

X-FRAGILÍZATE: Propuesta de intervención socioeducativa con niño Síndrome X- Frágil en el aula de 2º de Primaria

Autor: Escudero Sánchez, Ana (Maestro de Educación Primaria. Especialidad Pedagogía Terapéutica).

Público: Maestros de Primaria, padres de alumnos con necesidades específicas de apoyo educativo, maestros de pedagogía terapéutica. **Materia:** Atención a la diversidad. Pedagogía Terapéutica. **Idioma:** Español.

Título: X-FRAGILÍZATE: Propuesta de intervención socioeducativa con niño Síndrome X- Frágil en el aula de 2º de Primaria.

Resumen

X-Fragilízate es una propuesta didáctica para trabajar la inclusión en el aula con los niños que están afectados por síndrome X-frágil. Su pilar fundamental es la colaboración prestada por parte de las familias afectadas, y de aquellas personas que componen la comunidad educativa del grupo de referencia del niño X-frágil. Este programa de intervención socio-educativa está dirigido al aula de segundo de Primaria, pero es extensible a otros cursos y etapas y otras necesidades específicas de apoyo educativo.

Palabras clave: Síndrome X-frágil, inclusión, discapacidad intelectual, mutación genética.

Title: "X-FRAGILIZATE", A SOCIO-EDUCATIONAL INTERVENTION PROPOSAL WITH A X-FRAGILE SYNDROME CHILD IN THE SECOND YEAR OF PRIMARY SCHOOL.

Abstract

The Fragile X programme gives guidance on how children with fragile x can be taught inclusively in the classroom. The fundamental basis of this programme is the cooperation between the family and the education community regarding the child with fragile x. This socio educational intervention is for the second year of primary education, but it can be adapted to other years and levels of ability. It also has implications for the wider area of special educational needs.

Keywords: Fragile X Syndrome, inclusive education, intellectual disability, gene mutation.

Recibido 2018-12-09; Aceptado 2018-12-13; Publicado 2019-01-25; Código PD: 103032

1. JUSTIFICACIÓN

Este trabajo fin de grado (TFG) surge por la necesidad de dar luz a uno de los trastornos hereditarios más comunes de discapacidad intelectual y autismo; y por el contrario, de los más desconocidos en la sociedad, incluido dentro de la denominación de enfermedades raras.

Durante mi periodo en prácticas en el centro escolar, he podido comprobar en un caso concreto de una alumna con Síndrome X-frágil (SXF en adelante) como, salvo con la profesora del aula de Pedagogía Terapéutica (PT) la metodología aplicada por el resto de docentes en el aula ordinaria para dar los contenidos de las distintas materias, dejaban a la niña indiferente, aislada y en riesgo de exclusión. En gran parte por el desconocimiento de los docentes de esta discapacidad intelectual concreta, a la que no se habían enfrentado nunca en su experiencia como docentes, y por una mala coordinación entre tutor, docentes, equipo de orientación, profesor PT, especialistas médicos y familia.

El niño SXF cuando nace, es un bebé como cualquier otro; el síndrome no se observa a simple vista, hasta que se va dando el desarrollo del bebé. Su prevalencia es de 1 por 3200-4000 varones y de 1 por cada 6000 mujeres de todas las razas del mundo, siendo los síntomas más leves en el caso de las mujeres. Únicamente 2 de cada 10 casos son diagnosticados de forma correcta (Muñoz, 2010). Aunque la mayoría de las personas con SXF aún no han sido diagnosticadas, es vital una detección precoz para que desde edades tempranas puedan recibir una atención especializada y multidisciplinar que les ayude a mejorar tanto sus habilidades y relaciones sociales, como conseguir que sea un individuo autónomo y su integración en el mundo en el que vive.

Generalmente, el SXF es la segunda causa más común identificable del retraso mental en el género masculino. Provoca un retraso mental de severo a profundo; aunque algunos afectados solo presentan problemas de aprendizaje, ansiedad intensa, convulsiones, etc. De ahí que en algunos casos se diagnostiquen de forma errónea y se confundan con casos de

autismo, porque se observan comportamientos autistas como problemas del lenguaje y de habilidades sociales (Sorason, 1993). Además de unas determinadas conductas, el SXF presenta unos rasgos físicos que pueden ser más apreciables en niños que en niñas, aunque variables y poco evidentes en los primeros años de vida como ya hemos apuntado. En muchos casos presentan cara alargada, orejas grandes y separadas. Hiperflexibilidad en las articulaciones, deficiencias visuales y auditivas, cardiopatías e incluso en algunos casos cuadros epilépticos, entre otros.

Por otro lado, se trata de personas afables, receptivos para trabajo cooperativo, les gusta relacionarse y tienen sentido del humor. Suelen tener memoria visual a largo plazo. Una gran capacidad para la imitación, y su rendimiento crece en aprendizajes contextualizados, además posee buenas aptitudes para el manejo de aparatos y nuevas tecnologías.

Dicho esto, la justificación para mi trabajo está construida sobre dos pilares básicos: por un lado la necesidad del trabajo cooperativo entre especialistas médicos, familias y escuela. Y segundo aportar una metodología que consiga una inclusión de niños con SXF en el aula para lograr su atención, su progreso y que les pueda permitir una formación que les proporcione la máxima autonomía e integración tanto en la familia como en la sociedad. Por consiguiente, *“la aplicación de un currículo básico obligatorio para toda la población, que garantice una educación de calidad suficiente para desarrollar una vida digna, tanto personal como socialmente”*. (Casanova y Rodríguez, 2009, pp. 41-42).

2. MARCO TEÓRICO

2.1. ANTECEDENTES

El síndrome del cromosoma X-frágil es también conocido con el nombre de “síndrome de Martin-Bell” gracias a las primeras aportaciones sobre esta enfermedad rara que hicieron los científicos James Purdon Martin y Julia Bell (1943), tras un estudio realizado en una extensa familia en la que 11 de sus miembros varones compartían rasgos atípicos iguales, desórdenes cognitivos, retraso mental y otras características afines a este síndrome. Todos propios de un trastorno unido a la herencia genética sexual, concretamente al cromosoma X. Con anterioridad ya hubo publicaciones sobre la mayor frecuencia de retraso mental en el género masculino, pero Martin y Bell añadieron a esas publicaciones nuevos descubrimientos. Como es el caso de la diferencia de un fenotipo con unas determinadas peculiaridades que permitían distinguirlo de otros retrasos mentales. Aunque inicialmente se pensó en que solo los varones podían ser afectados y las mujeres transmisoras, esto no es así puesto que existen mujeres y hombres portadores y afectados; es decir, mujeres con mutación completa y discapacidad intelectual (Asociación GIRMOGEN, 2006).

El nombre actual viene dado porque en el año 1969 el Dr. H. Lubs describió una anomalía cromosómica que consistía en un estrechamiento, casi rotura del brazo largo del cromosoma X, denominando a esta alteración “marcador” X (citado en Fernández, Puente y Ferrando, 2011) y más tarde “sitio frágil” por ese aspecto de fragilidad que aparentaba el cromosoma X. Finalmente el término derivó en el que conocemos en la actualidad Síndrome X-frágil (SXF).

Avanzada la ciencia, unos años después con el investigador G.Sutherland en 1977 se demostró que para observar la fragilidad del cromosoma X en el cariotipo, se precisaba de un medio de cultivo con déficit en ácido fólico (citado en Fernández et al., 2011). Gracias a las nuevas técnicas de bandeado cromosómico, se puede afirmar que la zona de estrechamiento, o zona frágil se situaba en la región Xq27.3 (Figura 1) dependiendo del ácido fólico.

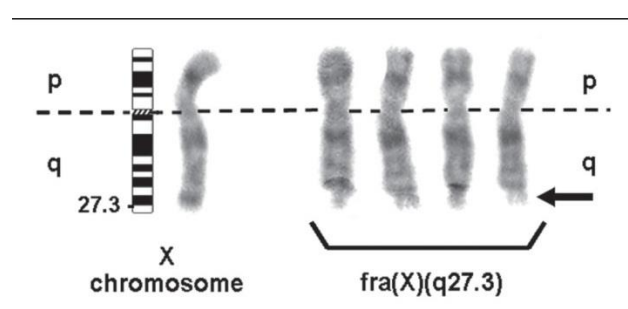


Figura 1: Cariotipos parciales que muestran una X normal y cromosomas X frágiles [fra(X)(q27.3)] Imagen recuperada de: http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1676-24442017000200108

En los años 80 se llevaron a cabo más estudios sobre el tema y dieron lugar a otras teorías y hallazgos del SXF. Pembrey y cols. (1985) descubrieron que los individuos afectados de SXF y con mutación completa, descendían de una mujer portadora de premutación. Por otro lado Laird en 1987 (citado en Fernández et al., 2011) descubrió que la alteración genética es debida a la marca anormal de una zona en el cromosoma X llegando a conseguir inactivar uno o más genes del cromosoma.

El SXF se origina por un defecto en el gen FMR1 que consiste en una secuencia repetitiva de tres nucleótidos CGG (tripleto citosina-guanina-guanina), suele contener entre 6 y 50/60 repeticiones del tripleto CGG. En cambio, en el Síndrome X-Frágil se da una expansión del número de repeticiones de este tripleto CGG de entre 60 y 200 repeticiones produciendo así, un estado de premutación. Cuando dicho trinucleótido se propaga más de 200 ocasiones, desaparece la expresión del gen y da lugar al síndrome X-frágil. (Bereza, Rico y González, 2011).

Descubrir el gen FMR1 (Fragile X Linked Mental Retardation Type 1) supuso un gran impulso para continuar la investigación médica y la psicopedagógica de esta discapacidad mental.

2.2. RESEÑAS LEGALES EDUCATIVAS

A lo largo de la historia ha existido un sentimiento de rechazo con respecto a las personas con alguna deficiencia o discapacidad mental, a las que se les ha llegado a considerar como idiotas, retrasados, imbéciles... Hay que llegar al siglo XIX dónde se producen cambios importantes, estableciéndose la diferencia entre enfermedad mental y deficiencia. Afirmando que las personas con deficiencia mental eran educables, creando así las primeras instituciones en las que los niños iban sólo por el día para recibir una enseñanza y volvían a casa por la tarde para poder mantener el vínculo familiar.

Afortunadamente, a partir de aquí, se gana conciencia social ante la problemática de estas personas, convirtiéndose en el eje de sus necesidades educativas y dando por fin respuesta a estas necesidades la Administración Pública.

Se pasa por lo tanto, de un concepto de educación especial desde una perspectiva segregadora, a la actual, referida a una concepción inclusiva y comprensiva. Llegando al modelo educativo donde se atiendan todas las necesidades de los alumnos. Esta nueva concepción ha sido fruto de los cambios sociales y relacionados con los avances científicos, la concienciación por parte de la sociedad, el auge de los servicios sociales, políticas más democráticas... De este modo, se va imponiendo un modelo pedagógico con una escuela para todos, basada en la equidad educativa. Esta trayectoria ha estado sustentada legislativamente y aunque anteriormente ha habido muchas leyes educativas, con la LOGSE (Ley Orgánica 1/1990, de 3 de octubre, de Ordenación General del Sistema Educativo) se diseña un sistema único de enseñanza, siendo los fines generales obligatorios para todos los alumnos, sean o no sujetos con necesidades educativas especiales (NEE). Cabe mencionar, que esta ley en sus artículos 36 y 37 recoge la respuesta educativa específica para los alumnos con NEE.

Con la Ley Orgánica 2/2006, de 3 de mayo, de Educación (LOE), se incluyen nuevas consideraciones relativas a la educación especial. Además de ser la primera en utilizar el término inclusión. Con ella se establece en el preámbulo que uno de sus principios fundamentales es conseguir que todos los ciudadanos alcancen el máximo desarrollo posible de todas sus capacidades, individuales y sociales, intelectuales, culturales y emocionales, para lo que necesitan recibir una educación de calidad adaptada a sus necesidades. A la vez, se les debe garantizar una igualdad efectiva de oportunidades, prestando los apoyos necesarios, tanto a los alumnos que los requieran como al centro en el que estos alumnos estudien.

En la actualidad existe una nueva Ley de Educación, la LOMCE (Ley Orgánica 8/2013, de 9 de diciembre, para la Mejora de la Calidad Educativa), que modifica algunos puntos de la LOE. Aplica un tratamiento más específico de la Atención a la Diversidad, más implicado con la toma de medidas para que todos los alumnos puedan adquirir y expresar sus talentos y alcanzar su pleno desarrollo personal y profesional con igualdad de oportunidades.

2.3. BASES TEÓRICAS

La característica más notoria del SXF es el retraso mental que suele ser de grado moderado en género masculino y leve en el femenino. Pero presentan otra serie de características generales (*Tabla 1*) y que por lo tanto, no se dan en la totalidad de los afectados y que por lo general algunas de ellas varían según la edad (Abad, López y Monsalve, 2002; Tejada 2006).

Aparte de presentar unas características físicas, el afectado con SXF tiene unas características parecidas en cuanto a alteraciones cognitivas, de conducta, lenguaje e incluso trastornos en el área social (*Tabla 2*). El fenotipo conductual resulta muy interesante conocerlo, pues ayuda a sospechar del diagnóstico e incluso a una mejora en la intervención pedagógica. Empezando por trabajar las habilidades sociales de estos alumnos, que permitirá una mayor capacidad de interacción con los demás y más confortable. Habilidades sociales como comportamientos, hábitos, emociones, sentimientos y pensamientos que se observan en toda persona, pero que pueden ser modificables. Según varias investigaciones sobre esta casuística las habilidades sociales influyen en muchos aspectos de la vida tanto en la infancia como en la vida adulta, como son entre otros la autoestima, aceptación de roles, forma de comportarse y rendimiento escolar (Gil Rodríguez, León Rubio y Jarama Expósito, 1995).

Al igual que las características físicas, las conductuales que se presentan son generales y pueden no darse en todos los afectados.

Tabla 1. Cuadro clínico del síndrome X-frágil, según los sistemas orgánicos afectados.

Aspecto o fenotipo físico	<ul style="list-style-type: none"> ▪ Cara alargada ▪ Mentón grande y orejas prominentes y separadas ▪ Cabeza grande (macrocefalia) ▪ Testículos grandes en varones (macroorquidismo)
Otorrinolaringología	<ul style="list-style-type: none"> ▪ Otitis media
Oftalmología	<ul style="list-style-type: none"> ▪ Estrabismo ▪ Desórdenes de refracción
Huesos, articulaciones y músculos	<ul style="list-style-type: none"> ▪ Hiperlaxitud articular ▪ Manos con dedos ensanchados ▪ Dificultad para tensar músculos (hipotonicidad) ▪ Pies planos ▪ Rodillas curvas hacia atrás
Corazón	<ul style="list-style-type: none"> ▪ Soplo cardíaco
Alteraciones endocrinas	<ul style="list-style-type: none"> ▪ Celeridad de la talla y el peso ▪ Obesidad ▪ Macroorquia ▪ Pubertad precoz ▪ Menopausia precoz

Tabla 2. Cuadro neurológico del síndrome X-frágil.

Retraso mental	<ul style="list-style-type: none"> ▪ Moderado ▪ Leve
Trastornos del desarrollo	<ul style="list-style-type: none"> ▪ Motor ▪ Lenguaje
Trastornos de conducta	<ul style="list-style-type: none"> ▪ Hiperactividad y déficit de atención ▪ Timidez ▪ Autismo
Trastornos sensoriales	<ul style="list-style-type: none"> ▪ Alteración visuo-espacial

	▪ Muy sensible a los estímulos
Otros	▪ Crisis epilécticas

Además de las características ya mencionadas, hay que añadir según López y Monsalve (2002) que los alumnos con SXF tienen memoria a largo plazo y facilidad para imitar y orientarse, lo que les da autonomía para poder desplazarse.

2.4. OTRAS PROPUESTAS

A pesar de los avances científicos, se ha progresado muy poco en un tratamiento óptimo curativo aunque, gracias a investigadores granadinos existen unos fármacos que pueden ayudar al control de la sintomatología, en la que la dosis se irá adaptando según la evolución del niño y de la enfermedad.

Por otro lado, las asociaciones de SXF son las que realizan grandes esfuerzos, trabajando en proporcionar información y sensibilizar a la sociedad con respecto a este síndrome, para estimular y favorecer investigaciones psicopedagógicas que puedan ayudar a estos niños y a sus familiares. Para ello, las asociaciones realizan jornadas informativas, talleres, publicaciones de cuadernos informativos y un sinfín de actividades dirigidas al ámbito sanitario, educativo y social, además de a familiares y a los propios afectados.

También desde las asociaciones, preparan programas de intervención como el “PROGRAMA IncluXión” (Apoyos coordinados en entornos naturales) para trabajar con estos niños y sus familias en entornos conocidos (casa, colegio,...). Son pues, los familiares de los afectados, vía asociación y con la ayuda de profesionales los que más trabajan para proporcionar información a los distintos ámbitos de la sociedad.

3. OBJETIVOS

3.1. OBJETIVO GENERAL

Desarrollar al máximo las capacidades de aprendizaje del alumno con SXF, a través de una intervención interdisciplinar (musical, plástico, corporal...) y en colaboración con especialistas y familia.

3.2. OBJETIVOS ESPECÍFICOS

- Identificar las necesidades de la comunidad educativa a la hora de abordar esta casuística, a través de un plan informativo para familias y docentes del centro.
- Proporcionar estrategias de intervención a los docentes para mejorar las habilidades de aprendizaje de los alumnos con SXF a través del trabajo cooperativo.
- Estimular a los alumnos con SXF con metodologías motivadoras para potenciar sus habilidades sociales y educativas.
- Conseguir la buena convivencia en el aula y la inclusión a través de la interacción con los alumnos.

4. METODOLOGÍA

Actualmente, según se ha escrito en muchos artículos, existe una nueva concepción de los modelos pedagógicos. Se buscan metodologías innovadoras que permitan adaptarse a los nuevos tiempos, a los constantes cambios y a las nuevas tecnologías, fomentando una escuela de inclusión, de todos y para todos.

La metodología de este proyecto está fundamentada en un aprendizaje basado en el trabajo cooperativo, el cual se podría definir como una forma de trabajar en grupo, y en la que todos los miembros que lo forman aportarán su esfuerzo y trabajo personal para conseguir los objetivos previamente marcados por todos. Es por lo tanto una forma de trabajo fundamentada en la ayuda mutua (Pujolás, 2009).

Para continuar en la línea de innovación e inclusión en la que se va a llevar a cabo este proyecto. Hay que comenzar dando unas pautas tanto a docentes como a las familias del grupo con el que se va a trabajar, aquellas en las que en casa tienen un niño con SXF, como en las que no lo hay.

Los niños SXF tienen un desarrollo físico, emocional y cognitivo afectado, y por lo tanto presentarán unas necesidades especiales (educativas, físicas, emocionales, sociales....) adecuadas a sus características. Por eso es fundamental que la detección del síndrome sea precoz, para empezar cuanto antes con una estimulación temprana a base de terapias físicas, de psicomotricidad, ocupacional, y del lenguaje realizadas por expertos. De este modo, el niño aunque a su ritmo de aprendizaje, irá adquiriendo unos conocimientos que serán su punto de partida una vez escolarizado. Estos profesionales, serán la guía de padres y docentes con los que deberán trabajar de forma coordinada para que el niño consiga mayores logros.

4.1. DESCRIPCIÓN DEL PROYECTO

X-FRAGILIZATE es el nombre del proyecto. Y está destinado al aula de 2º de primaria, donde en el grupo (12 niños y 17 niñas) se presenta un caso de una alumna con síndrome X-frágil, con un coeficiente intelectual (CI) de 67 por lo tanto una Deficiencia mental (DM) ligera, según la Organización Mundial de la Salud (OMS). Además con una adaptación curricular significativa, que se lleva a cabo en el aula de PT.

X-FRAGILÍZATE es un proyecto basado en la creación de grupos formados por alumnos, padres o persona de confianza del niño (si los padres por motivos laborales o personales no pueden acudir) y el docente, que consistirá en trabajar juntos en el aula ordinaria durante 5 semanas una sesión, distribuidas en las áreas de educación artística (música, dibujo) y en el de lengua (lectura y comprensión lectora). Consiste en formar 6 grupos de 5 alumnos, excepto uno que será de 4 y en el que se incorporará el docente. Además, en cada sesión vendrá el padre o la madre, o la persona de confianza de cada alumno, uno por grupo para que sea viable; es decir 6 padres, madres o la persona que se haya decidido en casa, por sesión y según se haya planificado. El padre o la madre de la niña con SXF vendrá a todas las sesiones. En el proyecto se trabajarán las habilidades sociales de la niña SXF y la del resto de los compañeros, lo que facilitará por otro lado la aceptación e inclusión de la niña, además de una mejora de la autoestima y por consiguiente un mejor rendimiento en su capacidad de aprendizaje.

Como en todos los proyectos en los que se requiere la colaboración de los padres, se mandará una circular, citándolos para la primera reunión informativa y presentación de X-fragilízate. Se habla ya de los padres, madres o adultos de confianza del niño a los que se les pedirá implicación y compromiso.

Previo a las sesiones, el profesor del aula de PT se reunirá con los docentes de plástica, música y lengua y con todos los adultos comprometidos a trabajar en el grupo. En esta segunda reunión, ya se hará una breve ponencia sobre X-frágil, en qué consiste, los puntos fuertes y dificultades o necesidades educativas que presentan los niños afectados con SXF y se les entregará una pequeña guía de lo expuesto. Además también se les darán las pautas que se deberán seguir para trabajar en el grupo, descripción de roles, un documento con el material que se necesitará para llevar a cabo las actividades y un cronograma.

La forma de trabajar con el grupo, será a través de una asignación de tareas, en la que además cada componente del equipo desempeñará un rol diferente (padres, docentes y alumnos) que se ajustará a sus capacidades reales de trabajo. De esta forma todos los miembros del grupo participarán activamente de las actividades planteadas, aumentando así su autoconfianza y la de la niña afectada por SXF, progresando y desarrollando de esta forma sus capacidades de aprendizaje. Evitando el rechazo de sus compañeros y fomentando la motivación, convivencia, ayuda a los demás e inclusión.

4.2. CONTENIDOS

- Los contenidos de X-fragilízate son los siguientes:
- Plan informativo a docentes y familias
- Estrategias de intervención
- Técnicas motivadoras para trabajar en el aula
- Ayuda mutua, trabajo en equipo
- Valores

4.3. ACTIVIDADES Y RECURSOS

Como se ha dicho anteriormente, el proyecto se llevará a cabo en 5 sesiones, con una serie de actividades en las que se utilizarán tanto recursos humanos como materiales, puesto que son elementos necesarios para conseguir los objetivos del proyecto. Así pues, se cuenta con recursos humanos o personales (docentes, profesionales y alumnos) que son primordiales y que de ellos dependerá el funcionamiento de los recursos materiales y el proyecto. Y por otro lado se cuenta con recursos didácticos o materiales y la importancia de seleccionarlos adecuadamente porque constituyen herramientas fundamentales para el buen desarrollo de las actividades del proyecto, de ahí que se incluyan en este apartado junto a ellas y que se exponen a continuación:

Sesión 1: “Enfermedades raras”

<p>Introducción: https://www.youtube.com/watch?v=3PtBaclwndo En gran grupo, y en la pizarra digital se pondrá el video seleccionado para captar la atención de los alumnos.</p>
<p>Desarrollo: En cada grupo se realizará la lectura del cuento “La cigüeña añil” (https://weeblebooks.com/libros/LA_CIGU%CC%88EN%CC%83A_AN%CC%83IL.pdf). Una primera lectura a cargo del adulto del grupo y una segunda lectura en la que cada niño leerá una página. Al final de la lectura se harán preguntas del tipo:</p> <ul style="list-style-type: none"> • ¿Cómo te sentirías si tuvieras una hermana o amiga con una enfermedad rara? • ¿Qué harías por ella? • ¿Crees que todos somos iguales? <p>La actividad concluirá con la elaboración de un mural por grupo, en la que se entregará una ficha de una cigüeña para recortar y colorear que se pegará en el mural, además de las respuestas a las preguntas realizadas sobre la lectura.</p>
<p>Tiempo: 1 hora 30 minutos</p>
<p>Recursos materiales: pizarra digital, cuento, 6 cartulinas de colores, lápices, gomas de borrar ceras de colores, pegamento de barra y tijeras.</p>
<p>Recursos humanos: alumnos, padres y docente de lengua. Cada componente desarrollará un rol distinto que el mismo elegirá, para las distintas tareas que conlleva la actividad, copiar las preguntas y las respuestas. Escribir título del mural, colorear las cigüeñas, recortar, pegar. Todo bajo la supervisión del adulto que será observador y participante, nunca director de la actividad.</p>
<p>Objetivos de la actividad: empatía, evitar la diferencia y los prejuicios, convivencia, inclusión, participación, creatividad, motivación.</p>

Sesión 2: “Mi compañera es Xpecial”

<p>Introducción: Los padres de la niña, en gran grupo, harán una presentación en PowerPoint con fotos de su hija desde el nacimiento hasta 2º curso. Además explicarán brevemente el Síndrome X-frágil y por qué es tan especial su hija. Y en qué y cómo se le puede ayudar.</p>
<p>Desarrollo: La actividad consiste en la elaboración de un libro biográfico de todos los alumnos de la clase. Para poder realizarla, todos los alumnos traerán de casa 4 fotos de distintas edades, pegadas y ordenadas cronológicamente en una hoja (Din-A4). Se trata de elegir al azar las fotos de un compañero para que se haga una descripción que deberá escribir en una hoja además de explicar por qué piensa que ese compañero o compañera es especial, en qué puede mejorar y en qué se le puede ayudar. Se trabajará en grupos para que el adulto pueda ayudar, supervisar y lanzar las preguntas. Al final todas las hojas (fotos y descripciones) se plastificarán y se encuadernará para formar el libro, que podrán llevar a casa para verlo y leerlo y que finalmente quedará en el centro escolar.</p>
<p>Tiempo: 1 hora y 30 minutos</p>

Recursos materiales: 4 fotografías de los alumnos, la autorización con el consentimiento para la protección de datos, hojas, lápices, goma de borrar, ceras de color para decorar la escritura y plastificadora.

Recursos humanos: padre y madre de la niña SXF cuyo cometido es iniciar la sesión con la explicación de esta discapacidad, demás padres y docente de lengua que supervisarán y ayudarán al buen desarrollo de la actividad.

Objetivos de la actividad: estimular al alumno para la realización de actividades, interacción, habilidades sociales, conocer a todos los compañeros, conocer el SXF, en lo que somos iguales, en lo que somos diferentes, fomentar valores y la inclusión.

Sesión 3: “La mariposa”

Introducción: En la pizarra digital se pondrá la imagen del logotipo del SXF (<http://perso.wanadoo.es/jogar/>). En esta ocasión el docente de plástica, explicará lo que es un logotipo y que el que están viendo es el de la enfermedad rara que ya conocen y que afecta a una de sus compañeras. (Anexo I).

Desarrollo: Esta actividad consiste en hacer el logotipo del SXF, pero dando la libertad de dibujar y colorear la mariposa al gusto del alumno. De cada grupo se elegirá un logotipo, y finalmente de los elegidos saldrá uno ganador, del que el centro escolar hará un póster. Serán los adultos los encargados de dirigir la elección del logotipo y supervisar la realización de la actividad. Se sacarán varias copias que se pondrán en distintas partes del centro para llamar la atención del resto de la comunidad escolar con el nombre de nuestro proyecto, X-Fragilízate. Todos los logotipos, elegidos o no, se expondrán en la puerta del aula del grupo de trabajo.

Tiempo: 1 hora

Recursos materiales: pizarra digital, lápiz, goma de borrar, ceras de colores, papel, papel adhesivo.

Recursos humanos: alumnos, padres y docente de plástica.

Objetivos de la actividad: identificación del logotipo, participación, motivación, concienciación, creatividad, habilidades sociales, interacción.

Sesión 4: “El baile de la mariposa”

Introducción: Se pondrá en la pizarra digital la canción “el vals de las mariposas” para una primera escucha y captación de atención de los alumnos.
(<https://www.youtube.com/watch?v=N9uXKG5k4Js>).

Desarrollo: Esta actividad se desarrollará en el aula de música. Y consistirá en una pequeña sesión de musicoterapia. Empezarán con el juego de la silla por grupos de manera que el participante que se quede sin silla de su grupo cuando la música (la canción del vals de las mariposas) pare, formará un nuevo grupo. Cuando estén formados los 6 nuevos grupos. Se realizará otra actividad en la que un miembro de cada equipo al son de la música, realizará movimientos con las manos y el resto lo imitará, cambiarán de guía cuando el adulto haga una palmada, entonces será el adulto el que elija el nuevo modelo a imitar, que tendrá que realizar movimientos diferentes. Cuando los 5 componentes del grupo hayan participado, pasarán a las colchonetas para que los últimos minutos de la sesión sea relajación al son de la canción elegida.

Tiempo: 1 hora

Recursos materiales: aula de música, pizarra digital, sillas en corro.

Recursos humanos: alumnos, padres y docente de música.

Objetivos de la actividad: habilidades sociales, interacción, motricidad, relajación, inclusión.

Sesión 5: “X-fragilízate”

Introducción: El docente de plástica y los adultos colaboradores, entrarán al aula con una camiseta blanca que lleva escrito X-fragilízate. Y una caja cerrada y decorada con el logotipo que se eligió en la sesión 3 para captar la atención de los alumnos.
Desarrollo: Consiste en pintar una camiseta con el logotipo elegido en la sesión 3. Cada alumno y cada adulto, pintará la suya y le pondrá su nombre. En el festival fin de curso, los alumnos saldrán con sus camisetas bailando el vals de las mariposas.
Tiempo: 1 hora
Recursos materiales: poster del logotipo, camiseta blanca serigrafiada con el nombre del proyecto, rotuladores textiles.
Recursos humanos: alumnos, padres y docente de plástica.
Objetivos de la actividad: integración, habilidades sociales, habilidades artísticas, concienciar al resto de la comunidad escolar.

4.4. TEMPORALIZACIÓN

La realización del proyecto X-fragilízate se programa para el tercer trimestre del curso escolar, ya que su culminación es para el festival de fin de curso. El total de horas programadas, tanto para la información a los padres y docentes, como para la realización de las actividades es de 9 horas, distribuidas de la siguiente manera:

- 3 horas, distribuidas en dos semanas, de formación de padres y docentes de la mano del profesor de pedagogía terapéutica y profesional del gabinete de orientación.
- 6 horas de realización de actividades con el alumnado, repartidas en las 5 sesiones (5 semanas diferentes).

Estas son las horas reales, para la realización de las sesiones se realizará un cronograma que se repartirá a los adultos para que conozcan día y hora de la actividad que les ha tocado. Si bien es cierto que estas son las horas programadas, habrá que dedicar un tiempo extra por parte de los profesionales y familiares del alumnado, para conseguir y preparar los materiales pertinentes para llevar a cabo las sesiones.

Tabla 3. Fases, sesiones, tiempo y objetivos.

FASES	SESIONES	TIEMPO	OBJETIVOS
FASE 1: Información a padres, profesionales y docentes	Reunión 1: información y presentación del proyecto a los docentes y familiares	1 hora y 30 minutos	OE1, OE2
	Reunión 2: ponencia sobre el SXF a familiares y docentes por el PT y asignación de roles	1 hora y 30 minutos	OE1, OE2
FASE 2: Realización de las actividades en el aula	Sesión 1: “Enfermedades raras”	1 hora y 30 minutos	OE2, OE3, OE4
	Sesión 2: “Mi compañera es Xpecial”	1 hora y 30 minutos	OE2, OE3, OE4
	Sesión 3: “La mariposa”	1 hora	OE3, OE4

	Sesión 4: “El baile de la mariposa”	1 hora	OE3, OE4
	Sesión 5: “X-fragilízate”	1 hora	OE3, OE4
FASE 3: Culminación del proyecto	Festival fin de curso que dará a conocer el proyecto al resto de la comunidad educativa.	3 minutos (duración del baile)	OE1, OE4

5. EVALUACIÓN

QUÉ EVALUAR: el proyecto se evaluará teniendo en cuenta los objetivos del mismo y los criterios de evaluación asociados, mediante los que se podrá verificar el nivel de alcance de las líneas establecidas inicialmente, gracias a los instrumentos que detallamos en la siguiente tabla.

Tabla 3. Objetivos específicos, criterios de evaluación y técnicas de evaluación.

Objetivos específicos	Criterios de evaluación	Técnicas de evaluación
- Identificar las necesidades de la comunidad educativa a la hora de abordar esta casuística, a través de un plan informativo para familias y docentes del centro.	- Las familias y docentes se abren y muestran su desconocimiento. - Las familias y docentes son receptivas. - Las familias y docentes expresan sus preocupaciones y dudas.	- Diálogo - Debate - Observación - Entrevista
- Proporcionar estrategias de intervención a los docentes para mejorar las habilidades de aprendizaje de los alumnos con SXF a través del trabajo cooperativo.	- El alumno realiza la actividad en el tiempo programado. - El alumno presta atención. - El alumno adquiere los contenidos.	- Observación - Ejercicios prácticos - Portafolio - Entrevista
- Estimular a los alumnos con SXF con metodologías motivadoras para potenciar sus habilidades sociales y educativas.	- El alumno se muestra motivado e interesado. - El alumno interactúa. - El alumno realiza el trabajo completo. - El alumno se entretiene y aprende.	- Observación - Ejercicios prácticos - Portafolio - Entrevista
- Conseguir la buena convivencia en el aula y la inclusión a través de la interacción con los alumnos.	- El alumno aprende valores. - El alumno se relaciona. - El alumno no es rechazado.	- Observación - Entrevista

CÓMO EVALUAR: para el correcto seguimiento de los criterios anteriormente plasmados, los instrumentos de evaluación girarán en torno a dar respuesta de manera transversal a indicadores como los que se plasman a continuación.

Tabla 4. Metodología, recursos, temporalización y escala de consecución.

Metodología	Recursos	Temporalización	Escala de consecución
Evaluación de desempeño	- indagación de conocimientos previos - registro de actividades - registro de entrevistas - observación de habilidades ante las tareas. - obtención del producto.	- en cada sesión - en las reuniones coordinadas con el PT	4: muy bien (de 7,5 a 10) 3: bien (de 5 a 7,5) 2: regular (de 2,5 a 5) 1: mal (de 0 a 2,5)
Oral	- debate - diálogo	- reuniones coordinadas con docentes, PT y profesional del equipo de orientación.	- Conseguido - No conseguido

CUÁNDO EVALUAR: Se ha de evaluar en todos los momentos de su desarrollo desde su diseño y puesta en marcha hasta su ejecución y cierre.

- Evaluación inicial que implica empezar por los conocimientos previos de los participantes del proyecto.
- Evaluación continua que implica evaluar desde que se comienza con el proyecto, durante el proyecto y al término del mismo, mediante los instrumentos de evaluación indicados con anterioridad.
- Evaluación final que implica valorar si se han conseguido o no los objetivos del proyecto.

6. REFLEXIÓN Y VALORACIÓN FINAL

A lo largo de la historia, la exclusión social ha sido uno de los mayores problemas a los que se han enfrentado los niños con discapacidad y sus familias; aunque muchas veces han sido y son las propias familias las que favorecen la exclusión por la sobreprotección de sus hijos, ya que creen que no serán aceptados en la sociedad, y que siempre dependerán de ellos. La realidad está demostrando que aunque con dificultad y a un ritmo diferente, los niños con discapacidad pueden conseguir metas idénticas, a los que no tienen discapacidad, incluso pueden desarrollar habilidades excepcionales y una mayor resiliencia.

En este proyecto, el punto fuerte es precisamente trabajar por la inclusión de la niña con SXF en el aula, a través de actividades atractivas en las que pueden participar sus compañeros, los familiares de los compañeros y diferentes especialistas docentes.

El proyecto es ambicioso, aunque a priori está planteado para un aula concreta, surge con la idea de llegar al mayor número de personas, para hacer visible la problemática de los niños con SXF y de sus familiares. Es totalmente viable por la concienciación social que existe en la actualidad y donde las instituciones trabajan para la equidad e inclusión educativa. Los inconvenientes pueden venir por la disponibilidad de las familias pero se puede solventar con una buena coordinación con los profesionales, docentes y familias. Se puede llevar a cabo en cualquier centro escolar con esta discapacidad, pero podría adaptarse a cualquier otra y por lo tanto, aplicarse también a otra etapa escolar.

La idea para la elaboración de este proyecto surgió durante el tiempo que estuve realizando las prácticas docentes en el centro escolar. Desde el principio me fijé en la niña con SXF y a la que estuve ayudando, comprobando cómo motivándola y prestándole atención lograba terminar sus tareas, para admiración de la tutora. Como futura docente, decidí dar luz a

esta discapacidad intelectual, tan desconocida incluso para los docentes. Es vital saber en qué consiste esta “enfermedad rara”, para mejorar la calidad de vida de estos niños y conseguir entre otros logros, su integración en la sociedad.

7. ANEXOS

Anexo I



Imagen recuperada de: <http://perso.wanadoo.es/jogar/>

Bibliografía

- Abad, J., López, G y Monsalve, C. (2002). *Necesidades educativas del alumnado con síndrome X Frágil*. Madrid: Consejería de Educación. Dirección General de Promoción Educativa. Recuperado de: <http://www.madrid.org/bvirtual/BVCM001316.pdf>
- Bereza, Rico y González. (2001). Comprendiendo el Síndrome X Frágil. *Autismo Diario*. Recuperado de: <https://autismodiario.org/2011/06/29/comprendiendo-el-sindrome-de-x-fragil/>
- Casanova, M.A. y Rodríguez, H.J. (2009). *La inclusión educativa*. Madrid: La Muralla.
- Fernandez-Lozano, M.P., Puente-Ferreras, A. y Fernando-Lucas, M.T. (2011). *Lectura y escritura en niños con síndrome X-frágil: estrategias de intervención*. *Anales de psicología*. Universidad Complutense de Madrid. Instituto de Estudios Biofuncionales, 27 (3), 808-815. Recuperado de: www.redalyc.org/html/167/16720048028/
- Gil-Rodríguez, F., León-Rubio, J y Jarama-Expósito, L. (1995). *Habilidades sociales y salud*. Madrid: Pirámide.
- Martin, J.P y Bell, J.A.(1943). A pedigree of mental defect showing sexlinkage. *Neurol Psychiatric Journal*.6 (1), 154-170. Recuperado de: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC1090429/pdf/jnpsychiatry00003-0072.pdf>
- Muñoz, J.A. (2010). Cómo funciona el cerebro en los niños con síndrome X Frágil. [Mensaje en un blog]. Recuperado de: http://www.xfragil-extremadura.es/index.php?option=com_content&view=article&id=7:icomo-funciona-el-cerebro-en-ninos-con-sxf&catid=5:publicaciones&Itemid=4
- Pembrey, M.E., Winter, R.M., Davies, K.E., Opitz, J.M., Reynolds, J.F. (1985). A premutation that generator a defect at crossing over explains the inheritance of fragile X mental retardation. *Am y Med Genex*. 21(1), 197-210. doi: 10/1002/ajmg.1320210413
- Pujolas, P. (2009). La calidad en los equipos de aprendizaje cooperativo. Algunas consideraciones para el cálculo del grado de cooperatividad. *Revista de Educación*. 349, 225-239. Recuperado de: <https://dialnet.unirioja.es/servlet/articulo?codigo=2995067>
- Tejada, M.I. (2006). *Síndrome X-frágil: Libro de Consulta para familias y profesionales*. Madrid: Real Patronato sobre Discapacidad. Recuperado de: <http://www.xfragil.org/admin/documentos/documento10.pdf>
- Sutherland, G.R. (1977). Fragiles sites on human chromosomes. Demonstration of their dependence on the type of tissue culture medium. *Science*. 265 (1), 197-210. Recuperado de: <http://science.sciencemag.org/content/197/4300/265.long>