

Este material centrado en el estudio de la Discapacidad Intelectual pretende favorecer la adquisición de destrezas en el conocimiento e intervención en el ámbito de la educación especial para conocer de primera mano las diferentes formas que se tienen para actuar e intervenir ante niños con necesidades específicas de apoyo educativo.

CUADERNO DE PRÁCTICAS: DISCAPACIDAD INTELECTUAL

Carolina González Maciá

María Vicent Juan

José Manuel García Fernández

UNIVERSIDAD DE ALICANTE

Facultad de Educación

Estudios:

Mención Educación Especial/Pedagogía Terapéutica de los Grados de
Maestro Educación Primaria e Infantil

Asignatura:

Discapacidad Intelectual, Trastornos del Espectro Autista y Altas
Capacidades

Coordinador:

José Manuel García Fernández

Autores:

Carolina González Maciá

María Vicent Juan

José Manuel García Fernández

ÍNDICE

INTRODUCCIÓN

BLOQUE I. PRÁCTICAS DE AULA

Práctica 1. El docente y la entrevista inicial con padres que tienen un hijo con Discapacidad Intelectual.

Práctica 2. Desarrollo de la autonomía personal en niños con Discapacidad Intelectual.

Práctica 3. Contrato de contingencias y aplicación de reforzadores.

Práctica 4. Entrenamiento cognitivo y Discapacidad Intelectual

Práctica 5. La fundación FEAPS

BLOQUE II. PRÁCTICAS PROFESIONALES

Práctica profesional 1. Entrevista a padres y familiares de niños con discapacidad intelectual

Práctica profesional 2. Elaboración de una Adaptación Curricular Individual Significativa

BLOQUE III. ESTUDIOS DE CASO

Estudio de caso 1. El caso de Adrián: Síndrome de X frágil

Estudio de caso 2. El caso de Mateo: Síndrome de Lowe

Estudio de caso 3. El caso de Clara: problemas de conducta

REFERENCIAS

ANEXOS

INTRODUCCIÓN

¿Cómo trabajar con este material?

En los últimos años los centros universitarios han trabajado en la incorporación de nuevos planes de estudios que han supuesto la reestructuración y diseño de asignaturas según las orientaciones del Espacio Europeo de Educación Superior. En la Facultad de Educación de la Universidad de Alicante, durante el curso académico 2014-2015 se instauran las menciones en los títulos de Grado de Maestro en Educación Infantil y Primaria.

Los profesores responsables de la asignatura *Discapacidad Intelectual, Trastornos del Espectro Autista y Altas Capacidades* de mención en Pedagogía Terapéutica, consideran oportuno el diseño de un material de prácticas que desarrolle las competencias y contenidos concretados en el programa, siguiendo metodologías participativas y de carácter colaborativo en las que se apliquen los contenidos teóricos a la realidad escolar en el ámbito de la Educación Especial.

Este material se estructura en tres bloques principales:

- Bloque I. Prácticas de aula.
- Bloque II. Prácticas profesionales.
- Bloque III. Estudios de caso.

Cada una de las prácticas que componen los tres bloques de este material presenta una estructura similar, comenzando con una *Introducción*, en la que se presenta la temática de trabajo de cada práctica, seguido de los *objetivos*, apartado en el que se formulan los objetivos específicos de cada práctica, y finalmente, el *desarrollo*, en el que se establecen los distintos apartados que implica la realización de la actividad propuesta. Todas las prácticas y estudios de casos incluidos en este material concluyen con un recuadro denominado *Informe de la práctica*, en el que se establecen los apartados que contendrá el informe a entregar tras la realización de la actividad práctica para su evaluación.

Las normas de presentación de los trabajos prácticos se deben ajustar en las siguientes premisas:

- Se debe utilizar un Lenguaje para la Igualdad en la Comunicación (LIC).

- Las referencias bibliográficas consultadas han de ser citadas en el texto y aparecer su cita completa en el apartado de referencias siguiendo la normativa APA 6ª Edición.
- Se deberá evitar la intertextualidad.
- Letra: Times New Roman tamaño 12 o ARIAL tamaño 11.
- Texto justificado con interlineado de párrafo 1.5 y 2.5 para los márgenes.
- La práctica deberá entregarse por controles, en formato PDF. El nombre del documento deberá contener el número de la práctica seguido de los apellidos de los autores. Por ejemplo: PRÁCTICA3_García-Lledó, Pérez-Rodríguez, Durá-Rico.
- La portada deberá incluir:
 - Título de la práctica
 - Grupo
 - Grado
 - Curso académico
 - Nombre y apellidos de los autores
 - Correo electrónico de al menos uno de los autores

BLOQUE I
PRÁCTICAS DE AULA

PRÁCTICA 1. EL DOCENTE Y LA ENTREVISTA INICIAL CON PADRES QUE TIENEN UN HIJO CON DISCAPACIDAD INTELECTUAL

INTRODUCCIÓN

El trabajo con el alumnado con Discapacidad Intelectual requiere de la colaboración entre padres y docentes. Establecer una relación basada en el diálogo favorece la detección de las necesidades de aprendizaje y autonomía que un alumno precisa atendiendo a sus características individuales. Este diálogo debe ser continuado, por lo que son diversas las reuniones que se realizarán a lo largo del curso, partiendo de una entrevista inicial junto con las de seguimiento. La entrevista inicial debe servir tanto para el docente, momento para recopilar datos de interés, como para los padres, quienes tendrán la oportunidad de conocer el centro escolar, las metodologías didácticas, recursos del centro, etc. (Ruiz-Díaz, 2010). Toda reunión implica una planificación previa atendiendo a una serie de criterios y propósitos que favorezcan la adecuada comunicación entre la escuela y el entorno familiar.

OBJETIVOS DE LA PRÁCTICA

1. Reflexionar sobre la importancia de establecer y mantener una relación de colaboración entre el entorno familiar y escolar ante un alumno con Discapacidad Intelectual.
2. Conocer la estructuración y objetivos de una entrevista inicial con padres que tienen un hijo con Discapacidad Intelectual.
3. Determinar qué estrategias y propósitos se plantean a una familia desde la escuela para fomentar un trabajo colaborativo con un niño con Discapacidad Intelectual.
4. Conocer y adquirir destrezas para promover una efectiva comunicación con el entorno familiar.

DESARROLLO DE LA PRÁCTICA

1. Realiza la lectura del caso de Helena, una alumna con Síndrome de Down que cursa 6º de Educación Primaria. Imagina que te encuentras a principio de curso y has decidido llamar a sus padres para concretar una reunión inicial.

Helena tiene 11 años y asiste al colegio de su pueblo desde que comenzó con tres años. Todos la conocen en la escuela y saben que tiene Síndrome de Down, pero Helena sólo se relaciona con un par de compañeras de clase. Sabe escribir algunos nombres, principalmente de sus seres queridos y amigos, aunque se enfada si el resto de compañeros o la maestra no comprenden lo que ha escrito. En el centro escolar se ha atendido su desarrollo desde el primer día, tanto por parte de los docentes tutores, como de la psicopedagoga del centro escolar y la maestra de audición y lenguaje. No le gusta tener que comenzar a aprender cosas nuevas y prefiere repetir aquellos conocimientos ya adquiridos.

2. Analiza el Anexo 1. *Entrevista inicial con la familia* y responde a las siguientes cuestiones:
 - a. ¿En qué partes se estructura una entrevista?
 - b. ¿Cuáles son los principales objetivos de cada una de las partes?
3. Completa la tabla de la entrevista con el propósito de diseñar la estructura y las cuestiones que tendrás en consideración a la hora de desarrollar una entrevista inicial con los padres de Helena.
4. Compara las entrevistas propuestas por los compañeros de clase y reflexiona acerca de la utilidad de realizar reuniones iniciales y continuas con los padres.
5. Elabora un informe de la práctica siguiendo los puntos indicados.

INFORME DE LA PRÁCTICA A ENTREGAR

1. Introducción.
2. Planteamiento de la entrevista: objetivos, fases, contenidos a comentar, preguntas formuladas y acuerdos alcanzados.
3. Reflexión sobre la funcionalidad de realizar reuniones iniciales y continuas entre docentes y familias con un hijo con discapacidad intelectual.
4. Conclusiones y valoración personal de la práctica.
5. Referencias.

FECHA DE ENTREGA: _____

*Nota: a esta práctica le corresponde el Anexo 1. *Entrevista inicial con la familia.**

PRÁCTICA 2. DESARROLLO DE LA AUTONOMÍA PERSONAL EN NIÑOS CON DISCAPACIDAD INTELECTUAL

INTRODUCCIÓN

La autonomía personal es entendida como la capacidad para valerse por sí mismo en el desarrollo de actividades básicas que transcurren en la vida diaria. El desarrollo de la autonomía personal es un objetivo prioritario en el proceso educativo de cualquier niño. En el caso de sujetos con Discapacidad Intelectual, el desarrollo de estas habilidades también resulta fundamental para favorecer su independencia y adaptación al entorno. Fomentar la autonomía personal en niños con Discapacidad Intelectual implica seguir una guía de estrategias, de complejidad gradual, que variará en función de la edad, momento evolutivo del niño y apoyos que precise para el desarrollo de la actividad. Capacitar para un estilo de vida autónomo conlleva plantear una intervención educativa que, acompañada de la colaboración familiar, se aplique en los distintos entornos de aprendizaje (escuela, hogar, etc.) e incida en el desarrollo de la vida independiente, la inclusión social y la autodeterminación (Vived, Betbesé, Díaz-Orgaz, González-Simancas y Matía, 2013).

OBJETIVOS DE LA PRÁCTICA

1. Valorar la importancia de desarrollar la autonomía personal en personas con Discapacidad Intelectual.
2. Conocer las fases que conforman un programa de aprendizaje de habilidades de autonomía personal.
3. Diseñar un programa para el desarrollo de la autonomía personal en personas con Discapacidad Intelectual.
4. Comparar y analizar la secuenciación propuesta y habilidades seleccionadas por los distintos grupos de trabajo en el aula.
5. Determinar estrategias que favorezcan la adquisición de habilidades de autonomía personal.

DESARROLLO DE LA PRÁCTICA

1. Realiza la lectura del caso de Juan e identifica, a partir de las limitaciones expuestas, qué capacidades básicas podrían ser desarrolladas a través de un programa de autonomía personal.

Juan es un niño de 10 años con Síndrome de Down que asiste a 4º de Primaria de un colegio público. Aunque este año Juan ha avanzado mucho en lo que se refiere a aspectos académicos, el maestro observa que aún no es capaz de realizar aspectos básicos como atarse los cordones de los zapatos u ordenar sus materiales (libros, lápices, estuche). Tras una entrevista con los padres, el maestro averigua que el alumno no sabe tampoco vestirse, ni peinarse, ni lavarse los dientes, probablemente por una excesiva sobreprotección ejercida por parte de la madre.

2. Diseña un programa de autonomía personal enfocado para trabajar una de las habilidades que Juan precisa desarrollar. Para ello, puedes emplear la plantilla incluida en el *Anexo 2. Programa de autonomía personal*.
3. Compara y analiza los programas de autonomía personal propuestos por los compañeros de clase identificando aspectos a destacar y posibles mejoras.
4. Elabora un informe de la práctica siguiendo los puntos indicados.

INFORME DE LA PRÁCTICA A ENTREGAR

1. Introducción.
2. Descripción del caso de Juan y justificación de la selección de una habilidad de autonomía personal a desarrollar.
3. Diseño de un programa de aprendizaje de autonomía personal.
4. Reflexión sobre la comparativa de propuestas expuestas en clase y análisis de aspectos a destacar y posibles mejoras.
5. Conclusiones y valoración personal de la práctica.
6. Referencias.

FECHA DE ENTREGA: _____

Nota: a esta práctica le corresponde el Anexo 2. Presentación del Programa de Autonomía Personal.

PRÁCTICA 3. CONTRATO DE CONTINGENCIAS Y APLICACIÓN DE REFORZADORES

INTRODUCCIÓN

En ocasiones, se precisa de una intervención en la escuela a nivel conductual debido a problemas de adaptación escolar, dificultades para establecer relaciones sociales, emisión frecuente de ruidos en el aula o agresiones verbales a compañeros y docentes, entre otras. Ante estos casos, diversas estrategias pueden ser aplicadas, entre las que se encuentra el contrato de contingencias y la economía de fichas como medidas de intervención para llevar a cabo una atención conductual individualizada (Aguilar y Navarro, 2008). El uso del contrato individual permite la superación de objetivos concretos y sencillos, resultando de utilidad tanto para el alumnado con como sin discapacidad. En este caso, nos centraremos en el diseño y aplicación de un contrato conductual basado en la presentación o retiro contingente de castigos y recompensas que sirvan de ayuda en la intervención para incrementar o disminuir una determinada conducta.

OBJETIVOS DE LA PRÁCTICA

1. Conocer y analizar el contrato de contingencias como estrategia de intervención para la modificación de conducta.
2. Diseñar un contrato de contingencias dirigido a un niño con Discapacidad Intelectual.
3. Reflexionar sobre el uso de reforzadores para alcanzar un cambio en la conducta.

DESARROLLO DE LA PRÁCTICA

1. Analiza el diseño de un contrato de contingencias (véase el *Anexo 3. Contrato de contingencias*) y responde a las siguientes cuestiones:
 - a. ¿Qué personas participan en el contrato?
 - b. ¿Cómo han de ser los objetivos propuestos?
 - c. ¿Se utilizan reforzadores para alcanzar el objetivo propuesto? ¿Cómo han de ser los reforzadores propuestos?

2. Realiza la lectura del caso de David e identifica qué dificultades presenta.

David es un niño de 8 años con Discapacidad Intelectual y está en 2º curso de Educación Primaria. Su tutora está intentando mejorar su integración en el grupo-clase ya que suele relacionarse con muy pocos compañeros, debido a sus dificultades para establecer relaciones con los iguales. Necesita de constantes refuerzos para continuar con las actividades de aula por lo que su tutora se ha planteado utilizar alguna técnica para mejorar sus habilidades sociales mediante el uso de acuerdos entre ambos y refuerzos.

3. Imagina que eres el tutor de David y te has planteado utilizar la estrategia del contrato de contingencias porque quieres mejorar sus dificultades asociadas a las habilidades sociales. Completa y desarrolla el contrato de contingencias centrándote en una de sus dificultades, entre ellas se encuentran:

- Dar las gracias.
- Escasa interacción con los chicos.
- Escasa interacción en juegos.
- Respetar el turno de palabra.

4. Compara y analiza los contratos de contingencias propuestos por los compañeros de clase identificando aspectos a destacar y posibles mejoras.

5. Elabora un informe de la práctica siguiendo los puntos indicados.

INFORME DE LA PRÁCTICA A ENTREGAR

1. Introducción.
2. Análisis del contrato de contingencias. Respuesta a las cuestiones formuladas.
3. Descripción del caso de David y justificación de la aplicación de un contrato de contingencias.
4. Diseño del contrato conductual.
5. Reflexión sobre la comparativa de propuestas expuestas en clase y análisis de aspectos a destacar y posibles mejoras.
6. Conclusiones y valoración personal de la práctica.
7. Referencias.

FECHA DE ENTREGA: _____

Nota: A esta práctica le corresponde el Anexo 3. Contrato de contingencias.

PRÁCTICA 4. ENTRENAMIENTO COGNITIVO Y DISCAPACIDAD INTELECTUAL

INTRODUCCIÓN

Las técnicas de entrenamiento cognitivo son aplicables a sujetos con o sin discapacidad, y consisten en un “conjunto de métodos y estrategias que tratan de optimizar el rendimiento de quien lo recibe” (Meilán, Salgado, Arana, Carro y Jenaro, 2008, p. 230). Actualmente, existen diversos programas de entrenamiento cognitivo específicos e inespecíficos, así como basados en las nuevas tecnologías, especialmente indicados para los alumnos con Discapacidad Intelectual. El objetivo de esta práctica no es otro que conocer y familiarizarse con algunos de estos programas para su posterior aplicación en el aula.

OBJETIVOS DE LA PRÁCTICA

1. Valorar y conocer las posibilidades y beneficios de los programas de entrenamiento cognitivo en el marco de la Discapacidad Intelectual.
2. Conocer e identificar programas de entrenamiento cognitivo de diversas tipologías.
3. Desarrollar habilidades y estrategias para la aplicación y diseño de programas de entrenamiento cognitivo en el aula específica.
4. Analizar y reflexionar sobre la información reportada por artículos de investigación relacionados con la rehabilitación cognitiva.

DESARROLLO DE LA PRÁCTICA

1. Visualiza el siguiente vídeo acerca del funcionamiento del Programa Grador y contesta a las cuestiones planteadas:

<https://www.youtube.com/watch?v=965tBVrZY9Y>

- a. ¿Puede el docente diseñar actividades en el Programa Grador o todas son prediseñadas?
- b. ¿Este programa permite al docente almacenar los progresos realizados por sus alumnos?
- c. ¿Qué tipo de ejercicios pueden desarrollarse?
- d. ¿A qué personas va dirigido este programa?

2. Lee el siguiente artículo y responde a las preguntas:

Meilán, J.J.G., Salgado, V.M., Arana, M., Carro, J. y Jenaro, C. (2008).
Entrenamiento cognitivo y mejora de la memoria prospectiva en jóvenes con retraso
mental leve. *Revista de Investigación Educativa*, 26(1), 227-245.

- a. ¿Qué se entiende por memoria prospectiva? ¿Y entrenamiento cognitivo?
- b. ¿Cuál es el objetivo principal de este estudio? ¿Cómo distribuye a la muestra y qué finalidad tiene?
- c. ¿En qué consisten cada una de las fases que componen el programa de intervención propuesto?
- d. A partir de los resultados de este artículo, ¿qué conclusiones principales se extraen?
- e. ¿Es posible mejorar que la capacidad de las personas con discapacidad intelectual para que recuerdan sus intenciones pendientes?

3. Elabora un informe de la práctica siguiendo los puntos indicados.

INFORME DE LA PRÁCTICA A ENTREGAR

1. Introducción
2. Análisis del programa GRADIOR. Respuesta a las cuestiones formuladas.
3. Análisis del artículo “Entrenamiento cognitivo y mejora de la memoria prospectiva en jóvenes con retraso mental leve”. Respuesta a las cuestiones formuladas.
4. Conclusiones y valoración personal de la práctica
5. Referencias

FECHA DE ENTREGA: _____

PRÁCTICA 5. LA FUNDACIÓN FEAPS

INTRODUCCIÓN

La asociación FEAPS es un “movimiento asociativo abierto a la ciudadanía que defiende los derechos de las personas con Discapacidad Intelectual o del desarrollo y sus familiares”. Se trata de una asociación con más de 4.000 centros y servicios en toda España. Esta asociación cuenta, además, con una página web en la que podemos encontrar gran cantidad de recursos y contenidos interesantes.

OBJETIVOS DE LA PRÁCTICA

1. Conocer y valorar la labor de la fundación FEAPS, así como de los recursos de los que se dispone en su web.
2. Reflexionar sobre la visión que FEAPS defiende sobre la Discapacidad Intelectual y en particular, sobre la educación de la misma.
3. Desarrollar una actitud tolerante, abierta y positiva hacia las personas con Discapacidad Intelectual.

DESARROLLO DE LA PRÁCTICA

1. Entra en la web de la fundación FEAPS y responde a las siguientes cuestiones:
<http://www.feaps.org/>
 - a. ¿Es la DI una enfermedad? ¿Por qué?
 - b. ¿Son las personas con DI más violentas que el resto? Justifica tu respuesta.
2. Busca y lee el manual de buenas prácticas de Educación y contesta a las siguientes cuestiones:
 - a. ¿Qué posibilidades de escolarización tiene un niño con DI?
 - b. ¿Por qué crees que el modelo de integración en el aula ordinaria es el más deseable?
 - c. ¿Qué diez dimensiones adaptativas deben tenerse en cuenta principalmente en la educación de las personas con DI? Completa la tabla añadiendo dos ejemplos de buenas prácticas para cada dimensión.

DIMENSIÓN	Ejemplos de buenas prácticas

3. Entra en el apartado de Educación del centro documental y descárgate la Guía REINE. “Reflexión Ética sobre la Inclusión en la Escuela”. Lee el caso práctico 1 y contesta a las respuestas que se plantean en el mismo.

4. Observa el vídeo “Vida Independiente de la fundación FEAPS” y reflexiona. ¿Crees que es importante trabajar la independencia y la autonomía de las personas con DI desde la escuela? Justifica tu respuesta.

5. Elabora un informe de la práctica siguiendo los puntos indicados.

INFORME DE LA PRÁCTICA A ENTREGAR

1. Introducción
2. Análisis de la web de FEAPS. Respuesta a las cuestiones formuladas.
3. Análisis del documento “Guía REINE. Reflexión Ética sobre la Inclusión en la Escuela”. Respuesta a las cuestiones formuladas.
4. Reflexión sobre el vídeo “Vida Independiente de la fundación FEAPS”.
5. Conclusiones y valoración personal de la práctica
6. Referencias

FECHA DE ENTREGA: _____

BLOQUE II
PRÁCTICAS PROFESIONALES

PRÁCTICA PROFESIONAL 1. ENTREVISTA A PADRES Y FAMILIARES DE PERSONAS CON DISCAPACIDAD INTELECTUAL

INTRODUCCIÓN

Cuando en una familia nace un niño con algún tipo de discapacidad, los padres experimentan distintas reacciones y emociones. El proceso de asimilación por parte de los progenitores pasa por diversas fases desde los primeros instantes, caracterizados por la negación y el aislamiento, hasta la aceptación del problema. La forma en que se afronta la discapacidad de un hijo varía de unos padres a otros, los cuales pueden adoptar diversas actitudes al respecto (Bach, 1981). Desde el punto de vista educativo, es imprescindible conocer dichas actitudes y etapas de afrontamiento, con el objetivo de prestar el mejor asesoramiento, orientación y ayuda posible a las familias. Así, esta práctica pretende acercar a los futuros docentes a las familias con algún miembro con discapacidad, analizando y reflexionando sobre las experiencias reportadas.

OBJETIVOS DE LA PRÁCTICA

1. Reflexionar a partir de la visualización de experiencias de padres y sus dificultades en la escolarización de sus hijos con Discapacidad Intelectual.
2. Conocer el diseño de una entrevista a padres o familiares con hijos con Discapacidad Intelectual.
3. Interactuar y entrevistar a familiares con personas con Discapacidad Intelectual.
4. Analizar las respuestas obtenidas en las entrevistas realizadas.
5. Reflexionar acerca del impacto y la adaptación familiar ante niños con Discapacidad Intelectual.

DESARROLLO DE LA PRÁCTICA

1. Observa el siguiente vídeo titulado “El regalo de Sofía” y responde a las siguientes cuestiones:

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

- a. ¿Qué síndrome tiene Sofía y cuándo se lo diagnosticaron?
- b. Analiza la reacción de los padres y su asimilación.

- c. ¿Dónde encontraron apoyos los padres para superar la situación?
 - d. ¿Qué factores del contexto han favorecido el desarrollo integral de Sofía?
¿Cómo?
 - e. ¿A qué tipo de centro educativo asiste Sofía y cómo es su participación en este?
2. Pase de entrevistas a padres (o familiares cercanos) acerca de la adaptación familiar ante un familiar con Discapacidad Intelectual. Deben conseguirse al menos dos entrevistas cumplimentadas por cada miembro del grupo.
 3. Realiza un análisis comparativo de los resultados obtenidos.
 4. Elabora un informe de la práctica siguiendo los puntos indicados.

INFORME DE LA PRÁCTICA A ENTREGAR

1. Introducción
2. Reflexión grupal del vídeo a partir de las cuestiones.
3. Planteamiento de hipótesis sobre los resultados de las entrevistas.
4. Descripción de las personas entrevistadas y sus casos de estudio.
5. Análisis comparativo de las entrevistas.
6. Conclusiones
7. Valoración personal de la práctica.
8. Referencias

FECHA DE ENTREGA: _____

Nota: A esta práctica le corresponde el Anexo 4. Entrevista a familiares de personas con discapacidad.

PRÁCTICA PROFESIONAL 2. ELABORACIÓN DE UNA ADAPTACIÓN INDIVIDUAL SIGNIFICATIVA

INTRODUCCIÓN

En el marco de la actual educación inclusiva, las ACIS son una de las medidas extraordinarias con las que cuenta nuestro sistema educativo para dar respuesta a aquellos alumnos que presentan NEE. Estas medidas afectan a los contenidos básicos, objetivos y sus respectivos criterios de evaluación, siendo competencia de la normativa autonómica correspondiente determinar el procedimiento para su elaboración (Grau-Rubio y Fernández-Hawrylak, 2008).

OBJETIVOS DE LA PRÁCTICA

1. Conocer y analizar la legislación vigente sobre la atención a la diversidad en general, y en especial, la realización de ACIS.
2. Identificar los protocolos a seguir para la elaboración, aplicación y seguimiento de las ACIS.
3. Desarrollar habilidades para el diseño de ACIS de alumnos con Discapacidad Intelectual.

DESARROLLO DE LA PRÁCTICA

1. Lee atentamente la *ORDEN de 16 de julio de 2001 por la que se regula la atención educativa al alumnado con necesidades educativas especiales escolarizado en centros de Educación Infantil (2º ciclo) y Educación Primaria.*
2. Responde a las siguientes cuestiones
 - a. ¿Quién realiza las adaptaciones curriculares en educación infantil?
 - b. ¿Qué son las ACIS y qué implican?
 - c. ¿Qué tipo de medida es una ACIS y en qué casos deberá aplicarse?
 - d. ¿Cuándo se considera que una adaptación curricular es significativa?
 - e. ¿Pueden realizarse ACIS en Educación Infantil? Justifica tu respuesta.
 - f. ¿Cuándo se realizan las ACIS?
 - g. ¿Quién decide realizar una ACIS y cuál es el procedimiento para llevarla a cabo?

- h. ¿La ACIS debe de realizarse en todas las áreas del curriculum?
 - i. ¿A quién le corresponde el seguimiento de la ACIS?
3. Imaginad que formáis parte de un equipo de ciclo de un centro ordinario y, recientemente, ha sido escolarizado un alumno con Síndrome de Down en 1º curso de Educación Primaria. Con ayuda del PT y el psicopedagogo, deberéis elaborar una ACIS, además de realizar previamente, los pasos necesarios para tramitar su aprobación. Para ello, deberéis cumplimentar los documentos incluidos en el Anexo I de la *ORDEN de 16 de julio de 2001*.
4. Elabora un informe de la práctica siguiendo los puntos indicados.

INFORME DE LA PRÁCTICA A ENTREGAR

1. Introducción
2. Análisis de la legislación. Respuesta a las cuestiones planteadas.
3. Análisis y justificación del caso
4. Datos iniciales del caso
5. Evaluación psicopedagógica de las NEE
6. Informe psicopedagógico
7. Adaptación Curricular Individual Significativa (ACIS)
8. Conclusiones y valoración personal de la práctica
9. Referencias

FECHA DE ENTREGA: _____

BLOQUE III
ESTUDIOS DE CASO

ESTUDIO DE CASO 1. EL CASO DE ADRIÁN: SÍNDROME DE X FRÁGIL

INTRODUCCIÓN

En la actualidad, se considera el Síndrome de X frágil como la segunda causa de Discapacidad Intelectual de origen genético, después del Síndrome de Down (Rosell-Andreo y Heine-Suñer, 2009). Los alumnos con este síndrome tienen unas características particulares que requerirán una atención educativa especial, más allá de la necesaria derivada de la Discapacidad Intelectual. Resulta de interés, por tanto, familiarizarse y conocer estas características con objeto de ofrecer una respuesta educativa eficaz.

OBJETIVOS

1. Conocer algunas de las causas más comunes de la Discapacidad Intelectual.
2. Identificar las características y manifestaciones del Síndrome de X frágil, así como sus principales necesidades educativas.
3. Desarrollar destrezas para ofrecer una respuesta educativa adecuada a las necesidades de los alumnos con Síndrome de X frágil.

PRESENTACIÓN DEL CASO

1. Lee atentamente el siguiente caso de estudio.

ESTUDIO DE CASO: ADRIÁN

El nacimiento de Adrián fue uno de los momentos más emotivos de mi vida. Por ello, decidí cogerme una excedencia de un año para poder pasar todo el tiempo con él. Gracias a ese seguimiento diario me di cuenta de que algo en su desarrollo no era normal, su adquisición de destrezas era más lenta en comparación con el resto de niños de su edad y padecía rabietas injustificadas. Familiares, incluso el pediatra, siempre respondían con la frase típica “no te preocupes” o “es muy pequeño, con el tiempo todo cambiará”. Al comenzar preescolar no se relacionaba con el resto de niños, no jugaba, ni tampoco había aprendido a hablar, tan sólo vocalizaba algunas vocales para señalar, por lo que el pediatra decidió hacerle algunas pruebas y un cariotipo. Recuerdo que pensaba que los resultados me tranquilizarían pero por

desgracia no fue así, Adrián fue diagnosticado con Síndrome de X frágil cuando tenía 2 años. Y es que cuando un niño nace con Síndrome de X Frágil resulta más difícil identificarlo, a pesar de que su mayoría presenten ciertos rasgos como orejas grandes o cara alargada, que en el caso de un niño con Síndrome de Down, el cual presenta unos rasgos característicos. El próximo curso comienza la etapa de Educación Infantil y especialistas me han recomendado su asistencia a un centro educativo ordinario.

ANÁLISIS DEL CASO

1. Describe el caso de estudio en el que se centrará tu informe.

2. Contesta a las siguientes cuestiones teniendo en consideración los contenidos extraídos de tu búsqueda bibliográfica.
 - a. ¿Qué es el Síndrome de X frágil? ¿Cuál es su causa?
 - b. ¿Cuál es su prevalencia y a quién afecta más hombres o mujeres?
 - c. ¿Cuáles son las principales necesidades educativas que presentarán los alumnos con Síndrome de X frágil?
 - d. Las dificultades que presenta Adrián para hablar, ¿pueden ser mejoradas y llegar a hablar? ¿Por qué?
 - e. ¿Qué aspectos debe contemplar el programa de inclusión de un niño con Síndrome de X frágil en una escuela ordinaria?

3. Elabora un informe de la práctica siguiendo los puntos indicados.

INFORME DEL CASO A ENTREGAR

1. Introducción
2. Descripción del caso
3. Análisis e interpretación en base a las cuestiones planteadas
4. Conclusión
5. Valoración personal
6. Referencias

FECHA DE ENTREGA: _____

ESTUDIO DE CASO 2. EL CASO DE MATEO: SÍNDROME DE LOWE

INTRODUCCIÓN

El síndrome de Lowe está catalogado como una enfermedad rara por su baja epidemiología entre la población (Loi, 2006) y puede manifestarse, entre otros aspectos, con una Discapacidad Intelectual variable. Así, y pese a la escasez de casos con este síndrome, es importante que los profesionales de la educación lo conozcan y sean capaces de ofrecer una atención educativa adaptada a las necesidades de estas personas y a sus familias.

OBJETIVOS

1. Dar a conocer las características y manifestaciones del Síndrome de Lowe.
2. Sensibilizarse y adoptar actitudes positivas hacia esta y otras enfermedades raras.
3. Conocer el testimonio de las familias con hijos con enfermedades raras.
4. Identificar las principales necesidades educativas de los alumnos con Síndrome de Lowe, así como desarrollar destrezas para una adecuada atención educativa.

PRESENTACIÓN DEL CASO

1. Lee atentamente el siguiente caso de estudio.

ESTUDIO DE CASO: MATEO

Mateo es un niño de 7 años afectado por una enfermedad rara, el Síndrome de Lowe. Su madre, Ana Suárez, concede una entrevista en la que explica cómo se dio cuenta de que algo extraño sucedía en los ojos de su hijo hasta que después de tres meses de pruebas obtuvieron su diagnóstico.

2. Entra en el siguiente enlace (también puede verse en el *Anexo 5. Entrevista a Ana Suárez-Madre de un niño con discapacidad*) y lee atentamente la entrevista a Ana Suárez.

<http://disgoo.com/profiles/blogs/entrevista-a-ana-suarez-madre-de-un-ni-o-con-discapacidad>

ANÁLISIS DEL CASO

1. Describe el caso de estudio en el que se centrará tu informe.
2. Contesta a las siguientes cuestiones teniendo en consideración los contenidos extraídos de tu búsqueda bibliográfica.
 - a. ¿Qué es el Síndrome de Lowe? ¿Cuál es su causa?
 - b. ¿Cuál es su prevalencia y a quién afecta más hombres o mujeres?
 - c. ¿Qué otro nombre se utiliza para referirse a este síndrome y por qué?
 - d. ¿Qué dificultades se encuentran en el tratamiento de este síndrome?
 - e. ¿Qué necesidades educativas especiales presentará Mateo? ¿Cómo debe responder la escuela a estas necesidades?
 - f. Según Bach (1981), ¿qué actitud adopta la madre de Mateo ante la discapacidad de su hijo? Justifica tu respuesta.
3. Elabora un informe de la práctica siguiendo los puntos indicados.

INFORME DEL CASO A ENTREGAR

1. Introducción
2. Descripción del caso
3. Análisis e interpretación en base a las cuestiones planteadas
4. Conclusión
5. Valoración personal
6. Referencias

FECHA DE ENTREGA: _____

Nota: A esta práctica le corresponde el Anexo 5. Entrevista a Ana Suárez-Madre de un niño con discapacidad.

ESTUDIO DE CASO 3. EL CASO DE CLARA: PROBLEMAS DE CONDUCTA

INTRODUCCIÓN

En ocasiones, los alumnos con DI presentan también problemas de conducta, como por ejemplo los gritos, rabietas, ruidos molestos, conducta antisocial o hiperactividad. La presencia de estos problemas, repercute negativamente en el desarrollo de las personas con DI, mermando, además, sus posibilidades de participación en la comunidad. Desde la escuela, existen diversos recursos y procedimientos que pueden aplicarse con el fin de erradicarlos o aminorar la frecuencia y la intensidad con la que se presentan.

OBJETIVOS

1. Conocer las manifestaciones físicas y psíquicas del Síndrome Alcohólico Fetal.
2. Reflexionar sobre los problemas conductuales de los alumnos con Discapacidad Intelectual.
3. Desarrollar habilidades para responder ante los problemas conductuales de los alumnos con Discapacidad Intelectual.

PRESENTACIÓN DEL CASO

1. Lee atentamente el siguiente caso de estudio.

ESTUDIO DE CASO: EL CASO DE CLARA

Clara es una alumna de 7 años con un CI = 60, así como otros problemas originados por la ingesta de alcohol por parte de la madre durante el embarazo. La alumna acude al aula de PT tres sesiones semanales, además de recibir la atención de la maestra de PT en el aula ordinaria una sesión a la semana. Actualmente, Clara es capaz de contar hasta el 10, pero no consigue superar el nivel cuerda, y presenta dificultades para reconocer los números por separado. Sólo reconoce y escribe algunas vocales de forma autónoma. Puede escribir su nombre con ayuda y copiar palabras sencillas. No es capaz de realizar sumas y restas básicas y tiene la memoria muy afectada. A nivel de lenguaje, presenta dificultades en la expresión y un vocabulario limitado, aunque es capaz de comunicarse y mantener una conversación.

A nivel conductual, muestra hiperactividad y comportamientos agresivos (golpea, araña...) hacia sus compañeros y rabietas (fuertes llantos y gritos, estado de sobreexcitación y nerviosismo, pérdida de autocontrol...), especialmente, cuando la interrumpen, se ponen delante de ella en la fila, no la dejan jugar o no quieren prestarle algún material. Las rabietas también aparecen, en ocasiones, sin justificación aparente, en el aula ordinaria y en el recreo. No suelen ser frecuentes estos comportamientos injustificados en el entorno familiar. Respecto a su situación familiar, es la menor de tres hermanos y existen indicios de desatención por parte de la familia manifestándose en: falta de higiene personal, absentismo escolar, etc.

ANÁLISIS DEL CASO

1. Describe el caso de estudio en el que se centrará tu informe.

2. Contesta a las siguientes cuestiones teniendo en consideración los contenidos extraídos de tu búsqueda bibliográfica.
 - a. ¿Qué otras características tiene el Síndrome Alcohólico Fetal?
 - b. Clasifica la causa de la Discapacidad Intelectual de Clara.
 - c. Según su nivel de inteligencia, ¿qué tipo de Discapacidad Intelectual presenta Clara?
 - d. ¿A qué pueden deberse las rabietas que presenta Clara de forma aparentemente injustificada en el aula ordinaria y el patio de recreo?
 - e. ¿Qué tipo de técnicas o procedimientos aplicarías para solventar los problemas conductuales de la alumna? Justifica tu respuesta.

3. Elabora un informe de la práctica siguiendo los puntos indicados.

INFORME DEL CASO A ENTREGAR

1. Introducción
2. Descripción del caso
3. Análisis e interpretación en base a las cuestiones planteadas
4. Conclusión
5. Valoración personal

6. Referencias

FECHA DE ENTREGA: _____

REFERENCIAS

- Aguilar, C. y Navarro, J. I. (2008). Análisis funcional e intervención con economía de fichas y contrato de contingencias en tres casos de conducta disruptivas en el entorno escolar. *Revista latinoamericana de psicología*, 40(1), 133-140.
- Bach, H. (1981). *La deficiencia mental. Aspectos pedagógicos*. Madrid: Editorial Cincel.
- Grau-Rubio, C. y Fernández-Hawrylak, M. (2008). La atención a la diversidad y las adaptaciones curriculares en la normativa española. *Revista Iberoamericana de Educación*, 46(3). Recuperado de <http://roderic.uv.es/bitstream/handle/10550/40588/050446.pdf?sequence=1&isAllowed=y>
- Loi, M. (2006). Enfermedad de Lowe. Recuperado de http://www.enfermedades-raras.org/index.php?option=com_content&view=article&id=3100&idpat=246
- Rosell-Andreo J. y Heine-Suñer, D. (2009). Síndrome de X frágil. *Revista Española de Pediatría*, 65(1), 37-41.
- Ruiz-Díaz, M. V. (2010). El papel de la familia en la educación de alumnado con necesidad específica de apoyo educativo. *Revista Digital Innovación y Experiencias Educativas*, 35, 1-9.
- Vived, E., Betbesé, E., Díaz-Orgaz, M., González-Simancas, A. y Matía, A. (2013). Avanzando hacia la vida independiente: planteamientos educativos en jóvenes con discapacidad intelectual. *Revista Española de Discapacidad*, 1(1), 119-138. doi: 10.5569/2340-5104.01.01.06

ANEXOS

❖ Anexo 1. Entrevista inicial con la familia

ENTREVISTA INICIAL CON LA FAMILIA
Nombre del niño/a: Curso escolar: Fecha: Personas que asisten a la entrevista:
PRE-ENTREVISTA
Objetivo: preparar las primeras impresiones de su participación en clase. <ul style="list-style-type: none">- Grado de inclusión en el grupo.- Grado de dominio de las competencias básicas.- Organización del aula y las sesiones.
ENTREVISTA
Objetivo: obtener información sobre su desarrollo personal, social y familiar. <ul style="list-style-type: none">- Relación con sus hermanos y familiares.- Grado de participación en actividades en familia.- Rutinas y normas establecidas en casa: cuáles se han conseguido y cuáles son los objetivos por conseguir.- Aficiones e intereses del niño.- Preocupaciones de los padres.- Relaciones que establece con el resto de niños de edad.- Conocer si recibe algún tipo de apoyo externo.
POST-ENTREVISTA
Objetivo: establecer acuerdos y objetivos comunes en función de las situaciones expuestas. <ul style="list-style-type: none">- Establecer un medio de comunicación continua.- Proponer una fecha para la próxima visita presencial.

❖ *Anexo 2. Programa de Autonomía Personal*

PROGRAMA DE APRENDIZAJE DE AUTONOMÍA PERSONAL

a. Fase I. Evaluación del alumno

b. Fase II. Desarrollo de un currículum funcional

c. Fase III. Análisis de conducta

d. Fase IV. Desarrollo del programa.

Objetivo concreto
Temporalización
Materiales necesarios
Pasos
1. _____
2. _____
3. _____
4. _____
...
Recompensa

e. Fase V. Evaluación de la intervención mediante un registro de habilidades

Seguimiento/Fechas							
Pasos							
1							
2							
3							
4							
...							
Observaciones							

❖ Anexo 3. Contrato de contingencias.

CONTRATO

[Los compromisos deben ser sencillos y conforme vayan superándose es necesario que el contrato se adapte a nuevos objetivos, para conseguir que el alumno progrese en la adquisición de dichas destrezas sociales y comportamentales]

Este contrato es entre:

_____ (Nombre del niño/a).

_____ (Nombre del/ de la maestro/a).

Empezará el día: _____ **hasta** _____

El objetivo es:

[El objetivo deber ser concreto y conciso. Que el alumno entienda qué tiene que hacer, cómo y cuándo]

ACUERDO ENTRE LAS PARTES

Yo, _____ (niño/a) me comprometo a:

Yo, _____ (maestro/a) me comprometo a:

En caso de cumplir el acuerdo el alumnado:

[La recompensa debe ser algo que interese al niño. En caso de que no participe en la actividad e incumpla todos los acuerdos no recibirá recompensa. Sin embargo, si se observa que el niño se ha esforzado, y se considera oportuno, puede otorgársele parte del premio, por ejemplo encargado de la hoja de asistencia durante una semana, y así animarle para que en el próximo debate alcance todos los acuerdos y consiga el premio entero]

Firmas

Alumno

Maestro/a

❖ Anexo 4. Entrevista a familiares de personas con discapacidad

FORMATO DE ENTREVISTA

DATOS PERSONALES

Sexo: _____

Edad: _____

Profesión: _____

Tipo y grado (si se conoce) de discapacidad que presenta el familiar: _____

INSTRUCCIONES

A continuación encontrará unas cuestiones sobre su percepción ante la llegada de un familiar con discapacidad y su desarrollo. Por favor, señale la respuesta que más se adecue a su pensamiento. En caso no estar entre sus opciones, su respuesta debe explicitarla en "otros". Encontrará preguntas de respuesta abierta en las que puede explicar sus vivencias al respecto.

ENTREVISTA

1. Indique cuál fue su reacción al saber que tenía un familiar con discapacidad.

Incomprensión	Aceptación	Enfado	Culpabilidad	Otros

Otros: _____

2. Señale cuánto le costó asimilar que tenía un familiar con discapacidad.

Mucho	Bastante	A medias	Bastante poco	Nada

3. ¿Ha tenido que condicionar su hogar, vehículo o cualquier otro espacio para garantizar la seguridad de su familiar con discapacidad?

SÍ	NO	Otros

Otros: _____

4. ¿Qué centro educativo fue recomendado para destinar a su familiar?

Centro ordinario	Centro de educación especial	Otros

Otros: _____

5. ¿Considera que ha tenido vías de atención temprana, recursos informativos o ayudas externas (profesionales, económicas) a su alcance en su entorno?

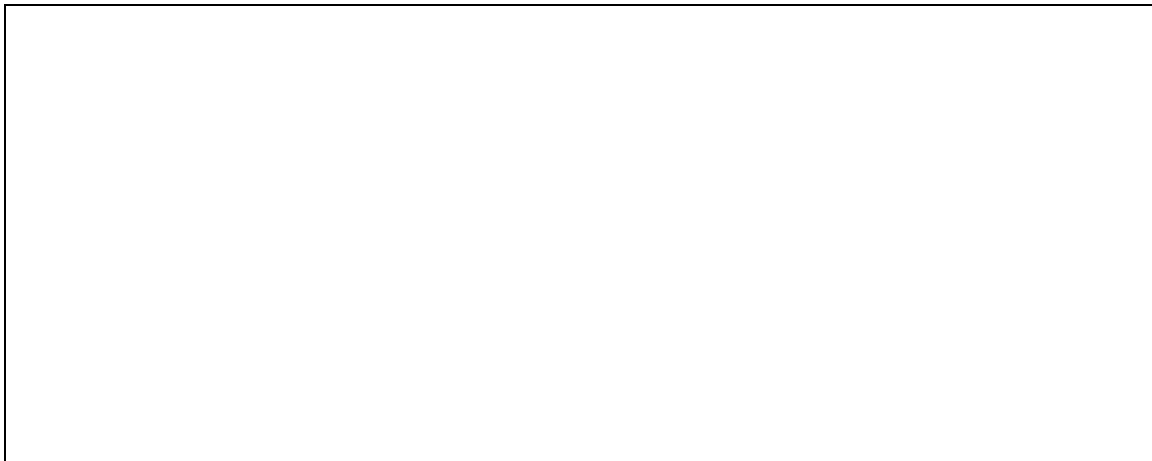
SÍ	NO	Otros

Otros: _____

6. ¿Asiste a alguna terapia o recibe algún tipo de tratamiento? En caso afirmativo, ¿puede explicar qué tipo?

--

7. ¿Cómo suele es su personalidad?



8. ¿Ha tenido problemas de adaptación o de relaciones sociales?



9. ¿Necesita ayuda para desarrollar sus tareas personales o se vale por sí mismo?



ENTREVISTA A ANA SUÁREZ-MADRE DE UN NIÑO CON DISCAPACIDAD

(Recuperado de <http://disgoo.com/profiles/blogs/entrevista-a-ana-suarez-madre-de-un-ni-o-con-discapacidad>)

Es para Fundación Corazón de León un placer poder entrevistar a una madre coraje Ana Suárez cuyo hijo Mateo, tiene síndrome de Lowe, catalogado como Enfermedad Rara.

- Hola Ana, ¿cuántos hijos tienes?

- Hola, muchas gracias por concederme esta entrevista. Tengo dos hijos varones. Nicolás que tiene 10 años y su hermano Mateo de 7 años afectado por una enfermedad muy rara, Síndrome de Lowe.

- Cuéntanos, ¿cuándo te diste cuenta de qué algo pasaba con tu hijo?

- Mateo nació por cesárea, igual que su hermano mayor. Nada más salir a mí me pareció que Mateo lloraba raro (ya tenía la experiencia anterior). Era como un suspiro hacia dentro en vez de un llanto fuerte. A pesar de ello, los pediatras inicialmente no vieron nada. A los dos días de nacer detectaron hipotonía (bajo tono muscular) y un perímetro craneal algo grande. Nadie indicó claramente que algo estaba mal pero se percibía un ambiente extraño entre los médicos y nos recomendaron una visita urgente al pediatra nada más salir.

Los pediatras-neonatólogos del hospital no quisieron responsabilizarse del problema pero a nosotros nos quedó claro que algo había. Junto con esto, los padres detectamos que Mateo no tenía color en los ojos. Los ojos estaban cubiertos por un velo blanco.

En cuanto salimos del hospital y fuimos al pediatra nos confirmaron que tenía cataratas y que tenía que ser operado de urgencia. Con quince días le operamos. Al cabo de los tres meses y después de recorrer muchas

consultas, nos dieron el diagnóstico. ¡Tremendos tres meses de incertidumbre y angustia!

- ¿Cuáles son los síntomas de este síndrome?

- El gen afectado se denomina OCRL: Óculo- Cerebro-Renal. Estos son los órganos afectados. Los niños nacen con cataratas y han de ser operados rápidamente. Muchos desarrollan glaucoma (mi hijo en concreto ha tenido más de ocho intervenciones de glaucoma) y otros problemas oculares.

El riñón sufre una tubulopatía. Quiere decir que no desarrolla bien la función de mantener las sustancias vitales para el cuerpo y las expulsa. Es por ello que hay que darles suplementos de fósforo, potasio, bicarbonato, etc. En el caso de mi hijo, su riñón por no ejercer bien su función genera piedras y con solo 7 años ya ha estado sometido a 2 litotricias y a una intervención extracorpórea para retirar los 27 cálculos de un riñón.

Respecto al cerebro, los niños presentan hipotonía (poco tono muscular), lo que retrasa su desarrollo motor, tienen discapacidad intelectual y algunos padecen epilepsia. Esta es la parte que más nos preocupa y de la que menos se sabe.

A parte de estos tres órganos afectados, los niños durante su vida se exponen a muchos más problemas como la osteoporosis, raquitismo, problemas dentales, endocrinos, etc. Os dejo nuestra Web por si queréis saber algo más: www.sindromelowe.es

- Hablamos de un síndrome genético, ¿es así?

- Se trata de un síndrome genético. Solo, salvo en pocas excepciones, lo padecen los varones y las mujeres son portadoras.

Si hay casos anteriores en la familia es recomendable que todas las niñas se hagan las pruebas para determinar si son portadoras. Algunas mujeres portadoras tienen un dibujo en el iris del ojo algo especial. El caso raro entre los raros es tener un hijo con la enfermedad pero no ser portadora de la misma. Este es mi caso. Mis pruebas genéticas indicaron que yo no soy portadora de la enfermedad. La enfermedad mutó espontáneamente en mi hijo.

- Solo lo padecen los niños varones, ¿es correcto?

- Como he comentado, solo lo padecen los varones aunque hay algún caso descrito en mujeres.

- ¿Qué tratamiento hay para el Síndrome de Lowe?

- En este momento no existe un tratamiento específico para el Síndrome de Lowe. De aquí surge la preocupación y la motivación para crear la Asociación Española de Síndrome de Lowe. Los padres nos damos cuenta de que existe tratamiento para paliar los efectos de la tubulopatía renal, tratamientos para controlar el glaucoma, etc. Pero nada para enfermedad en sí misma. Además, al ser tan pocos casos y no existir centros de referencia, cada niño es tratado de una manera diferente. Al ser tan minoritaria no existe un interés por parte de los laboratorios ni investigadores para tratar la enfermedad.

Los padres nos hemos unido junto con un grupo de nefrólogos y demás especialistas del Hospital San Juan de Dios de Barcelona, liderados por la Dra. Mercedes Serrano para intentar crear una "Inteligencia Colectiva" de la enfermedad, aunar casos de más países para ser más numerosos, recaudar fondos y lograr mejorar la vida de estos pequeños con tratamientos específicos para su enfermedad. Es un proyecto que nunca parecía que ocurriría y poco a poco va cobrando forma y haciéndonos soñar.

Hoy hemos pasado de conocer 5 casos en España a contar con una pequeña familia de unos 30 casos contando con los niños en España y los europeos.

- ¿Se puede prevenir el Síndrome de Lowe?

- La única prevención es la genética. Si una familia tiene antecedentes de S. de Lowe puede hacer pruebas genéticas a las mujeres para determinar si son portadoras. Si lo son, bien pueden quedarse embarazadas con tratamiento para evitar el riesgo o bien durante el embarazo hacer pruebas para determinar si el feto es varón con el S. Lowe y ahí cada cual con su moral y creencias.

Hay casos en los que por no hacer pruebas genéticas contando ya con un hijo con Lowe, las madres han vuelto a tener otro hijo con la enfermedad.

En el caso de no haber antecedentes, como es mi caso, es imposible detectar una enfermedad que tiene una incidencia de un caso entre un millón y durante el embarazo no se puede ver ningún síntoma con las ecografías.

- ¿Qué le dirías a la gente que está pasándolo realmente mal por distintos motivos ya sea económicos o de salud?

- Es fácil decir que tengan pensamiento positivo cuando se está en una situación difícil pero si bien no siempre se puede pensar en positivo creo que es importantísimo rodearse de gente positiva y de seres queridos. Es importante intentar visualizar otra realidad mejor e intentar ser paciente con la que vivimos.

Para mí la mayor enseñanza de toda esta historia es algo similar a lo que decía Santa Teresa: “nada te turbe, nada te espante, quien amor tiene nada le falta”. El amor a mis hijos y la lucha por ellos me da mucho sentido a mi vida y a la enfermedad de Mateo.

Mateo me ha enseñado mucho de las cosas que verdaderamente importan. Me enseña a no perder la sonrisa, la importancia de una caricia y que más allá del lenguaje verbal hay todo un lenguaje que entiende mucho más de emociones que lo que pueden expresar las palabras.

Mateo es discapacitado en algunos sentidos pero en otros es un verdadero maestro.