

TRABAJO DE FIN DE GRADO
DE MAESTRO EN EDUCACIÓN INFANTIL

MODALIDAD: PROYECTO DE INVESTIGACIÓN

TÍTULO

EL MAULLIDO DEL GATO EN LA EDUCACIÓN INCLUSIVA

ELISABET RODRÍGUEZ GARCÍA

TUTOR Dr. José M^a del Castillo-Olivares Barberán

CURSO ACADÉMICO 2015/2016

Julio de 2016

Autoría



La enseñanza de las matemáticas mediante el Método Algoritmo ABN en el segundo ciclo de educación infantil, Trabajo fin de grado de Elisabet Rodríguez García y dirigido por el Doctor Castillo-Olivares (publicado por la Universidad de La Laguna) se difunde bajo esta licencia Creative Commons **Reconocimiento – NoComercial – SinObraDerivada (by-nc-nd)**: No se permite un uso comercial de la obra original ni la generación de obras derivadas.

Índice

1. Fundamentación marco-teórico.....	5
1.1 Nuestros alumnos.....	5
1.2 Modalidades de escolarización	6
1.3 Intervención para la respuesta educativa	6
1.4 Por una Educación Inclusiva	7
1.4 La capacidad en la discapacidad.....	8
1.5 Un complejo trabajo entre profesionales y familia.....	9
2. Objetivos	10
• Nuestro objetivo principal es profundizar sobre la intervención educativa en niños con necesidades educativas especiales a través de la observación de un caso, en concreto, una niña con el Síndrome del maullido del gato.....	10
• También, tenemos como objetivo fundamental el descubrimiento de esas grandes capacidades que tiene la niña en particular, a través de una serie de visitas programadas.	10
• Por último, y no menos importante, nos gustaría dar a conocer esta enfermedad tan conocida por la sociedad y poder llegar a ser objeto de estudio e investigación por parte de las instituciones.10	
3. Metodología	10
3.1 Presentación del caso.....	10
4.1 Síndrome del maullido del gato	11
3.2 Instrumentos de indagación: entrevistas y encuestas	11
3.3 Inmersiones de campo; visitas y observaciones estructuradas	14
3.3.1. Visita al CEE Inés Fuentes	15
3.3.2. Visita a Mandala, centro de Atención Pedagógica	17
4. Discusión y conclusiones	18
4.1 Propuestas de Innovación en el caso	18
Pictodroid, sistema alternativo de comunicación (ARASAAC: Portal aragonés de la comunidad aumentativa y alternativa.)	18
Crean guantes que traducen el lenguaje de signos a voz (González, 2016).....	19
4.2 Discusión.....	20
4.3 Conclusiones.....	23
5. REFERENCIAS	25

Resumen

Hemos elaborado este trabajo con el fin de conocer el sistema educativo en el mundo actual e indagar en la realidad inclusiva que presentan nuestras escuelas.

Hemos podido contar con un caso real, el caso de Yelitza que padece el Síndrome del Maullido del Gato. Esta niña presenta una serie de necesidades educativas especiales que como buenos profesionales de la educación debemos abordar con los mejores métodos de enseñanza-aprendizaje.

Realizaremos una serie de visitas donde el objetivo principal es la búsqueda de esas grandes capacidades que tiene Yelitza dejando un poco atrás, esas limitaciones que siempre señalan.

Por último, concluiremos con una breve reflexión sobre este alumnado con necesidades educativas especiales y su integración en la sociedad.

Palabras claves: *Educación Inclusiva, Educación Especial, Alumnos con necesidades educativas especiales, Capacidades en la discapacidad, Síndrome del maullido del gato, Intervención Educativa, Integración Social, Programas de Atención Temprana*

Abstract

We have developed this work in order to meet the educational system in our days and inquire in inclusive reality that present our schools. We could have a real case, the case of Yelitza syndrome afflicting the cat's meow. This girl has a number of special educational needs as good education professionals must deal with the best methods of teaching and learning.

Will make a series of visits where the main objective is the search for these large capacities having Yelitza leaving a little earlier, these limitations always point.

Finally, we conclude with a brief reflection on these students with special educational needs and their integration in society.

Keywords: Inclusive Education, Special Education Students with special educational needs, capacities on disability, cat's meow syndrome, Educational Intervention, Social Integration, Early Childhood Programs

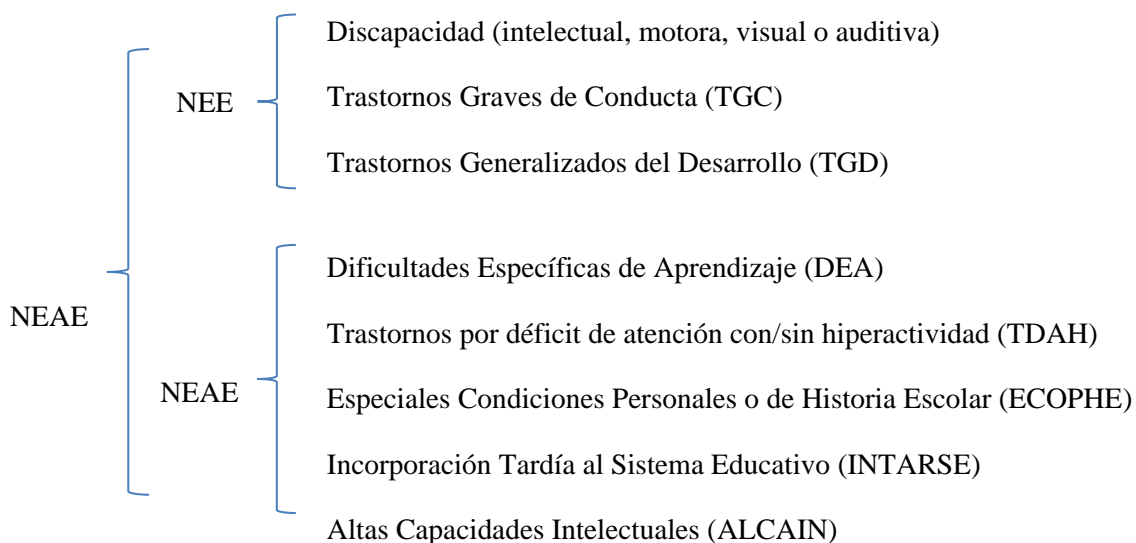
1. Fundamentación marco-teórico

1.1 Nuestros alumnos

En las aulas tenemos un amplio abanico de alumnado con características diferentes que como profesionales de la educación debemos observar esas diferencias para dar una adecuada respuesta a las necesidades educativas de cada uno de ellos. Debemos tener en cuenta sus capacidades, pero también sus limitaciones en el aula. Podemos encontrar alumnos vagos, alumnos con baja motivación para estudiar, alumnos con padres separados, alumnos que se incorporan al sistema educativo de forma tardía y también alumnos con necesidades educativas específicas.

Se considera alumnado con *necesidades educativas específicas (NEAE)*, de acuerdo con lo establecido en el *capítulo I del título II de la Ley Orgánica 2/2006, de 3 de mayo, de Educación*, aquel que, por presentar necesidades educativas especiales, por dificultades específicas de aprendizaje, por sus altas capacidades intelectuales, por haberse incorporado tarde al sistema educativo, o por condiciones personales o de historia escolar, requiere una atención educativa diferente a la ordinaria para que pueda alcanzar el máximo desarrollo posible de sus capacidades personales y, en todo caso, los objetivos establecidos con carácter general para todo el alumnado.

Pero este trabajo va dirigido, fundamentalmente, a niños y niñas con mayores limitaciones como es el alumnado con *necesidades educativas especiales (NEE)*, aquel que requiera, por un período de su escolarización o a lo largo de toda ella, determinados recursos o apoyos educativos específicos derivadas de discapacidad o trastornos graves de conducta.



1.2 Modalidades de escolarización

La modalidad más interesante para cualquier alumno, en especial en los primeros años de vida del niño o niña, es la modalidad de un *centro ordinario*, ya que favorece la adquisición de las habilidades sociales básicas.

Cuando las características del alumno no sea la adecuada y posea algunas limitaciones en su proceso de aprendizaje, existe la posibilidad de escolarizarles en las *aulas enclave* de centros ordinarios, en la cual la especialización de los profesionales que trabajan dentro de ellas es muy importante. En esta modalidad se produce una integración a tiempo parcial con alumnos de su misma edad.

Finalmente, determinados alumnos con mayores necesidades educativas precisan unas condiciones de escolarización y cuidados más personalizados ofrecidos en *centros de educación especial* tratando de dar una adecuada respuesta a las necesidades de estos alumnos.

1.3 Intervención para la respuesta educativa

Según la *Orden 13 de Diciembre de 2010*, por la que se regula la atención del alumnado con necesidades específicas de apoyo educativo en la Comunidad Autónoma de Canarias su objetivo principal es posibilitar que este tipo de alumnado alcance el máximo desarrollo personal, intelectual, social y emocional, y establecer las condiciones que permitan desarrollar los procedimientos y recursos para identificar de modo temprano las necesidades educativas de estos alumnos y planificar las singularidades de su respuesta educativa.

En el artículo 6 de dicha Orden 13 se habla de la intervención para la respuesta educativa llevándose a cabo una serie de medidas en nuestro sistema de enseñanza.

Por un lado, encontramos las medidas ordinarias creadas para promover el desarrollo de las capacidades establecidas en los objetivos de las etapas de Educación Infantil y las realizadas por el profesorado en su programación.

Por otro lado, se encuentran las medidas extraordinarias, es decir, las adaptaciones del currículo que implican modificación en la programación del curso.

Finalmente, se llevan a cabo las medidas excepcionales en los alumnos con necesidades educativas especiales en centros de educación especial, en aulas enclave o en centros ordinarios de atención educativa preferente como son los centros preferentes motóricos.

1.4 Por una Educación Inclusiva

En años atrás, tener un familiar discapacitado era un error que se debía ocultar. Nadie debía saber que esa persona era diferente a los demás porque sería excluida y marginada en la sociedad. Lo correcto era lo normal, pero a las personas con alguna anomalía no se les tomaba en cuenta e incluso daban miedo. Eran monstruos del pasado.

Poco a poco, esta mentalidad ha ido cambiando y la sociedad se ha parado a pensar que estos monstruos son *personas*, considerándolas como un *Ser* con sus capacidades y potenciales a desarrollar en la vida actual y no, solamente, pensar en sus limitaciones y dificultades.

Se produce un cambio desde el ámbito de la psicología con una transformación más significativa, olvidándose de enfoques profundamente médicos e interesándose por la persona con sus necesidades, deseos y proyectos que cumplir. Ya este niño o niña se le considera parte de la sociedad.

Esta integración supone un cambio de mentalidad en la sociedad donde la educación es la vía para transmitir estos valores. “La educación para todos en una sociedad para todos”. Toda persona se siente satisfecha cuando puede realizar las cosas en compañía de sus iguales, no escondidos como en el pasado. (*Pérez de Lara, 1998*)

Pero, *¿qué valores se buscan en una Educación Inclusiva?* (*Casanova, 2011; León Guerrero, 2012*) Cuando hablamos de fomentar la Educación Inclusiva en nuestras escuelas, estamos haciendo referencia:

- Derecho que tiene todo ser humano a una educación donde lo normal es ser diferente.
- La comunidad educativa se encamina hacia la mejora de calidad educativa en su conjunto y para todos.
- Se propone un currículo común para todos en el cual se van incorporando esas adaptaciones necesarias, con la posibilidad de que cada uno aprenda de manera diferente.

Hablar de que todos nuestros alumnos son iguales es dar una connotación errónea porque cada uno de los alumnos que tenemos en el aula es diferente y no debemos plantearlo para la discriminación sino para la integración de ese alumno con necesidades educativas en un entorno lo menos restrictivo posible.

Como buenos docentes debemos observar cada una de estas diferencias y satisfacer las necesidades de cada alumno con el fin de alcanzar un desarrollo pleno del niño en el proceso de enseñanza-aprendizaje que se produce en nuestras aulas. Cada uno tiene su esencia y esa diferencia que lo caracteriza como un ser único.

1.4 La capacidad en la discapacidad

Son numerosas las definiciones sobre discapacidad que podemos encontrar. Según la Real Academia Española define la discapacidad como a que algo de lo esperado como potencialidad no se da en una persona al igual que en otra. En otro sentido, podemos referirnos a la discapacidad como la falta o limitación de alguna facultad física o mental que imposibilita el desarrollo normal de la actividad de una persona.

Por otro lado, la definición de capacidad no es excluyente del término de discapacidad sino todo lo contrario, la complementa. La capacidad es la disposición de comprender bien las cosas. Por ejemplo, un niño puede ser desastroso en sus relaciones con sus iguales, pero le encantan las matemáticas y resuelve los problemas de forma extraordinaria. Es el caso de un niño con el trastorno Asperger que no es capaz de relacionarse con los demás, pero tiene una gran capacidad de resolución de problemas en las matemáticas.

Esta capacidad a la que nos referimos es más profunda. Significa la capacidad de ser persona. Poder formar tu propia vida, soñar en tus proyectos, creen en tus sueños. Es la capacidad de ser sujeto y no ser una persona dependiente de otra.

Pero la sociedad, más concretamente nuestro entorno no está preparado para discutir este tema de la discapacidad. Muchas de las instalaciones que se construyen hoy en día, aún, no tienen acceso para las personas con discapacidad motora, por lo que les limita el acceso a ciertos lugares donde les gustaría estar. Además de ese discapacitado visual que teme salir a la calle por miedo de caminar por las calles sabiendo que no están acondicionadas para ellos.

Todavía, a día de hoy, muchas instituciones laborales no contratan a personas con discapacidad porque se requiere un mayor coste de dinero, mayor formación previa al comienzo del trabajo y mantener atenciones individualizadas que muchas empresas no están dispuestas a afrontar. (*Arranz Martínez, 1996*)

Por todo ello, la sociedad debe pararse a pensar: *si realmente esa persona es capaz de realizar una tarea determinada, ¿Por qué solamente miramos sus impedimentos?* Es nuestra labor quitar esas barreras (*Schorn, 2003*) que se les presenta y abrir un camino sin obstáculos donde cada uno pueda potenciar, al máximo, sus capacidades.

1.5 Un complejo trabajo entre profesionales y familia

Una vez que la familia conozca la existencia de cualquier discapacidad en el niño o niña, se debe iniciar un *programa de estimulación temprana* (Andrés Tripero & González González, 1996) donde proporcionar al niño las experiencias necesarias para un desarrollo pleno según sus posibilidades.

Estas intervenciones están dirigidas a todos los niños que se les detecta algún trastorno del desarrollo o sufren riesgo de padecerlo. Debe iniciarse desde el momento en que se detecte el trastorno hasta los seis años aproximadamente, aunque en los tres primeros años de vida es donde aflora el mayor desarrollo y luego en el colegio realizan las adaptaciones oportunas.

La familia debe convertirse en el pilar fundamental que potencie el *desarrollo integral del niño* fomentando su autonomía personal y su integración en diferentes contextos.

En nuestra actuación como docente (Verdugo Alonso, 1998), debemos propiciar momentos de colaboración con las familias donde poder trabajar contenidos como, por ejemplo, evitar las conductas de sobreprotección y de rechazo hacia el niño.

Ofrecer las herramientas necesarias para estimular y potenciar las capacidades del niño y ayudar a desarrollar su autonomía personal, adecuando el ritmo de aprendizaje en cada momento y planteándonos pequeños objetivos tales como la adquisición de hábitos de higiene y alimentación, la autonomía en el vestido y la limpieza del entorno, las habilidades sociales con las personas de su entorno...

La familia y los maestros debemos reforzar, siempre, los pequeños *logros personales del niño*, teniendo especial cuidado en las reacciones que tomaremos cuando esté realizando cualquier actividad y no crear situaciones de frustración, cansancio y desmotivación.

Es fundamental dar una adecuada *estimulación multisensorial* y un mayor contacto con su entorno social y natural.

Por último, damos importancia al *juego*, (Anzieu, Anzieu-Premmereur, & Daymas, 2010; Delgado Linares, 2011) ya que tiene muchos elementos positivos para el niño. El juego favorece la maduración del niño y los procesos de adaptación y adquisición de conocimiento. Además, y de una manera especial, el niño a través del juego proyecta su vida interior donde puede expresar su mundo real, sin limitaciones ni marginaciones. Con el juego se crea un mundo de libertad.

2. Objetivos

- Nuestro objetivo principal es profundizar sobre la intervención educativa en niños con necesidades educativas especiales a través de la observación de un caso, en concreto, una niña con el Síndrome del maullido del gato.
- También, tenemos como objetivo fundamental el descubrimiento de esas grandes capacidades que tiene la niña en particular, a través de una serie de visitas programadas.
- Por último, y no menos importante, nos gustaría dar a conocer esta enfermedad tan conocida por la sociedad y poder llegar a ser objeto de estudio e investigación por parte de las instituciones.

3. Metodología

El método de investigación es un estudio de caso, para lo cual vamos a realizar una inmersión de campo, realizando entrevistas, cuestionarios, observación directa y registro en diario de campo durante 3 semanas.

3.1 Presentación del caso

Yelitza es una niña de 17 años que vive en el municipio de Icod de los Vinos, al norte de la isla de Tenerife, y que al momento de nacer, fue diagnosticada con el Síndrome del Maullido del Gato.

Yelitza tiene el apoyo incondicional de su familia formada por su padre, su madre y una hermana mayor.

Asiste al Colegio de Educación Especial Inés Fuentes que, en un principio, se encontraba en el municipio de Icod, pero que este año ha sido trasladado al municipio del Puerto de la Cruz, concretamente en La Vera.

Además, acude todos los miércoles a secciones con profesionales para mejorar sus habilidades sociales y saber manejarse en su vida diaria de forma correcta.

Yelitza es una niña muy feliz, rodeada de gente que la adora y le muestra mucho cariño cada día. Tiene grandes limitaciones, pero que pasaremos por alto, ya que lo que realmente interesa es saber *qué sabe hacer Yelitza, con qué es feliz, cuáles son sus grandes capacidades.*

4.1 Síndrome del maullido del gato

El síndrome del Maullido del Gato es una enfermedad cromosómica rara, congénita y que, principalmente, afecta al sexo femenino. Se caracteriza por un llanto distintivo que se asemeja al maullido de un gato.

La causa del síndrome es una pérdida, denominada delección, de material genético en el cromosoma 5, donde en uno de los genes suprimidos se encuentra el control del crecimiento celular y puede jugar un papel fundamental en la forma como se desarrollan algunas de las características de este síndrome.

Las características principales de este síndrome son el llanto característico similar al maullido de un gato, el dimorfismo cráneo-facial, una hipotonía generalizada. Se presenta una discapacidad intelectual significativa, en la mayoría de los casos, con una limitada capacidad de atención y un retraso comunicativo importante.

Suelen ser frecuentes los movimientos estereotipados y los comportamientos autodestructivos y demuestran una gran dependencia de los adultos.

3.2 Instrumentos de indagación: entrevistas y encuestas

Para profundizar más en la búsqueda de información sobre el síndrome hemos creado **unas encuestas** para saber el grado de conocimiento de la enfermedad y la vivencia de un familiar cercano a ello. Para ello, hemos realizado **cuatro entrevistas** a madres y padres con niños con el síndrome del maullido del gato, por vía telemática, ya que los encuestados eran de diferentes partes de España, en concreto, Viviana la madre de Yelitza, una familia de Guipúzcoa, otra familia de Barcelona y otra de Madrid. Todas ellas se ofrecieron voluntariamente y con entusiasmo, ya que muchos comentaban que al ser una enfermedad rara, poco se sabía de ella y era interesante que se reflejara en un trabajo universitario.

Lo que nos interesaba en las encuestas era saber sobre la enfermedad desde un punto de vista más cercano, desde la vivencia de un padre o una madre reflejándose su relación con su hija o hijo, a través de preguntas abiertas donde poder desarrollar la respuesta. Las cuestiones que hemos preguntado son las siguientes:

Nombre de la persona afectada	<i>Presentación</i>
Parentesco con la persona entrevistada	
Edad	
Municipio	
¿Anteriormente, conocía este síndrome?... Si es afirmativa, ¿qué sabía de él?	<i>Reconocimiento del síndrome</i>
¿Por qué se llama síndrome del maullido del gato?	<i>Aspectos clínicos</i>
¿Cuáles son los síntomas?	

¿Todos los afectados tienen los mismos síntomas?	
¿Hay varios grados de dificultad?	
¿Qué necesidades educativas presenta la persona afectada?	<i>Aspectos sobre el ámbito educativo</i>
En el sistema educativo, ¿cree que están cubiertas todas esas necesidades educativas?	
¿Qué es lo que más le gusta hacer?	<i>Aspectos personales y relacionales</i>
¿Qué es lo que más le gusta hacer con él o con ella?	
¿Podría narrar algún significativo con esa persona?	
¿Forma parte de la asociación ASIMAGA?... Si es afirmativa, ¿cómo forma parte de ella?	<i>Aspectos sobre la asociación ASIMAGA</i>
¿Querría destacar algo sobre el síndrome del maullido del gato?	<i>Conciencia social</i>

Una vez realizadas las encuestas a las familias de los afectados, hemos programado una entrevista para Viviana, madre de Yelitza, la sujeto de nuestro caso. Viviana es una madre muy luchadora y bastante predispuesta a realizar cualquier tipo de cosa para dar a conocer la enfermedad de su hija, por lo que se ofreció encantada para contestar la entrevista.

La entrevista la realizamos de manera online donde se preguntaron bastantes cuestiones sobre el síndrome y más allá de la enfermedad, nos interesaba saber aspectos más personales sobre la niña, opiniones sobre el ámbito educativo en el que recaía Yelitza y aspectos, también, sobre la asociación ASIMAGA, la cual Viviana es la delegada de Canarias.

Las cuestiones que hemos preguntado son las siguientes:

<i>Aspectos personales sobre Yelitza</i>
Nombre, Edad, Municipio
¿Tiene hermanos?.. Si es afirmativa, ¿Cuántos?
Colegio al que acude
Año de entrada al colegio
¿Es diagnosticada con el Síndrome del Maullido del Gato?
¿Qué síntomas manifiesta?
¿Cuáles son sus necesidades educativas?
¿Cómo se comunica?

¿Utiliza algún método alternativo como son los pictogramas, las TIC...?
¿Acude a alguna terapia?
¿Qué tipo de profesionales trabajan con ella?
¿Le gusta ir al colegio?
¿Cómo es su relación con su familia?... ¿con sus iguales?... ¿con la gente desconocida?
¿Es consciente de sus limitaciones?
¿Cuáles son sus capacidades más destacables?
¿Qué es lo que más le gusta hacer?
¿Qué es lo que menos le gusta hacer?
¿Con qué es feliz?
¿Cómo es Yelitza?
¿Qué cree que es lo más importante para el crecimiento personal de su hija?
¿Qué le gusta hacer con ella?
Describe un momento significativo con ella

<i>Aspectos sobre Educación</i>
¿Alguna vez había oído hablar del Síndrome del Maullido del Gato?
¿Cree que se realizan las investigaciones necesarias para llevar a cabo un buen estudio sobre la enfermedad?
¿Cómo actúa la educación frente a este tipo de necesidades educativas?
¿Está satisfecha con la educación que está recibiendo su hija?
¿Cambiaría algunas cosas?.. Si es afirmativa, ¿cuáles?
Forma parte de la AMPA en el CEE Inés Fuentes, ¿Cuáles son sus funciones?
¿Qué aspectos le gustan del centro y que otros aspectos cambiaría?
¿Observa la posibilidad de que su hija se matricule en otro centro educativo?

<i>Aspectos sobre ASIMAGA</i>
Forma parte de la asociación ASIMAGA, ¿Cuáles son sus funciones?
¿Cuál es el objetivo principal de la asociación?
¿Cómo lleváis a cabo las investigaciones realizadas en la asociación?
¿ASIMAGA recibe algún tipo de subvenciones por parte del estado?
Como ciudadanos, ¿cómo podemos ayudar a este gran proyecto?

Después de realizar la entrevista a Viviana, queríamos buscar un enfoque educativo a todo esto, por lo que reunimos toda la información disponible en páginas web, bibliografía de la Mención en la Atención a la Diversidad que hemos realizado en meses anteriores y la vivencia en el colegio de prácticas de dicha Mención, nos ha servido para abordar el tema con mayor precisión.

Antes de hacer las visitas con Yelitza, nos centramos por completo, en aspectos más educativos que en el propio síndrome, ya que como buenos docentes debemos de realizar una adecuada intervención educativa ante estos niños con necesidades educativas especiales y, no solo ante estos niños, sino con todos los alumnos porque todos son diferentes.

3.3 Inmersiones de campo; visitas y observaciones estructuradas

Una vez recopilada toda la información sobre el sistema educativo actual enfocado en los niños con necesidades especiales en busca de una Escuela Inclusiva y el desarrollo de las capacidades en la discapacidad, se realizaron las visitas programadas con Yelitza: una visita al Colegio de Educación Especial Inés Fuentes y otra visita al Centro pedagógico Mandala donde Yelitza acude a secciones de habilidades sociales.

En estas visitas lo que interesaba era la plena observación del sujeto en el ámbito que se encontraba en ese momento. No era nuestra intención ni evaluar, ni hacer intervenciones en las secciones. Nuestro fin era encontrar esas capacidades que tiene Yelitza, más que las propias limitaciones que ya desde afuera se pueden apreciar.

A continuación, narraremos las visitas con Yelitza señalando de manera prioritaria lo que íbamos observando como una capacidad en la niña, algo que le gustaba o que sabía hacer.

3.3.1. Visita al CEE Inés Fuentes

El colegio de educación especial Inés Fuentes localizado actualmente en el municipio de la Vera, en el Puerto de la Cruz, cuenta con un amplio equipo de profesionales para atender a todo tipo de niños con necesidades educativas especiales.

El cole tiene 11 niños y niñas que asisten a diario y uno o dos niños que están matriculados pero que no acuden con frecuencia al aula. Yelitza se encuentra en un aula, bastante grande, con dos compañeros más. Las aulas, normalmente, tienen entre tres o cuatro niños por profesional.

Comenzamos la visita conociendo a Yelitza. *Una niña muy risueña y que nos recibe alegremente*, hace constantemente espasmos con la mano y se mete los puños en la boca porque es su manera de expresar que está ansiosa y algo diferente está ocurriendo en el cole.

Las aulas son bastantes amplias, con una mesa central donde se sientan los niños: Yelitza y sus compañeros. También se sienta la maestra especialista en NEAE, una auxiliar de apoyo y, a cada rato, viene una psicóloga y pedagoga del centro para hacer reír a los niños.

Con nuestra presencia, Yelitza se siente diferente. La maestra nos comenta cómo es Yelitza en el cole. Nos dice que Yelitza es un poco “vaga”, pero eso sí, siempre está pendiente de todo lo que pasa a su alrededor. Es una niña muy curiosa y se preocupa mucho por los demás.

Se relaciona bien con sus compañeros, pero ellos son los que interactúan con ella porque por sí sola no le nace. Ella sabe que estamos hablando de ella y cada vez que la maestra se dirige a ella, *Yelitza hace gesto como que está escuchando y emite un pequeño sonido de garganta intentando comunicarse*. También se comunica a través de gestos, pero la maestra nos comenta que le resulta difícil entenderse con la niña, de esa manera, porque utiliza un lenguaje de signos muy personal que sólo su familia puede entender. Por lo tanto, en el cole se comunican con Yelitza hablando. Y ella muchas veces entiende.

Llega el momento del desayuno y los niños van a recoger su propio mantel para poner en la mesa y no mancharla. Cuando a Yelitza se le dice que haga tal cosa, ella se queda pensando y pensando, hasta que muchas veces no hace lo que se le pide. Por eso, dicen que es vaga porque se queda bloqueada a la hora de realizar una acción. Justo, ese día, su compi le entrega el mantel y la maestra le grita que qué suerte ha tenido y ella ríe. Cada uno desayuna lo que trae de casa. *Yelitza se come un yogur con mucha precisión y ella sola*. Suele mancharse siempre porque no dirige la mirada de la cuchara a su boca, por lo que siempre está metiendo la cuchara en el bol con la intención de coger más yogur pero no hay más. Cuando ella cree que ya ha terminado, porque no mira para descubrir que el bol está vacío, espera a que termine el resto de sus compañeros.

Ese día, caminamos más de lo habitual porque hicimos un recorrido por todo el centro, con lo cual a Yelitza le tocó caminar y bastante. Una de las cosas que más nos impresionó es su *habilidad para caminar correctamente*, de forma rígida y con un andar muy poco habitual, eso sí, pero caminaba ella sola. *No necesitaba apoyo*. El problema es que muchas veces necesita alguien que le guíe porque suele quedarse bloqueada y no seguir caminando.

Es como si su cerebro no respondiera en ese momento. *Pero resulta curioso como dejándola sola en el pasillo y nosotras caminando hacia delante, Yelitza sabe que tiene que seguirnos y lo hace perfectamente ella sola.* No le gusta quedarse atrás ni quedarse sola en el lugar, con lo cual hace lo que sea por caminar y seguir al resto de personas. *¡Yelitza camina, y muy bien!*

Esa semana, el cole estaba preparando una representación con los niños sobre Seguridad Vial. Una de las cosas que más nos fascinó, era el despliegue de señales y vías coloreadas en el patio del colegio para que los niños se fueran familiarizando con las señales, los pasos de peatones, etc. Una tema fantástico para trabajar constantemente con estos niños.

Ese día hacía mucho calor y recordamos cómo Yelitza nos dice que tiene demasiado calor dándose aire con sus manos. Un momento importante porque estaba *expresando sus sensaciones con total naturalidad.* Era un día muy caluroso tanto para niños y para los profesionales, por lo que el ensayo no se pudo llevar a cabo y se decidió dar los últimos retoques a los elementos del escenario, la guagua, en el aula taller.

En el aula taller, *Yelitza participó pintado la guagua de verde* con ayuda de la auxiliar. Como vio que sus manitas estaban sucias, fuimos al baño a lavarnos las manos y Yelitza lo hizo, ella sola, correctamente. Es más, *le divertida mucho meter las manos bajo el grifo.*

Por último, y no menos importante, no queremos olvidarnos de una sala que visitamos con Yelitza que nos encantó. En esta sala se encontraba el aula de estimulación multisensorial con un millón de cosas por todo su alrededor. Cada niño tenía su propio rincón, pero Yelitza aún no lo había encontrado. La maestra nos comenta que *le gusta experimentar con todos los materiales sobre todo con cuencas, pulseras, telas y todo material que pueda manipular con los dedos.* Nos gustó mucho este pequeño rincón del centro donde dejar volar la imaginación de cada niño.

Nos despedimos de todo el personal centro y dimos un fuerte abrazo a Yelitza prometiéndole que nos volveríamos a ver. Fue un día muy especial cargado de emociones, donde pudimos conocer a una niña completamente diferente a cómo nos la habíamos imaginado. *Una niña atenta con todo su alrededor, que se preocupa por sus amigos, que desea interactuar en cada conversación de mayores y formar parte de un grupo de personas. Muestra sus sensaciones cuando tiene calor y pide lo que desea. Camina cuando lo tiene que hacer y no quiere quedarse nunca sola. (Anexo 1)*

3.3.2. Visita a Mandala, centro de Atención Pedagógica

Todos los miércoles, por la tarde, Yelitza acude a Mandala un centro de atención pedagógica localizado en la Orotova, al norte de la isla.

Desde muy pequeña, con apenas tres años, Yelitza acude a diversas actividades realizadas en dicho centro, sobre todo para ejercitar más la parte motora, acudiendo a clases de psicomotricidad.

Hoy en día, acude al centro para realizar secciones de habilidades sociales tan importantes para su edad.

Nos han dado la oportunidad de pasar la tarde en el centro y asistir a una de estas secciones.

¡El verano ya ha llegado y las clases han acabado! El Centro ofrece actividades más apropiadas al verano en esta época del año donde los niños ya no acuden a sus centros de referencia y pueden hacer excursiones o visitas a distintos lugares de la zona. Concretamente, cuando asistimos a la sección, el centro estaba preparando una excursión para la Caldera de La Orotava y pasar un día junto a la naturaleza.

Esa tarde, en la que realizamos la visita, encontramos a muchos niños y niñas que habíamos trabajado con ellos en el colegio de prácticas algunos meses anteriores. Nuestro asombro es que gran parte de ellos, ¡nos reconoció!

Las secciones son de dos horas divididas en una primera hora en el Centro Mandala y la otra hora realizan salidas programadas. El aula donde se encuentra Yelitza está formado por dos niñas más y dos profesionales. Ese día, tocaba hablar de la excursión y recordar a las niñas lo que debían llevar.

En esa hora de sección, Yelitza y las demás compañeras trabajan con la Tablet con la ayuda de la profesional. Cuando se dirigen a ella, siempre lo hacen mediante pictogramas gracias a una aplicación que utilizan desde siempre y les funciona bastante bien. Pero no solo se utiliza la Tablet, también se utiliza la pizarra para ir anotando lo que se va hablando. Primero, comienzan enseñando imagen del lugar que van a visitar, La Caldera de La Orotava, luego hacen una lista con los juegos que van a llevar a la excursión, luego que van a llevar para desayunar y por último concretan la hora y el lugar de salida.

Yelitza se mantiene muy atenta a la maestra y a sus compañeras, participa levantando la mano cuando debe opinar sobre algo, responde ante la atención de las profesionales y se ríe cuando los demás están alegres. El momento de salir a la pizarra fue satisfactorio porque hizo lo que la maestra le dijo: “para poder escribir, debes quitarle la tapa al bolígrafo”, por lo que Yelitza le quita la tapa al bolígrafo y hace una “cruz” en la pizarra.

Cuando a todas las compañeras les ha quedado claro que juego deben llevar a la excursión, *Yelitza se da cuenta de que una de las maestras no ha dicho lo que va a llevar ella y la señala como pidiéndole explicaciones para que diga qué juega va a llevar.*

Yelitza es una niña callada y quizás lo que más le caracterice es un vaguedad, pero está pendiente a cualquier detalle y se siente más cómoda cuando los demás participan que participar ella misma.

Después de dejar todo planeado para la excursión, ¡nos vamos a tomarnos algo a una cafetería! Salimos del centro y nos dirigimos a la cafetería más cercana donde cada niña lleva su cartera para pagar y la Tablet para pedir lo que desean. Esa tarde Yelitza pide algo diferente de lo habitual, un Nestea como su compañera. Todas se lo sirven en el vaso, pero Yelitza hay que ayudarla para evitar que lo derrame todo en la mesa. Se lo beben tranquilamente con su pajita. Yelitza llega a un punto que no quiere más, por lo que, las maestras propician un diálogo entre la compañera que quería más Nestea y Yelitza que no quería más. La idea era que Yelitza le diera su Nestea a la niña. Para ello, se debían mirar y hacer señas de lo que deseaba la una y la otra. *Yelitza consigue mirar a su compañera y entregarle su bebida con satisfacción.*

Ya es la hora de irnos, cada una saca su cartera y paga su bebida. Yelitza es la última en pagar porque se ha trabado un poco con la cremallera de su cartera. Con un poco de ayuda de la maestra, *Yelitza coge el dinero y paga al camarero mirándole a la cara y sonriendo con su amplia sonrisa. (Anexo 2)*

4. Discusión y conclusiones

4.1 Propuestas de Innovación en el caso

Pictodroid, sistema alternativo de comunicación (ARASAAC: Portal aragonés de la comunidad aumentativa y alternativa.)

Muchos de nuestros alumnos con necesidades educativas especiales utilizan un sistema de comunicación alternativo para mejorar la comunicación con las personas de su entorno, ya que, la mayoría, presentan un importante retraso en su desarrollo comunicativo.

Como nombra Viviana en la entrevista que le realizamos, Yelitza utiliza con frecuencia un soporte como es la Tablet donde poder comunicar lo que desea. El programa más utilizado por la niña y su familia es *Pictodroid*, del portal Aragonés.

Pictodroid es una aplicación que permite a los usuarios comunicarse gracias al manejo de pictogramas, es decir, un pictograma es un signo o símbolo que representa un objeto o una acción determinada. Niños con problemas en la comunicación pueden expresarse gracias a esta app que permite crear frases sencillas seleccionando los pictos y el sistema lo lee.

ARASAAC (Portal Aragonés de la Comunidad Aumentativa y Alternativa) es un portal que ofrece recursos gráficos y materiales para facilitar la comunicación a aquellas personas que poseen un retraso en esta área. Muchos de los profesionales de la educación especial utilizan estos recursos en sus aulas.

Crean guantes que traducen el lenguaje de signos a voz. (González, 2016)

En la actualidad, y gracias al avance de la Ciencia, se desarrollan numerosas propuestas de innovación para ofrecer recursos y apoyo a todas las personas que tengan algún tipo de discapacidad y se vean imposibilitadas para comunicarse o desarrollar una tarea determinada.

En el caso de Yelitza, su mayor limitación es la comunicación con los demás. Ella tiene su propio lenguaje de signos creado por su madre y ella, por lo que sólo se entienden ellas y parte de su familia. Para ello, hemos encontrado una propuesta realizada por unos estudiantes de la Universidad de Washington donde crean unos guantes que traducen el lenguaje de signos a voz. Una idea fantástica para una mayor comprensión en la interpretación del lenguaje de signos.

Estos guantes traducen los gestos del lenguaje de signos en inglés a través de unos altavoces. Éstos capturan los movimientos de las manos mediante un acelerómetro y otros sensores, analizando los gestos y enviándolos mediante una conexión Bluetooth a un ordenador que se encarga de descifrar cada palabra mediante un algoritmo propio.

Actualmente, no es capaz de capturar con la totalidad del lenguaje de signos, pero sigue en pleno proceso de desarrollo, buscando mejoras en su funcionamiento y calidad.

A continuación, les dejamos un vídeo donde se explica la creación de esta propuesta y su funcionamiento: <https://www.youtube.com/watch?v=I01sdzJHCCM>

4.2 Discusión

Después de observar todas las encuestas realizadas, queremos destacar varios puntos que nos han llamado la atención:

- a) **Todos los encuestados no habían oído hablar de este síndrome con anterioridad**, respondiendo todos con un “no” rotundo. Muchas veces, desconocemos el mundo que nos rodea y hasta que ocurre en primera persona, no nos damos cuenta de lo que puede ocurrir en la vida. Muchas de estas familias les ha tocado vivir de cerca la enfermedad de un hijo o hija, totalmente desconocida para ellos y, poco a poco, han tenido que ir aprendiendo de ella.
- b) Cuando preguntamos sobre las necesidades educativas que presenta su hijo o hija, **todos los encuestados confunden “necesidades educativas” con recursos o apoyos educativos que deberíamos de ofrecerles**. No es lo mismo una necesidad que un recurso. Una necesidad es un obstáculo que se presenta en el momento de enseñanza y aprendizaje del niño como por ejemplo, tener un retraso en el lenguaje o una falta de atención en las tareas. Sin embargo, para saltar estos obstáculos, los maestros, debemos entregar los recursos y las herramientas necesarias para hacer frente a estas necesidades educativas.

Por ello, la mayoría de los encuestados respondían que las necesidades educativas que podía necesitar su hijo o hija, sería un logopeda, una enseñanza de lenguaje alternativo, secciones de psimotricidad; una estimulación en todos los ámbitos de su desarrollo. Pero es muy común confundir “necesidad” como recurso a ofrecer a los alumnos; con “necesidad” como obstáculo en el camino.

- c) **Cuando pedimos que destacaran algo sobre el síndrome, todos los encuestados comentaron aspectos diferentes** que queremos señalar para conocer un poco más este síndrome. Por un lado, se destacaba la agresividad de un hijo los primeros años de vida, pero que con el tiempo, iba desapareciendo. Recordemos que estos niños pueden tener episodios autodestructivos.
Por otro lado, una familia destacaba los diferentes grados que posee la enfermedad, comentando que no era igual en todos los niños y que muchas veces se daba de una forma más leve y otra más profunda, pero al final lograban aprender a su manera.

- d) **Todos los encuestados coincidían en que debe de haber más investigación ante las enfermedades raras.** Lo que más llama la atención es la falta de información por parte de los medios hacia las familias y la sociedad en general. Nos costó mucho profundizar en el tema y encontramos familias desconcertadas por el futuro de sus hijos. Hay entidades que luchan por la investigación, pero si no hay subvenciones para costear los estudios, todo queda en vano. Recordamos el testimonio de Viviana que nos comentaba que ella va aprendiendo de la enfermedad viendo a su hija cómo reacciona ante determinadas situaciones y que nadie le dice lo que tiene que hacer en ese momento.
- e) **Todos los encuestados son asociados a ASIMAGA.** Más que una organización es un grupo de familias que buscan respuestas y luchan por una vida mejor para sus hijos. Es interesante destacar que esta asociación es a nivel nacional y que está formada por un gran número de familias afectadas en toda España.
- f) Cuando preguntamos si creen que están cubiertas todas esas necesidades educativas en el sistema educativo actual, **todos coinciden que en un centro ordinario no**, señalando la falta de recursos y profesionalidad en dichos centros. Hay que tener cuenta que mucho profesorado no ha sido preparado para trabajar con este tipo de alumnado, para ello hay profesionales que se encargan de esta educación especial. Muchos padres desean que sus hijos puedan ir al colegio más cercano con los demás niños de su edad, pero saben que es difícil. Para ello, la única solución es mandarlos a colegios especiales donde puedan ser tratados de una forma más individualizada.

En cuanto a la entrevista de Viviana podemos destacar que las respuestas han sido claras y concisas, con unas ideas fijas de lucha contra toda adversidad.

Gracias a su empeño por dar a conocer aspectos sobre Yelitza hemos podido profundizar en cuestiones más personales que nos han sido de gran ayuda para entender comportamientos de la niña en situaciones determinadas. Por ejemplo, una de las respuestas que nos pareció interesante comentar, es la idea de que “Yelitza tiene ganas de comunicarse”, su método de comunicación con la familia es a través de lenguaje de signos creado por ellas mismas. Pudimos comprobar que esta comunicación no lo utiliza en la escuela y, raramente lo utiliza en las secciones de habilidades sociales, pero para Viviana y su familia les resulta más fácil su comprensión, ya que la niña se siente más cómoda que utilizando la Tablet.

Pudimos conocer que Yelitza tiene muchas estereotipias, por ejemplo un constante movimiento de las manos y el uso de pequeñas telas o utensilios para entrelazar con sus dedos. Adora pokemón y le encanta ver esos dibujos animados donde, según la madre, ha llegado a hacer conexiones entre este mundo imaginario y el mundo real en que vive, señalándole a su madre, el “mar”, ese mar que salen en los dibujos animados es el mismo mar que puede ver desde la ventana de su casa.

Pero no realizamos preguntas solamente de la niña, también queríamos indagar los pensamientos que tiene Viviana sobre este sistema educativo, en concreto, sobre la educación de su hija. Esta madre está cansada de que metan a todos los niños con dificultades en un “saco”, en el saco de la educación especial. A ella le gustaría que su hija estuviera en un colegio ordinario como el resto de los niños y que, directamente, eliminaran los colegios de educación especial. La alternativa que propone es que se crearan centros educativos de rehabilitación para los aquellos niños más afectados, y sí mantener las aulas enclave en los centros ordinarios. Este problema es aún mayor cuando, muchas veces, a estos niños se les inscriben en colegios que no están al lado de casa, por lo tanto no pueden acudir al colegio más próximo, aislándolos de su entorno más cercano.

Viviana, miembro que forma parte de la AMPA del colegio Inés Fuentes lucha por cambiar muchos elementos de este sistema creando diversas propuestas de mejora en este ámbito de la educación.

Con las visitas que realizamos al CEE Inés Fuentes y al centro de atención pedagógica Mandala hemos logrado nuestro principal objetivo en la observación de las grandes capacidades que posee Yelitza realizando tareas que le gustan y sintiéndose feliz con su entorno.

En el colegio Inés Fuentes trabajan numerosos profesionales de la educación especial, cada cual más entregado en su labor. En él se encuentran muy poco niños y nos da la sensación de ser un centro muy familiar. La cuestión es si, realmente, *¿estos niños con necesidades educativas y limitaciones tan profundas podrían ser matriculados en un centro ordinario como los demás niños?*

Para dar respuesta a esta cuestión se debe producir un cambio de mentalidad, aún mayor, en la sociedad. Nosotros como docentes debemos inculcar este derecho de toda persona a tener una educación sin prejuicios, donde en la escuela haya sitio para todos, en una educación inclusiva.

Como docentes debemos seguir con nuestra formación para poder atender a cualquier alumno que presente una necesidad educativa y poder prestar el apoyo adecuado en su proceso de enseñanza. Los maestros especialistas en alumnos con necesidades especiales que puedan trabajar con estos niños en cualquier centro educativo con los recursos suficientes, por ejemplo en aulas enclave, pero siempre manteniendo contacto con otros niños.

Por otro lado, realizando la visita a Mandala descubrimos que podemos encontrar más recursos fuera de estos centros especiales, donde la atención individualizada es aún mayor, como es el caso de de este centro que ofrece secciones de habilidades sociales, de psicomotricidad...

Yelitza lleva acudiendo a este centro desde los tres años. Los profesionales ya la conocen en profundidad y saben lo que le pueden trabajar con ella y lo que no. En el centro y en su casa se trabaja con un sistema alternativo de comunicación a través de la Tablet. En el colegio no se utiliza este sistema. Pudimos observar que los movimientos de la niña con la Tablet se producían de forma mecánica sin ningún interés por parte de ella y muchas veces se bloqueaba en su respuesta. Preguntamos a las maestras del colegio por qué no utilizaban este recurso en el aula y comentaban que, probablemente, Yelitza ha utilizado mucho este método en vida y que, probablemente, ya esté un poco cansada de comunicarse a través de ese artilugio. La niña comprende mejor escuchando a los demás.

4.3 Conclusiones

Para finalizar nuestro trabajo, queremos transmitir una serie de ideas que no debemos olvidar.

Como buenos profesionales debemos atender la diversidad en el aula. No todos los alumnos son iguales. Cada uno muestra sus peculiaridades, con sus capacidades y sus limitaciones. Para ello, debemos proporcionar los recursos y las herramientas necesarias para un pleno desarrollo en su proceso de enseñanza y aprendizaje. Cada niño aprende de manera diferente porque es diferente. Esta es la base de toda escuela inclusiva donde se atienden a niños con necesidades educativas específicas y a niños con necesidades educativas especiales.

El niño con NEE, a pesar de sus limitaciones, es capaz de poder realizar muchas cosas si recibe, en todo su entorno, la estimulación necesaria para mejorar. Para ello, debemos potenciar y reforzar las capacidades del niño, además de paliar sus dificultades. Pero el término “capaz” posee una visión más profunda, en el sentido de que el niño tiene la capacidad de ser persona, ser un sujeto en la sociedad, donde en tiempos pasados no se tenía ese privilegio. Capacidad de ser persona y ser valorado en su comunidad ofreciéndole el derecho a una educación para formarse como el resto de sus iguales.

Poder trabajar con Yelitza ha sido una experiencia extraordinaria donde, todo lo hablado anteriormente, cobra mayor sentido. Las conclusiones de nuestras observaciones han sido muy enriquecedora. Descubrimos una niña feliz y muy risueña, que se divierte escuchando y preocupándose por los demás. Tiene muchas ganas de comunicarse y ser escuchada. No importa sus bloqueos a la hora de caminar, porque ella comprende que debe seguir, y camina. Se entusiasma por los acontecimientos y muestra atención en las cosas que solamente le interesan. Aunque muchas veces se hable de que Yelitza es vaga, no pensamos que lo sea,

simplemente le cuesta reaccionar más tiempo ante una acción determinada o realmente no le apetece hacerlo, sin más.

Su enfermedad, desconocida por la mayoría de gente, es un síndrome que llama bastante la atención su sonido de voz finito como si estuviera maullando un gato. Para lograr hacer lo que hace Yelitza, por ejemplo el caminar, han sido muchos años de esfuerzo y constancia en el hogar y en el entorno, quitando silla de ruedas y estimulando el movimiento de su cuerpo. Lo mismo en el sistema de comunicación que ellos mantienen y en atender siempre sus necesidades.

Con el paso del tiempo, la Ciencia ha ido evolucionando y pensamos que la investigación es fundamental cuando se habla de salud, por lo que se debiera profundizar en la búsqueda de respuestas a estas enfermedades raras.

Para concluir, no olvidemos que somos profesionales de la enseñanza y debemos inculcar buenos valores a nuestros alumnos, por tanto mantendremos una práctica educativa basada en la inclusión y en el respeto de las diferencias. Todo maestro debe seguir su formación a lo largo de su carrera profesional para un continuo aprendizaje y una mejora en la enseñanza.

5. REFERENCIAS

Andrés Tripero, T., & González González, E. (1996). Necesidades educativas especiales: Intervención psicoeducativa (3a ed.). Madrid: Editorial CCS.

Anzieu, A., Anzieu-Premmereur, C., & Daymas, S. (2010). El juego en psicoterapia del niño. Madrid: Biblioteca Nueva.

ARASAAC: Portal aragonés de la comunidad aumentativa y alternativa. Retrieved from <http://arasaac.org/>

Arranz Martínez, P. (1996). La integración laboral del deficiente mental. La escuela incluye las diferencias, excluye las desigualdades (pp. 145). Madrid: Popular.

Casanova, M. A. (2011). Educación inclusiva: Un modelo de futuro (1ª ed.). Madrid: Wolters Kluwer: Horsori.

Delgado Linares, I. (2011). El juego infantil y su metodología (1ª ed.). Madrid: Paraninfo.

González, O. (2016). Crean guantes que traducen el lenguaje de signos a voz. Retrieved from <http://blog.bricogeek.com/noticias/electronica/crean-guantes-que-traducen-el-lenguaje-de-signos-a-voz/>

León Guerrero, M. J. (2012). Educación inclusiva: Evaluación e intervención didáctica para la diversidad. Madrid: Síntesis.

Pérez de Lara. (1998). La capacidad de ser sujeto. Barcelona: Laertes.

*Schorn, M. (2003). Capítulo I. barreras psicológicas en la discapacidad. La capacidad en la
discapacidad*

*Verdugo Alonso, M. Á. (1998). Personas con discapacidad: Perspectivas psicopedagógicas y
rehabilitadoras (2a ed.). Madrid: Siglo Veintiuno de España.*