fallo en sus interpretaciones literales son capaces de entender el verdadero significado detrás de lo que se dice. Aunque pueden necesitar una explicación.

9. Excelente reconocimiento de patrones:

Uno de los síntomas positivos del síndrome de Asperger es una asombrosa para reconocer patrones. Sus cerebros están tratando de darle sentido a su entorno, una ruptura en el patrón se puede mostrar con claridad. Esta habilidad puede ser evidente en la infancia, ya que en la educación temprana se desarrolla el tejido neuronal del reconocimiento de patrones. Mientras que los niños/as con el síndrome de Asperger pueden encontrar difícil el ambiente de la escuela y la lucha con sus notas, los problemas de patrones como las matemáticas y las artes pueden ser muy enriquecedoras. Fomentar este talento natural es una gran idea.

10. Falta de habilidades motoras:

Por último, a las personas con síndrome de Asperger les resultara difícil controlar su motricidad, gruesa y fina. Los problemas motrices pueden manifestarse a través de una mala escritura causada por la mala coordinación del ojo con las manos.

Como en el caso del autismo, el Síndrome de Asperger es el resultado de un problema orgánico y no de la educación que se ha recibido. Al contrario que las personas con autismo, las que padecen Síndrome de Asperger tienen menos problemas con el desarrollo del lenguaje y son menos propensas a tener dificultades adicionales de aprendizaje.

Podemos decir que la base psicológica del autismo y el Síndrome de Asperger todavía no se comprende con claridad.

INTERACCION Y RELACIONES SOCIALES

Puede parecer que algunos niños y niñas con Síndrome de Asperger prefieran estar solos a estar en compañía. Es posible que tengas una gran conciencia de su espacio personal y se muestran incómodos si alguien se acerca demasiado. Muchos se esfuerzan enormemente por ser sociables, pero cuando se aproxima a los demás lo hacen con torpeza

Puede que no miren a la persona a la que se acerquen o que emitan (señales equivocadas) por error. Suelen compensar estas dificultades comportándose de forma excesivamente formal. Tiene grandes problemas a la hora de captar indicaciones sobre lo que se espera de ellos en determinadas situaciones: es posible que se comporten con el director de la escuela de la misma manera que lo harían con sus amigos o con sus padres. Es también bastante probable que no sepan solucionar situaciones problemáticas de relación y que, sin darse cuenta, se comporten de forma antisocial.



HABLA Y COMUNICACIÓN

Los niños y niñas con Síndrome de Asperger no comprenden bien los mecanismos de la comunicación, a pesar de tener un buen desarrollo gramatical y de vocabulario. Puede que no sepan como pedir ayuda o cuando imponerse. Puede que hablen con voz monótona, con escaso control sobre el volumen y la entonación. La mayor parte de su conversación gira en torno a un tema preferido al que vuelven una y otra vez con una monotonía casi obsesiva. Suelen tener problemas a la hora de entender chistes, giros idiomáticos y metáforas.

Su lenguaje puede parecer artificial o pedante. La calidad de su comunicación puede deteriorarse de forma acusada en situaciones de estrés. La ausencia de expresión facial, la gesticulación limitada y la malinterpretación del lenguaje corporal de los demás son otros factores que contribuyen a sus dificultades en la comunicación.

<https://www.youtube.com/watch?v=o7bWwjQeDEY>

IMAGINACION E INFLEXIBILIDAD DE PENSAMIENTO

Una característica de los niños y niñas con Síndrome de Asperger es que sus destrezas para el juego son limitadas. Normalmente suelen preferir actividades mecánicas como coleccionar, montar, o desmontar. Pueden aprender juegos de representación simbólica, pero más tarde que sus compañeros con su mismo desarrollo. Cuando aprenden estos juegos, suelen volverse bastante repetitivos.

Es habitual que desarrollen intereses muy intensos en áreas bastante limitadas y extrañas y debemos saber que los niños con el Síndrome de Asperger tienen problemas para “ponerse en el lugar de otra persona” o de ver las cosas desde otro punto de vista. Se siente mejor cuando solo tiene que hacer frente a lo concreto y predecible.



TRATAMIENTO E INTERVENCION

El tratamiento idóneo del síndrome de Asperger sería una conjugación de terapias donde se aborden los tres síntomas esenciales del trastorno: escasas habilidades de comunicación, rutinas obsesivas o repetitivas y torpeza física. Aun si, no existe un camino preestablecido en el tratamiento y cada profesional deberá valorar cual es la mejor estrategia para cada caso.

Aun así, el tratamiento más eficaz es aquel que construye, basándose en los intereses del niño/a, un programa predecible donde se le enseñan diferentes tareas que logran atraer su atención. Generalmente incluye:

- La capacitación en habilidades sociales, casi siempre a través de la terapia de grupo
- La terapia conductual cognitiva dirigida a manejar las emociones y disminuir los intereses obsesivos y las rutinas repetitivas
- El uso de medicamentos para tratar patologías coexistentes como pueden ser la depresión o la ansiedad

- La terapia ocupacional o física
- La capacitación y apoyo para las familias para enseñarles las técnicas más eficaces que deben emplear en el hogar

RELACIONES SOCIALES

En este apartado explicaremos las diferentes relaciones sociales que se encuentran dentro de este ámbito.

PARTICIPAR Y HACER AMIGOS

Juan intenta participar hacer amigos, pero parece que solo consigue sacar de quicio a los demás. Nadie quiere estar con él.

LAS CLAVES DE COMPENSIION

-Las personas con Síndrome de Asperger suelen desear la amistad de ellos demás, pero no saben hacer amigos

- Puede ser muy difícil para algunos entender las claves que invitan a la interacción social.
- Puede que a algunos les cueste dar con el nivel de familiaridad correcto. A veces son excesivamente formales, o, por el contrario, tratan a un completo desconocido como si fuera amigo íntimo

ESTRATEGIAS DE UTILIDAD

- Puede que Juan necesite que se le enseñen explícitamente las normas y convenciones que la mayoría de forma intuitiva. Por ejemplo, como saludar, formas de ceder el turno
- Es importante promover entre los compañeros de Juan un sentimiento de tolerancia y comprensión hacia él. También se debe animar a los demás niños y niñas a aproximarse hacia Juan quizás en el contexto de actividades de clases estructuradas.
- Una manera de incrementar el nivel de contacto social a la vez que se proporciona cierta estructura es organizar juegos en los recreos para los niños y niñas
- os pequeños/as.

INTEGRARSE EN LOS GRUPOS

En el recreo lo único que hace Juan es pasear solo. En clase no soporta ser el centro de atención.

LAS CLAVES DE COMPRENSION

- Los niños y niñas con Síndrome de Asperger se suelen sentir perdidos o confundidos cuando tienen tiempo libre. El recreo y la hora de comer pueden ser especialmente estresantes debido a la informalidad y al bajo nivel de estructuración que conllevan estas situaciones. Esto puede conducirles al aislamiento
- Algunos pueden tener dificultad al entender las normas flexibles, no escritas que se dan en las actividades del patio del recreo. También les cuesta entender las “normas” que rigen las relaciones con los demás.
- Evitar el trato con los demás puede acarrear intimidación y abusos por parte de los compañeros y compañeras. Algunos son especialmente vulnerables a las bromas y a este tipo de abusos.

ESTRATEGIA DE UTILIDAD

- Si se cree que la hora del recreo resulta muy confusa o incómoda para Juan, es mejor que se busquen otras actividades más estructuradas para ocupar su tiempo.
- Es conveniente recordar que algunos jóvenes no quieren hacer amigos o amigas y pasar de todo su tiempo en compañía de otros. Esto ha de ser respetado.
- se puede crear un ambiente más relajado y tolerante si los compañeros y compañeras de Juan conocen sus dificultades y le brindan apoyo.

ENTENDER A LOS DEMAS

Juan no distingue cuando la gente está bromeando y solamente cuando no. Tampoco se da cuenta cuando sus profesores están realmente enfadados con él. Es como si no pudiese leer los sentimientos de las personas.

CLAVES DE COMPRENSION

- Para poder superar estas dificultades de comprensión de los demás, algunos intentan imponer normas muy rígidas en estas situaciones.
- Para algunos resulta muy difícil “ponerse en el lugar” de otras personas. Puede que no perciban lo que otra persona está pensando o sintiendo o que no entiendan que alguien quiera únicamente gastar una broma.
- En ocasiones una forma de ser aceptado socialmente es contar un chiste. Las personas con este Síndrome tienen mucha dificultad a la hora de comprender los “dobles significados” que constituyen una parte esencial del humor.

ESTRATEGIA DE UTILIDAD

- Es importante no esperar que Juan pueda “leer entre líneas “. Es necesario explicar exactamente lo que se quiere decir, especialmente cuando se trate el comportamiento en situaciones sociales.

- Los juegos y actividades de interacción que requieren que Juan piense sobre el punto de vista de otras personas, pueden ser útiles. Su progreso puede ser lento y poco predecible y siempre es importante plantear cómo se pueden aplicar estas experiencias en el día a día.

LA COMUNICACIÓN

DIFICULTAD PARA SEGUIR INSTRUCCIONES

Cuando un adulto da órdenes a un grupo de niños y niñas. Juan parece estar escuchando, pero luego no puede hacer lo que se le ha mandado sin imitar a los demás.

CLAVES DE COMPRENSIÓN

- Algunos saben fingir muy bien que están escuchando para evitar que se les llame la atención.
- A veces la escasa motivación hace que estos niños y niñas no hagan el esfuerzo adicional requerido para escuchar atentamente y procesar las órdenes

ESTRATEGIAS DE UTILIDAD.

- La imitación de la respuesta de los demás ante una orden de grupo debe fomentarse juntamente con las estrategias sugeridas anteriormente
- Puede que baste con el que el adulto antes de las órdenes, nombre a Juan, para que este sepa que está incluido en el grupo

DIFICULTADES EMOCIONALES

¿Por qué Juan se enfada siempre cuando no parece haber ninguna razón?

CLAVES DE COMPRESIÓN

- Los niños como Juan suelen querer tener amigos, pero les cuesta mucho entablar o mantener una amistad.
- Las explosiones de rabia son a veces una reacción a las frustraciones y desilusiones que experimentan en esta área.
- Algunos niños con este síndrome meditan profundamente sobre cosas que les han ocurrido o reviven incidentes que han tenido lugar hace ya algún tiempo.
- Puede que tengan fijación con daños morales sufridos, ya sean estos reales o imaginarios, este malestar puede luego liberarse con reacciones retrasadas muy intensas.

ESTRATEGIAS DE UTILIDAD

- No olvidarse de ofrecer incentivos positivos por el autocontrol ejercido.
- Puede ser más fácil modificar algunos aspectos del entorno que cambiar el modo de pensar y sentir de Juan.

Parálisis cerebral

Características generales: definición de la patología

La parálisis cerebral es una lesión en el cerebro antes de que el desarrollo y crecimiento de la persona sea completo. De carácter permanente y no progresivo, este trastorno es irreversible, pero no degenerativo; es decir, ni aumenta ni disminuye, simplemente acompaña al individuo durante toda su vida.



Las personas que presentan estas alteraciones sufren un daño en la función motora que se traduce en un desorden permanente y no inmutable del tono, la postura y el movimiento. Esta lesión, además, puede generar cambios en otras funciones superiores o interferir en el desarrollo del sistema nervioso central.

Puede ocurrir durante la gestación, el parto o los tres primeros años de vida de un niño/a, periodo de tiempo en el que el sistema nervioso central está en plena maduración. Esta lesión también puede afectar a otras funciones superiores, como la atención, la memoria, la percepción, el lenguaje y el razonamiento.

En cuanto a su intensidad, vendrá determinada por el momento concreto en que se produce el daño, por el nivel de maduración del encéfalo. Así podemos encontrarnos con personas que conviven con una parálisis cerebral que apenas se detecta, frente a otras que no pueden valerse por sí mismas al completo y necesitan de los cuidados y atenciones de terceras personas para su vida diaria.

Atendiendo al tono y postura de la persona podemos diferenciar cuatro tipos de parálisis cerebral:

- Parálisis cerebral espástica: la espasticidad significa rigidez, las personas que tiene esta clase de parálisis cerebral encuentran dificultad para controlar algunos o todos sus músculos, que tienden a estirarse y debilitarse, y que a menudo son los que sostienen sus brazos, sus piernas o su cabeza.
Esta parálisis se produce cuando las células nerviosas de la capa externa del cerebro o corteza no funcionan correctamente.
Se da en un porcentaje de un 60%-70% de las personas con parálisis que dificultan la actividad voluntaria.
- Parálisis cerebral disquinética o atetoide: se caracteriza por movimientos lentos, involuntarios y descoordinados, que dificultan la actividad voluntaria. Es común que las personas que tienen esta parálisis tengan los músculos que cambian rápidamente de

flojos a tensos. Sus brazos y sus piernas se mueven de una manera descontrolada, y puede ser difícil entenderles debido a que tienen dificultad para controlar su lengua, su respiración y las cuerdas vocales. La parálisis cerebral atetoide es el resultado de que la parte central del cerebro no funcione adecuadamente.

- Parálisis cerebral atáxica: estas personas tienen dificultades para controlar el equilibrio debido a una lesión en el cerebro. Según el alcance de la lesión, estas personas pueden llegar a caminar, aunque lo harán de manera inestable.
- Parálisis cerebral mixta: la parálisis cerebral mixta se produce cuando el cerebro presenta lesiones en varias de sus estructuras, por lo que, generalmente, no se manifestarán las características de los diferentes tipos en sus formas puras, sino que existirán combinaciones.

También podemos diferenciar la parálisis cerebral en función de la parte del cuerpo que se encuentra afectada:

- Hemiplejia: se produce cuando la discapacidad se presenta únicamente en la mitad izquierda o derecha del cuerpo.
- Paraplejia: afecta sobre todo a los miembros inferiores.
- Tetraplejia: están afectados los dos brazos y las dos piernas
- Diplejía: afecta a las dos piernas, estando los brazos nada o ligeramente afectados.
- Monoplejia: únicamente está afectado un miembro del cuerpo



Por último, en función de la severidad con la que se manifiesta la parálisis cerebral:

- Parálisis cerebral leve: se produce cuando la persona no está limitada en las actividades de la vida diaria, aunque presenta alguna alteración física.
- Parálisis cerebral moderada: el individuo tiene dificultades para realizar actividades diarias y necesita medios de asistencia o apoyos.
- Parálisis cerebral severa: la persona requiere de apoyos para todas las actividades.

Sintomatología

Los signos y síntomas pueden variar enormemente. Los problemas de movimiento y coordinación relacionados con la parálisis cerebral infantil pueden incluir las siguientes:

- Variaciones en el tono muscular, como demasiado rígido o demasiado flácido.

- Espasticidad.
- Rigidez.
- Ataxia.
- Temblores o movimientos involuntarios.
- Atetosis.
- Demoras en alcanzar los hitos del desarrollo de habilidades motoras.
- Babeo en exceso o problemas para tragar.
- Dificultad para succionar o comer.
- Demoras en el desarrollo del habla.
- Convulsiones.



La discapacidad relacionada con la parálisis cerebral infantil puede limitarse principalmente a una extremidad o un lado del cuerpo, o puede afectar a todo el cuerpo. El trastorno cerebral que provoca la parálisis cerebral infantil no cambia con el tiempo; por eso, los síntomas generalmente no empeoran con la edad. Sin embargo, el acortamiento y la rigidez musculares pueden empeorar si no se tratan de manera intensiva.

Las anomalías cerebrales relacionadas con la parálisis cerebral infantil también pueden contribuir a otros problemas neurológicos. Las personas que padecen parálisis cerebral también pueden tener lo siguiente:

- Dificultad con la visión y el oído.
- Discapacidades intelectuales.
- Percepciones del tacto o dolor anormales.
- Enfermedades orales.
- Afecciones de salud mental.
- Incontinencia urinaria.



Los factores que pueden provocar problemas en el desarrollo cerebral incluyen los siguientes:

- Mutaciones genéticas que ocasionan un desarrollo anormal del cerebro.
- Infecciones maternas que afectan el desarrollo fetal.
- Ataque cerebral prenatal, una interrupción del suministro de sangre al cerebro en desarrollo.
- Infecciones neonatales que provocan inflamación en el cerebro o a su alrededor.
- Traumatismo encéfalo craneano en el bebé a consecuencia de un accidente de tránsito o una caída.
- Falta de llegada de oxígeno al cerebro (asfixia) relacionada con problemas en el trabajo de parto o el parto, si bien la asfixia del recién nacido es una causa mucho menos frecuente.

Características del habla y comunicación

-Desarrollo de la comunicación y del lenguaje: la explicación que un niño/a sin parálisis cerebral puede hacer del entorno no la puede hacer el que parece parálisis cerebral. La disminución de estímulos tendrá como consecuencia un retraso del lenguaje.

- **Desarrollo fonético/fonológico:** indica que el desarrollo fonológico está retrasado en los niños/as con parálisis cerebral pero que sigue las grandes fases del desarrollo normal. Producirán más tarde los diferentes fonemas, aunque muchos de ellos no llegaran a articular correctamente nunca. Los diferentes trastornos articulatorios serán imputables a las alteraciones motrices en el control de la zona oral y en menor medida a dificultades de percepción y discriminación fonética.



-**Desarrollo morfosintáctico:** suele estar retrasado, hay en muchas ocasiones simplificación del discurso para adaptarla a su dificultad motriz.

-**Desarrollo semántico:** empobrecimiento del léxico y de estructuras semánticas. La comprensión será amplia pero la expresión será más pobre dado que el vocabulario se desarrolla en función de las experiencias que va viviendo.

-**Desarrollo pragmático:** los problemas motores que presentan los niños/as con parálisis cerebral influyen en el uso que estos hacen del lenguaje. No disponen de numerosas y variadas ocasiones para utilizarlo y por otra parte no es fácil que capten el interés de otro interlocutor, que mantengan un dialogo y que el interlocutor sea capaz de reformular lo que ha dicho el niño/a.

Tratamiento e intervención

Existe un número de factores relacionados con el aumento del riesgo de parálisis cerebral.

- **Salud de la madre.**

Ciertas infecciones o problemas de salud durante el embarazo pueden aumentar significativamente el riesgo de parálisis cerebral para el bebé. Estas son algunas de las infecciones de especial interés:

- Rubeola.
- Varicela.
- Citomegalovirus.
- Herpes.
- Toxoplasmosis.
- Sífilis.
- Exposición a toxinas.
- Infección por el virus zika.

- **Enfermedades que afectan a los bebés.**

Algunas de las enfermedades que afectan a los recién nacidos y que pueden aumentar en gran medida el riesgo de parálisis cerebral son las siguientes:

- Meningitis bacteriana
- Encefalitis viral
- Ictericia grave o sin tratamiento

- **Otros factores del embarazo y el nacimiento.**

Si bien la contribución posible de cada uno es limitada, otros factores del embarazo o el nacimiento relacionados con el aumento del riesgo de parálisis cerebral incluyen lo siguiente:

- Parto de nalgas
- Trabajo de parto y parto complicados
- Poco peso al nacer
- Partos múltiples
- Nacimiento prematuro
- Incompatibilidad de grupo sanguíneo y factor Rh entre la madre y el bebé.

Los niños/as que presentan parálisis cerebral requieren atención a largo plazo de parte de un equipo de atención médica. Es posible que este equipo incluya a los siguientes profesionales:

- ❖ Pediatra o fisiatra
- ❖ Neurólogo pediátrico
- ❖ Cirujano ortopédico
- ❖ Fisioterapeuta
- ❖ Terapeuta ocupacional
- ❖ Logopeda
- ❖ Terapeuta del desarrollo
- ❖ Especialista en salud mental
- ❖ Terapeuta recreativo
- ❖ Asistente social
- ❖ Docente de educación especial



Recursos específicos de intervención.

En nuestra comunidad autónoma existe una asociación llamada **Aspace** que también desempeña la función en otros puntos del país. **Aspace** es una asociación sin ánimo de lucro declarada de utilidad pública que nace en 1978, en un intento de dar una respuesta asociativa a la problemática de la parálisis cerebral. Tiene su origen en un grupo de padres y madres que consideraron que había que dar una respuesta específica a las personas con parálisis cerebral.

Objetivos prioritarios de la asociación:

- Atención e integración social de las personas con parálisis cerebral y sus familias
- Concienciación y mentalización social del problema
- Colaboración con la administración
- Acción subsidiaria de la Administración en aquellos ámbitos no atendidos por esta
- Acogida y apoyo a los familiares de los afectados

Recursos técnicos de adaptación

Existen diferentes recursos disponibles y adaptaciones como por ejemplo la página web:

http://www.ceapat.es/ceapat_01/index.htm

Dentro de esta página web podemos encontrar diferentes adaptaciones como:

- Productos de apoyo para tratamiento médico personalizado
- Productos de apoyo para el entrenamiento/aprendizaje de habilidades
- Ortesis y prótesis
- Productos de apoyo para el cuidado y la protección personal
- Productos de apoyo para actividades domésticas
- Mobiliario y adaptaciones para viviendas y otros locales
- Productos de apoyo para la comunicación y la información
- Productos de apoyo para manipular objetos y dispositivos
- Productos de apoyo para el empleo y la formación laboral
- Productos de apoyo para el esparcimiento

Por último, os adjuntamos unos videos relacionados con la parálisis cerebral:

<https://www.youtube.com/watch?v=PZyIYp77qko>

<https://www.youtube.com/watch?v=TanL-sCrV68>

2.5.3. Diversidad visual

Discapacidad Visual se define como la alteración del sistema visual que trae como consecuencia dificultades en el desarrollo de actividades que requieran el uso de la visión. En el contexto de la discapacidad visual se encuentran las personas ciegas y con baja visión.



Diferentes grados de discapacidad visual

- Baja visión: es aquella condición donde la persona tiene dificultad para usar su visión en circunstancias “normales” pero con corrección óptica o el uso de ayudas no ópticas puede mejorar sus funciones visuales.
- La ceguera: es la pérdida del sentido de la vista, puede ser total o parcial.
- Niños ciegos: es el niño que solo tiene la percepción de luz sin proyección, o aquellos que carecen totalmente de la visión.

Clasificación

- Visión parcial: es cuando la persona afectada muestra dificultades para percibir imágenes con uno o ambos ojos, siendo la iluminación y la distancia adecuadas, necesitando lentes u otros aparatos especiales para normalizar la visión.
- Visión escasa: en cuanto el recto visual de la persona tan solo le permite ver objetos a escasos centímetros.

- Ceguera parcial: es cuando el recto visual tan solo permite captar la luz, aunque sin formas, solo bultos y algunos matices de colores.
- Ceguera total: no perciben nada o apenas algo de luz.

Causas

-Enfermedades visuales de origen hereditario:

- Miopía degenerativa: pérdida de agudeza visual



- Albinismo: carencia de pigmento



-Deficiencias oculares de origen congénito

- Glaucoma: lesiones por presión ocular



- Cataratas congénitas: cristalino opaco



-Deficiencias oculares de origen adquirido

- Traumatismos



- Enfermedades infecciosas



SINTOMATOLOGÍA

Los problemas visuales, generalmente en la infancia, se detectan observando y evaluando las actitudes y comportamientos del niño o la niña cuando se realiza una tarea.

Los síntomas que se suelen dar cuando hay un problema de visión son normalmente los siguientes:

- Picor, escozor o lagrimeo de ojos
- Parpadea o se frota mucho los ojos
- Guiña los ojos o frunce el ceño para ver mejor
- Visión borrosa de lejos o de cerca

- Cuerpo rígido o echar la cabeza hacia delante o hacia atrás al leer o mirar un objeto lejano
- Se acerca a la televisión, o al escribir o leer un libro
- Dificultad para copiar de la pizarra
- Fatiga visual inusual al terminar una tarea o deterioro de la lectura tras períodos prolongados
- Omisión de las tareas de cerca
- Se cansa rápidamente cuando lee, escribe o dibuja
- Le molesta el sol o los cambios de luz.
- Dolor de cabeza o de ojos
- Conducta negativa en la escuela o en el trabajo
- Mala postura de cabeza o cuerpo
- Un ojo se desvía o apunta a una dirección diferente que el otro ojo (mirarlo cuidadosamente, esto puede ser muy sutil). Es significativo, aunque sólo ocurra cuando el niño está cansado o estresado.
- Cierra o se tapa un ojo, o gira o inclina la cabeza, al leer o ver la TV...
- Visión doble
- Dificultades en la lectura:
 - Movimiento de la cabeza al leer en lugar de los ojos
 - Las letras parecen juntarse
 - Lectura lenta para su edad
 - No se entera de lo que ha leído o no lo recuerda
 - Pierde el lugar, salta el renglón o relee palabras o renglones
 - Tiene que ayudarse del dedo como guía en la lectura
 - Lectura en voz alta o moviendo los labios
 - Omite, añade palabras o intenta adivinarlas a partir del reconocimiento rápido de una parte de ellas
 - Mezcla sílabas al leer y los números en las matemáticas
 - Invierte letras, sílabas o palabras
 - Evita la lectura u otras tareas de cerca
- Dificultades generales en la escritura o en la habilidad motora de la mano:

- Tamaño de letra irregular e inconstante
 - Escaso espaciado
 - Incapacidad para escribir en línea recta sin torcerse
 - Inversión de letras o palabras al escribir o copiar
 - Preferencia por la lectura, en contraposición con el juego o las actividades motoras.
 - Preferencia por los exámenes orales a los escritos.
 - Se sale del dibujo al colorear
 - No le gusta dibujar
 - Mal agarre del lápiz, o saca la lengua o hace gestos raros en la cara cuando usa la mano para hacer algo que requiere coordinación ojo-mano
 - Lentos cuando tiene que seguir un dictado
- Le cuesta comprender y seguir unas instrucciones
 - Se choca con los objetos
 - A veces parece torpe
 - Se distrae fácilmente
 - Poca atención en las tareas y necesita muchos descansos
 - Problemas de concentración
 - Los deberes le llevan más tiempo del que debería
 - Problemas de memoria visual
 - Carácter negativo y/o agresivo
 - Problemas para adaptarse a los cambios
 - Abandona fácilmente (dice “no puedo”, antes de intentarlo)
 - Mareos, náuseas o mareos debido a movimiento
 - Malas posturas al sentarse o trabajar
 - Incapaz de mantenerse en una silla sentado más de 5 minutos
 - Anda de puntillas
 - Problemas de equilibrio
 - Confusión de la derecha y la izquierda en él mismo y/o en el espacio en mayores de 7 años (y a veces arriba y abajo).

- Malos en deportes o en juegos o actividades de coordinación ojo-mano y ojo-pie (habilidades de pelota y juegos en equipo): coger o golpear una pelota

Estos síntomas son solo ejemplos, pueden más síntomas, pero pueden ayudar a detectar si hay un problema visual.

Además, para poder identificar más fácil y correctamente el problema visual que pueda tener un niño o niña, el optometrista suele dar un formulario con una serie de preguntas importantes que ayudarán el diagnóstico.

Características del habla y comunicación

Comunicación

Hablar en un tono normal, despacio y claro. No gritar o elevar la voz, las personas con deficiencia visual, ya que oyen bien.

No sustituir el lenguaje verbal por gestos, en muchos casos, no podrán ser percibidos por la otra persona.

Ser específico y precisos en el mensaje, porque si no puede confundir o saturar a la persona.

No utilizar palabras como “aquí”, “allí”, “esto”, “aquello” ... ya que van acompañadas con gestos que no pueden verse por la persona. En estas situaciones es recomendable utilizar términos más orientativos como “a izquierda de la mesa”, “a tu derecha”, “delante de la puerta”, “detrás de ti”. En ocasiones, puede ser también útil conducir la mano de la persona hacia el objeto e indicarle de lo que se trata.



Evitar exclamaciones que pueden provocar ansiedad a la persona tales como “¡ay!”, “¡ay!”, “cuidado”, etc., cuando veamos un peligro para ella (una puerta abierta, un obstáculo en la acera, etc.). Es preferible emplear una exclamación más informativa, como “alto”, con el fin de evitar que siga avanzando y explicarle después, verbalmente, el peligro o ayudarle para que pueda evitarlo.

Hablar dirigiendo nuestra mirada a su cara.

Dirigirse directamente a la persona con deficiencia visual para saber lo que quiere o desea y no al acompañante.

Utilizar el nombre de la persona, si se conoce, para que tenga claro que nos dirigimos a él.

Para saludar, si la persona no extiende la mano, podemos coger la suya para hacerle saber que queremos saludarle.

Avisar a la persona cuando nos vamos o abandonamos el lugar, porque si no puede dirigirse a nosotros pensando que todavía estamos con él/ella. También si volvemos al lugar es conveniente que le avisemos.

Indicarle si hay otra u otras personas presentes en el lugar. Comunicar, si es necesario, que se está haciendo o se va a hacer.

Consideraciones para el tratamiento

Para la gestión de los pacientes algunas consideraciones son importantes:

- El grado de deficiencia, discapacidad o minusvalía
- Causa de deterioro visual y posibles resultados
- Edad del paciente y el nivel de desarrollo
- Salud general del paciente
- Del paciente otro deterioro y ajuste a la pérdida de la visión y las expectativas del paciente de terapia

TRATAMIENTO PARA LA DISCAPACIDAD VISUAL

TECNICAS DE ADAPTACIÓN Y AYUDA

Para la movilidad, herramientas como el bastón blanco con la punta roja. Es un bastón largo que amplía la sensación táctil del alcance del usuario.

Un perro guía es un perro adiestrado para guiar personas ciegas o con una deficiencia visual grave, o para ayudarlas en las tareas del hogar. Cuando conduce los deficientes visuales, el perro debe tener la capacidad de discernir eventuales peligros debidos a obstáculos suspendidos, lo que requiere perros de inteligencia bastante elevada y un entrenamiento avanzado.



Se ha desarrollado una pulsera que mediante ultrasonidos complementa el uso del bastón blanco para facilitar la movilidad de manera más segura.

Para la lectura, el braille es un sistema de lectura y escritura táctil diseñado para las personas con discapacidad visual. Un teclado braille es un teclado que permite la introducción de caracteres de una forma más sencilla que un teclado convencional, al disponer de menos teclas.



¿Cuáles son las opciones de tratamiento médico?

Algunas de las opciones de tratamiento médico que se utilizan para corregir defectos de visión y minimizar la pérdida incluyen:

- **Antibióticos o medicamentos** antivirales para ayudar a tratar las infecciones oculares.
- **Los lentes correctores** se utilizan para tratar los errores refractivos (como la miopía, hipermetropía y astigmatismo).
- **La terapia de parches y otras intervenciones para la ambliopía.** La ambliopía puede ser causada por la desalineación de los ojos, la hipermetropía o astigmatismo o cataratas. Si se detecta y está tratada en una etapa temprano, la ambliopía se puede corregir. Lo más temprano que esta iniciado el tratamiento, más rápido será la recuperación. Si la ambliopía no se trata antes de los ocho años, la pérdida de visión puede ser menos sensible al tratamiento. La ambliopía es una reducción de la visión que ocurre cuando el cerebro no tiene en cuenta la imagen recibida de un ojo. A veces esto se puede lograr sólo con lentes correctores (gafas). Generalmente, sin embargo, los médicos “desactivan” el ojo sano, más fuerte, poniendo un parche sobre él o usar gotas para los ojos para nublar la visión. Este método

hace que el ojo “perezoso” trabaje, fortaleciendo así su visión. También hace que el cerebro forme nuevas conexiones con ese ojo. Si una catarata está presente, se puede requerir cirugía. Si el estrabismo es la causa, debe ser corregido después que la visión se ha igualado entre los ojos.

- **Lentes correctivos para el estrabismo.** El estrabismo es la desalineación de un ojo, por lo que su línea de visión no se dirige al mismo punto que el otro ojo. Es causada por un desequilibrio en los músculos que controlan la posición del ojo o, a veces por la visión cercana. Si se deja sin tratar, el estrabismo puede causar la ambliopía y la pérdida de la visión posiblemente permanente. El estrabismo es tratado mediante la corrección de cualquier error de refracción de las gafas, un parche ocular para igualar la visión, y, en algunos casos, la cirugía para alterar la forma en que los músculos tiran del ojo. La cirugía puede tener que repetirse varias veces. Otra opción es inyectar medicamentos para debilitar un músculo del ojo hiperactiva. Si los enfoques no quirúrgicos no funcionan, la cirugía se puede realizar en los músculos del ojo para enderezar los ojos. Un conjunto de ejercicios de los ojos se puede recomendar para corregir hábitos visuales defectuosos.

¿Cuáles son las opciones de tratamiento quirúrgico?

Algunas de las opciones de tratamiento quirúrgicos que se utilizan para corregir defectos de visión y minimizar el deterioro de la visión incluyen:

- **La cirugía para eliminar las cataratas.** Las cataratas son una de las más curables causas de ceguera en la infancia temprana, y debe tratarse tan pronto como sea posible a fin de prevenir la ceguera. Una catarata no sólo desdibuja la imagen que el ojo ve, pero también interrumpe el desarrollo de las vías visuales en el cerebro. Un período crítico del desarrollo visual tiene lugar entre el nacimiento y tres o cuatro meses de edad. Si el cerebro no recibe mensajes visuales claras de ambos ojos a causa de una catarata, entonces se puede producir ceguera. El método preferido de tratamiento de las cataratas en los recién nacidos es eliminar quirúrgicamente. Después de la cirugía, el niño tiene que usar lentes de contacto o gafas para reemplazar el lente natural del ojo, o recibir un implante de lente. Si el niño es fiable sobre el uso de lentes o gafas, entonces la visión progresara normalmente. Para este grupo de edad, los médicos recomiendan la implantación de un lente intraocular que reemplaza el lente del propio niño. La inflamación y el glaucoma pueden ocurrir, aunque a veces no es hasta años más tarde. Pero en la mayoría de los casos, el diagnóstico precoz seguido de tratamiento adecuado puede prevenir la ceguera.
- **La cirugía para el tratamiento de los tumores en el caso de retinoblastoma.** Este es un raro cáncer de la retina, que es la capa más interna del ojo situado en la parte posterior del ojo. La mayor incidencia de este cáncer es entre la infancia

y de dos años. El tratamiento para la retinoblastoma incluye: la quimioterapia, la radioterapia, láser o la crioterapia (un proceso de congelación que destruye el tumor), la fototerapia (uso de la luz para destruir los vasos sanguíneos que alimentan el tumor), y la enucleación (extirpación del ojo afectado por el tumor).

¿Cuáles son las opciones de tratamiento no médicos?

Hay diferentes tipos de intervenciones que se pueden utilizar para ayudar a asegurar que su hijo crezca y se desarrolle normalmente.

INTERVENCIÓN EN NIÑOS Y NIÑAS

En esta intervención hay que tener muy presente al resto de la familia, padres y cuidadores.

Se puede intervenir de manera preventiva y terapéutica: individual y grupal.

Se han encontrado estudios sobre:

- Grupo de padres de atención temprana
- Grupos de apoyo emocional
- Musicoterapia para el tratamiento del aislamiento social
- Psicoanálisis con niños ciegos



INTERVENCIÓN EN ADOLESCENTES

En esta etapa una discapacidad visual necesita intervención para facilitar el mayor ajuste posible entre la situación visual y las repercusiones funcionales, sociales y de afrontamiento.

INTERVENCIÓN EN ADULTOS

En este periodo de la vida hay que añadir la actividad laboral y la construcción de un proyecto de vida independiente.

Se han encontrado estudios con diversos objetivos:

- Afrontamiento cognitivo y ajuste objetivo
- Resolución de problemas

- Psicoterapia de grupo para el apoyo a la inserción laboral
- La espiritualidad y las conductas de afrontamientos
- Intervenciones en deportivas con discapacidad visual

INTERVENCIÓN EN LA VEJEZ

En la vejez se suelen ver afectados por déficit visuales progresivos, además de otros problemas de salud. Se plantea que los cambios se afronten como retos y no como pérdidas.

Existen estudios sobre diversas intervenciones:

- Entrenamiento de memoria para mayores con DV
- Influencias en alteración de agudeza visual
- Intervención psicosocial y autogestión de personas con DMAE
- Adaptación psicosocial y calidad de vida
- Intervención en residencias de mayores

ASOCIACIONES

Fundación ONCE. Organización Nacional de Ciegos de España

Enlace: www.fundaciononce.es



La Fundación ONCE para la Cooperación e Inclusión Social de Personas con Discapacidad nace en febrero de 1988, por acuerdo del Consejo General de la ONCE, y se presenta ante la sociedad en septiembre de ese mismo año como un instrumento de cooperación y solidaridad de los ciegos españoles hacia otros colectivos de personas con discapacidad para la mejora de sus condiciones de vida.

Video corporativo

https://www.youtube.com/watch?v=V6W_XFcziwU&list=UUb7gnlgivigyhFztWb0CKSQ&index=1

ONCE en Bilbao (Bizkaia)

Dirección: Pérez Galdós Kalea, 11, 48010 Bilbao, Bizkaia

Teléfono: 944 70 20 44



AARPE. Asociación de Afectados de Retinosis Pigmentaria de Euskadi

Enlace: www.retinosispigmentaria.org/

La AARPE tiene, entre sus objetivos, tal y como queda explicado en sus estatutos:

Promover la conciencia, individual y colectiva, en relación con las afecciones visuales.

Realizar todo tipo de actividades encaminadas a la protección, en todos los órdenes, de las personas afectadas por cualquier tipo de impedimento visual, y, en particular, por los afectados por Retinosis Pigmentaria.

Instruir e informar a los asociados y al resto de la colectividad sobre los problemas que plantean las afecciones visuales, y posibles medios de solución, así como

divulgar, mediante comunicaciones o publicaciones periódicas, de los nuevos avances científicos y técnicos en el tratamiento de las deficiencias visuales.

Actuar en la esfera de los poderes públicos para que adquieran conciencia de la importancia y trascendencia que tiene para los afectados la búsqueda de soluciones.

Estar en contacto, para el intercambio de ideas y conocimientos, con las agrupaciones que tengan una finalidad análoga a la señalada en los presentes Estatutos.

Desarrollar actividades económicas de todo tipo, encaminadas a la realización de sus fines o a allegar recursos con ese objetivo.

BEGISARE. Asociación de Retinosis Pigmentaria en Gipuzkoa

Enlace: www.begisare.org/

La asociación de afectados por la Retinosis pigmentaria de gipuzkoa, "BEGISARE" informa y sensibiliza a la sociedad sobre la Retinosis Pigmentaria, centrando las sinergias en la investigación genética hasta lograr una adecuada calidad de vida del conjunto de afectados por dicha enfermedad.

Para la consecución de dichos fines la Asociación tiene previsto estatutariamente la realización de diferentes actividades y, entre otras, las siguientes:

- Informar sobre los avances médico-científicos de la enfermedad.
- Colaborar con oftalmólogos, genetistas, científicos, equipos de investigación, etcétera, en el ámbito de la Retinosis Pigmentaria.
- Realizar actividades sociales para los afectados por la enfermedad y sus familiares y amigos.

- Estrechar lazos de colaboración con asociaciones o entidades con fines análogos.
- Captar recursos económicos en las diferentes entidades públicas y privadas.

BEGISARE en Gipuzkoa

Dirección: Etxaide Kalea, 14, 20005 Donostia, Gipuzkoa

Teléfono: 676 89 41 57



itxaropena. Asociación Alavesa de Personas con Baja Visión

Enlace: www.itxaropena.es

Promover la integración a nivel familiar, social, escolar y laboral de las personas con discapacidad visual grave, atendiendo a familias con personas con discapacidad visual o a personas individuales afectadas por la misma.

Dirección: Bastida Kalea, 29, 01015 Vitoria-Gasteiz, Araba

Teléfono: 945 28 93 42



ASOCIDE. Asociación de Sordociegos de España

Enlace: www.asocide.org/

ASOCIDE dirige su atención al colectivo de personas sordociegas dentro del ámbito Estatal, tanto a personas sordociegas socias de ASOCIDE como a otras personas sordociegas que no están afiliadas a la Asociación y que son detectadas gracias a la colaboración de la ONCE.

C/ Peio Mari Otaño, nº 8. Bajo derecha.

Apartado 1096

20015 Intxaurreondo. San Sebastián – Guipuzcoa.

Email: info@asocide-euskadi.org

Telefono: 618 819 923

ADAPTACIONES

Para las personas que sufren discapacidad visual existen una serie de adaptaciones en distintos campos de la vida diaria.

El espacio

En cuanto al espacio podemos detectar que una persona con discapacidad visual no lo domina, se desorienta y no se reorienta de forma automática, lo que hace que haya una posibilidad de crear rechazo. Además, el miedo juega un papel muy importante en su vida pues, como tienen dificultad para ver temen por ejemplo ser atropellados. Podemos apreciar también que sufren de un bajo nivel de atención ante el estrés.

Asimismo, existen adaptaciones específicas en el espacio:

- **Ámbito sonoro:** A los niños y niñas se les debe de enseñar los sonidos propios del espacio de juego.
- **Ámbito táctil:** Para favorecer la orientación es necesario que sepan cuales son las diferentes texturas de los suelos y de las paredes.
- Se recomienda utilizar espacios o terrenos lisos y sin pendientes.

El material

Para la utilización de materiales, hay que tener una familiarización previa a ellos y se deben evitar aristas y materiales duros.

Por otra parte, existen adaptaciones específicas en cuanto al material en diferentes ámbitos:

- **Ámbito visual:** es necesario adaptar el material al espacio y a las condiciones de visión del alumno o alumna. Para ello, tenemos los siguientes consejos:
 - Es conveniente utilizar un color que para el alumno o alumna tenga más facilidad de ver.
 - Se pueden jugar a juegos de precisión, donde se señalen colores de fuerte contraste.
 - También se pueden utilizar juegos de persecución y desplazamiento, señalando el color que debe seguir.
- **Ámbito táctil:** en cuanto a este ámbito cabe destacar que son recomendables:
 - Objetos grandes.
 - Materiales blandos y de olor agradable.
 - Cuerda de acompañamiento y camiseta de manga larga en los juegos de persecución.
 - En material con orientación marcar la posición correcta.
- **Ámbito sonoro:** para ayudar a las personas con discapacidad auditiva es importante:
 - La utilización de balones sonoros.
 - Colocar cascabeles en el centro del material que se vaya a utilizar.
 - Marcar la posición mediante sonidos en tiros de precisión.

Las habilidades

En una persona con discapacidad visual, debemos tener en cuenta la modificación de la forma de desplazamiento de los compañeros para igualar la diferencia. Además, se debería simplificar las habilidades del niño o niña y se deberían hacerlas más complejas para el resto de los niños y niñas e igualar la diferencia paulatinamente.

El lenguaje

En cuanto al lenguaje, podemos apreciar que también es un gran impedimento y a las personas con discapacidad visual se les hace más difícil la utilización y la comprensión de este. Para adaptar el lenguaje a las necesidades de las personas con discapacidad, es necesario que usemos un lenguaje preciso. Además, es recomendable que se tenga un cierto conocimiento de la realidad de las personas invidentes o con baja visibilidad. Asimismo, el tono de voz que utilicemos debe ser como una herramienta de motivación o sensibilización.

La normativa

Para las personas con discapacidad visual hay una serie de normas que se deben seguir y son las siguientes:

- Se deben permitir las posiciones corporales de protección, así como el contacto para la localización y el seguimiento de los compañeros.
- Son útiles las llamadas de localización mediante la voz, sonidos, palmadas...
- Se debe permitir que el niño o la niña invidente juegue de la mano o en contacto con un compañero o compañera vidente.
- Se pueden aumentar o reducir los tiempos de posesión del balón o del juego.
- Mediante la utilización de los sistemas de puntuación de los juegos se puede motivar a que los alumnos y alumnas que tengan discapacidad visual estén más motivados, evitando así que caigan en el fracaso innecesario.
- Es recomendable exigir en todo momento el cumplimiento de las normas del juego y las penalizaciones, pues suelen ralentizar los juegos. Además, permiten a los niños y niñas invidentes o con discapacidad visual situarse.
- Se obliga a pasar por los menos una vez el balón, a un compañero invidente o con discapacidad visual, antes de poder marcar un gol. La persona invidente o con discapacidad visual jugará una parte con cada equipo para igualar la situación.

2.5.4. Diversidad auditiva

Se denomina sordera a la falta completa o disminución de la capacidad de oír, la persona afectada no sólo escucha menos, sino que percibe el sonido la forma irregular, lo que limita sus posibilidades de adquirir correctamente la información. Esta discapacidad parece invisible, pues no presentan ninguna característica física evidente. Dicha pérdida puede ser temporal o permanente. Para comprender mejor esta definición realizaremos un ejercicio.

Tapase los oídos con las manos o utilice para ello tapones especiales con el objetivo de reducir su audición al mínimo posible. Mantenga esta situación por unos minutos analizando cuál es tu experiencia. ¿Qué sientes?, ¿Cómo te sientes?

Piensa ahora en continuar con tu vida cotidiana. Imagínate a sí mismo caminando por la calle, yendo de compras al supermercado o en dirección al trabajo. ¿Qué problemas experimentas?, ¿Qué situaciones se vuelven más difíciles?



Ser sordo o sorda no incluye necesariamente la mudéz. Sufrir esta discapacidad no implica tener obstáculos para comunicarse, una persona con dificultades auditivas tiene restricciones para la utilización del lenguaje oral como medio exclusivo de comunicación, es por ello, que dichas personas desarrollan medios diferentes para comunicarse, como es el lenguaje de signos.



LENGUAJE DE SIGNOS

Una pérdida leve de audición puede influir de manera significativa en el lenguaje hablado y en el desarrollo educativo, ya que en esta pérdida los niños y las niñas pierden del 25% al 50% de un discurso, y debido a ello pueden presentar comportamientos derivados en enfados y en algunas ocasiones agresión, puesto que se siente no entendidos.



Es muy importante la detección de esta discapacidad desde los primeros años de vida. Algunos de los factores que se pueden observar para detectar un problema auditivo pueden ser:

- Después de los dos meses el niño o la niña no reacciona ante un ruido.
- Cuando hace mucho ruido al jugar.
- El niño o la niña a los tres años no es capaz de repetir frases de más de dos palabras.
- Cuando la criatura a los cuatro años no se le entiende lo que dice.
- Cuando pregunta frecuentemente “que” y al llamarle no responde.
- Se queja de dolores de oídos.
- Se pone tenso cuando habla.



Se distinguen dos tipos, absoluta y sólo parcial, la primera se conoce como cofosis, la segunda, en cambio se denomina hipoacusia. Existe un amplio abanico de las causas que pueden llevar a una persona a desarrollar una sordera. En algunos casos se hereda y está presente desde el nacimiento, mientras que en otros casos es una condición adquirida a partir de un impacto, golpe, o una enfermedad. Es por ello por lo que cada persona puede sufrir distintos grados de sordera, dependiendo de su severidad.

Grado de pérdida	Clasificación	Causa posible	Cómo se escucha según el grado de pérdida	Posibles consecuencias de la pérdida (si no se recibe tratamiento)
0-15 dB	Normal		Todos los sonidos del lenguaje y ambientales	Ninguna
15 - 20 dB	Ligera	Pérdida auditiva de tipo conductivo y algunas neurosensoriales	Las vocales se escuchan con claridad, pero se pueden dejar de oír algunas consonantes en contextos ruidosos.	Ligeros problemas en la adquisición del lenguaje.
25 - 30 dB	Media	Pérdida auditiva de tipo conductivo y neurosensorial.	Sólo algunos sonidos del habla emitidos en voz alta.	Ligero retardo del lenguaje, problemas para comprender lenguaje en ambientes ruidosos e inatención.
30 - 50 dB	Moderada	Pérdida auditiva de tipo conductivo con desórdenes crónicos en oído medio; pérdidas neurosensoriales.	Casi ningún sonido del habla a una intensidad de conversación normal.	Problemas del habla, retardo del lenguaje, problemas en el aprendizaje e inatención.
50 - 70 dB	Severa	Pérdidas neurosensoriales mixtas y combinación de disfunción de oído medio e interno.	Ningún sonido del habla a una intensidad de conversación normal.	Problemas severos del habla, retraso del lenguaje, y problemas en el aprendizaje y la atención.
70 dB o más	Profunda	Pérdidas neurosensoriales mixtas y combinación de disfunción de oído medio e interno.	No se oyen sonidos ambientales ni del habla.	Problemas severos del habla, serias dificultades para el desarrollo adecuado y natural del lenguaje oral, problemas en el aprendizaje e inatención.

Las pérdidas de audición se clasifican en función del momento en que ocurren, puede darse desde el nacimiento y después de nacer, a la primera se le conoce como congénita y a la segunda en cambio como adquirida.

- Congénita, esta puede ser de cualquier tipo o grado y a su vez unilateral o bilateral, en otras palabras, dicho, de un solo oído o de ambos.
- Adquirida, esta puede ser ocasionada por enfermedades virales, como puede ser rubéola o meningitis, por el uso de medicamentos muy fuertes, incluso por la utilización de desinfectantes o infecciones frecuentes de oído.



Del mismo modo las pérdidas auditivas según el lugar de su lesión se clasifican del siguiente modo:

- Conductiva, que se caracteriza por un problema en la oreja, ya sea en el conducto auditivo o en el oído medio sin poder escuchar sonidos de baja intensidad.
- Neurosensorial, se da cuando en el nervio auditivo hay una lesión del oído hacia el cerebro imposibilitando la diferencia entre los sonidos y ello puede derivar a confundir las palabras, como, por ejemplo, copa-sopa.
- Mixta, se presenta cuando están afectadas la parte conductiva y la neurosensorial.
- Prelingüística, se desarrolla desde el nacimiento o antes de que el niño o la niña cumpla los dos años. En esta pérdida el niño o la niña no escucha las palabras y por ello no sabe articularlas.
- Poslingüística, se presentan después de haber desarrollado el lenguaje.

La presencia de los siguientes factores puede detectar que el niño o la niña este en situación de pérdida auditiva.

- Antecedentes heredofamiliares, se dan caso en los que miembros de la familia presentan discapacidad auditiva.
- Enfermedades adquiridas durante el embarazo, por ejemplo, la rubéola, sífilis, herpes etc.
- Deformación o anomalías en el conducto auditivo externo.
- Peso al nacer menor de 1500 gramos.
- Ictericia, en caso de que el bebé presente color amarillo al nacer.

- Asfixia severa, cuando el niño o la niña no logra respirar por si solo en los diez primeros minutos de su nacimiento.



Existen diferentes métodos para la rehabilitación auditiva, pero no hay un método ideal, ya que depende del tipo y la causa de la pérdida auditiva, pero el más conocido es el audífono, el cual se recomienda en una pérdida moderada y hasta severa, los cuales llevara el sonido hasta el interior del oído y es necesario cambiarlos al menos una vez al año. Estos audífonos usan pilas especiales, las cuales pueden durar entre siete y quince días.



-[Http://miaceduca.es/atencion-temprana-para-ninas-y-ninos-sordos/](http://miaceduca.es/atencion-temprana-para-ninas-y-ninos-sordos/)

-<https://www.youtube.com/watch?v=i0dJpzvMV94>

-<https://www.youtube.com/watch?v=T1tMgSxTPsg>

Nos hemos especializado en esta diversidad funcional es por ello por lo que hemos contactado con la asociación Ulertuz ya que tiene experiencia en la atención temprana de estos casos. Dicha asociación nos va a servir como apoyo en el seminario que realizaremos el día 9 de mayo, para ello hemos preparado un [power point](#).

Ulertuz, la Asociación de Familias, amigos y amigas de niños y niñas sordas de Bizkaia. Ulertuz es una Asociación sin ánimo de lucro fundada el 25 de enero de 1999, federada a FEVAPAS (Federación Vasca de Asociaciones de Padres y Amigos de los Sordos), que nace con el objetivo principal de cubrir las lagunas existentes en la comarca de Bizkaia respecto a la atención que requieren los niños y niñas que presentan esta deficiencia, así como a sus familias.

-<https://www.youtube.com/watch?v=CSciQXu1BE>

-<https://www.youtube.com/watch?v=p31BgH7Gmc4>

2.5.5. Enfermedades raras

Las enfermedades raras son aquellas que tienen una baja incidencia en la población. Para ser considerada como rara, cada enfermedad específica sólo puede afectar a un número limitado de personas. Concretamente, cuando afecta a menos de 5 de cada 10.000 habitantes.

Sin embargo, las patologías poco frecuentes afectan a un gran número de personas, ya que según la Organización Mundial de la Salud (OMS), existen cerca de 7.000 enfermedades raras que afectan al 7% de la población mundial. En total, se estima que en España existen más de 3 millones de personas con enfermedades poco frecuentes.

Por esta razón, cualquier persona puede sufrir una patología poco frecuente, en cualquier etapa de la vida.

Video corporativo: <https://www.youtube.com/watch?v=2dFtnHWbBlw>

¿Qué es una Enfermedad Rara? → Una enfermedad es considerada rara cuando afecta a un número limitado de la población total, definido en Europa como menos de 1 por cada 2.000 ciudadanos (EC Regulation on Orphan Medicinal Products). Los pacientes y las asociaciones que los apoyan ponen de manifiesto que es crucial darse cuenta de que “le puede ocurrir a cualquiera, en cualquier etapa de la vida. Es más, no es extraño padecer una enfermedad rara.

Para tener más acercamiento con las enfermedades raras o poco frecuentes hemos contactado con Iker, un aita que tiene una hija llamada Maialen con el Síndrome de Donohue. Para obtener información sobre esa enfermedad, nos reunimos con él y nos explicó la enfermedad junto con su experiencia.

Adjuntaremos el [audio de nuestra entrevista](#).

Además, también podéis visitar la página web <http://www.gomaialen.com/>

A continuación, explicaremos algún otro tipo de enfermedad poco común.

Síndrome de Treacher Collins

¿Qué es el síndrome de Treacher Collins?

El síndrome de Treacher Collins es una enfermedad hereditaria que causa pérdida de audición y defectos físicos en la cara y la cabeza.

Se cree que el síndrome Treacher Collins lo causa un defecto genético en el quinto cromosoma. Este es el gen que afecta al desarrollo facial.



Los pacientes con síndrome de Treacher Collins se caracterizan por rasgos anormales en la cara. Una gran mayoría padecen también pérdida de audición debido a las anomalías del oído externo y medio, que conducen el sonido a las terminaciones nerviosas.

Síntomas del síndrome de Treacher Collins

Síntomas principales del síndrome de Treacher Collins:

- Pérdida de audición
- Orejas anormales o ausencia casi total de ellas
- Pómulos poco desarrollados o ausencia de ellos
- Mandíbula pequeña e inclinada
- Nariz y boca grandes
- Defecto en el párpado inferior
- Vello del cuero cabelludo que se extiende hasta las mejillas
- Paladar hendido



El síndrome Treacher Collins es una enfermedad hereditaria que se da en uno de cada 10.000. Si uno de los padres tiene la enfermedad, la probabilidad de que el hijo nazca con ella es del 50 por ciento. Pero el síndrome de Treacher Collins también aparece en recién nacidos con padres que no padecen la enfermedad.

Tratamiento del síndrome de Treacher Collins

Debido al crecimiento anómalo de orejas, ojos, mandíbula y demás rasgos, el síndrome puede provocar graves complicaciones, afectando al habla, la audición, visión y alimentación.

La afección puede tratarse hasta cierto punto. La cirugía plástica puede aliviar algunas de las anomalías en los rasgos físicos. Los audífonos pueden paliar la discapacidad auditiva.

En algunas ocasiones, el diagnóstico puede hacerse antes del nacimiento, un ecógrafo puede mostrar la curvatura de la mandíbula en afectados con el síndrome de Treacher Collins. De otro modo, el diagnóstico se hace mediante un examen clínico.

Enfermedad de Tay – Sachs



La enfermedad de Tay-Sachs es un trastorno poco frecuente que se transmite de padres a hijos. Se debe a la ausencia de una enzima que ayuda a descomponer las sustancias grasas. Estas sustancias grasas, llamadas «gangliósidos», se acumulan hasta llegar a niveles tóxicos en el cerebro del niño y afectan el funcionamiento de las neuronas. A medida que la enfermedad avanza, el niño pierde el control muscular. Finalmente, produce ceguera, parálisis y muerte.

Si tienes antecedentes familiares de la enfermedad de Tay-Sachs o si eres miembro de alguno de los grupos de alto riesgo y piensas tener hijos, los médicos recomiendan enfáticamente que te realices análisis genéticos y que recibas asesoramiento en genética.

Síntomas

En su forma más frecuente, los síntomas suelen comenzar a manifestarse en un bebé alrededor de los 6 meses. Los signos y síntomas de la enfermedad de Tay-Sachs pueden comprender los siguientes:

- Pérdida de las habilidades motoras, entre ellas voltearse, gatear y sentarse
- Reacciones exageradas cuando el bebé escucha ruidos fuertes
- Convulsiones
- Pérdida de visión y audición
- Manchas de color «rojo cereza» en los ojos



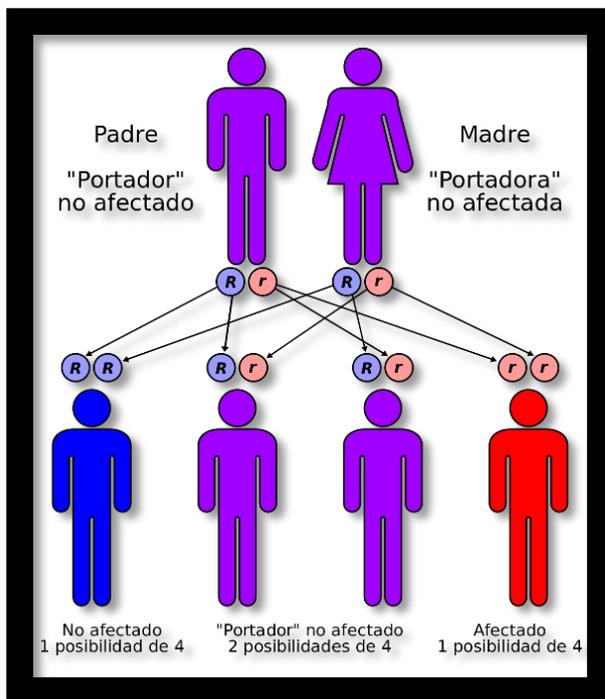
- Debilidad muscular
- Problemas de movimiento

Cuando consultar al médico

Si tu hijo tiene alguno de los signos o síntomas mencionados anteriormente, programa una consulta con su médico.

Causas

La enfermedad de Tay-Sachs es un trastorno genético que se transmite de padres a hijos. Sucede cuando un niño hereda el gen de ambos padres.



Factores de riesgo

Los factores de riesgo de la enfermedad de Tay-Sachs comprenden tener ancestros provenientes de:

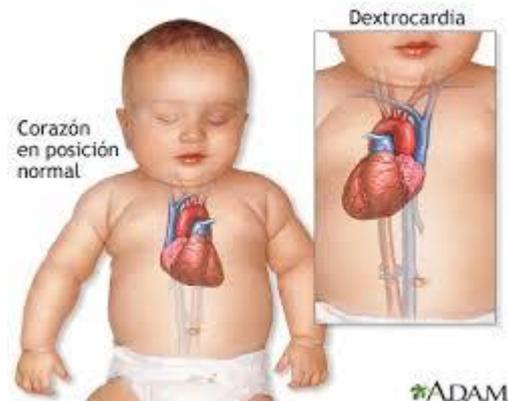
- Comunidades judías de Europa Oriental y Central (judíos askenazíes)
- Ciertas comunidades francocanadienses de Quebec
- La comunidad amish de la Antigua Orden de Pensilvania

La comunidad cajún de Luisiana

LA DEXTROCARDIA

La dextrocardia es una situación en la que el corazón se encuentra en la mitad derecha del tórax debido a una causa genética. Como bien es sabido, el corazón se sitúa en la parte media del tórax, con su vértice o apex inclinado hacia la izquierda; sin embargo, en esta malformación, ese orden es alterado y el corazón se ubica inclinado hacia el lado derecho del tórax.

Ocurre durante la cuarta semana del desarrollo embrionario, cuando el tubo cardiaco primitivo se dobla a la derecha cuando normalmente debería doblarse a la izquierda.



La dextrocardia generalmente viene acompañada de una anomalía llamada situs inversus, que consiste en que los órganos se encuentran en el lado opuesto al que deberían estar. Esta situación afecta solamente a los órganos impares y que se encuentran en un lado determinado del cuerpo, por ejemplo, el hígado, el páncreas o el estómago; en el caso del intestino grueso, el ciego se encuentra en el lado opuesto. Pero también puede ir asociada con situs ambiguus. En este caso puede ser sólo uno de los órganos el que se encuentra invertido, y los demás se encuentran en sus posiciones normales.

Otra causa por la que un paciente puede presentar dextrocardia es que el neurotransmisor serotonina (5HT) está alterado durante el desarrollo embrionario, alteración que también puede causar situs inversas y defectos cardíacos. De la misma manera las mujeres que reciben antidepresivos de la clase SSRI Inhibidores de la captación de serotonina tienden a tener un mayor riesgo de que sus hijos tengan malformaciones de este tipo.

Sintomatología:

- Piel azulada.
- Dificultad respiratoria.
- Insuficiencia para crecer y aumentar de peso.
- Fatiga.
- Ictericia (piel y ojos amarillos)
- Piel pálida (palidez)
- Infecciones repetitivas de los senos paranasales o del pulmón.

Pruebas diagnósticas de la dextrocardia

Las afecciones que pueden incluir la dextrocardia pueden causar los siguientes signos:

- Disposición y estructura anormal de los órganos en el abdomen
- Corazón agrandado

- Problemas con la estructura del tórax y los pulmones, vistos en radiografías
- Respiración rápida o problemas para respirar
- Pulso rápido

Los exámenes para diagnosticar la dextrocardia abarcan:

- Tomografías computarizadas (TC)
- Imágenes por resonancia magnética (IRM) del corazón
- Ecografía del corazón (ecocardiograma)
- Radiografías

Tratamiento de la enfermedad:

Una dextrocardia con imagen especular completa sin defectos cardíacos no requiere ningún tratamiento. Es importante, sin embargo, hacerle saber al pediatra del niño que el corazón está en el lado derecho del tórax. Esta información puede ser importante en algunas pruebas y exámenes.

El tratamiento para afecciones que incluyan dextrocardia depende de si el bebé tiene otros problemas cardíacos o físicos además de la dextrocardia.

Si los defectos cardíacos están presentes con la dextrocardia, el bebé muy probablemente necesitará cirugía. Los bebés extremadamente enfermos pueden necesitar tratamiento con medicamentos antes de la cirugía. Estos medicamentos ayudan al bebé a crecer más, de manera que la cirugía sea menos difícil de llevar a cabo.

Los medicamentos abarcan:

- Diuréticos
- Medicamentos que ayudan a aumentar la fuerza contráctil del miocardio (cardiotónicos)
- Medicamentos que bajan la presión arterial y alivian la carga de trabajo sobre el corazón (inhibidores de ECA o IECA)

Recursos específicos de intervención:

Asociaciones:

Asociación Española de Enfermería en Cardiología

La hidrocefalia



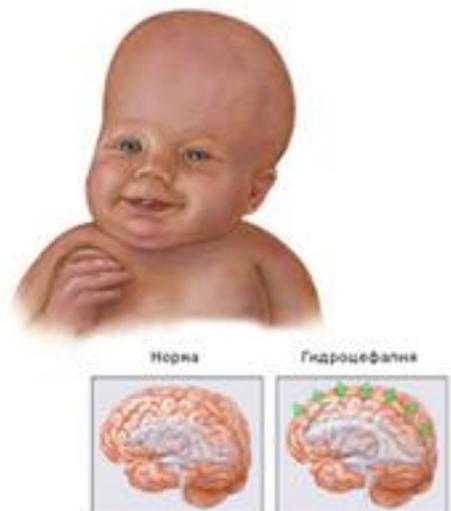
La hidrocefalia es un trastorno del cerebro que ocurre cuando el líquido cefalorraquídeo (un líquido transparente y similar al agua que rodea y protege el cerebro y la médula espinal) no drena adecuadamente desde el cerebro. Se estanca y se acumula dentro del cráneo. El nombre de este trastorno, a veces denominado "agua en el cerebro", proviene de las palabras griegas "hidro" (que significa agua) y "cefalus" (que significa cabeza).

La hidrocefalia puede hacer que a los bebés y a los niños pequeños se les deforme e hinche la cabeza debido al exceso de líquido existente en su interior. Los niños mayores, cuyos huesos craneales ya han madurado y se han fusionado, experimentan fuertes dolores de cabeza debido al incremento de la presión intracraneal.

Si no se trata, la hidrocefalia puede provocar lesiones en el cerebro, pérdida de aptitudes mentales y físicas e, incluso, la muerte. De todos modos, si se diagnostica pronto y se trata como es debido, la mayoría de los niños se recupera bien.

Causas de la hidrocefalia

Cuando todo funciona con normalidad dentro del cerebro, el líquido cefalorraquídeo circula a través de unos pasadizos estrechos, denominados "ventrículos", y sale del cerebro a través de un pequeño depósito ubicado en la base del cerebro, llamado "cisterna". El líquido cefalorraquídeo se encarga de distribuir nutrientes al cerebro; también arrastra los productos de desecho de las áreas sensibles para que sean absorbidos por el torrente sanguíneo.



Si se produce una obstrucción en cualquiera de los ventrículos, el líquido cefalorraquídeo se acumula dentro del cerebro, provocando una hidrocefalia. Esta acumulación de líquido también puede ocurrir cuando el plexo coroideo (la parte del cerebro que fabrica líquido cefalorraquídeo) produce una cantidad excesiva de líquido cefalorraquídeo o cuando el torrente sanguíneo no absorbe adecuadamente los productos de desecho.

- La **hidrocefalia congénita** ocurre cuando un bebé nace con esta afección. Suele obedecer a trastornos como una espina bífida (desarrollo anómalo de la médula espinal) o una estenosis del acueducto (estrechamiento de un pequeño conducto denominado "acueducto de Silvio", que conecta dos importantes ventrículos entre sí).
- La **hidrocefalia adquirida** ocurre después del nacimiento y puede afectar a personas de cualquier edad. Suele estar provocada por un sangrado dentro del cerebro. Esto puede ocurrir en bebés prematuros y también en aquellas personas que han sufrido lesiones en la cabeza traumáticas. Algunos niños pueden desarrollar una hidrocefalia debido a un tumor o una infección en el cerebro. En algunos casos de hidrocefalia, se desconoce la causa.

Signos de la hidrocefalia en bebés

Los síntomas de la hidrocefalia varían en función de la edad del paciente.

A los bebés de menos de un año se les deforma la cabeza considerablemente. Los huesos del cráneo, unas finas láminas óseas que todavía no se han fusionado entre sí, se conectan mediante un tejido fibroso. En los bebés, estas suturas, también conocidas como "fontanelas", todavía no se han endurecido y, por lo tanto, se dilatan y sobresalen debido a la presión ejercida por el exceso de líquido cefalorraquídeo. Consecuentemente, los bebés con hidrocefalia presentan cabezas de formas extrañas, generalmente con un tamaño muy superior al de los bebés de su misma edad.

Entre otros signos de la hidrocefalia en lactantes, se incluyen los siguientes:

- Abombamiento de las fontanelas.
- Suturas "se paradas" o "abiertas" (existencia de una separación excesiva entre los huesos del cráneo adyacentes).
- Crecimiento rápido del perímetro craneal.
- Venas hinchadas y detectables a simple vista.
- Ojos que miran hacia abajo (signo de "puesta de sol").

Dependiendo de la gravedad del trastorno, los bebés también pueden experimentar somnolencia excesiva, irritabilidad, vómitos y convulsiones. Los niños pequeños con

hidrocefalia pueden tardar más tiempo del normal en alcanzar los hitos evolutivos habituales o experimentar "regresiones" en el calendario evolutivo (comportamientos propios de etapas evolutivas anteriores). Los casos más extremos se saltan hitos evolutivos y padecen "retrasos del crecimiento".

Signos de la hidrocefalia en los niños mayores

Los niños mayores no presentan el síntoma tan fácilmente reconocible del agrandamiento de la cabeza porque sus huesos del cráneo ya se han fusionado y, por lo tanto, no pueden expandirse para dejar más espacio al exceso de líquido cefalorraquídeo. En estos casos, la presión intracraneal añadida puede provocar fuertes dolores de cabeza que pueden despertar al niño a media noche o muy pronto por la mañana.

Los niños también pueden experimentar:

- Náuseas y/o vómitos.
- Somnolencia.
- Problemas para mantener el equilibrio o de tipo motor.
- Visión doble.
- Bizquear u otros movimientos repetitivos con los ojos.
- Convulsiones.

En los casos más graves, puede haber cambios de personalidad, desaparición de hitos evolutivos alcanzados previamente (como hablar o andar) y pérdidas de memoria.

Diagnóstico

Si un niño presenta cualquiera de los signos y/o síntomas arriba mencionados, debe ser evaluado por un pediatra de inmediato. Este le hará un examen físico, elaborará su anamnesis (un informe detallado de sus antecedentes médicos) y solicitará pruebas de diagnóstico por la imagen, como una ecografía, una tomografía computarizada y/o una resonancia magnética, para obtener una imagen clara de lo que ocurre dentro del cerebro del niño.

Opciones de tratamiento

Es importante tratar la hidrocefalia de inmediato. Las hidrocefalias no tratadas suelen empeorar y provocar más problemas en el sistema nervioso.

El tratamiento variará en función de la edad del niño, la causa de la acumulación de líquido cefalorraquídeo en el cerebro (obstrucción, sobreproducción u otro problema), y el estado de salud general del niño.

Ventriculostomía y coagulación

La ventriculostomía endoscópica del tercer ventrículo (VET) acompañada de la coagulación del plexo coroideo es un procedimiento relativamente reciente que se está extendiendo para tratar a niños con hidrocefalia y que necesitan una operación. Este procedimiento mínimamente agresivo implica colocar un endoscopio (una pequeña cámara provista de luz) dentro del cerebro para que el cirujano pueda ver la zona a operar en el monitor de una computadora. Luego, utilizando un instrumental de tamaño muy reducido, el cirujano hace un agujerito en la base del tercer ventrículo.

Así se crea una nueva "vía de drenaje", que permite que el líquido cefalorraquídeo fluya hacia el exterior del cerebro, eludiendo la obstrucción que originaba su acumulación. Y el cuerpo puede absorber el líquido cefalorraquídeo a través del torrente sanguíneo, como hace normalmente.

Después de practicar la ventriculostomía, el cirujano cauteriza (quema de forma superficial) partes del plexo coroideo, la parte del cerebro que produce líquido cefalorraquídeo. Lo hace para reducir la cantidad de líquido cefalorraquídeo que el cerebro fabricará después de la intervención.

Este procedimiento tiene más probabilidades de éxito que la derivación (implantación de un tubito en el cerebro para que drene el líquido cefalorraquídeo), que se solía utilizar como procedimiento ordinario en niños con hidrocefalia. Se realiza en niños a partir de un año, pero es posible que se pueda aplicar a niños de menos edad en el futuro inmediato.

Los niños que se someten a ventriculostomía y coagulación necesitarán acudir a visitas de seguimiento regulares con su equipo de atención médica. Si volvieran a desarrollar una hidrocefalia más adelante, deberían someterse al procedimiento alterativo (derivación), porque es muy poco probable que funcione una segunda ventriculostomía.

Derivación extracraneal

La colocación de una derivación extracraneal, que ha sido el tratamiento estándar durante décadas, implica implantar mediante una cirugía el final de un catéter (un tubito flexible) dentro de un ventrículo encefálico y el otro extremo en las cavidades abdominal o cardiaca o bien en el espacio que rodea los pulmones. El líquido cefalorraquídeo procedente del cerebro drena hasta estos lugares, donde es absorbido por el torrente

sanguíneo. Una válvula (un dispositivo que se abre y se cierra) del sistema de derivación regula el flujo de líquido para evitar un drenaje excesivo o insuficiente.

Aunque este procedimiento ha sido un tratamiento eficaz de la hidrocefalia, su éxito a largo plazo es cuestionable. Hay un porcentaje elevado de fracaso y de complicaciones tras la implantación de una derivación, y casi la mitad de ellas dejan de funcionar durante el primer año. Cuando ocurra esto, el niño tendrá que volver a ser intervenido para sustituir el catéter, la válvula o toda la derivación. La mayoría de los niños a quienes les implantan derivaciones tienen que ser operados varias veces a lo largo de su vida para solucionar los problemas subsiguientes.

Las infecciones son otro de los efectos secundarios de la implantación de derivaciones extracraneales. La mayoría de las infecciones se desarrollan durante los primeros meses posteriores a la colocación de la derivación y requieren extraer temporalmente el dispositivo mientras el niño recibe antibióticos por vía intravenosa durante un período de hasta dos semanas.

Debido a los inconvenientes de las derivaciones, este procedimiento cada vez se practica menos. Los médicos acuden a él como alternativa a la ventriculostomía y la coagulación, cuando estos procedimientos no funcionan.

Pronóstico

Con el tratamiento oportuno, muchos niños diagnosticados de hidrocefalia pueden llevar vidas normales.

Aquellos que tienen problemas médicos más complejos, como una espina bífida o una hemorragia cerebral asociada a la prematuridad, pueden tener más problemas de salud derivados de estos trastornos. En estos niños, una intervención precoz llevada a cabo por especialistas en el desarrollo, fisioterapeutas y terapeutas ocupacionales puede facilitar considerablemente su recuperación y mejorar su pronóstico.

Osteogénesis Imperfecta (Huesos de Cristal)



Definición:

La osteogénesis u osteogenia imperfecta también conocida como enfermedad de los huesos de cristal, es una enfermedad que debilita los huesos y hace que se rompan con facilidad sin ninguna causa aparente. La osteogénesis imperfecta puede causar también otros problemas como músculos débiles, dientes quebradizos y sordera.

Es producida por una mutación del gen que codifica la proteína más abundante del hueso, el colágeno tipo I. Este gen se llama COL1A1 ó COL1A2 según que cadena está implicada, si alpha 1 ó alpha 2. En las formas más leves, la mutación genética causa una terminación abrupta de la síntesis de la cadena $\alpha 1$ resultando en una disminución de la cantidad de colágeno (OI Tipo I). En las OI restantes Tipo II, III y IV, las mutaciones son además cualitativas, involucra no solo la cantidad de colágeno, sino también la calidad del mismo.

Clasificación:

Tipo I (leve) De herencia autosómica dominante (HAD).

Incidencia de 1/30.000 nacidos vivos. Es leve y no deformante; los pacientes presentan escleras azules; las fracturas son ocasionales, sobre todo en edad escolar, mejorando con la pubertad; deformidades escasas o nulas y talla final normal o con ligero retraso del crecimiento. Aparece sordera neurosensorial en un 50% de los casos y según se altere o no la dentinogénesis hay 2 subtipos: IA (no se altera) y IB (sí).

Tipo II (forma letal perinatal) De HAD, mutaciones de novo o por mosaicismo de los padres.

Incidencia de 1/20.000-1/60.000 nacidos vivos. La fragilidad ósea es extrema, observando a nivel radiológico costillas arrosariadas, huesos largos “arrugados”, osteopenia difusa, islotes óseos en la bóveda craneal. Suele ocurrir la muerte perinatal por insuficiencia pulmonar. Las escleras son azules. Existe un riesgo empírico de recurrencia del 6 al 7%.



Tipo III (forma deformante progresiva) De HAD, mutaciones de novo, mosaicismo en los padres o herencia autosómica recesiva (rara).

Las características son: presencia de fracturas al nacer y durante la infancia. Microcefalia relativa, facies triangular, deformidades óseas progresivas (con cifoescoliosis, deformidades torácicas y de extremidades), dolor crónico e incapacidad funcional. La talla final es muy baja. Las escleras pueden ser azules al nacer y luego se normalizan. En general existe alteración de la dentinogénesis y no existe sordera.

Tipo IV (forma moderada) De HAD o mutaciones de novo frecuentes.

Existen fracturas al nacer y posnatales, que consolidan bien, deformidades óseas de extremidades moderadas o leves, escoliosis, laxitud de ligamentos, dolor crónico y talla final baja (aunque no siempre constante). Mejoran con la pubertad. Las escleras son azules al nacer y luego mejoran. Subtipo IA (sin alteración de la dentinogénesis) y IB (con alteración de la dentinogénesis). La sordera es rara.

Tipo V (moderada o intensa) Descrita recientemente. De HAD.

Signos y síntomas:

Los síntomas principales son las fracturas, éstas pueden estar presentes desde la vida intrauterina, se producen por osteopenia.

- Deformaciones óseas,
- Pequeña talla,
- Debilidad muscular,
- Constipación
- Pérdida de la audición,
- Transpiración excesiva son otros síntomas.

Los pacientes presentan:

- Carita triangular
- El 'blanco del ojo' de color azul (escleróticas azules),
- Alteraciones de los dientes (dentinogénesis Imperfecta) ,
- Hiperlaxitud ligamentaria,
- Facilidad para hacer hematomas.

En general, el número de fracturas está relacionado con la gravedad de la enfermedad. En los casos peores, los pacientes tienen fracturas muy frecuentes.

Diagnóstico

El diagnóstico de la OI es fundamentalmente clínico, en base a la clínica, hallazgos radiológicos y tipo de herencia. Los hallazgos y la gravedad del cuadro son variables según el tipo de OI.



1. Clínica. Historia de fracturas, deformidades óseas, cifoescoliosis, retraso del crecimiento, escleras azules, dentinogénesis imperfecta, hipoacusia, antecedentes familiares
2. Hallazgos radiológicos. Lo más frecuente es la presencia de fracturas, osteopenia (disminución de densidad y contenido mineral óseo) variable en función de la gravedad clínica, rarefacción ósea progresiva, callos múltiples de distinta antigüedad, etc
3. Biopsia de piel y cultivo de fibroblastos. Confirma el diagnóstico. Se demuestra un patrón electroforético del colágeno tipo I diferente del colágeno normal. El problema es que en un 10 % de los casos la mutación se presenta sólo a nivel de hueso y no de piel y la biopsia puede ser normal
4. Marcadores bioquímicos del metabolismo óseo. Existe disminución de los marcadores de formación y resorción ósea, pero en las formas graves predomina la resorción
5. Densitometría ósea. Se realiza con densitometría radiológica de doble energía (DEXA), valorando el contenido mineral óseo a nivel L1-L4, donde el contenido trabecular del hueso es mayor. En las formas graves la densidad mineral ósea (BDM) es baja o muy baja, pero algunas formas muy leves de OI pueden tener BMD normal
6. Biopsia ósea. Las alteraciones morfológicas y ultraestructurales de la biopsia guardan estrecha correlación con la gravedad clínica. La biopsia puede dar información que no puede obtenerse de otra manera y ayudaría a clasificar de una forma más exacta los distintos grupos de OI.

Tratamiento

En la actualidad no existe ningún tratamiento eficaz, curativo, de la OI, porque no puede actuarse directamente sobre la formación de colágeno tipo I. A lo largo de la historia se han utilizado diversos tratamientos médicos (calcitonina, esteroides anabólicos, etc.) para intentar aumentar la masa ósea, sin obtener resultados. El tratamiento en la actualidad es sintomático y debe enfocarse de manera multidisciplinaria. Los mejores resultados se han conseguido con hormona de crecimiento (GH) y bifosfonatos.

- Hormona de crecimiento: La GH actúa directamente y a través de los factores de crecimiento (IGF) estimulando la proliferación celular (osteoblastos) y la síntesis de matriz extracelular (colágeno, osteocalcina y otras proteínas), facilitando la aposición y mineralización ósea. La GH actúa también indirectamente aumentando la fuerza y la masa muscular, beneficiando la ganancia de masa ósea. Además, por su capacidad anabolizante proteica, favorece la recuperación de las fracturas. Diversos autores (Marini et al; Antoniazzi et al) han demostrado una acción positiva de la GH sobre el turnover óseo, mejorando el contenido mineral óseo y la clínica, en formas leves-moderadas de OI
- Bifosfonato: Son fármacos que se acumulan en el hueso y se adsorben a la superficie de los cristales de hidroxiapatita de fosfato cálcico de la matriz ósea, reduciendo la solubilidad de dicha matriz y la hacen más resistente a la acción de los osteoclastos. El pamidronato es un bifosfonato usado por vía intravenosa, que actúa como un potente inhibidor de la resorción ósea osteoclástica

- Tratamiento combinado de GH y pamidronato: Este tratamiento favorece la ganancia de contenido mineral óseo por mecanismos distintos y complementarios, ya que la GH favorecería fundamentalmente la formación ósea y el pamidronato inhibiría la resorción ósea

Complicaciones

Las complicaciones se basan ampliamente en el tipo de OI presente y, a menudo, están relacionadas directamente con los problemas de huesos débiles y fracturas múltiples.

- Pérdida de la audición (común en el tipo I y III)
- Insuficiencia cardíaca (tipo II)
- Problemas respiratorios y neumonías debido a deformidades en la pared torácica
- Problemas con la médula espinal y el tronco encefálico
- Deformidad permanente

Pronóstico

La recuperación de una persona depende del tipo de osteogénesis imperfecta que tenga:

- Tipo I u osteogénesis imperfecta leve: es el más común y las personas pueden tener una expectativa de vida normal.
- Tipo II: es una forma severa que generalmente lleva a la muerte en el primer año de vida.
- Tipo III, también llamada osteogénesis imperfecta severa: las personas con este tipo presentan muchas fracturas en el comienzo de su vida y pueden sufrir graves deformidades óseas. Muchos quedan limitados a una silla de ruedas y generalmente tienen una expectativa de vida algo más corta.
- Tipo IV u osteogénesis imperfecta moderadamente severa: es similar al tipo I, aunque las personas necesitan muletas o dispositivos ortopédicos para caminar. La expectativa de vida es normal o cerca de lo normal.



2.5.6. Seminario discapacidades

Por otro lado, presentaremos un seminario con el fin de sensibilizar sobre la discapacidad y su inclusión.

Hasta ahora se ha hablado mucho de la importancia de que el alumnado con discapacidad se desenvuelva en el mundo de todos, de que forme parte de la vida de las aulas, y participe de una educación que potencie las relaciones sociales y el pleno desarrollo...Estas han sido preocupaciones especialmente para los profesionales que cuentan con alumnado con discapacidad en su aula. Sin embargo, rara vez se ha

reflexionado sobre estos temas en aquellas aulas donde no había escolarizada ninguna persona con discapacidad.

Para progresar en este sentido hemos generado materiales que puedan ofrecer la ayuda necesaria y ser útiles al profesorado, de forma que le permita avanzar en la construcción de un sistema educativo que incluya la realidad de la **Diversidad Funcional y su inclusión**.



Para empezar el término “discapacidad” no está correctamente utilizado cuando lo asociamos a las personas. Por eso también, discapacitado/a y persona con discapacidad no es lo mismo, porque el primer término atribuye “el no ser capaz”; el no ser a la persona y el segundo término la persona se reconoce, pero con limitaciones. Ambas son apreciaciones erróneas, pero la segunda es, quizás, un poco más correcta.

¿Qué es discapacidad?

Una discapacidad es una condición que hace que una persona sea considerada como discapacitada. Esto quiere decir que el sujeto en cuestión tendrá dificultades para desarrollar tareas cotidianas y corrientes que, al resto de los individuos, no les resultan complicadas.

Entonces por todas estas connotaciones negativas, aquel o aquella que no se es capaz, es mejor utilizar el lenguaje para referirse a estas cuestiones como “**Diversidad Funcional**”.

Entonces, Diversidad funcional es un término alternativo al de discapacidad que ha comenzado a utilizarse por iniciativa de los propios afectados. Podría entenderse, alternativamente, como una característica presente en la sociedad que, por definición,



afectaría a todos sus miembros por igual. Es decir, dado que en la sociedad existen personas con capacidades o funcionalidades diversas o diferentes entre sí, en la sociedad existe o se produce diversidad funcional.



PARÁMETROS

Dentro de las diferentes diversidades funcionales, hay diferentes grados de autonomía e independencia en las personas que se miden en:

- Grado 1
 - Grado 2
 - Grado 3
 - Grado 4
 - Grado 5
-
- **GRADO 1→ LIMITACIONES DE LA AUTONOMÍA NULAS.** Aunque la persona presenta una discapacidad, ésta no impide realizar las actividades de la vida diaria. La calificación de esta clase es del 0%.
 - **GRADO 2→ LIMITACIONES DE LA AUTONOMÍA LEVES.** Existe dificultad para realizar algunas actividades de la vida diaria, pero el porcentaje de discapacidad está entre el 1% y el 24%.
 - **GRADO 3→ LIMITACIONES DE LA AUTONOMÍA MODERADAS.** Hay una gran dificultad o imposibilidad para llevar a cabo algunas actividades, aunque la persona se puede cuidar a sí misma. El grado de discapacidad está comprendido entre un 25% y un 49%.
 - **GRADO 4→ LIMITACIONES DE LA AUTONOMÍA GRAVES.** Existe dificultad para algunas actividades de autocuidado y un porcentaje de discapacidad que oscila entre un 50% y un 70%.
 - **GRADO 5→ LIMITACIONES DE LA AUTONOMÍA MUY GRAVES.** Es el grado más severo. Las personas afectadas no pueden realizar por sí mismas las actividades de la vida diaria. El porcentaje de discapacidad es del 75%.

DEPENDENCIA

La dependencia es la situación permanente en la que se encuentran las personas que por diversas causas (edad, enfermedad, discapacidad, etc.) han perdido parte o toda su autonomía física, mental, intelectual o sensorial y necesitan de la ayuda de otra persona para realizar las actividades básicas de la vida diaria, o de otros apoyos para su autonomía personal. El reconocimiento y valoración de la dependencia es un procedimiento creado para poder atender las necesidades de aquellas personas que requieren apoyos para desarrollar las actividades básicas de la vida diaria, alcanzar una mayor autonomía y poder ejercer plenamente sus derechos.



La Ley de Promoción de la Autonomía Personal y Atención a las personas en situación de dependencia, regula las condiciones básicas a las personas en situación de dependencia mediante la creación de un Sistema para la Autonomía y Atención a la Dependencia (SAAD), en el que colaboran y participan todas aquellas Administraciones Públicas con competencias en la materia.

Grados de dependencia:

Grado I → *Dependencia moderada*: cuando la persona necesita ayuda para realizar varias actividades básicas de la vida diaria al menos una vez al día, o tiene necesidades de apoyo moderado para su autonomía personal.

Grado II → *Dependencia severa*: cuando la persona necesita ayuda para realizar varias actividades básicas de la vida diaria dos o tres veces al día, pero no requiere el apoyo permanente de un cuidador/a, o tiene necesidades de apoyo extenso para su autonomía personal.



Grado III → *Gran dependencia*: cuando la persona necesita ayuda para realizar varias actividades básicas de la vida diaria varias veces al día y, por su pérdida total de autonomía física, mental, intelectual o sensorial, necesita el apoyo indispensable y continuo de otra persona o tiene necesidades de apoyo generalizado para su autonomía personal.

ADAPTACIONES

Los proyectos de adaptación de vivienda, escuela, calle, etc. permiten la movilidad, autonomía, entretenimiento y comunicación de todas las personas que habitan. Por eso es necesario una adecuada adaptación a sus plenas necesidades.

TIPOS DE DISCAPACIDADES:

- Discapacidad motriz
- Discapacidad visual
- Discapacidad intelectual
- Discapacidad sensorial



Discapacidad motriz

La discapacidad motriz se refiere a la deficiencia que afecta al control y movimiento del cuerpo, esta discapacidad se presenta en los huesos, músculos, articulaciones, área motriz del cerebro, etc. Provoca limitaciones en la coordinación de movimientos y desplazamientos.



Clasificación:

Según déficit de movimiento:

- Paresias: Disminución de la fuerza muscular.
- Plejías: pérdida total del movimiento.

Según la cantidad de miembros afectados:

- Monoplejía: Parálisis que afecta a un solo miembro o grupo muscular

- Hemiplejía: Parálisis de un lado del cuerpo causada por una lesión cerebral o de la médula espinal.
- Diplejía: parálisis que afecta partes iguales de cada lado del cuerpo
- Paraplejia: Parálisis de la mitad inferior del cuerpo que se debe a una lesión nerviosa en el cerebro o en la médula espinal
- Cuadriplejía: parálisis total o parcial de brazos y pierna

Adaptaciones:



La mayoría de las personas con discapacidad necesitan adaptar sus casas. Necesitarán adaptaciones para poder subir tramos de escalera o bordillos o simplemente desplazarse de un lado a otro de la casa.

Al igual que necesitarán adaptaciones en sus baños o cocinas para poder hacer cosas básicas como asearse o cocinar.



Viviendas reservadas para personas con discapacidad Urbanización creada y adaptada para personas con discapacidad. Casa de vacaciones adaptada para discapacitados.



Adaptaciones en la calle. Para esto necesitarán ayuda de adaptaciones que incluyan desplazamiento o elemento sonoros, visuales o táctiles que les indiquen y les informen.



Adaptaciones en los coches:



Adaptaciones en el aula:



Zonas de ocio:



Discapacidad visual

Se considera discapacidad visual aquella en el que individuo presenta una deficiencia visual, es decir, una agudeza visual, reducción del campo visual, problemas en la visión de colores, entre otros.

Con respecto a las personas con discapacidades visuales cuentan con un “sistema de escritura braille”, en la cual consiste en un sistema de lectura táctil que les permite participar en las actividades diarias.

Clasificaciones de la disminución de la vista que son:

- Ceguera: Pérdida completa del sentido de la vista.
- Disminución visual: pérdida parcial del sentido de la vista.

Adaptación:



Sistema Braille, tipografía grande, material sonoro y JAWS

Consiste generalmente en celdas de seis puntos en relieve, organizados como una matriz de tres filas por dos columnas, que convencionalmente se numeran de arriba a abajo y de izquierda a derecha.



El **Braille** puede ser generado a mano con una tablita o pizarra Braille, y un punzón, a través de una máquina de escribir Braille o con una impresora Braille.

Las personas con disminución visual pueden acceder a la lectura a través de textos con **tipografía grande**

Otro modo de acceder a escritos por parte de las personas con discapacidad visual es a través de bibliotecas parlantes que cuentan con versiones sonoras de algunas obras. JAWS es un lector de pantalla.



Bastón blanco, bastón verde, perros guía

El **bastón blanco** es el instrumento esencial de orientación y movilidad que utilizan las personas ciegas para esquivar obstáculos y como identificación para que el resto de las personas puedan darse cuenta de que se trata de una persona ciega. Puede llevar una parte fluorescente para facilitar su visualización cuando hay poca luz.

Aparte de estos bastones, existen los **perros guía**, especialmente adiestrados para acompañar la movilidad de la persona con discapacidad visual. En algunos países, las personas con discapacidad visual que utilizan perros guía están exceptuadas de la restricción de entrar con animales a determinados lugares o al transporte público.



Tecnología: computadoras, Internet y celulares con diseño universal

- **JAWS**: el software permite a la persona ciega utilizar computadoras. Los teclados generalmente vienen diseñados de acuerdo con las pautas del diseño universal, es decir, que cuentan con referencias de relieve en las letras F y J, así como en el 5 del teclado numérico.
- **Internet**: las personas ciegas pueden acceder tanto al correo electrónico como a los sitios que están diseñados de acuerdo con las pautas del diseño universal. Esto es, basados en texto, sin imágenes ni elementos móviles.
- **Celulares**: a través de los móviles de diseño universal, es decir, aquellos que cuentan con un programa que verbaliza el texto, las personas con discapacidad visual acceden al servicio de mensajes de texto.

Discapacidad intelectual



La discapacidad intelectual, también conocida como discapacidad cognitiva, es aquella que se caracteriza por un funcionamiento inferior a la media, así como, en su difícil adaptación con su entorno social.

Una persona con discapacidad intelectual se identifica por poseer problemas en la comunicación y en el

entendimiento, por lo cual interfiere en el rendimiento de sus estudios y en las relaciones sociales y familiares.

En función del nivel de dificultad que encuentren estas personas en su día a día y del nivel de CI reflejado por test de inteligencia, se ha considerado la existencia de varios grupos, tipos o grados de discapacidad intelectual.

Clasificaciones:

- Leve
- Moderado
- Grave
- Profundo

LEVE → Se considera discapacidad intelectual leve a ligera a aquella que poseen las personas con un cociente intelectual que se sitúa entre 50 y 70, correspondiendo a dos desviaciones típicas por debajo de la media poblacional.



La mayor parte de personas con discapacidad intelectual (aproximadamente un 85%) se encuentran en este nivel.

Las personas con este grado de discapacidad intelectual → tienen *un retraso en el campo cognitivo y una leve afectación en el sensoriomotor.*

- *Problemas de memoria*
- *Detectar señales sociales*
- *Regular sus emociones*
- *Necesitan ayuda en temas legales, económicos y la crianza de sus hijos.*

MODERADO → Las personas con un grado moderado de discapacidad intelectual suelen reflejar un CI de entre 35-50.

Las dificultades son mayores. A nivel educativo suelen poder beneficiarse de formación laboral concreta, generalmente de cara a realizar trabajos poco calificativos y con supervisión. Pueden tener autonomía en el autocuidado y desplazamiento.

Las habilidades conceptuales de estos sujetos se desarrollan con gran lentitud.

Su comunicación es eficiente en lo social, aunque poco compleja. Se adaptan bien en la comunidad.

- *Problemas para seguir conversaciones sociales*
- *Necesita ayudas para tomar sus propias decisiones y participar en la vida social*



GRAVE → Con un Cociente Intelectual **de entre 20 y 35**, los problemas para las personas con este nivel de discapacidad son generalmente de gran importancia, precisando de ayudas y supervisión continuada. **Muchas de ellas presentan daños a nivel neurológico.**

A nivel conceptual las habilidades de las personas que padecen este grado de discapacidad intelectual son reducidas. Pueden aprender a hablar y realizar tareas simples

- *poca comprensión de la lectura y conceptos numéricos*
- *Comunicacionalmente **el lenguaje es posible pero está limitado, centrándose en el presente** y siendo frecuente que emplean holofrases o palabras sueltas*
- *Comprenden comunicación gestual y oral sencilla, siendo la relación con seres queridos fuente de alegría.*
- *En las actividades del día a día estos sujetos necesitan siempre ser supervisados y cuidados, dependiendo de ayudas y custodios*

- *Adquirir habilidades es posible, **necesitando ayuda constante y un largo proceso de aprendizaje.***
- *Algunos de ellos se autolesionan.*

Su adaptación a la comunidad puede ser buena a menos que tengan alguna otra discapacidad asociada. A nivel legal se les considera incapaces de tomar sus propias decisiones.



PROFUNDO→ El grado más elevado de discapacidad intelectual y también el más infrecuente, las personas con este nivel de discapacidad tienen un CI inferior a 20.

- *Necesitan ser cuidados de manera constante, teniendo muy pocas opciones a menos que gocen de un muy elevado nivel de ayuda y supervisión.*
- *Por lo general su tasa de supervivencia es baja.*
- *En su mayoría tienen grandes dificultades y otras discapacidades graves, así como grandes problemas neurológicos.*
- *A nivel conceptual estas personas emplean tienen en cuenta principalmente conceptos físicos, padeciendo **graves dificultades para emplear procesos simbólicos.***
- *El uso de objetos para el autocuidado, trabajo y ocio es posible, pero es frecuente que otras alteraciones impidan darles un uso funcional.*
- *A nivel sensoriomotor están muy limitados, así como a nivel comunicativo.*
- *En lo que se refiere al ámbito comunicacional y social pueden llegar a comprender instrucciones y gestos, pero tienen que ser sencillos y directos.*

La expresión emocional se da principalmente mediante la comunicación no verbal directa, sin simbolismo. Disfrutan de la relación con personas conocidas. A nivel práctico, el sujeto **tendrá dependencia para la mayor parte de actividades**, aunque pueden ayudar en algunas actividades, posibilitando que participen en la vida cotidiana del hogar y la sociedad.

Adaptación:

- Simplificar el acceso al ordenador al nivel de cada persona.
- Aumentar la comunicación mediante nuestros comunicadores.
- Realizar actividades de causa-efecto y de juego adaptado.
- Potenciar la lectoescritura y el acceso a la información con programas que utilizan símbolos.
- Utilizar materiales sensoriales para facilitar la integración y la interacción.
- Acceder a programas educativos y que facilitan el aprendizaje.

https://youtu.be/7_vIPHWCMM

DISCAPACIDAD SENSORIAL

La discapacidad sensorial es una discapacidad de uno de los sentidos y por lo general se utiliza para referirse a la discapacidad visual o auditiva; sin embargo, los otros sentidos también pueden desarrollar discapacidades. Ceguera, pérdida de visión, sordera y pérdida de audición, discapacidades olfativas y gustativas (incluyendo anosmia, que es una incapacidad para oler), discapacidad somatosensorial (falta de sensibilidad al tacto, calor, frío, y dolor), y trastornos del equilibrio son sólo algunas discapacidades dentro el rango de la discapacidad sensorial.

Clasificación:

- **Ceguera** o hipovisión con agudeza visual no superior a 3/10.
- **Sordera** o pérdida auditiva mayor de 25 decibelios en ambos oídos.
- **Sordoceguera** se caracteriza por la coexistencia de ambas discapacidades sensoriales visuales y auditivas.

CEGUERA → Es la pérdida del sentido de la vista. La ceguera puede ser:

- Parcial
- Total

Pueden ser en:

- En las estructuras del ojo, como las cataratas y la opacidad de la córnea.
- La retina
- El nervio óptico, como el glaucoma o la diabetes

Adaptación:

Braille Alphabet

A	B	C	D	E	F	G	H	I	J
K	L	M	N	O	P	Q	R	S	T
U	V	W	X	Y	Z	1	2	3	4
5	6	7	8	9	0	.	,	;	:
/	?	!	@	#	+	-	*	“	”
‘	<	>	()	capital	_	and	letter	number

Braille → Es un sistema de lectura y escritura táctil pensado para personas ciegas. El braille consiste básicamente en celdas de seis puntos en relieve, organizados como una matriz de tres filas por dos columnas, convencionalmente de arriba abajo, derecha e izquierda.

En el aula



Perros guía

SORDERA: Es la pérdida del sentido de la audición. Puede ser total o parcial. Existen varios tipos dependiendo del grado de sordera.



Clasificación:

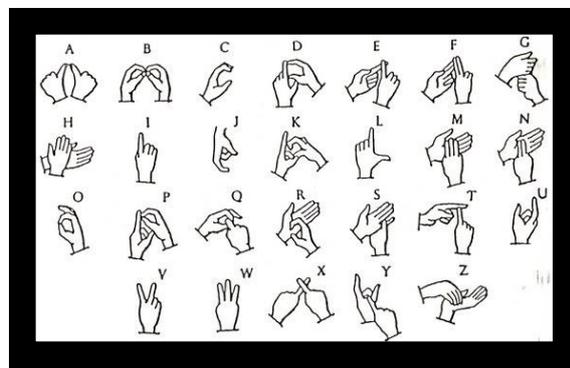
Sordera conductiva

Sordera mixta

Sordera sensorial

Adaptación:

Alfabeto dactilológico →



<https://www.youtube.com/watch?v=FQnsY9ubKrg> → Adaptación sordos

SORDOCEGUERA: es una discapacidad que resulta de la combinación de dos deficiencias sensoriales (visual y auditiva), que genera en las personas que la padecen problemas de comunicación únicos y necesidades especiales derivadas de la dificultad para percibir de manera global, conocer, y por tanto interesarse y desenvolverse en su entorno.

ETIQUETA Y PREJUICIOS

Existen diferentes estereotipos como “Los discapacitados son una carga” “Los discapacitados no pueden desenvolverse por sí mismos” “Los discapacitados dan lástima”. Son enfermos, dependientes, irresponsables, incapaces, inútiles, etc.

Todas estas etiquetas forman una gran barrera mental que influye en la actitud de la sociedad hacia este colectivo e incluso más importante, afecta a cómo ellos se ven a ellos mismos. Estas actitudes sociales negativas suponen un obstáculo para la integración de las personas con discapacidad en los diversos ambientes y para el desempeño de algunos roles sociales.

En la mayor parte de los casos piden 'Un trato natural, como le gustaría ser tratada cualquier persona'



Es un trabajo de todos estar alerta ante estas etiquetas ya que estas personas no son discapacitados, ni minusválidos, ni incapacitados. Son ante todo personas, son personas con discapacidad. De esta forma reivindicamos su condición de persona con derechos y obligaciones, con sentimientos, necesidades y aspiraciones, como todos los demás.

Una persona con discapacidad "Es una persona que tiene una o más deficiencias, evidenciadas con la pérdida significativa de alguna o algunas de sus funciones físicas, mentales o sensoriales que implican la disminución o ausencia de capacidad de realizar actividades".

OBJETIVOS EN EL AULA

Los objetivos que perseguimos con la utilización de los materiales son:

- Garantizar
- Educar

Garantizar → que el alumnado tenga, a lo largo de todo el proceso escolar información adecuada y adaptada sobre los compañeros y compañeras con discapacidad.

Educar → en actitudes positivas hacia las personas con discapacidad.

Al abordar las tutorías, se trata de:

Sensibilizar:

- en torno a las diferencias humanas.
- Sobre las discapacidades que se ven
- Sobre las discapacidades en función de sus síntomas

Planificar y realizar:

- Actividades adecuadas a cada etapa de manera estructurada y con unos contenidos claros.

Implicar:

- Al alumnado en la realización de la actividad.

Llegar a acuerdos y prácticas:

- Consensuadas en cada grupo.

DERECHO A LA INCLUSIÓN

La inclusión es fundamentalmente un derecho, pero es sin duda un concepto amplio que conviene aclarar.

Es una forma de vida, una manera de vivir juntos, basada en la creencia de que cada individuo es valorado y pertenece al grupo. Una escuela inclusiva será aquella en la que todos los estudiantes se sientan incluidos.



La escuela inclusiva entendida como:

- Identifica las barreras para el aprendizaje y la participación para luego minimizarlas, a la vez que maximiza los recursos que apoyan ambos procesos.
- Reflexiona sobre los planteamientos del contexto escolar.
- Ofrece a todo su alumnado oportunidades educativas y ayudas para su progreso.
- Promueve ambientes de aprendizaje que capaciten a todos los alumnos y alumnas.
- La diversidad no se percibe como un problema sino como una riqueza para todos.
- Desarrolla valores inclusivos.
- Educa en la diferencia, dando a conocer las particularidades de cada uno.
- Educa en el respeto, reconocimiento y valor de la diversidad.

Inclusión

Video corporativo: <https://www.youtube.com/watch?v=fX3AM4mMZwQ>

Educación inclusiva

La educación inclusiva tiene como propósito prestar una atención educativa que favorezca el máximo desarrollo posible de todo el alumnado y la cohesión de todos los miembros de la comunidad.

La comunidad educativa está integrada por todas las personas relacionadas con el centro: alumnos, profesores, familias, otros profesionales que trabajan en el centro, administración educativa, administración local, instituciones y organizaciones sociales.

Todos los componentes de la comunidad educativa colaboran para ofrecer una educación de calidad y garantizar la igualdad de oportunidades a todo el alumnado para participar en un proceso de aprendizaje permanente. La inclusión educativa se guía por los siguientes principios fundamentales:

- La escuela debe educar en el respeto de los Derechos Humanos y, para hacerlo, organizarse y funcionar de acuerdo con los valores y principios democráticos.
- Todos los miembros de la comunidad colaboran para facilitar el crecimiento y desarrollo personal y profesional individual, a la vez que el desarrollo y la cohesión entre los iguales y con los otros miembros de la comunidad.
- La diversidad de todas las personas que componen la comunidad educativa se considera un hecho valioso que contribuye a enriquecer a todo el grupo y favorecer la interdependencia y la cohesión social.
- Se busca la equidad y la excelencia para todos los alumnos y se reconoce su derecho a compartir un entorno educativo común en el que cada persona sea valorada por igual.
- La atención educativa va dirigida a la mejora del aprendizaje de todo el alumnado, por lo que ha de estar adaptada a las características individuales.
- La necesidad educativa se produce cuando la oferta educativa no satisface las necesidades individuales. Consecuentemente, la inclusión implica identificar y minimizar las dificultades de aprendizaje y la participación y maximizar los recursos de atención educativa en ambos procesos.

Segregación:

Este concepto alberga el modelo educativo considerado de utilidad para aquellas personas “etiquetadas” con una determinada discapacidad que les hace alejarse de la regla.

Distingue entre “anormales educables” y “anormales no educables”, estos últimos se ven aproximados a un sistema solamente asistencial.

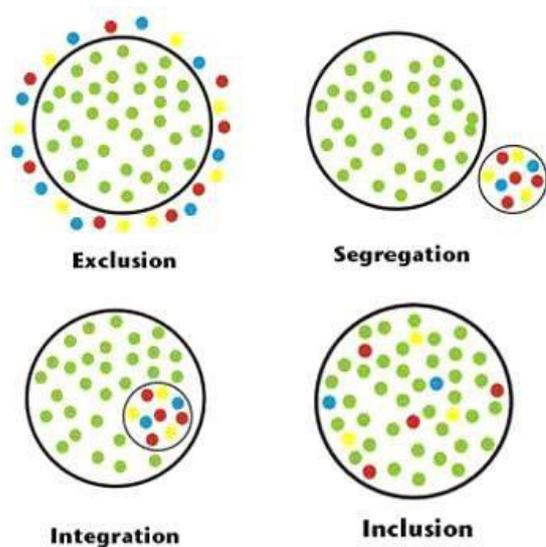
Establece una educación distinta para personas diferentes, al margen de la escuela ordinaria. Entiende la educación especial, como una necesidad y, una terapia para los niños discapacitados, por ello el nombre de pedagogía terapéutica.

Desde el punto de vista histórico, el objetivo de la segregación, más que intentar proteger a las personas discapacitadas, estaba pensada para proteger a la comunidad, ya que a estas personas se les consideraba como “peligros reales”.

Sin embargo, hoy en día aún sigue la idea de que “es de utilidad que determinados niños sean educados a parte, no sólo para ellos sino para los niños y maestros de las clases normales”. Por lo tanto, la segregación es la conclusión de un proceso de exclusión social.

Exclusión:

La exclusión consiste en establecer una mayoría de “normales” y mantener alejados del sistema educativo a todos aquellos que no entren en esta categoría. Personas con algún rasgo diferente quedarían apartados y no podría incorporarse a la formación ni tener las oportunidades y privilegios de los que gozan los “normales”. Evidentemente, esta es una situación de discriminación que no se puede permitir en un estado democrático en el que existe igualdad y todos tenemos derecho a recibir una educación. En el caso del aula, esto supondría negarles la educación a todos aquellos con necesidades especiales.



2.6.

Acción tutorial

Como educadores/as hemos realizado una acción tutorial tanto grupal como individual. Primero explicaremos a Alaitz lo que es una acción tutorial, para que sirva, sus características y sus objetivos.

Una acción tutorial es la comunicación entre centro, profesores/as y familias que contribuyen al desarrollo y a potenciar las capacidades básicas de los alumnos/as, orientándonos para conseguir la maduración y autonomía y ayudarlos a tomar

decisiones, con vistas a opciones posteriores, de acuerdo con sus necesidades, intereses y capacidades.

Para la organización y funcionamiento de las tutorías se hace la acción tutorial en el cual los tutores/as desarrollaran con los alumnos y las alumnas de cada grupo y sus familiares.

Los objetivos son:

- Realizar un seguimiento individual para el proceso de aprendizaje
- Favorecer a la integración y la participación
- Concretar medidas que permitan una comunicación fluida con las familias
- Hacer que haya coherencia educativa en el desarrollo de las programaciones

Entre las funciones podemos destacar:

- Llevar a cabo el Plan de Acción Tutorial
- Hacer que haya una coordinación en el proceso de evaluación de los alumnos y las alumnas de su grupo
- Atender a las dificultades de aprendizaje
- Integrar a los alumnos y las alumnas
- Fomentar su participación en las actividades del centro

Dichas funciones se cumplirán a través de diferentes actividades programadas y seleccionadas por el tutor/a. para ello:

- Recogerá información del equipo docente sobre cuestiones de grupo-clase
- Cogerá informaciones de los alumnos/as de tipo personal
- Conocerá la dinámica interna del grupo

Irán enfocadas hacia alumnos/as, educadores/as y familias.

Alumnos/as

- En el funcionamiento del grupo-clase
- En la adquisición y mejora de hábitos
- En el desarrollo personal y adaptación escolar

Educadores/as

- Consensuar con el equipo educativo el plan de acción tutorial
- Mediar en situaciones de conflicto entre alumnos/as
- Transmitir y recoger información sobre el alumnado.

Familias

- Reuniones periódicas
- Entrevistas individuales
- Colaboración en actividades extraescolares.

2.7. Reunión fin de curso

Nosotros/as como equipo educativo de Educación Infantil convocaremos una reunión de fin de curso de vista al año que viene ya que los niños/as pasaran a Primero de Primaria. La acción tutorial grupal, con los padres y madres se hará el **21 de junio, viernes, a las 16:00h**. Se les citará en la misma aula de sus hijos/as de último curso. Invitaremos a que se sienten en las sillas de sus hijos/as y una vez que estén todos/as cómodos/as se le dará comienzo a la reunión. El objetivo en resumen será que los padres vuelvan a casa felices y orgullosos de sus hijos/as.

Se hará una indicativa de los logros conseguidos atendiendo a los objetivos generales del ciclo para el año escolar.

Los educadores/as han recogido información necesaria durante todo el año para obtener la evaluación. Esta evaluación se ha llevado a cabo mediante la observación directa y sistemática del alumno/a por parte del educador/a usando la utilización de escalas de observación diseñadas por el equipo de educadores/as.

Además, tendremos como base un Power Point en el cual aparecerán los objetivos logrados en este último curso, lo que se ha hecho durante el año, consejos de vista al año que viene, ... para crear una visión positiva y agradable de cara al gran paso de Primaria.

En el Power Point empezaremos explicando los objetivos del curso, que son los siguientes:

- Aprender el concepto de cantidad y los números.
- Desarrollar la imaginación y la creatividad.
- Interiorizar el esquema corporal.
- Aprender a comer de forma saludable
- Explorar y afianzar la lateralidad.
- Aprender a ser educado.
- Lograr la socialización de todos los alumnos y alumnas, para que haya buen ambiente en el aula y para asegurar el bienestar de cada alumno/a.
- Adquirir hábitos de autonomía, orden, trabajo, relación, salud e higiene.
- Respetar y compartir juguetes y materiales.
- Aprender a identificar y a expresar sus emociones.
- Llegar a la libertad de expresión mediante su creatividad.
- Descubrir la importancia de leer
- Adquirir una imagen positiva de sí mismo y de los demás. (Autoestima)
- Mostrar una actitud de aprecio y respeto por los cuentos.
- Fomentar el respeto hacia la multiculturalidad

El paso de infantil a primaria supone un primer reajuste vital para los pequeños y pequeñas, ya que experimentarán un mayor grado de socialización, disciplinas y tareas, así como un cambio de rutinas. El paso a la etapa de Educación Primaria supone un cambio importante para los alumnos/as, podemos destacar por ejemplo que cambian:

- Los profesores.
- Los espacios y la distribución del tiempo.
- La metodología de trabajo.
- Las rutinas de clase.
- Los materiales y recursos.

En el salto de la escuela infantil a la educación primaria se le puede decir al pequeño o pequeña que va a ir al colegio de los mayores y explicarle, en un lenguaje sencillo, que hay un periodo de adaptación antes de comenzar a aprender materias, ya que estos conocimientos que se enseñan en los primeros años son mínimos, para ir permitiendo que el pequeño/a se adapte de una forma adecuada.

Tener en cuenta que, para los niños, el paso de Educación Infantil a Primaria es un cambio significativo y puede tener diferentes implicaciones. La principal recomendación, apunta a enviar mensajes positivos sobre la nueva etapa, es decir, hablarle sobre ella, con mensajes de ilusión y de posibilidades. Resaltar todas las cosas que espera aprender, de las asignaturas y sus contenidos desde una visión positiva.

Por lo anterior, es conveniente evitar profecías negativas o mensajes negativos del tipo: “Te vas a enterar cuando empieces primero”, o “Si sigues así, tendrás que repetir”.

He aquí una serie de consejos que queremos que tengáis presente:

- Ir a la reunión de inicio de curso.
- Acompañar al niño o niña el primer día de clase para conocer a sus educadores y educadoras para que los niños y niñas se sientan seguros e ilusionados.
- Asegurarse de que vuestro hijo/a sabe que para vosotros/as la tarea es una prioridad.
- Recordar la importancia de desayunar bien para asegurar la concentración de vuestros hijos o hijas, al igual que haber dormido las horas suficientes.
- Procurar confiar en la capacidad de adaptación de vuestro pequeño o pequeña y tener presente que pueden surgir pequeñas crisis de adaptación, debidas a cambios de compañeros, edificio, profesores/as y nuevas situaciones, los cuales les van a ir formando como personas y les ayudarán a madurar.

Queremos aprovechar para daros unos consejos para el verano:

- Es importante que les vayáis dando ciertas responsabilidades.
- Que lean todas las noches durante 15 minutos un cuento antes de irse a dormir.
- Acompañar a mamá o a papá cuando vayan de compras para ayudarles.
- Realizar ejercicios de repaso.
- Hacer ejercicio.
- Mandar a tu hijo/a algún campamento (euskera, ingles...)

- ...

Es importante que ellos y ellas sientan que tienen responsabilidades, porque de esta manera también se sentirán más mayores.

Hay que añadir también que el día **26 de junio, lunes**, a partir de las **11:00** de la mañana y dependiendo de la hora en que les hayamos citado, comenzaremos con la entrega del boletín final de notas y les daremos el [video](#) que veremos en esta reunión para que tengan de recordatorio. En dicho video hemos pensado en hacer un recorrido desde pequeños/as y basándonos en nuestra propia experiencia.

Para finalizar la reunión les invitaremos a la fiesta de fin de curso que tendrá lugar el día **22 de junio, viernes de 9:15 a 17:00h**. Dicho esto, les despediremos acompañándolos hacia la puerta y agradeciéndoles la asistencia y colaboración con el colegio y con todos nosotros y nosotras.

Como tutores/as hemos realiza una modificación de conducta y para ello, os mostraremos los diferentes casos que hemos realizado.

Ane: [modificación de conducta](#)

Andrea: [modificación de conducta](#)

Ander: [modificación de conducta](#)

2.8. Jornadas

Aprovechando que el colegio tiene contacto con diferentes escuelas de otros países hemos decidido crear una jornada de cooperación internacional para potenciar la solidaridad y el acercamiento a otras realidades educativas en el mundo y también realizaremos una jornada de fin de curso.

La solidaridad es la virtud por la cual nos mostramos unidos a otras personas, compartiendo sus intereses, inquietudes y necesidades. Por lo tanto, este valor es un complemento de la justicia que, para desarrollarse, necesita de las actitudes de otros valores como: la empatía para ponerse en el lugar del otro y ver las situaciones desde su punto de vista; la compasión para analizar las cosas con el “corazón” y sentimientos de fraternidad; la comprensión desde el reconocimiento de la dignidad personal del otro, o la ayuda para pasar a la acción y realizar actuaciones para modificar las circunstancias desfavorables de los demás.

La solidaridad y el altruismo conllevan actitudes para el servicio a la sociedad y alcanzan su verdadera dimensión si, para ayudar a otros, se renuncia a beneficios propios que son muy valorados.

Nosotros/as como futuro equipo educativo de Educación Infantil celebraríamos El Día de la Solidaridad de esta forma, con esta jornada y actividades.

DÍA DE LA SOLIDARIDAD (CRONOGRAMA)									
	9:15	9:30	9:40	9:50	11:50	13:00	14:00	15:00	16:00
	-	-	-	-	-	-	-	-	-
	9:30	9:40	9:50	11:50	13:00	14:00	15:00	16:00	17:00
Bajo una seta cuento infantil	X								
Video		X							
Video			X						
Cometa				X					
Mural					X				
Jantoki						X			
Disfraces Maquillaje							X		
Teatro								X	
Merendola con los padres/madrees									X

BAJO LA SETA							
EDAD	4-6 años						
DURACIÓN	15min						
TAMAÑO DEL GRUPO	20 niños/as						
OBJETIVO	-Fomentar la solidaridad -Reflexionar -Trabajar en equipo						
MATERIALES	-El video						
DESARROLLO	El tutor o tutora pone a los niños/as en forma de "U" sentados. Cada niño/a puede coger su cojín para estar más cómodo si quiere. Una vez que los niños/as están callados y en orden, se pondrá el video de "Bajo la seta" que dura alrededor de 4 minutos. Después los siguientes 10 minutos se les hará primero una serie de preguntas sobre el video, y después sacaran en grupo conclusiones sobre la solidaridad y porque es tan importante.						
EVALUACIÓN	-Han entendido el video -Sabem que es la solidaridad						
	<table border="1"> <thead> <tr> <th>SI</th> <th>NO</th> </tr> </thead> <tbody> <tr> <td></td> <td></td> </tr> <tr> <td></td> <td></td> </tr> </tbody> </table>	SI	NO				
SI	NO						

--	--

<https://www.youtube.com/watch?v=o1FcvkBiCQk> → BAJO LA SETA VIDEO (4min)

NIÑOS JUGANDO CON GLOBO							
EDAD	4-6 años						
DURACIÓN	10min						
TAMAÑO DEL GRUPO	20 niños/as						
OBJETIVO	-Reflexionar sobre la suerte que tienen						
MATERIALES	El video						
DESARROLLO	Se les pone a los niños/as en corro y se les pone el video. Un video en el que aparecen unos niños/as de África de diferentes edades en el que se ve como con un simple globo son felices y se lo pasan genial.						
EVALUACIÓN	-Han entendido el mensaje del video -Hacer reflexión consigo mismo <table border="1" style="float: right; margin-left: 20px;"> <thead> <tr> <th>SI</th> <th>NO</th> </tr> </thead> <tbody> <tr> <td><input type="checkbox"/></td> <td><input type="checkbox"/></td> </tr> <tr> <td><input type="checkbox"/></td> <td><input type="checkbox"/></td> </tr> </tbody> </table>	SI	NO	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
SI	NO						
<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>						
<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>						

<https://www.youtube.com/watch?v=Hm3y4rxuuJ4> → Video del globo o.35 minuto

AGRADECIDOS							
EDAD	4-6 años						
DURACIÓN	10min						
TAMAÑO DEL GRUPO	20 niños/as						
OBJETIVO	-Reflexionar						
MATERIALES	El video						
DESARROLLO	Se les pone a los niños/as en corro y se les pone el video. En el video aparecen los niños/as de una escuela africana, a quienes se les regala material escolar y están emocionadísimas.						
EVALUACIÓN	-Han entendido el mensaje del video -Hacer reflexión consigo mismo <table border="1" style="float: right; margin-left: 20px;"> <thead> <tr> <th>SI</th> <th>NO</th> </tr> </thead> <tbody> <tr> <td><input type="checkbox"/></td> <td><input type="checkbox"/></td> </tr> <tr> <td><input type="checkbox"/></td> <td><input type="checkbox"/></td> </tr> </tbody> </table>	SI	NO	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
SI	NO						
<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>						
<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>						

<https://www.youtube.com/watch?v=3m4Fls4fhWg> → Abriendo regalos 1,32 min

COMETA	
EDAD	4-6 años
DURACIÓN	2 horas
TAMAÑO DEL GRUPO	20 niños/as
OBJETIVO	-Realizar la cometa -Participar de manera solidaria -Despertar sentimientos
MATERIALES	-Palos de madera -Telas de colores -Lana de colores -Pegatinas -Adornos de cualquier tipo -Goma eva -Telas para hacer lazos -Pita gorda especial (para que los niños/as no se corten) -Mango del papel albal (para enrollar la pita) -pegamento
DESARROLLO	Se dividirá a los 20 niños/as en grupos de dos, o sea habría 10 grupos formados por dos niños/as. Una vez divididos, se les dará el material necesario. Primero el tutor/a dará a cada grupo dos palos, los cuales tienes que juntas con el hilo. Una vez que esté bien sujeto, escogerán dos telas base, a los cuales aras cuatro agujeros para que la tela coja la forma de rombo. Una vez la tela pegada con pegamento e hilo, se cogerá un trozo largo de hilo y se dejará colgada por lo que será la parte de debajo de la cometa. Hay cogerán tiras de telas de colores y aran muchos lazos, los cuales se atarán al hilo ese. Después en la mesa abra pegatinas, coma Eva para hacer figuras y figuritas para pegarlas en la tela. Después se atara un trozo de pita muy largo el cual ira conectado con la cometa y el rodillo. Podrán decorarlo todo lo que quieran. Una vez terminado irá destinado a la escuela elegida por la clase para África, para que disfruten de las cometas los niños/as de ay.
EVALUACIÓN	-Han realizado correctamente la manualidad -Han trabajado bien en equipo - Han entendido el objetivo

SI	NO



Estas cometas irán destinadas al Proyecto Educación África /ONG Benín/ Ampliación Escuela.

Ouenou es una población del norte de la **República de Benín**, situada en el **Golfo de Guinea**, del **África Occidental**. Pertenece al departamento de **Borgou**, al noroeste de **Parakou** que es la segunda ciudad en importancia del país.

Es una de las zonas más pobres y abandonadas del país con una economía de subsistencia.

El Gobierno ha establecido la enseñanza de primaria gratuita, pero, en lo que se refiere a secundaria, el Estado sólo se hace cargo del salario de una parte del profesorado. El resto de los gastos que ocasione la escolarización recae directamente sobre los padres de los alumnos.



MURAL	
EDAD	4-6 años
DURACIÓN	1h y 10 min
TAMAÑO DEL GRUPO	20 niños/as
OBJETIVO	-Participar en un acto solidario
MATERIALES	-Un papel grande -Rotuladores -Acuarelas -Pegatinas -Goma Eva
DESARROLLO	Se pegará el papel grande en la pared y los niños/as podrán escribir frases, mojar las manos en acuarelas y poner la forma de sus manos, dibujos etc. Una vez terminado se dejará secarse y se enviará a la escuela de África.
EVALUACIÓN	

		SI	NO



¡HA DISFRAZARNOS!	
EDAD	4-6 años
DURACIÓN	1 hora
TAMAÑO DEL GRUPO	20 niños/as
OBJETIVO	-Trabajar en equipo
MATERIALES	-Disfraces (cada niño o niña el de su papel) -Maquillaje especial para niños/as
DESARROLLO	Como los niños/as del aula realizaran un teatro que han estado un mes preparando, cada niño/a tiene su papel. Entonces cada uno/a tendrá que vestirse con su disfraz. El maquillaje llevará su tiempo ya que son 20 niños/as y el tutor o tutora les tendrá que ayudar a maquillarse. También se tendrá que preparar un poco la decoración del teatro y ver que todo está en orden.
EVALUACIÓN	-Han trabajado en equipo -Han disfrutado

SI	NO



Para empezar, el teatro este que es “El rey león” modificado para niños y niñas entre 5-6 años, tiene una causa benéfica y solidaria. Es un teatro que la clase ha preparado durante un mes, con mucho trabajo y muchas ganas. Asistirán los familiares de los peques. Cada familiar tendrá que pagar 2 euros para ver el teatro, ese dinero irá recaudado *Proyecto Educación África /ONG Benín/ Ampliación Escuela*, pal cual los niños/as han hecho un mural y unas cometas.

Como educadores y educadoras es muy importante fomentar la solidaridad, pero también es muy importante que los padres de los alumnos/as se involucren y den ejemplo de ello.

¡EL REY LEÓN!							
EDAD	4-6 años						
DURACIÓN	1 hora						
TAMAÑO DEL GRUPO	20 niños/as						
OBJETIVO	-Trasmitir valores con el teatro -Fomentar la solidaridad -Trabajar en equipo						
MATERIALES	-El teatro -Toda decoración que tenga como temática África						
DESARROLLO	Los niños y niñas se organizarán detrás del telón, e irán apareciendo dependiendo de su papel. El tutor o tutora estará presente por si se les olvida algo y para organizarlos.						
EVALUACIÓN	-Han trabajado en equipo -Han disfrutado						
	<table border="1"> <thead> <tr> <th>SI</th> <th>NO</th> </tr> </thead> <tbody> <tr> <td></td> <td></td> </tr> <tr> <td></td> <td></td> </tr> </tbody> </table>	SI	NO				
SI	NO						



¡HA COMER!							
EDAD	4-6 años						
DURACIÓN	1 hora						
TAMAÑO DEL GRUPO	20 niños/as						
OBJETIVO	-Disfrutar en familiar y con los compañeros -Reflexionar						
MATERIALES	-Cada niño/a traerá algo para aportar a la merendola -El tutor/a organizará las mesas y el papel para proteger las mesas -Música						
DESARROLLO	El tutor/a organizará la clase donde se hará la merendola. Juntará las mesas y las volverá con papel. Después junto con los aiatxus colocarán entre todos lo que cada uno a traído, así como: patatas, aceitunas, palomitas, agua, coca cola...						
EVALUACIÓN	-Han trabajado en equipo -Han disfrutado						
	<table border="1"> <thead> <tr> <th>SI</th> <th>NO</th> </tr> </thead> <tbody> <tr> <td></td> <td></td> </tr> <tr> <td></td> <td></td> </tr> </tbody> </table>	SI	NO				
SI	NO						

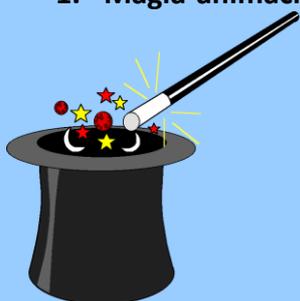


Además, la jornada de fin de curso es un día en el que los niños y las niñas disfrutan del último día de clase. Este día está dividido en diferentes actividades de las que pueden disfrutar los niños/as. Para continuar os dejaremos el horario planificado y el desarrollo de las actividades que se realizarán ese día.

FIESTA DE FIN DE CURSO (CRONOGRAMA)												
	9:00	10:30	11:00	11:30	12:00	12:30	13:00	15:00	15:30	16:00	16:30	17:00
	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-
	10:30	11:00	11:30	12:00	12:30	13:00	15:00	15:30	16:00	16:30	17:00	
Magia-animación	X											
Pintar caras		X										
El circo			X									
Taller de globoflexia				X								
Photocall divertido					X							
Camisetas personalizadas						X						
Comida							X					

Cuento								X			
Taller de cocina									X		
Festival de bailes										X	
Hinchables											X

1. Magia-animación



EDAD	5 y 6 años					
DURACIÓN	30 minutos					
OBJETIVO	Divertir a los niños/as					
MATERIALES	No se necesitan					
DESARROLLO	<p>Los niños/as llegaran a clase y el educador/a organizará a los niños/as en una fila para dirigirse entre todos al lugar del espectáculo, en este caso, el patio.</p> <p>Una vez bajen al patio el educador/a pondrá a los niños/as en dos filas para que disfruten del espectáculo.</p> <p>El mago comenzará con el show una vez estén todos los niños/as sentados. En el show realizarán unas baritas mágicas con la cual tendrán que ir actividad por actividad pegando unas pegativas que pertenecen a cada actividad.</p> <p>Una vez finalice el espectáculo el educador/a pondrá en fila a los niños/as y subirán a clase todos juntos.</p>					
EVALUACIÓN	<p>Se han divertido</p> <table border="1"> <tr> <td>SÍ</td> <td>NO</td> </tr> <tr> <td></td> <td></td> </tr> </table>		SÍ	NO		
SÍ	NO					

2. Pintacaras



EDAD	De 4 a 6 años								
DURACIÓN	30 minutos								
OBJETIVO	Animar a los niños/as								
MATERIALES	Pinturas de cara, crema, plantillas								
DESARROLLO	<p>Una vez lleguen a clase los niños/as el educador/a dividirá al grupo general haciendo dos grupos de 10 personas.</p> <p>En este taller participaran dos educadores/as que se encargaran de un grupo.</p> <p>En una mesa se dejarán ciertas plantillas para pintar las caras (princesa, perro, tortuga, Spiderman...).</p> <p>Una vez los niños/as hayan sido pintados podrán disfrutar de tiempo libre hasta que finalicen todos.</p> <p>Cuando hayan acabado todos los niños/as se pondrán en fila y se dispondrán a coger la pegatina que corresponde.</p> <p>El educador/a llevara a todos a la siguiente actividad.</p>								
EVALUACIÓN	<p>Se han animado</p> <table border="1" style="width: 100%;"> <tr> <td style="width: 50%; text-align: center;">SÍ</td> <td style="width: 50%; text-align: center;">NO</td> </tr> <tr> <td style="height: 20px;"></td> <td style="height: 20px;"></td> </tr> </table> <p>Se han pintado la mayoría la cara</p> <table border="1" style="width: 100%;"> <tr> <td style="width: 50%; text-align: center;">SÍ</td> <td style="width: 50%; text-align: center;">NO</td> </tr> <tr> <td style="height: 20px;"></td> <td style="height: 20px;"></td> </tr> </table>	SÍ	NO			SÍ	NO		
SÍ	NO								
SÍ	NO								

3. El circo



EDAD	De 4 a 6 años
DURACIÓN	30 minutos
OBJETIVO	Entretener a los niños/as Divertir a los niños/as
MATERIALES	No se necesitan

DESARROLLO	<p>Una vez hayan acabado de pintar caras bajaran al patio todos juntos en fila.</p> <p>Una vez estén los niños/as en el patio, el educador/ar sentará a los niños y las niñas en dos filas frente al escenario.</p> <p>El espectáculo comenzará cuando el payaso aparezca.</p> <p>El payaso realizará una actuación de títeres para entretener a los niños/as.</p> <p>Una vez se acabe la actuación se pondrán los niños y las niñas en fila y cogerán la pegatina correspondiente.</p> <p>El educador/a guiará hasta el siguiente taller a los niños/as.</p>								
EVALUACIÓN	<p>Se han entretenido</p> <table border="1" style="width: 100%;"> <tr> <td style="width: 50%; text-align: center;">SÍ</td> <td style="width: 50%; text-align: center;">NO</td> </tr> <tr> <td style="height: 20px;"></td> <td style="height: 20px;"></td> </tr> </table> <p>Se han divertido</p> <table border="1" style="width: 100%;"> <tr> <td style="width: 50%; text-align: center;">SÍ</td> <td style="width: 50%; text-align: center;">NO</td> </tr> <tr> <td style="height: 20px;"></td> <td style="height: 20px;"></td> </tr> </table>	SÍ	NO			SÍ	NO		
SÍ	NO								
SÍ	NO								

4. Taller de globoflexia



EDAD	Todas las edades
DURACIÓN	30 minutos
OBJETIVO	Animar a los niños/as
MATERIALES	Globos
DESARROLLO	<p>Una vez el educador/a haya guiado a los niños/as hasta el taller de globoflexia. El educador/a dividirá al grupo general en dos grupos de 10 personas para que haya mejor organización.</p> <p>Los niños/as irán pasando por los diferentes monitores que realizarán las figuras con los globos. Para ello habrá diferentes formas en una hoja que ellos/as podrán elegir (perro, espada) y diferentes colores.</p> <p>Una vez hayan acabado podrán tener tiempo libre hasta que acaben todos disfrutando diferentes.</p>

	<p>Una vez hayan acabado todos, los niños/as se pondrán en fila y cogerán la pegatina que corresponde a la actividad.</p> <p>El educador/a llevará a los niños/as a la siguiente actividad.</p>								
EVALUACIÓN	<p>Se han animado</p> <table border="1"> <tr> <td>SÍ</td> <td>NO</td> </tr> <tr> <td></td> <td></td> </tr> </table> <p>Han cogido todos globo</p> <table border="1"> <tr> <td>SÍ</td> <td>NO</td> </tr> <tr> <td></td> <td></td> </tr> </table>	SÍ	NO			SÍ	NO		
SÍ	NO								
SÍ	NO								

5. Photocall divertido									
EDAD	6 años								
DURACIÓN	30 minutos								
OBJETIVO	Divertir a los niños/as Pasar rato juntos								
MATERIALES	Diferentes máscaras, caretas, disfraces.								
DESARROLLO	<p>El educador/a bajará a los niños/as al patio del colegio donde habrá situado en una zona el photocall.</p> <p>Una vez estén en el photocall habrá una caja con disfraces y caretas para hacer las fotos instantáneas.</p> <p>Una vez acaben todos de hacerse fotos el educador/a repartirá la foto de cada uno y se la podrán llevar a casa como regalo a las familias.</p>								
EVALUACIÓN	<p>Se han divertido</p> <table border="1"> <tr> <td>SÍ</td> <td>NO</td> </tr> <tr> <td></td> <td></td> </tr> </table> <p>Han pasado el rato juntos</p> <table border="1"> <tr> <td>SÍ</td> <td>NO</td> </tr> <tr> <td></td> <td></td> </tr> </table>	SÍ	NO			SÍ	NO		
SÍ	NO								
SÍ	NO								

6. Camisetas personalizadas	
EDAD	4 a 6 años
DURACIÓN	30 minutos
OBJETIVO	Desarrollar la creatividad Ilusionar a los niños/as
MATERIALES	Camisetas y pintura para ella

DESARROLLO	<p>Una vez acabe el photocall el educador/a pondrá a los niños/as en una fila y subirán a clase. Los niños/as se sentarán en sus sitios y el educador/a repartirá una camiseta blanca a cada niño/a.</p> <p>Una vez los niños/as tengan la camiseta podrán coger el diferente material para decorar a su gusto la camiseta.</p> <p>Una vez finalizada la actividad los niños/as cogerán la pegatina que corresponde a la actividad.</p> <p>El educador/a llevará a los niños/as a la fila para irse a casa.</p>								
EVALUACIÓN	<p>Se han ilusionado</p> <table border="1" data-bbox="810 734 1353 817"> <tr> <td>SÍ</td> <td>NO</td> </tr> <tr> <td></td> <td></td> </tr> </table> <p>Han desarrollado la creatividad</p> <table border="1" data-bbox="810 891 1353 974"> <tr> <td>SÍ</td> <td>NO</td> </tr> <tr> <td></td> <td></td> </tr> </table>	SÍ	NO			SÍ	NO		
SÍ	NO								
SÍ	NO								

7. El cuento de dos ratones traviesos y Juan ciudad					
EDAD	4 a 6 años				
DURACIÓN	30 minutos				
OBJETIVO	<p>Entretener a los niños/as</p> <p>Fomentar la amistad</p>				
MATERIALES	https://www.youtube.com/watch?v=l29komgW4ZU				
DESARROLLO	<p>El educador/a esperara a los niños y las niñas en clase.</p> <p>Una vez los niños y las niñas estén en clase el educador/a invitará a coger los cojines para ver el cuento en la pantalla digital.</p> <p>De esta forma los niños/as podrán disfrutar de un cuento sobre la amistad todos juntos.</p> <p>Una vez finalice, los niños/as con sus respectivas baritas cogerán su pegativa correspondiente con la actividad.</p> <p>El educador/a guiará a los niños y las niñas a la siguiente actividad.</p>				
EVALUACIÓN	<p>Se han entretenido</p> <table border="1" data-bbox="671 1854 1209 1937"> <tr> <td>SÍ</td> <td>NO</td> </tr> <tr> <td></td> <td></td> </tr> </table> <p>Se ha fomentado la amistad</p>	SÍ	NO		
SÍ	NO				

	SÍ	NO	

8. Taller de cocina					
EDAD	4 a 6 años				
DURACIÓN	30 minutos				
OBJETIVO	Divertir a los niños/as				
MATERIALES	Diferentes alimentos saludables (plátano, manzana, mandarina, naranja, fresa...)				
DESARROLLO	<p>Una vez hayan finalizado con el cuento, los niños y las niñas irán a lavarse las manos.</p> <p>Cuando los niños/as estén lavándose las manos el educador/a pondrá toda la comida en bandejas en una mesa y repartirá un plato en cada sitio del niño/a.</p> <p>Una vez vuelvan los niños/as podrán realizar una figura que ellos quieran con la fruta que previamente a colocado el educador/a.</p> <p>Una vez finalicen de realizarla podrán comerla todos juntos mientras escuchan canciones.</p> <p>Una vez finalicen de comer, cogerán la pegatina que corresponde a la actividad.</p> <p>El educador/a llevará a los niños/as a la siguiente actividad.</p>				
EVALUACIÓN	<p>Se han divertido</p> <table border="1"> <tr> <td>SÍ</td> <td>NO</td> </tr> <tr> <td></td> <td></td> </tr> </table>	SÍ	NO		
SÍ	NO				

9. Festival de bailes y entrega de diplomas	
EDAD	6 años
DURACIÓN	30 minutos
OBJETIVO	Divertir a los niños y las familias Pasar rato juntos
MATERIALES	No se necesitan
DESARROLLO	<p>El educador/a convocará a las familias para ver a una actuación que se han preparado los niños/as durante el curso.</p> <p>Las familias estarán colocadas en el salón de actos en unas sillas y los niños y las niñas pasarán realizando los bailes preparados.</p>

	Una vez los niños y las niñas hayan acabado con los bailes se les entregarán una serie de diplomas para que se lleven a casa y entregarán las baritas a cambio de un regalo que podrá recibir.				
EVALUACIÓN	Se han divertido junto a la familia				
	<table border="1"> <tr> <td>SÍ</td> <td>NO</td> </tr> <tr> <td></td> <td></td> </tr> </table>	SÍ	NO		
	SÍ	NO			
Han pasado el rato juntos					
<table border="1"> <tr> <td>SÍ</td> <td>NO</td> </tr> <tr> <td></td> <td></td> </tr> </table>	SÍ	NO			
SÍ	NO				

10. Hinchables en el patio				
EDAD	4 a 6 años			
DURACIÓN	30 minutos			
OBJETIVO	Divertir a los niños y las niñas			
MATERIALES	Hinchables			
DESARROLLO	<p>Una vez haya terminado la función el educador/a recogerá al conjunto de niños/as y los llevará al patio donde habrá colocados una serie de hinchables.</p> <p>El educador/a dividirá al grupo en dos siendo así turnos de 10 niños/as en cada hinchable.</p> <p>Una vez haya acabado la media hora de actividad los niños/as se irán con sus familias y podrán seguir disfrutando de los hinchables hasta las 18:00h.</p>			
EVALUACIÓN	Se han divertido			
	<table border="1"> <tr> <td>SÍ</td> <td>NO</td> </tr> <tr> <td></td> <td></td> </tr> </table>	SÍ	NO	
SÍ	NO			

Por otro lado, hemos querido informarnos sobre las escuelas de otros países por lo que hemos hecho una videollamada.

Contactamos con una persona que había estado trabajando en un colegio de Perú en el que nos contó su experiencia en la escuela de allí.



2.9. Portfolio

Por último, para ayudar a Alaitz con el departamento personal, dejaremos nuestros curriculum y nuestros porfolios.

Ane Carbajo [curriculum](#) y [porfolio](#)

Andrea Sáez [curriculum](#) y [porfolio](#)

Ander Zas [curriculum](#) y [porfolio](#)

Este curriculum, sirve para entregar en una empresa, en este caso en las escuelas. Para ello, hay que pasar por una entrevista de trabajo. Para llevar a cabo una buena entrevista de trabajo os dejamos los siguientes consejos.

2.10. Entrevista de trabajo

Para poder formar en un futuro parte de un equipo educativo en alguna Ikastola, todos nosotros y nosotras tendremos que pasar una entrevista. Una de las claves a la hora de obtener un resultado satisfactorio en la entrevista de trabajo es una buena preparación. Pero no solo es importante la formación académica y la experiencia profesional del entrevistado/a, la entrevista también debe prepararse correctamente.

Es aquí donde les surge a muchas personas una de las dudas más comunes antes de enfrentarnos a este tipo de situaciones: qué hacer para preparar bien la entrevista.

Es esencial causar una buena impresión. Por ello, antes de acudir a vuestra entrevista, os aconsejamos que echéis un vistazo a esta serie de pautas, que os ayudarán a acudir correctamente preparados para la ocasión.

Consejos antes, durante y después de una entrevista

Antes de la entrevista:

- **Recaba toda la información necesaria** acerca de la compañía u organización, investiga la empresa puesto y entrevistador tanto como puedas de forma que tus preguntas sean inteligentes y apropiadas durante la entrevista. Los empleadores esperan que estés enterado sobre la empresa antes de la

entrevista, de no ser así, darás la impresión de no estar interesado realmente en el trabajo.



- **Prepárate para responder y hacer preguntas**. Ensaya posibles preguntas y respuestas. Refresca los datos más relevantes sobre tu pasado laboral y experiencia, con el fin de poder responder de forma clara y concisa las preguntas que se te plantearán

en la entrevista. También alista los puntos o preguntas más importantes que quisieras plantear al entrevistador durante el intercambio.

- **Prepara tu atuendo para la entrevista.** Asegúrate de que tu ropa e imagen sea adecuada para una entrevista del giro a que pertenece la empresa. También cuida que tu cabello y uñas estén recortados debidamente. Tu atuendo debe percibirse como apropiado, pero no debe ser el centro de atención, este debe ser pulcro, formal y sobrio.
- **Prepara tus documentos** para la entrevista, incluyendo copias extras de tu currículum, lista de referencias, cartas de recomendación, y cualquier otra información que pudieras necesitar.



Durante la entrevista:

- **Llega con 10-15 minutos de anticipación.** Por ningún motivo te arriesgues a llegar ni un minuto tarde.
- **Nunca interrumpas al entrevistador,** incluso si estás muy ansioso o entusiasmado por responder la pregunta.



- **Vigila tu lenguaje corporal,** siéntate derecho, sonríe de vez en cuando, mantén buen contacto visual, mantente sereno y calmado evitando moverte demasiado o balancearte en tu asiento.
- **Mantén el equilibrio en tu forma de desenvolverte.** Debes ser entusiasta, seguro y energético, pero no demasiado agresivo y opresivo. Es importante no cruzar la delgada línea que divide un extremo del otro. Lo mejor es proyectar confianza, optimismo y serenidad.
- **Escucha cuidadosamente cada pregunta** y responde de forma honesta. Cuando no comprendas con claridad el sentido de la pregunta no temas pedir que se elabore un poco más la pregunta o se clarifique el sentido. Cuando sea necesario, toma unos momentos antes de responder para formular de la forma más clara tu respuesta.
- **Asegúrate de entender cuál es el siguiente paso** en el proceso de contratación, confirma cuándo y de quién recibirás noticias o una notificación respecto al resultado de la entrevista. También cerciórate que sabes cuál es siguiente paso que se espera de tu parte. Siempre agradece al entrevistador por su tiempo al final de la entrevista.
- **Ofrece un apretón de manos firme,** al momento de la despedida y fin de la entrevista haciendo contacto visual y retírate con elegancia.



Después de la entrevista:

- **Haz notas de inmediato,** de forma que no olvides los detalles críticos o esenciales.

- **Siempre envía una carta de agradecimiento** al entrevistador inmediatamente después de la entrevista. Es bueno que esta sea breve, pero a la vez que reitere tu interés en el puesto y tu confianza en tus cualificaciones.



- **Ten presente los tiempos** que se mencionaron durante la entrevista, si el entrevistador mencionó que llevaría una semana tomar la decisión, entonces sabrás que está bien llamar en una semana para reiterar tu interés y consultar el estado del proceso de contratación.

Comunicación no verbal:

La mayoría de la información se obtiene mediante la observación y percepción de elementos no verbales, entre ellos: el entorno, la imagen personal, los gestos, la mirada, las expresiones faciales, la utilización del espacio, la postura corporal, el tono de voz, el timbre, el volumen, el uso de silencios y la fluidez del habla.

Consejos:

1. A la hora de saludar a nuestro interlocutor es importante darle un apretón de manos contundente y enérgico. Es conveniente mostrar firmeza, pero no hay que ser excesivo.
2. Utiliza un tono de voz firme, pero ni muy alto ni muy bajo. Recuerda que un volumen excesivamente bajo transmite poca confianza y timidez, mientras que si superamos el volumen de voz del entrevistador podemos parecer intimidatorios y prepotentes.
3. Mira a tu interlocutor a los ojos, de este modo transmitirás que eres una persona en la que se puede confiar.
4. Cuidado con los movimientos involuntarios o tics. Son síntomas claros que demuestran que estás nervioso o tienes ansiedad.
5. Mantén una postura corporal correcta. Si mantienes la espalda erguida, con los hombros en línea recta, transmitirás al entrevistador una sensación de seguridad y

entusiasmo. A la hora de sentarnos, tienes que ocupar todo el asiento e inclinar ligeramente la espalda hacia delante, en posición de escucha activa.

6. Puedes realizar gestos con las manos o con la cabeza para enfatizar o acompañar tu discurso, de esta manera, lograrás transmitir un mayor entusiasmo y confianza. También puedes utilizar los gestos para regular el proceso comunicativo o expresar que te interesa lo que te está diciendo tu interlocutor. Es muy importante evitar gestos que denoten emociones negativas como, por ejemplo, apretar los puños.

Además, incluiremos un video donde se puede ver una entrevista de trabajo.

VIDEO

3. Conclusión

Esperamos como grupo Educativo de Educación Infantil haber ayudado a Alaitz de cara al segundo ciclo. Con este trabajo nos hemos dado cuenta de que el desarrollo infantil durante los primeros años de vida está sujeto a diversas interacciones con el medio natural y social. Este entorno sociocultural proporciona al niño una serie de experiencias que ejercerán una decisiva influencia en su futuro más próximo, adquiriendo progresivamente funciones importantes a nivel motor, cognitivo, lingüístico y social. Los niños y niñas reciben una estimulación natural que suele ser suficiente para garantizarles un adecuado desarrollo integral. No obstante, no siempre se les proporcionan las experiencias necesarias para su máximo desarrollo potencial. Es entonces cuando la Atención Temprana cobra su más amplia funcionalidad, convirtiéndose no ya en una técnica aconsejable, sino imprescindible. Cuanto antes se detecte cualquier tipo de diversidad funcional mejor será para el niño/a de vista al futuro. Muy importante también es mencionar la inclusión por la que luchan muchos que sufren algún tipo de diversidad funcional, y lo invisibles que son para muchos.

Como conclusión a la diversidad funcional es relevante mencionar que una persona solo es discapacitada en la medida que no dispone de las herramientas para adaptarse al medio, debido a sus dificultades y a la no presencia de apoyos que les sirvan para resolverlas. No podemos limitarnos a señalar que alguien tiene discapacidad y limitar el problema a lo individual; la sociedad tiene mucho que decir a la hora de cambiar las condiciones de vida de estas personas en situación de vulnerabilidad.

Debe trabajarse desde las diferentes disciplinas (psicología, ámbito judicial, ámbito legislativo, educación y asistencia social, entre otros) con el fin de que estas personas y las personas que las cuidan puedan participar de una forma activa en la vida social de la comunidad, estableciendo puentes entre las capacidades de cada individuo y lo que puede ofrecer y demandar la sociedad mediante la otorgación de ayudas específicas y funcionales.

4. Glosario

Ambliopía → Disminución de la visión por falta de sensibilidad en la retina que no tiene causas orgánicas.

Ápex → Terminación o ápice de un órgano.

Catarata congénita → Es la opacidad del cristalino del ojo que está presente al nacer.

Cofosis → Una pérdida de la capacidad auditiva total.

Congénita → Que nace con la persona, es natural y no aprendido.

Hendido → Que tiene una abertura que lo parte a medias en dos.

Ictericia → Coloración amarillenta de la piel y las mucosas que se produce por un aumento de bilirrubina en la sangre como resultado de ciertos trastornos hepáticos.

Mutismo selectivo → Es un trastorno de ansiedad infantil que consiste en que los niños afectados, en determinados contextos o circunstancias, pueden llegar a inhibirse de manera tal que parecen mudos, a pesar de poder hablar normalmente en situaciones en las que se sienten cómodos y relajados.

Pamidronato → Medicamento que se usa para tratar la hipercalcemia por causa de ciertos tipos de cáncer.

Serotonina → Sustancia que está presente en las neuronas y realiza funciones de neurotransmisor.

Sintomatología → Conjunto de síntomas que son característicos de una enfermedad determinada o que se presentan en un enfermo.

Tomografías computarizadas → Es una tecnología para diagnóstico con imágenes.

5. Bibliografía

ANSTC. ¿Qué es Treacher Collins? Recuperado en 2018.
<https://www.treachercollins.es/que-es-treachercollins/>

Babycenter. Hitos del desarrollo a los 4 años (48 meses). Recuperado en 2018.
<https://espanol.babycenter.com/a6500080/hitos-del-desarrollo-a-los-4-a%C3%B1os-48-meses>

Espacio logopédico.com. Recuperado en 2018.
<https://www.espaciologopedico.com/recursos/glosariodet.php?Id=284>

Incluyeme.com. Todo lo que necesitas saber sobre Discapacidad Auditiva. Recuperado en 2018.
<http://www.incluyeme.com/todo-lo-que-necesitas-saber-sobre-discapacidad-auditiva/>

Incluyeme.com. Todo lo que necesitas saber sobre Discapacidad Visual. Recuperado en 2018. <http://www.incluyeme.com/todo-lo-que-necesitas-saber-sobre-discapacidad-visual/>

María Santa Cruz Lebrero. La inclusión de personas con diversidad funcional. Recuperado en 2018. <https://redsocal.redeuca.net/la-inclusion-de-personas-con-diversidad-funcional>

Medlineplus. Dextrocardia. Recuperado en 2018. <https://medlineplus.gov/spanish/ency/article/007326.htm>

Medlineplus. Enfermedad de Tay-Sachs. Recuperado en 2018. <https://medlineplus.gov/spanish/taysachsdisease.html>

Medlineplus. Hidrocefalia. Recuperado en 2018. <https://medlineplus.gov/spanish/hydrocephalus.html>

Medlineplus. Osteogénesis imperfecta. Recuperado en 2018. <https://medlineplus.gov/spanish/osteogenesisimperfecta.html>

Plena inclusión. Discapacidad intelectual. Recuperado en 2018. <http://www.plenainclusion.org/discapacidad-intelectual>

Prevención de riesgos laborales en un centro de educación infantil (2010). Recuperado en 2018. http://www.prlinfantilacade.es/pdfsmateriales/GUIA_PRL_ACADE.pdf

USVirtualemplo. La entrevista de trabajo: antes, durante y después. Recuperado en 2018. <http://portalvirtualemplo.us.es/la-entrevista-de-trabajo-antes-durante-y-despues/>

Wikipedia. Discapacidad. Recuperado en 2018. <https://es.wikipedia.org/wiki/Discapacidad>

Wikipedia. Recuperado en 2018. https://es.wikipedia.org/wiki/Categor%C3%ADa:Enfermedades_raras