



Universidad  
**Católica de  
Valencia**  
San Vicente Mártir

Propuesta didáctica para fomentar la  
inclusión en el aula de Educación Infantil del  
alumnado con Síndrome de Kabuki

Presentado por:

D<sup>a</sup> Marta Francés Alfonso

Dirigido por:

Dr. Diego Navarro Mateu

Valencia, 25 de mayo de 2021

---

Facultad de Magisterio y Ciencias de la Educación

Grado en Maestro en Educación Infantil

## **AGRADECIMIENTOS**

En primer lugar, este trabajo se lo quiero dedicar a mi madre, mi pilar fundamental, que gracias a ella he llegado hoy en día hasta aquí, por su esfuerzo y dedicación que ha puesto siempre para darme lo mejor, sin ella no sería nada. Por supuesto, se lo quiero dedicar a mi padre, que sé que si hoy en día pudiese estar aquí estaría orgulloso de la persona y profesora que me he convertido. Y, en segundo lugar, a mi director de TFG, Diego Navarro Mateu que ha sido uno de mis grandes apoyos, animándome siempre, dedicándome todo el tiempo que tenía, ha tenido mucha paciencia y dedicación conmigo, además de motivarme en los momentos más complicados. Quiero hacer especial mención a los profesores y las profesoras que me han dado clase estos cuatro años de carrera que cada uno de ellos han hecho que crezca como docente y persona. No puedo no mencionar a dos personas que han sido cruciales en mi evolución como profesora, mi tutora de centro Verónica Cuerva que hizo que me diera cuenta en primero de carrera que de verdad había escogido la carrera adecuada y a mi tutora de centro de tercero y amiga, Rocío Sánchez que me ayudó a crecer y confiar en mí. Por último, agradecer a mis amigos y a mi familia por ayudarme siempre y animarme en cada situación que he querido rendirme.

## RESUMEN

En el Trabajo de Fin de Grado que se expone a continuación se podrá ver de manera clara la evolución que la educación inclusiva ha sufrido en España, haciendo un exhaustivo repaso por marco legislativo. Además, se presentará qué es el Síndrome de Kabuki; una enfermedad rara que afecta a una población mínima, por lo que es totalmente desconocida para la sociedad, incluso para los docentes. También se verá cómo llevar a cabo una propuesta didáctica con este síndrome dentro de un aula de Educación Infantil, así como diversas líneas de intervención respecto a los docentes, a la familia y a los iguales. La siguiente propuesta está planteada con la intencionalidad de dar a conocer la enfermedad y poder dar respuesta a las necesidades que presentan.

*Palabras claves:* Educación, Inclusión, Síndrome de Kabuki, Propuesta Didáctica, Líneas de Intervención.

## RESUM

En el Treball de Fi de Grau que s'exposa a continuació es podrà veure d'una manera clara l'evolució que l'educació inclusiva ha patit en Espanya, fent un exhaustiu repàs per marc legislatiu. A més, es presentarà què és el Síndrome de Kabuki; una malaltia rara que afecta a una població mínima, per el que es totalment desconeguda per a la societat, inclòs per als docents. També es veurà com dur a terme una proposta didàctica amb aquest síndrome dins d'un aula de Educació Infantil, així com diverses línies d'intervenció respecte als docents, a la família i als iguals. La següent proposta està plantejada amb la intencionalitat de donar a conèixer la malaltia i poder donar resposta a les necessitats que es presenten.

*Paraules clau:* Educació, Inclusió, Síndrome de Kabuki, Proposta Didàctica, Línies d'Intervenció.

## **ABSTRAC**

In the Final Degree Project presented below, the evolution that inclusive education has undergone in Spain will be shown in a clear way, making an exhaustive review of the legislative framework. In addition, it will be presented what is the Kabuki Syndrome; a rare disease that affects a minimal population, so it is totally unknown to society, even for teachers. It will also be shown how to carry out a didactic proposal with this syndrome within an Early Childhood Education classroom, as well as various lines of intervention with respect to teachers, family and peers. The following proposal is intended to raise awareness of the disease and to be able to respond to the needs presented.

*Key Words:* Education, Inclusion, Kabuki Syndrome, Didactic Proposal, Lines of Intervention.

## ÍNDICE

1	INTRODUCCIÓN .....	1
2	OBJETIVOS .....	3
2.1	Objetivo general: .....	3
2.2	Objetivos específicos: .....	3
3	MARCO TEÓRICO .....	4
3.1	La Educación Infantil .....	4
3.1.1	Los ciclos de Educación Infantil .....	7
3.2	La Educación Inclusiva en Educación Infantil .....	8
3.3	Marco legislativo de Inclusión a Nivel Nacional .....	13
3.3.1	Ley Moyano .....	13
3.3.2	La Ley General de Educación y Financiamiento de la Reforma Educativa .....	14
3.3.3	La etapa tras la Constitución de 1978 .....	15
3.3.4	La Ley de Integración Social de Minusválido .....	16
3.3.5	Real Decreto 334/1985 de ordenación de la Educación Especial .....	16
3.3.6	La Ley Orgánica General del Sistema Educativo .....	16
3.3.7	Ley Orgánica 10/2002, de 23 de diciembre, de Calidad de la Educación .....	18
3.3.8	Ley Orgánica 2/2006. 3 de mayo, de Educación .....	18
3.3.9	Ley Orgánica 8/2013, de 9 de diciembre, para la mejora de la calidad educativa ...	18
3.3.10	Ley Orgánica 3/2020, de 29 de diciembre, por la que se modifica le Ley Orgánica 2/2006, de 3 de mayo, de Educación .....	19
3.4	Marco Legislativo de Inclusión a Nivel Autonómico .....	21
3.4.1	Decreto 104/2018, de 27 de julio, del Consell, por el cual se desarrollan los principios de equidad y de inclusión en el sistema educativo valenciano .....	21
3.4.2	ORDEN 20/2019, de 30 de abril, de la Conselleria de Educación, Investigación, Cultura y Deporte .....	22
3.5	Síndrome de Kabuki .....	22
3.5.1	Características .....	24
3.5.2	Etiología .....	27
3.5.3	Evaluación y Diagnóstico .....	28
3.5.4	Prevención y Tratamiento .....	28

3.5.5	Síndrome Kabuki en España y las familias .....	28
4	METODOLOGÍA .....	29
5	DESARROLLO .....	30
5.1	Justificación.....	30
5.2	Caso práctico .....	31
5.2.1	Características del alumno .....	31
5.3	Explicación de la Propuesta Didáctica .....	34
5.3.1	Pautas de Intervención de la Propuesta Didáctica.....	35
5.3.2	Pautas de Intervención de Trabajo con las Familias .....	38
5.3.3	Pautas de Intervención de Trabajo con los Iguales .....	40
5.3.4	Pautas de Intervención de Trabajo con el Equipo Docente.....	41
5.4	Objetivos y Contenidos .....	41
5.5	Actividades.....	44
5.6	Evaluación.....	45
6	CONCLUSIONES .....	47
6.1	Limitaciones del trabajo.....	48
6.2	Prospectiva del trabajo .....	48
7	BIBLIOGRAFÍA.....	50
8	ANEXOS.....	55

## ÍNDICE DE TABLAS

Tabla 1 Síntesis evolutiva del tratamiento de las personas consideradas diferentes y respuestas de la sociedad .....	8
Tabla 2 Definiciones de Educación Inclusiva .....	12
Tabla 3 Modificaciones a la LOE por la LOMLOE.....	19
Tabla 4 Definiciones Síndrome de Kabuki .....	23
Tabla 5 Anomalías asociadas en pacientes con Síndrome de Kabuki.....	25
Tabla 6 Puntos Fuertes y Débiles de la alumna .....	35
Tabla 7 Objetivos y Contenidos.....	43

## ÍNDICE DE FIGURAS

Figura 1	Escolarización española de 0 a 3 años .....	5
----------	---	---



## 1 INTRODUCCIÓN

La elección de mi trabajo está basada en una experiencia personal, que surgió tras mis prácticas de tercero de carrera, que tuve la fortuna de hacer en el Colegio de Jesús María de Valencia, y, aún más suerte, de tener un caso de una niña con Síndrome de Kabuki en el aula.

Continuamente, he sido una persona muy curiosa, que le gusta informarse y preguntar, así que cuando conocí a esta alumna, algo en mí despertó; comencé a informarme, a observar mucho más e indagar sobre ello. Tenía claro desde un comienzo que quería hacer mi Trabajo de Fin de Carrera sobre algún aspecto que tratase la inclusión. Siempre ha sidoun tema que llamaba mi atención.

Esta curiosidad sobre la inclusión y conocer la diversidad de alumnos despertó en mí, cuando tenía nueve años, al conocer al hijo de unos amigos de mis padres que tenía parálisis cerebral, José, era un niño que no tenía muchos amigos por la dificultad que tenía al comunicarse y para poder desplazarse sin la ayuda de la silla de ruedas. Recuerdo que siempre quería jugar con él, que viniese a mis cumpleaños, he sido siempre una niña que ha tenido facilidad para hacer amigos y ver a José tan solo generaba en mí bastante rabia y siempre quería ayudarle, poder solucionar pequeños problemas que tenía para que tuviese más amigos. Creo que ahí fue el momento que fui consciente de la diversidad que existía y que no quería que nadie se sintiese diferente por cualquier tipo de diferencia o característica que tuviese.

Por todo ello, y porque sabía que el tema que escogiese tenía que ser un tema que me apasionará, algo que le dedicase mi tiempo con pasión y ganas, supe que todos esos aspectos había un tema en concreto que los reunía para mí y que quería hacerlo sobre el Síndrome de Kabuki, quería dar a conocer esta enfermedad. Quería que se hablase, que se entendiese, que se tenga consciencia sobre éste. Y creo que, realizando este trabajo, de alguna forma he podido aportar mi pequeño granito y que dejará de alguna manera de ser tan desconocida. Dado que siempre que comentabami experiencia a otros docentes, compañeros o gente de mi entorno no sabían nada de esta enfermedad, tenía que explicarla, buscar imágenes y hacerles reflexionar sobre ello.

Era muy común observar la reacción de desconocimiento absoluto, puesto que, al ser una enfermedad rara, nueva y poco conocida en nuestro país, no se le ha dado el suficiente eco que se merece. Pero que exista poca probabilidad o prevalencia de tener un



alumno con las características de este síndrome, no significa que no tengamos que saber y formarnos para poder darle respuesta, integrarlo en clase y poder facilitarle de la mejor forma posible la inclusión en el aula.

La educanda que tuve significó mucho para mí, como docente y como persona, era una niña tan alegre, cariñosa y especial, que quería que de alguna manera llegaría a todo el mundo, tanto ella y como su enfermedad.

Por ello, se me ocurrió hacer el trabajo sobre este síndrome, para hacer de algún modo un homenaje a ella y a mi experiencia vivida en las prácticas de tercero de carrera, y así, que pueda llegar al máximo número de personas posibles.

Al mismo tiempo, viendo que en la actualidad se han conseguido grandes avances respecto a la educación inclusiva, creo que he realizado este trabajo es aportar otro peldaño en esta lucha hacia la inclusión, dado que en el momento que vivimos, tenemos que ser capaces como buenos docentes de poder abarcar y dar respuesta a todos los alumnos que estén presentes en nuestra aula.

En virtud de todo ello y ayudándome de una búsqueda bibliográfica lo que se ha pretendido con este trabajo es establecer una serie de pautas de intervención y metodológicas aplicadas a un caso creado que tiene características similares a las que puede observar de mi alumna de prácticas.



## 2 OBJETIVOS

Seguidamente, una vez introducido el trabajo, enumeraré los objetivos que quiero alcanzar con este trabajo:

### 2.1 Objetivo general:

1. Elaborar una propuesta didáctica para la mejora de la atención educativa inclusiva del alumnado con Síndrome de Kabuki en el segundo ciclo de Educación Infantil

### 2.2 Objetivos específicos:

1. Adaptar el currículum a las necesidades específicas educativas de un alumno con Síndrome de Kabuki.
2. Favorecer el desarrollo de las áreas cognitivas, físicas y emocionales de un alumno con Síndrome de Kabuki.
3. Crear un plan de trabajo personalizado en relación con las características del Síndrome Kabuki.
4. Buscar referencias teóricas y analizar la Educación Inclusiva y las características específicas de las personas con el Síndrome de Kabuki.



---

### 3 MARCO TEÓRICO

El siguiente epígrafe se presentará una laboriosa investigación, en la que se recogerá los cimientos teóricos para apoyar el trabajo realizado.

#### 3.1 La Educación Infantil

La Educación Infantil nace de la necesidad de cuidar a los niños, especialmente a aquellos de los padres y madres que trabajaban. A partir de los 4 años sí se encontraban intenciones educativas, pero previamente sólo se encontraba el hecho de dejar a los niños con alguien capacitado para cuidar a los menores. Actualmente, esto también se da, pero con una carácter, en todas las etapas educativa; desde los 0 a los 6 años los niños reciben educación esencial, aunque está más generalizada de los 0 a 3 y más especificada de los 3 a 6 años.

La Educación Infantil es gratuita y no obligatoria, ya que en España la obligatoriedad comienza a los 6 años, que, traducido en cursos, sería primero de Educación Primaria. La primera vez que se establece esta etapa como tal en el panorama español es en 1990, de mano de la Ley de Ordenación General del Sistema Educativo, también conocido como LOGSE. En esta ley se promoverá un desarrollo físico, intelectual, afectivo, social y moral de todo niño escolarizado (Boletín Oficial del Estado, 1990).

En una noticia dada en el periódico nacional “El País”, se puede observar una gráfica facilitada por el INE<sup>1</sup> en la que se especifica qué porcentaje de población española se encuentra matriculada en el primer ciclo de la Educación Infantil en el curso 2017-2018; esto lo veremos en la Figura 1, la cual aparece a continuación. (Torres, 2018)

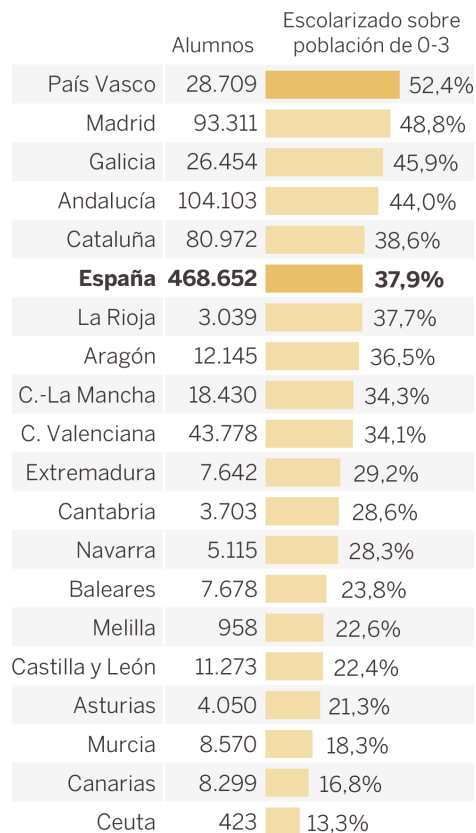
---

<sup>1</sup> Instituto Nacional de Estadística



**Figura 1**

*Escolarización española de 0 a 3 años*



Nota. Sacado de “*El 62% de los menores de tres años no están escolarizados en España*”, por Torres, A., *Periódico El País*, 2018.

Como se observa en la Figura 1, en España sólo un 37,9% de los menores de 3 años están escolarizados en una Escuela Infantil, y si nos centramos en nuestra comunidad, la Comunidad Valenciana, sólo un 34’1%. Esto, como se ve en Vila (2000), el beneficio de que los menores acudan a centros educativos previos a la educación obligatoria es notorio.

Los padres, primeros educadores de los menores no poseen la misma formación que un docente cualificado, además de que la educación que proporcionan no está dirigida a la escuela. Con esto, Vila (2000) no pretende dar a entender que es necesario inculcar conocimientos desde los 0 años, sino que se les debe de proporcionar de habilidades y competencias relacionadas con la autonomía, la relación entre iguales, y un largo etcétera.



Es innegable, y muchos estudios lo ratifican, que la educación en la época de 3 a 6 años tiene múltiples beneficios, siempre cuando la educación sea de calidad y eficiente. Para ello, Frede, citado en Rivadeneira y Rolla (2006) nombra algunos elementos que recuerdan cómo comprobar si la educación que se ofrece es de calidad;

- Contenidos centrados en el desarrollo cognitivo, concretamente en el desarrollo del lenguaje
- Docentes cualificados y calificados
- Bajo ratio, pudiendo llevarse a cabo una educación más individualizada
- Programación intensa y coherente

Además, párrafos adelante, Rivadeneira y Rolla (2006) también hacen referencia a cómo identificar características propias de una educación de calidad en el proceso de la Educación Infantil (componentes del currículo y actividades a desarrollar).

Respecto al proceso educativo:

- Dramatizaciones (desarrollo emocional, de la memoria y de la expresión oral)
- Desarrollo de habilidades sociales a causa de actividades en gran y pequeño grupo
- Equilibrio entre actividades de libre elección y de obligado cumplimiento
- Cuestionamiento frente al discente, para llevar a cabo una ABP (Aprendizaje Basado en Problemas)
- Desarrollo del lenguaje
- Desarrollo de elementos de cultura escolar, como la escucha, el cumplimiento de instrucciones, resolución de problemas y conflictos, etc.
- Respeto
- Posibilidad de tomar decisiones significativas

Para poder optimizar lo nombrado anteriormente, se deberán crear unas condiciones favorables en las diferentes aula, velando de manera explícita, concreta y



continua. Un docente debe ser capaz de reflexionar y comprobar si los procesos que se están llevando a cabo en su aula son de calidad o si, por lo contrario, los efectos que se buscan no serán logrados. Para ello, se deberá evaluar con estándares medibles, como, por ejemplo, con aquello que sugieren las dos mismas autoras, Rivadeneira y Rolla (2006):

- Definir y establecer cuáles son los objetivos primordiales
- Estudiar las estrategias ya aplicadas en años anteriores
- Establecer estándares mínimos de calidad, así como planes para la mejora
- Formación continua
- Evaluar sistemáticamente la calidad de los modelos

### 3.1.1 *Los ciclos de Educación Infantil*

Como ya se ha visto en el punto anterior, la Educación Infantil tiene un carácter voluntario y que abarca desde los 0 a los 6 años, siendo éstos divididos en dos etapas diferentes; la primera va destinada hasta los niños de 2 - 3 años y la segunda al grupo restante, de 3 a 6 años. El primer ciclo, anteriormente identificado como guarderías, ha sufrido un cambio denominativo, ya que tenía un matiz peyorativo por las connotaciones asistenciales que representaba. (Jiménez *et al.*, 2016).

En 1970, la Educación Infantil ya tenía cabida, y aunque no era conocida tal y como se vive en la actualidad puesto que únicamente era para los niños y niñas mayores de tres años, empezó a oírse este ciclo de educación. Pero fue con el Libro Blanco para la Reforma del Sistema Educativo, 1989, que se propuso una ampliación de ésta. A partir de este punto, la Educación Infantil pasó a ser ofertada para todos aquellos niños recién nacidos, hasta los 6 años de edad. Y aunque hasta la fecha la obligatoriedad es inexistente, se ha visto que, gracias a las propuestas ofertadas, la escolarización en edades tempranas garantiza unos beneficios y una igualdad de oportunidades considerables (Jiménez *et al.*, 2016).

En el mismo artículo escrito por Jiménez *et al.* (2016) habla de la LOGSE, ley ya nombrada anteriormente, pero la cual sigue siendo necesario recordar, ya que fue la primera que denominó la Educación Infantil (haciendo referencia a la educación de 0 a 6 años). Todas las décadas anteriores a los 90, hablaban de guarderías, jardines de infancia o escuelas de párvulos, las cuales, como también se ha visto, tenían un carácter más



asistencial que formativo, pero con la llegada de la ley se establece que tanto en el primer como en el segundo ciclo de EI<sup>2</sup>, se estableció como objetivo principal la estimulación del desarrollo de todas las capacidades.

El niño pasa a ser considerado sujeto de la educación y no objeto de ésta, manteniéndose esta importancia en todas las leyes posteriores, así como la distinción entre dos ciclos; primer ciclo de cero a tres y el segundo de tres a seis.

### 3.2 La Educación Inclusiva en Educación Infantil

Durante las últimas décadas, el sistema educativo ha sido modificado en diferentes ocasiones con el propósito de poder facilitar una educación de calidad a todos los discentes. Ha sido un auténtico desafío construir y hablar de una escuela inclusiva. Este tema es un arcaico reto educativo y social, pero que sigue perdurando en nuestra sociedad actual.

Como explica Vergara (2002), en la antigüedad se creía que las personas que tenían algún tipo de discapacidad o algún hándicap claramente etiquetado, como podía ser la ceguera, sordera, las deficiencias físicas o psíquicas, eran consideradas como seres imperfectos, castigo divino o aberraciones de la naturaleza. Al ser considerados seres malignos o demoníacos, tenían que permanecer encerrados sin recibir ningún tipo de educación o incluso se optaba por el abandono o el asesinato.

Por otro lado, Amaro (2015) realiza un escueto resumen sobre la percepción histórica que se tenía sobre las personas consideradas como diferentes y su evolución apoyándose en la siguiente tabla:

**Tabla 1**

*Síntesis evolutiva del tratamiento de las personas consideradas diferentes y respuestas de la sociedad*

<b>Período histórico</b>	<b>Actitudes de la sociedad</b>
Antigüedad clásica:	Les eran atribuida una naturaleza sobrenatural.
cultura griega y romana	Se aceptaba como práctica normal el infanticidio cuando se observaban anormalidades en los niños. Eran tratados como bufones.

<sup>2</sup> Educación Infantil



---

Edad Media: cristiandad.	La Iglesia les ofreció la primera consideración asistencial. Se crearon los primeros asilos y albergues.
Renacimiento	Se inicia el tratamiento de personas con déficit. Aparecen los primeros “centros especiales” para subnormales Fray Pedro Ponce de León aparece como primer representante de la educación formal de los mudos en Europa.
Siglo XVII	Eran confinados en instituciones hospitalarias y segregados de la sociedad.
Siglo XVIII	Se vislumbran las primeras atenciones educativas para los niños ciegos y sordomudos.
Siglo XIX	Se considera la deficiencia como algo inmanente, propio y estable a través del tiempo. Nacen los primeros intentos de diagnóstico y tratamiento educativo.
Siglo XX	Integración de las personas con discapacidad en las escuelas. Aparición de test para identificar a escolares que requerían una atención especial (Test de Binet-Simon, 1905). Atención a las características individuales. Integración-diversidad. Origen del concepto de alumnado con necesidades educativas especiales.
Siglo XXI	Nuevo concepto de la escuela: la educación inclusiva.

---

Nota: Recuperado de Amaro y Marín (2010)

Las personas clasificadas como diferentes han estado sujetas a una exclusión social a lo largo de la historia, lo cual les ha dificultado o incluso negado un desarrollo integral, creando una gran división en la sociedad. Es a finales del S.XIX cuando surgen influencias positivas en el ámbito educativo, es decir, es cuando se tiene en cuenta y se valora una educación obligatoria para todos los niños sin ningún tipo de exclusión. La presencia de personas con discapacidad en centros ordinarios llevó a una segregación en centros de educación especial, que duró hasta finales del S XX, momento en el que



comenzó a surgir una normalización y hubo un gran avance respecto al concepto de integración. Lo que se pretendía en esos momentos era integrar a los alumnos que estaban en centros específicos en centros ordinarios.

Como Navarro y Amor (2012) indican:

“La escuela ordinaria debía ser capaz de proporcionar los cambios necesarios para dar respuesta a las demandas de estos alumnos y hacer posible su integración.” (p.72)

Poco a poco comenzaron a surgir avances en la sociedad marcada por dos grandes hitos en el concepto de integración e inclusión, estos cambios fueron promovidos por dos documentos muy importantes como son el informe Warnock y la declaración de Salamanca.

Como explica Montero (1991), el informe Warnock es un documento que el Departamento de Educación y Ciencia británico encargó al Comité de investigación sobre la Educación de los niños y jóvenes deficientes, realizado por la Comisión de Educación británica y publicado en 1987. Escrito que hace referencia a las necesidades educativas especiales de los niños, expone programas destinados a niños con discapacidad, haciendo hincapié en la educación especial y las necesidades educativas especiales.

Warnock, citado en Amaro (2015), llega a las siguientes conclusiones

- Todo niño es educable
- Derecho irrevocable de la educación
- Mismos fines sin importar las características
- Proporcionarle independencia y autosuficiencia
- Rehuir de los conceptos deficiente y no deficiente
- 1 de cada 5 niños precisará de ayuda a lo largo de su vida escolar
- La educación especial es una prestación que se ofrece de manera temporal, permanente o a largo plazo, respecto al currículo ordinario
- Para evitar el término “deficiente” se hará uso de la terminología “dificultades de aprendizaje”, refiriéndose así al alumno que presenta necesidades especiales



- Para poder considerar que un alumno presenta necesidades educativas especiales, se deberá realizar una evaluación y un dictamen

La comisión comenzó por indicar las concepciones generales que podían ser el comienzo de todo el informe, pero de todos los aspectos que se plantearon no todos fueron posibles de abordar. Montero (1991) comenta que urge la profesionalización de los docentes en cuanto a la atención ofrecida a los alumnos con necesidades, por ello, existen tres prioridades; como ya se ha comentado, la formación de los educadores (sin importar el centro de donde procedan, es decir, ordinario o especial), con la finalidad de poder reconocer los signos de los alumnos en cuestión, la educación para aquellos alumnos con NEE y que sean menores de 5 años y un aumento de las oportunidades para los jóvenes que se encuentran entre los 16 y los 19 años.

Por otra parte, la declaración de Salamanca (1994) constituyó un hito en el debate sobre la educación para todos, fue un hecho clave en la ratificación del derecho a la educación de todas las personas dentro de un sistema educativo con una perspectiva inclusiva e integradora y rechazaba las organizaciones de las escuelas apoyadas en la segregación y la separación de los alumnos.

En la declaración de Salamanca (1994) se firmó entre otras cuestiones que todo niño, sin importar características, intereses, capacidades o necesidades, deben optar a una educación, manteniendo, gracias a ella, un nivel de conocimientos. Los sistemas educativos deben ser los que se adapten a esas necesidades, y los alumnos, si así lo desearan, podrían acceder a escuelas ordinarias. Estas deben tener la capacidad de adaptar las pedagogías para conseguir que las escuelas sean lo más integradoras posibles, siendo esta una de las maneras más eficaces de acabar con las actitudes discriminatorias.

Además, Amaro (2015) nos menciona que los trabajos llevados a cabo en la declaración de Salamanca resaltaron tres conclusiones importantes:

- Los centros de educación especial deben ser transformados, pasando a convertirse en una educación integradora y reduciendo así el número de centros de educación especial.
- No promover los centros de educación especial en las localizaciones que no tengan de éstos
- La excepción sería aquellos alumnos que no puedan desarrollar sus capacidades en un centro ordinario por la falta de personal especializado



Estos documentos aportaron grandes cambios, favoreciendo el desarrollo de un proceso de transformación que consiga responder a la diversidad de los alumnos, surgiendo así el concepto de Educación Inclusiva. Porque como expresa el artículo 27 de la Constitución Española (1978) toda persona tiene el derecho de acceder a una educación en la que se desarrolle de manera plena su personalidad, respetando en todo acto los principios democráticos de convivencia. La enseñanza básica debe ser obligatoria y gratuita.

Como nos menciona en la Constitución Española debemos asegurar el derecho a la educación para todos, partiendo de que cada niño es único con unas características específicas y que deben ser tomadas en consideración y ser atendidas.

Con el paso del tiempo, han acontecido grandes cambios y evoluciones hasta llegar al concepto de Educación Inclusiva, como muestra la UNESCO citado en Navarro y Amor (2012), éste es un proceso mediante el cual se reduce e incrementa la participación en las escuelas. Gracias a estas modificaciones, los alumnos podrán acceder en presencial, podrán participar y aprender, haciendo especial énfasis en aquellos que se encuentran en riesgo de exclusión.

A lo largo de la historia se ha hablado o existen diversas definiciones o concepciones de lo que se entiende por educación inclusiva, por lo que a continuación se verán algunas de ellas, de mano de diferentes autores con la ayuda de la siguiente tabla:

**Tabla 2**

*Definiciones de Educación Inclusiva*

AUTOR	DEFINICIÓN
Blanco, citado en Calvo <i>et al</i> (2012)	La inclusión es poner en marcha un sistema educativo que se base en la diversidad, que cumple el derecho base de la educación, así como la igualdad de oportunidades y la participación. La escuela inclusiva debe estar planteada para poder atender a todo tipo de alumno, no sólo a aquellos que presenten NEE.



Warnock, citado en Amaro  
(2015)

La educación inclusiva nace del modelo social de discapacidad, y es la escuela la que debe adaptarse al alumno, con o sin dificultades, no de otra manera.

Rubio (2017)

La educación inclusiva debe atender según sus necesidades, a todos los alumnos, haciendo hincapié en aquellos que presenten situaciones vulnerables. Es importante saber que cada uno presenta un ritmo de aprendizaje diferente, así como unas capacidades, expectativas y necesidades.

---

Nota: Elaboración propia

### 3.3 Marco legislativo de Inclusión a Nivel Nacional

Como podemos contemplar, conseguir una educación inclusiva es una labor compleja en la que el sistema educativo lleva trabajando mucho tiempo. Este trabajo se ha ido manifestando en las diferentes leyes educativas que han estado en vigentes en nuestro país.

#### 3.3.1 Ley Moyano

Empezaremos hablando de la distinguida Ley Moyano de 1857, también conocida como la Ley de la Instrucción Pública fue la primera ley que regula de manera totalitaria el sistema educativo español (Rubio, 2017). Con esta ley, se muestran las primeras regulaciones legislativas en la educación obligatoria, que era de 6 a 9 años para los alumnos con algún tipo de discapacidad.

En el artículo 6 de dicha ley se menciona que la primera enseñanza será adaptada, con aquellas modificaciones que sean necesarias para los alumnos sordomudos y ciegos. Esto se realizará en los lugares espaciales existentes y “en los demás que se crearán con este objeto: sin perjuicio de lo que se dispone en el artículo 108 de esta ley”. (BOE, 1857)

En el artículo mencionado, el 108, se habla de establecer un tipo de escuelas determinadas para los alumnos con alguna discapacidad, pero únicamente nos habla de sordomudos y de ciegos, en ningún momento hace referencia a cualquier otro tipo de discapacidad, ni física, ni psíquica. Según éste, además se dice que será el Gobierno el que



promoverá que haya, al menos, una clase en cada distrito destinada a la enseñanza de los alumnos con esta discapacidad.

De esta manera, vemos que los avances fueron surgiendo, que llegó un punto de la historia en el que se estableció que aquellas personas con discapacidad tenían los mismos derechos a una educación gratuita, siendo ésta además de la misma calidad que ofrecida para los alumnos que no presentaban ningún tipo de necesidad especial.

### 3.3.2 *La Ley General de Educación y Financiamiento de la Reforma Educativa*

Tras la Ley Moyano de 1957, la siguiente ley que vamos a hablar es la implantada por el Ministro de Educación y Ciencia, José Lui Villar Palasí, que fue La Ley General de Educación y Financiamiento de la Reforma Educativa, en 1970. En ésta se establece y se organiza por primera vez la educación especial en España, porque hasta entonces, como ya se ha visto, a dicha educación no se le otorgaba su lugar, incluso siendo considerada como marginal, puesto que se llevaba a cabo en instituciones sin regulación alguna.

Pero en La Ley General:

“El trabajo del Comité Internacional de Expertos de la UNESCO donde se recogen, en el Título I, Capítulo VII, art. 49 al 53 nos habla de aspectos muy relacionados con la Educación Especial” (Cerdá y Iyanga, 2013, p.152).

Concretamente, en el artículo 49.1 se establece que, se promoverá la incorporación mediante la educación de todos los deficientes e inadaptados a la vida social, buscando la plenitud. Además, se buscará que puedan ser autosuficientes, sintiéndose de esta manera, útiles de cara a sí mismos y a la sociedad (BOE, 1970).

En el apartado siguiente de este mismo artículo, es decir, en el 49.2, se comenta que se deberá prestar aquella atención especial necesaria a los alumnos que presenten una superdotación, desarrollando así sus aptitudes, tanto en beneficio de la sociedad como en sí mismos (BOE, 1970)

Cerdá y Iyanga hace un breve resumen de cuáles son siguientes artículos más importantes sobre este tema:

“El art. 50, medios y diagnóstico; art.51, escolarización en centros especiales o en unidades especiales de centros ordinarios; art. 52, objetivos, estructuras, duración, programas y límites de la Educación de la Educación Especial; art.



53, la educación de alumnos superdotados que se llevará a cabo en centros ordinarios, pero con programas individualizados. (2013)

En el artículo 51 se destaca que la educación de aquellos alumnos que presenten alguna deficiencia deberá llevarse a cabo en centros ordinarios, a no ser que por la anomalía que padezcan sea imposible, pasando así a tener que realizarse en centro especiales. Con esto, lo que se pretende es conseguir que haya un mayor régimen de centros ordinarios” (BOE, 1970)

En este artículo se ve reflejado una de las finalidades más importantes que tenía la ley, como es hacer eco de las unidades de educación especial. De modo que, esta ley estructura la Educación Especial como: “un sistema educativo paralelo al ordinario, centrado en los colegios y unidades de educación especial”. (Rubio, 2017, p.256)

Por otro lado, Lorenzo (2009) nos comenta que, en lugar de adaptar aulas de educación especial dentro de los centros ordinarios, se dedicó mayor esfuerzo en crear desde cero centros específicos para ese tipo de educación. Debido a diversos factores económicos y sociales, la aplicación de la nueva legislación fue pospuesta.

Aunque se pospuso la nueva normativa, la Educación Especial continuó cogiendo fuerza, provocando que en 1975 se construyese el Instituto Nacional de Educación Especial, el cual estaba destinado a velar por el funcionamiento y la ordenación de aquellos alumnos con discapacidad (Lorenzo, 2009).

### 3.3.3 *La etapa tras la Constitución de 1978*

Es crucial hablar de esta época, en la que en 1978 se promulga la Constitución Española, la cual provocó un gran cambio en nuestro país. En la Constitución se hace referencia en varios artículos al derecho de educación para todos, como anteriormente se ha mencionado en el artículo 27 de ésta, así como también en el artículo 49 el cual recoge que, “los poderes públicos realizarán una política de previsión, tratamiento, rehabilitación e integración de los disminuidos físicos, sensoriales y psíquicos...” (p.18)

Por lo tanto, se habla de la igualdad de todos y todas en la cuestión educativa, independientemente de sus características personales y sociales.



### 3.3.4 *La Ley de Integración Social de Minusválidos*

Igualmente, en España un hecho que marcó el paso de la exclusión a la inclusión fue la Ley de Integración Social del Minusválido, LISMI, en 1982. Esta ley, se enfocó en diversos aspectos de la vida de las personas con discapacidad y en cuestiones educativas. Rubio (2017) recalca que de los artículos 23 al 31 que los alumnos con discapacidad, serán integrados en el sistema ordinario, dentro de la educación general.

Algunas de las aportaciones más importantes de la ley y destacadas por Amaro (2015) son:

- El derecho a la prevención de las minusvalías
- Fundación de equipos destinados al diagnóstico y valoración de las minusvalías
- Rehabilitación médico-funcional
- Tratamiento y orientación psicológica

### 3.3.5 *Real Decreto 334/1985 de ordenación de la Educación Especial*

Este Real Decreto de 1985, viene a completar y reformar el antiguo, el Real Decreto de 1982 de Ordenación de la Educación Especial, que hemos mencionado antes. En orden de las ideas que ya se han ido viendo, algunos de los aspectos que podemos señalar como fundamentales del Real Decreto son, según Amaro (2015):

- Contar con la educación especial como causa integrante del sistema educativo
- Evitar la segregación favoreciendo la integración educativa
- Ofrecer desde la escuela ordinaria los servicios adecuados

Uno de los artículos donde se recoge lo mencionado, es el artículo 11, el cual dice que los apoyos que se ofrezcan desde el proceso educativo deben estar adecuados a las necesidades de los diferentes alumnos, así como a sus características. Los apoyos abarcarán la valoración y la orientación educativa, así como el refuerzo, los tratamientos y las demás atenciones personalizadas (BOE, 1985)

### 3.3.6 *La Ley Orgánica General del Sistema Educativo*

La Ley Orgánica General del Sistema Educativo (LOGSE), aparece en 1990 y es “la ley que hará efectiva la integración escolar en España” (Noriega, 2012, p.89)



Noriega (2012) explica que se introducirá, de forma definitiva, la educación especial dentro del sistema educativo ordinario. Se llevará, por fin, a cabo la integración, y existiendo, por tanto, un único sistema educativo, el cual atenderá en su totalidad al alumnado.

Como, además, una de las novedades es que aparece un concepto nuevo, “el concepto de alumno con necesidades educativas especiales proponiendo que la respuesta educativa sea comprensiva y abierta” (Noriega, 2012, p.89)

Este fue uno de los grandes pasos que se dio con la ley mencionada, pero también gracias a ella empiezan adaptar el currículo, hacerlo más flexible a través de los niveles de concreción curricular.

Por otro lado, como muestra Rubio (2017) “Esta ley, establece la educación obligatoria para todo el alumnado hasta los 16 años” (p.257). Además, en el artículo 36 se establece que se dispondrá de los recursos que sean necesarios para que los alumnos, sin importar si la necesidad sea espacial, temporal o permanente, pueda alcanzar los objetivos que han sido establecidos con carácter general para el resto de los alumnos.

Serán los profesionales, con distintas cualificaciones, los que identifique, valoren y establezcan los planes de actuación a llevar a cabo, siempre teniendo en cuenta las necesidades educativas específicas que presenta el alumnado La atención al alumnado con necesidades educativas especiales se regirá por los principios de normalización y de integración escolar. (BOE, 1990)

Así mismo, como apostilla Noriega (2012), en 1995, con la LOPEG, se define cuál es la población referente a las necesidades educativas especiales. Éstos son los que tengan “situaciones sociales o culturales desfavorecedoras, los que padecen discapacidades físicas, psíquicas o sensoriales o manifiestan trastornos graves de conducta” (p.90). Los que se encuentran dentro del primer grupo serán los que dispongan de la educación compensatoria, mientras que los pertenecientes al segundo grupo serán los que hagan uso de la educación especial.



### 3.3.7 *Ley Orgánica 10/2002, de 23 de diciembre, de Calidad de la Educación*

Siguiendo con la evolución del marco legislativo de la inclusión llegamos a 2002 con, es decir, a la LOCE, la cual tuvo una vigencia escasa, pero que llegó a plantear de forma clara el tema que se anda tratando, las Necesidades Educativas Específicas (Lorenzo, 2009). Esta ley, que no se llegó a aplicar, pero sí seguía las líneas generales de años anteriores, quedó derogada muy pronto.

### 3.3.8 *Ley Orgánica 2/2006. 3 de mayo, de Educación*

Con la aparición de la Ley Orgánica de Educación-LOE, aparece el concepto de alumno con Necesidades Específicas de Apoyo Educativo que hace referencia a aquellos que no puedan hacer un único uso de la educación ordinaria, sino que, por la presencia de sus necesidades, de sus altas capacidades, por la tardía incorporación al sistema educativo español o por condiciones personales/de historia escolar, necesitan de una atención educativa diferente (Amaro, 2015)

En el articulado de la LOE, se puede destacar el artículo 74 donde aparece que la escolarización se basará en los principios tanto de normalización como de inclusión, rechazando todo tipo de discriminación. Clarifica que sólo harán uso de la educación especial, hasta los 21 años, aquellos alumnos que por sus necesidades no puedan desarrollar sus capacidades a través de la atención a la diversidad en los centros de educación ordinaria (BOE, 2006).

De modo que, la LOE significa un paso crucial hacia la educación inclusiva y se produce un gran cambio relacionado con lo que se entendía por integración escolar y empiezan hablar de principio de inclusión y normalización.

### 3.3.9 *Ley Orgánica 8/2013, de 9 de diciembre, para la mejora de la calidad educativa*

Esta ley introdujo pequeñas modificaciones en cuanto al tratamiento del alumnado con Necesidades Específicas de Apoyo Educativo. “Aunque esta nueva ley supone un cambio sustancial en el sentido educativo que tenía la LOE, formalmente no se trata de un texto nuevo, pues teniendo como fondo la anterior ley, se van introduciendo pequeñas modificaciones” (Rubio, 2017, p.260)

Por otra parte, como arguye Garrigues (2014) esta ley aparece a causa de la necesidad de dar solución a problemas más concretos, los cuales suponían un lastre para



la equidad social. Por otro lado, buscaba que la educación fuese el eje de la movilidad social y de la superación de barreras tanto económicas como sociales.

Siguiendo con las aportaciones que nos comenta Rubio (2017), algunas de estas pequeñas modificaciones de la LOMCE son la introducción de un tratamiento más centrado en las dificultades que presenta cada alumno, así como el señalamiento de las dificultades que se hace a los alumnos con TDA-H<sup>3</sup>, y a las cuales la Administración Educativa debe darles una respuesta adecuada.

### 3.3.10 Ley Orgánica 3/2020, de 29 de diciembre, por la que se modifica le LeyOrgánica 2/2006, de 3 de mayo, de Educación

Para hablar de esta ley tenemos que situarnos en el pasado año, el 2020, donde se aprobó la conocida Ley Celaá o LOMLOE, la cual fue aprobada bajo un gran revuelo y debate. Dicha ley deroga a la LOMCE, pero la actual Ley LOMLOE aún tiene trámites parlamentarios en pausa o sin culminar, suspendidos de la actividad política por la pandemia actual que atravesamos.

Como argumenta Martínez-Agut (2021), la nueva ley presenta pequeñas modificaciones, introduce algunos aspectos que desde 2006 hasta la fecha han ido sufriendo, por lo que es necesaria una modificación.

Resulta un trabajo arduo clarificar los aspectos en las que la Ley LOMLOE ha modificado a las pasadas, ya que es una ley que esta en transcurso de asentamiento y de llevarla a la práctica todavía, por eso con ayuda de la tabla se va a resaltar algunas de estas modificaciones.

**Tabla 3**

#### *Modificaciones a la LOE por la LOMLOE*

<b>Calidad de la educación para todo el alumnado</b>	Sin que exista discriminación alguna por razón de nacimiento, sexo, origen racial, étnico o geográfico, discapacidad, edad, enfermedad, religión o creencias, orientación o identidad sexuales o cualquier otra
--	---

<sup>3</sup> Trastorno de Déficit de Atención e Hiperactividad



---

condición o circunstancia personal o social  
(añadido por la LOMLOE).

---

**Equidad**

Que garantice la igualdad de oportunidades para el pleno desarrollo de la personalidad a través de la educación, la inclusión educativa, la igualdad de derechos y oportunidades, también entre mujeres y hombres, que ayuden a superar cualquier discriminación y la accesibilidad universal a la educación, y que actúe como elemento compensador de las desigualdades personales, culturales, económicas y sociales, con especial atención a las que se deriven de cualquier tipo de discapacidad, de acuerdo con lo establecido en la Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad, ratificada en 2008, por España (modificado por la LOMLOE).

---

Nota: Reelaboración a partir de Martínez-Agut (2020, p. 13-18)

Además, algunos de los aspectos modificados que muestra Martínez-Agut son: primero la Adecuación a la Agenda 2030 para el Desarrollo Sostenible, segundo los retos de la Unión Europea y la UNESCO para la década 2020/2030. Tercero, la Importancia de la educación y cuarto, la competencia digital de estudiantes y docentes y el aprendizaje permanente (2020, p.18)

Como, además, describe Martínez-Agut algunos de los principios fundamentales para la educación pueden ser:

el cumplimiento de los derechos de la infancia, de la calidad, la equidad, la



transmisión, la puesta en práctica, la concepción de la educación, la flexibilidad, la orientación educativa y profesional, así como el esfuerzo individual, el esfuerzo compartido, el papel de padres, madres y tutores (2020, p.18)

### 3.4 Marco Legislativo de Inclusión a Nivel Autonómico

Para continuar con el apartado de legislación mencionar algunos aspectos de la legislación autonómica, haciendo referencia al sistema educativo de la Comunidad Valenciana con el Decreto de Inclusión.

*3.4.1 Decreto 104/2018, de 27 de julio, del Consell, por el cual se desarrollan los principios de equidad y de inclusión en el sistema educativo valenciano.*

Este Decreto es la oportunidad que tiene el sistema educativo valenciano para avanzar hacia este nuevo paradigma, el objeto de dicho decreto es tanto establecer como regular los principios dirigidos al desarrollo inclusivo en cuanto a las oportunidades en el acceso, participación, permanencia y progreso. Se busca que los centros participen en una transformación social hacia la igualdad e inclusión, especialmente en referencia de las personas que presentan una mayor vulnerabilidad y riesgo de inclusión (DOGV<sup>4</sup>, 2018)

Como menciona en el artículo 2, el ámbito de aplicación son todos los centros que estén sostenidos con fondos públicos de niveles no universitarios. Aún así, todos los centros de carácter privado, aún sin estar sostenidos por fondos públicos, también deberán promover la inclusión para todo el alumnado (DOGV, 2018).

Algunos de los principios generales sobre la inclusión citados en el artículo 3 son:

- Cada alumno tiene unas características determinadas y únicas, y la educación inclusiva debe dar respuesta a éstas, favoreciendo así el desarrollo íntegro. Además, eliminará las barreras que provocan desigualdad y vulnerabilidad.
- El objetivo del modelo inclusivo es estar de manera real y práctica en todos los ámbitos educativos.
- Se debe poner especial atención en la detección y prevención de situaciones que generan exclusión.

---

<sup>4</sup> Diario Oficial de la Generalitat Valenciana



- Para poder desarrollar de forma correcta la educación inclusiva, se necesita la participación de otros profesionales (como los del ámbito de la salud y los servicios de protección de la infancia).
- Es necesario que, para poder llevar a cabo la escuela inclusiva, haya espacios, materiales y servicios capacitados para dar respuesta a la diversidad. Así como una flexibilización en el currículo, en la organización y en ciertas situaciones (DOGV, 2019)

#### 3.4.2 *ORDEN 20/2019, de 30 de abril, de la Conselleria de Educació, Investigació, Cultura y Deporte*

Esta orden, que mantiene muchas de las cuestiones que la anterior ya defendía, promueve que los centros deben ser capaces de garantizar el acceso, la participación, la permanencia y el progreso de todo el alumnado, y, siempre, desde la máxima calidad, igualdad, equidad y accesibilidad posible.

Por otra parte, busca también que, al igual que hemos comentado en la orden anterior, los centros sostenidos por fondos públicos y los privados, tengan la capacidad de detectar las barreras, identificar las necesidades específicas de apoyo educativo y las necesidades de compensación de desigualdades.

### 3.5 **Síndrome de Kabuki**

El Síndrome de Kabuki se incluye dentro del grupo de las enfermedades raras, “el concepto de Enfermedades Raras (ER) se acuña por primera vez a mediados de los años 80 en los Estados Unidos de Norte América (EE. UU.)” (Posada et al.,2008)

Como dice la Federación Española de Enfermedades Raras (FEDER, 2007), las personas que pertenecen a este grupo son aquellas que presentan una enfermedad con una baja incidencia en la sociedad, concretamente aquellas que afectan a menos de 5 por cada 10.000 habitantes.

Las enfermedades raras son enfermedades con una alta tasa de mortalidad, pero de baja prevalencia. Por lo general, comportan una evolución crónica



muy severa, con múltiples deficiencias motoras, sensoriales y cognitivas y por lo tanto suelen presentar un alto nivel de complejidad clínica que dificultan su diagnóstico y reconocimiento. La mayoría de ellas son enfermedades genéticas, pero el componente ambiental nunca puede ser excluido ni tan siquiera en las enfermedades reconocidas como mono génicas.

(Posada et al.,2008)

De acuerdo con la Organización Mundial de la Salud, “existen en torno a 7000 enfermedades raras, lo que supone que se vea afectado un 7% de la población mundial. En el caso de España se estima que puede haber 3 millones de personas afectadas por estas enfermedades.” (OMS, 2011)

El Síndrome de Kabuki o Máscara de Kabuki (SK) “fue descrito inicialmente en 1981 de forma simultánea por Niikawa y sus colaboradores y Kuroki y sus colaboradores en la población infantil nipona. Desde entonces se han ido publicando nuevos casos tanto dentro como fuera de Japón.” (Armengod *et al.*,1997)

Posteriormente han acontecido diferentes autores que han hablado sobre este síndrome, por lo que seguidamente se recogen algunas definiciones de diferentes autores:

**Tabla 4**

*Definiciones Síndrome de Kabuki*

AUTOR	DEFINICIÓN
Andersen (2014)	Es una entidad genética caracterizada por discapacidad intelectual asociada con múltiples anomalías sistémicas
Appanah (2007)	Es una enfermedad caracterizada por anomalías congénitas múltiples como rasgos faciales típicos, anomalías esqueléticas, discapacidad intelectual entre leve y moderada y déficit de crecimiento postnatal
Avellaneda y Izquierdo en FEDER (2004)	es una enfermedad extremadamente rara del desarrollo, que asocia facies característica,



---

retraso mental y anomalías congénitas múltiples, del que se han descrito menos de 400 casos en el mundo

---

Nota: Elaboración Propia

Pascual Castroviejo *et al.*, (2005) manifiestan que Niikawa fue uno de los pioneros en hablar del Síndrome de Kabuki refiriéndose a este como «maquillaje Kabuki», haciendo una comparación del parecido que tienen entre el rostro de los niños que padecen dicho síndrome y el maquillaje que utilizaban los actores en el teatro tradicional japonés Kabuki. Sobre todo, por el aspecto de la eversión del borde inferior externo de los párpados que presentan estos. Igualmente, es nombrado como síndrome de Niikawa-Kuroki. (p.7)

Sin embargo, el término «máscara de Kabuki» o «maquillaje de Kabuki» se considera como algo despectivo o peyorativo por lo que se está dejando de usar.

Por último, se ha de mencionar que el síndrome abarca una amplia gama de síntomas y trastornos de tipo cognitivo, neurológico, cardiovascular, auditivo, de crecimiento y urogenitales.

### 3.5.1 Características

Seguidamente se mencionan los rasgos o características que son propias del Síndrome de Kabuki con ayuda de diferentes autores.

Aviña y Pérez (2006) exponen que algunas de estas características son:

- Dismorfia facial
- Fisuras palpebrales alargadas con ligera eversión de los párpados inferiores
- Orejas prominentes
- Anormalidades esqueléticas
- Talla baja
- Retraso mental
- Retraso del crecimiento.”

Tras el diagnóstico clínico en el Síndrome de Kabuki de varios casos, Suárez-Guerrero y Contreras-García, (2012) manifiestan más características o rasgos:

- A nivel craneofacial: las fisuras palpebrales amplias, eversión del párpado inferior, cejas arqueadas, puente nasal deprimido, punta de la nariz plana, paladar fisurado,



pabellones auriculares prominentes o malformados, ptosis palpebral y escleras azules, dentadura anormal. El promedio del perímetro cefálico en la mayoría de los pacientes está en el rango normal. Sin embargo, en algunos casos presentan microcefalia.

- Con respecto al crecimiento: las personas con el síndrome pueden tener una baja talla, usualmente por debajo del percentil 5 para la edad. En sistema auditivo: hipoacusia conductiva generalmente secundaria a otitis media a repetición. De igual forma se han dado pacientes con hipoacusia neurosensorial, así como hipoacusia mixta, es decir neurosensorial y conductiva.
- A nivel cardiovascular: se han identificado malformaciones como coartación de aorta doble arco aórtico, defectos en la comunicación interventricular y aneurismas, entre otros.

Como nos explican Andersen *et al.*, (2014) en la Tabla 5 en la que se recogen los resultados que muestra las anomalías asociadas a los pacientes con síndrome de Kabuki:

**Tabla 5**

*Anomalías asociadas en pacientes con Síndrome de Kabuki*

<b>Anomalías</b>		<b>Paciente 1</b>	<b>Paciente 2</b>
Crecimiento	Baja talla	No	No
	Microcefalia	No	No
Miembros	Finger Pads	Sí	Sí
	Braquidactilia/Clinodactilia	Sí	Sí
	Hiperlaxitud articular	Sí	Sí
Viscerales	Cardiopatía	No	No
	Urogenitales	No	No
	Hipoacusia neurosensorial/conductiva	Sí	Sí
	Telarca precoz	No	No
Neurológicas	Epilepsia	No	No
	Hipotonía	No	Sí
	Agenesia de cuerpo calloso	No	No



	Déficit intelectual	Sí	Sí
Inmunológicas	Enfermedad autoinmune (tiroiditis)	No	No
	Esqueléticas	Luxación de rótula/ cadera/ pie plano/escoliosis	Sí

Nota: reelaboración a partir de Andersen *et. al* (2014)

Como nos argumentan Andersen *et al* (2014) cuando exista una alta sospecha clínica o confirmación diagnóstica del Síndrome de Kabuki, se aconseja tener en cuenta los siguientes aspectos:

- Gastrointestinal: pueden presentar dificultad en la alimentación y mal progreso de peso en los primeros meses de vida por hipotonía y reflujo gastroesofágico
- El lenguaje: retraso en la adquisición del lenguaje se observa en casi todos los pacientes con SK.
- Madurativo/conductual: se describe retraso madurativo/mental y, en ocasiones, déficit de atención. El autismo ha sido reportado en pocos casos de KS.
- Traumatológico/ortopédico: hay que tener presente la laxitud articular, que conlleva la luxación congénita de caderas y rótula. La escoliosis está asociada a hipotonía y/o anomalías vertebrales.
- Inmunológico: se deben dosar poblaciones linfocitarias e inmunoglobulinas. Los pacientes presentan un riesgo incrementado de enfermedades autoinmunes.

Además de las características mencionadas con anterioridad, añadir algunos datos que se facilitan desde la Asociación de Anomalías y Malformaciones Dentofaciales (AAMADE, 2012); un 30% de las personas que padecen este síndrome tiene defectos cardiacos, un 50% pérdidas auditivas, un 83% hipotonía y deficiencia de crecimiento, anomalías en el esqueleto, laxitud y patrones inusuales en las huellas dactilares. Además, un 92% presenta discapacidad intelectual, ya sea leve o moderada.

Como también comentan desde AAMADE (2012) que suelen tener características particulares de comportamiento; 50% antisociales, 30% relación con el entorno, 74% desarrollan rutinas y un 86% alegres. Sí que existe un porcentaje que presenta una



inteligencia normal, pero aún así tienen dificultades en el aprendizaje, en la coordinación motora fina y en la pronunciación. Se destaca la buena memoria.

Desde esta asociación (2012), se comunica que la esperanza de vida es idéntica a la de las personas que no padecen este síndrome, a causa de que la mayor cantidad de problemas que presentan son resueltos gracias a diversas cirugías, y aquellas que no, son derivadas a profesionales y a ayudas que pueden hacer de su vida, una vida normalizada. No es una afirmación asegurada ya que es una enfermedad descubierta en 1981, es decir, es relativamente nueva.

### 3.5.2 Etiología

Si hablamos de la etiología del síndrome podemos encontrar como Andersen *et al.*, (2014) hablan que el patrón hereditario es dominante y que la mayor parte de los casos son esporádicos, lo que sugiere que se trata de una mutación *de Novo*.

“Si bien se reportaron anomalías cromosómicas asociadas al síndrome, desde el año 2010, las mutaciones en el gen KMT2D, antes llamado MLL2 (12q12-q14), fueron identificadas como las principales causas del síndrome en pacientes afectados. Existe una variante denominada Kabuki tipo II, con mutaciones descritas en el gen KDM6A (Xp11.3), con un fenotipo similar, pero con un patrón de herencia dominante ligado al cromosoma X.”

Por otro lado, Adam (2012) expone:

“El SK suele deberse a variantes patogénicas de *novo* en aproximadamente el 70% de los pacientes que cumplen los criterios diagnósticos. Para la mayoría de los pacientes (56% a 75%), KS se debe a mutaciones en KMT2D (12q13.12) y para la minoría de pacientes (5%), KS se debe a mutaciones en KDM6A (xp11.2).”

No obstante, pese a todo lo anterior, la etiología del síndrome es una incógnita hoy en día, al no parecer que responda a ningún tipo de herencia mendeliana.



### 3.5.3 *Evaluación y Diagnóstico*

Por otro lado, si hablamos de la evaluación y diagnóstico es complicado hablar de estos aspectos, dado que hablamos de una enfermedad que fue descubierta hace poco, 1981, por lo tanto, todavía no hay unos criterios que sirvan para el diagnóstico clínico. Éste se lleva cabo a través de la observación de 5 hallazgos cardinales:

- hallazgos craneofaciales
- retraso en el crecimiento postnatal
- anomalías esqueléticas
- persistencia del almohadillado fetal
- déficit intelectual” (Adam,2012)

Existen otros rasgos que apoyan que un niño padezca este síndrome, sin embargo, esos rasgos no son tan característicos comúnmente como los mencionados anteriormente.

### 3.5.4 *Prevención y Tratamiento*

Hablar de la prevención y del tratamiento es muy complejo, tras la lectura y revisión de diversos artículos, bibliografías se ha podido saber que no hay una prevención del síndrome, debido a que el síndrome es de origen genético.

Acerca del tratamiento, se ha podido saber que existen varias investigaciones en curso actualmente, pero que se encuentran aún en fase experimental.

### 3.5.5 *Síndrome Kabuki en España y las familias*

En España podemos encontrar diferentes asociaciones y entidades las cuales pueden ayudar a las familias, apoyar y asesorar. Algunas de ellas son: Asociación Española para Registro y Estudio de Malformaciones Congénitas (ASEREMAC), Federación Española de Asociaciones de Enfermedades Raras (FEDER), Asociación Española de Familiares y Afectados (AEFA KABUKI) entre otras.

En cuanto al número de casos que hay ha sido imposible determinar un número fijo, no se ha podido encontrar ningún sitio que recoja la cifra de los casos exactos y actualizados



Con todo lo que sabemos, el hecho de que llegue un nuevo miembro a la familia con Síndrome de Kabuki puede suponer un gran cambio a nivel familiar, incluso puede llegar a que sea difícil sobrellevarlo.

A pesar de contar con diversas asociaciones y entidades las familias tienen falta de información, como afirma LeAnn Taylor (2006) “al tratarse de una enfermedad rara, apenas es conocida por la inmensa mayoría de la población”

Es importante que las familias conozcan las posibilidades que existen para trabajar con estos niños, las diferentes terapias con vistas a mejorar las capacidades y la calidad de vida de estos niños. Para ello desde el centro tienen que intentar ayudarles y asesorarles en todo lo que puedan y trabajar con las familias con un trato cercano, continuo e intenso.

#### 4 METODOLOGÍA

En primer lugar, tras la selección del tema a tratar, se delimitó el área de estudio enfocándose en investigar sobre la educación inclusiva, el marco legislativo de la inclusión en Educación Infantil y el Síndrome de Kabuki

Para la elaboración de este trabajo se ha utilizado una metodología de tipo cualitativo con una búsqueda bibliográfica, ya que, uno de los objetivos de este trabajo, es la búsqueda y recopilación de información para después, diseñar y plantear una propuesta didáctica educativa adecuada que pueda dar respuesta a una situación educativa como es tener un discente con Síndrome de Kabuki hoy en día en las aulas de Educación Infantil.

Para recopilar toda la información tratada en el marco teórico se han realizado diferentes lecturas tanto de artículos académicos, como también se han consultado distintas fuentes documentales no bibliográficas; instituciones, organismos, fundaciones o páginas web, como Dialnet, Google Académico, Scielo y algunas revistas de Educación, todo ello citado de forma correcta según las normas APA. Además de consultar el libro de Inclusión del Alumnado de Educación Infantil, Evolución, Metodologías y Recursos de E. Amaro Agudo (2015). Este libro ha sido un gran aliado en el marco legislativo de la Inclusión en Educación Infantil, como en otros aspectos también, y el cual ha servido de guía y base para poder completar la investigación. Proporcionó gran cantidad de información sobre el campo de estudio expuesto.

Por otro lado, si hablamos de la estructura y partes del trabajo, se ha de mencionar que las partes más relevantes del trabajo son el marco teórico, que se divide en cuatro



grandes puntos y sus respectivos subapartados, en ellos hemos trabajado aspectos relacionados con la Educación Inclusiva, su historia, definiendo con ayuda de distintos autores., el Marco Legislativo de la Inclusión en Infantil, y, por último, el Síndrome de Kabuki como son sus características, detención, diagnóstico, el síndrome en España y las familias, etc.

Otra de las partes importantes del trabajo ha sido el desarrollo, donde se abarca aspectos fundamentales como son el ejemplo de un caso práctico, las líneas de intervención de la propuesta didáctica con la niña con Síndrome de Kabuki, sus iguales, profesores, familia, así como también, propuesta de algunas actividades y la evaluación, etc.

## 5 DESARROLLO

### 5.1 Justificación

En el siguiente epígrafe se desarrolla y concreta la propuesta didáctica la cual fue llevada a cabo en las prácticas del tercer curso de carrera en el centro Jesús María de Valencia, teniendo presente una alumna con Síndrome de Kabuki en el aula. Dicha propuesta didáctica se pensó para los alumnos de segundo ciclo de Educación Infantil de segundo curso, 4 años, siendo posible adecuarla a la discente con este síndrome, es decir, se modificaron todas las actividades, materiales y tiempos.

En este caso se presentará con una alumna ficticia, mencionada posteriormente en los epígrafes presentados más adelante, ya que no podíamos presentar el caso real de la niña mencionada por falta de información y documentación de la dicha.

En el caso ficticio, la discente presenta las características más comunes de los niños que padecen este síndrome, las cuales mencionaremos posteriormente. También se hablará de cuáles son las pautas de intervención y metodologías que mejor funcionan con estos niños.

Las actividades realizadas se encuentran adaptadas a todas las necesidades de los alumnos de manera individual y dejando de lado las adaptaciones significativas extracurriculares. Lo que se quiere conseguir al llevar a cabo la propuesta didáctica es que sea inclusiva y que fomente la integración e inclusión de estos alumnos en el aula de Educación Infantil con el resto de sus iguales.



La integración escolar de los niños y niñas que padecen Síndrome de Kabuki es un paso que se da hacia delante en el proceso de la inclusión educativa, algo que comienza en las familias en un principio y culmina en la etapa adulta. Para conseguir este proceso, es crucial apoyar y acompañar con una buena educación, desde el centro y de la mano de un buen docente, por supuesto apostando por una educación inclusiva.

La escuela, por lo tanto, es otro peldaño que nos guía hacia la inclusión social y educativa de las personas con Síndrome de Kabuki. La inclusión educativa en centros ordinarios es la manera más adecuada de escolarizar a niños con este síndrome, eso sí, no sirve con una presencia física del niño en el aula, es muy importante que se adopten medidas metodológicas y organizativas para incluirlo dentro del aula con sus otros compañeros. Además, para que no se quede en una simple declaración de intenciones, se debe tener en cuenta aquellos apoyos que precisen, pudiendo ofrecerlos, así como saber cuáles son las adaptaciones curriculares más adecuadas a sus necesidades. Si esto se lleva a cabo, sí se estaría hablando de un proceso inclusivo, ya que sino, simplemente es una intención reflejada en documentos que, a la larga, son en vano.

## 5.2 Caso práctico

A continuación, vamos a pasar a describir un caso práctico realizado de manera ficticia, una alumna que padece Síndrome de Kabuki.

La discente con la que se ha trabajado tiene 4 años y está diagnosticada con Síndrome de Kabuki desde su nacimiento, con deficiencia psíquica moderada, trastornos graves en el lenguaje y problemas en el desarrollo psicomotor. La estudiante está escolarizada en el colegio desde los 3 años, siendo el primer caso que han tenido en el centro de Síndrome de Kabuki. Se encuentra en el segundo ciclo de Educación Infantil, segundo curso (4 años). Tiene crisis frecuentes, principalmente por problemas renales, por lo que sufre de manera asidua ingresos hospitalarios por ello.

### 5.2.1 Características del alumno

- Seguidamente cito las características de la niña:
- Déficit intelectual de forma moderada.
- Trastornos graves del lenguaje como es la disfasia.
- Hipercinesia continua



- Macrocefalia
- Estrabismo
- Problemas urogenitales
- Estereotipias
- Retraso en el crecimiento

Para profundizar en el caso se mencionará las diferentes características de las distintas áreas de desarrollo de la alumna:

Aspectos intelectuales: si hablamos de la edad mental de la alumna, es cierto que nos encontramos ante un caso que tiene una deficiencia leve o moderada. Podríamos decir que se encuentra intelectualmente hablando uno o dos cursos por debajo, es decir si la educanda está en el segundo curso del segundo ciclo de Infantil, entendemos que la niña tiene la capacidad intelectual un curso por debajo del que se encuentra, pero eso no afecta en el transcurso de su enseñanza, ya que con ayuda de apoyos y adaptaciones de las actividades puede realizarlas. Si podemos afirmar, que entiende y tiene una comprensión alta a la hora de seguir órdenes como, puede ser, “saca o guarda la agenda”, “cuelga la mochila”, “siéntate”, “quítate la chaqueta”. Sin embargo, no llega a comprender que las acciones que realiza tienen consecuencias ya sean negativas o positivas. Por ejemplo, es propensa a levantarse en mitad de las explicaciones, no es capaz de mantener el turno de palabra.

Desarrollo motor: tiene marcha autónoma estable, presenta mayores dificultades en la motricidad fina. Tiene más problemas a la hora de realizar las sesiones de psicomotricidad en aspectos como pueden ser correr, saltar con los dos pies juntos y a la hora de subir o bajar escaleras necesita ayuda. Respecto a la psicomotricidad fina le cuesta realizar actividades como abrir o cerrar la cremallera de su mochila, no es capaz de pintar con ceras duras ni escribir con lápiz fino, sin embargo, si puede escribir con bastante facilidad con tiza gorda en la pizarra. Da palmas habitualmente, sobre todo cuando está haciendo algo que le gusta. Además, he de mencionar que la educanda lleva en ambos zapatos ortesis funcionales, para ayudar a permitir la mejora del movimiento de las extremidades inferiores, para mayor fuerza y seguridad a la hora de andar sin sufrir ningún tipo de dolor o molestia.



Área del lenguaje: si hacemos referencia al área del lenguaje, explicar que la alumna presenta gran afectación en el área del lenguaje, padecía disfasia. Solía mencionar y repetir algunas palabras por imitación, pero sin llegar a repetirlas de una forma clara. Pero si llega a ser capaz de decir de forma oral los números del uno al cinco, pedir agua o pedir permiso para que le acompañen al baño, como también, se sabe algunos de los colores y formas geométricas.

Autonomía personal: la estudiante tiene poca autonomía en las actividades de su vida diaria, ir al baño bajar o subirse la ropa interior y pantalones, vestirse por las mañanas, ponerse la chaqueta en clase, subir o bajar escaleras. Sin embargo, tiene cierta autonomía para almorzar o beber agua sola, la mayoría de las veces come sola, es capaz sacar o guardar los juguetes, la agenda o de colgar su mochila u otros objetos. Algunos de estos aspectos como sujetar bien la botella para beber agua, colgar la mochila o el abrigo los ha ido adquiriendo con mucha ayuda, paciencia y desde la perspectiva de ensayo-error.

Juego: La estudiante suele jugar con todos sus compañeros, siempre le gusta estar acompañada, incluso diríamos que le gusta llegar a ser el centro de atención. Juega sobre todo con objetos o juguetes grandes, por ser más sencillo para ella el manejo de estos, como puede ser un carricoche, un bebé, pelota, etc.

Adaptación, autonomía y relación social: nos encontramos ante una escolar que le gusta venir al colegio, que siempre esta contenta, sonriendo, alegre, feliz, es muy cariñosa con todo el mundo, no pelea con nadie, pero si es cierto que en alguna ocasión intenta llamar la atención de la docente y de sus compañeros de manera positiva. Sus compañeros tienen especial cariño, cuidado e incluso se podría decir que tienen adoración por ella, intentan ayudarla en todo momento, facilitarle el día a día, llegando incluso a tener alguna disputa por quién le ayuda a ponerse la chaqueta o a ir al baño.

Estilo de aprendizaje: tiene un aprendizaje por modelado además de por ensayo-error, es cierto que le cuesta mucho mantener la atención sostenida en cualquier tipo de actividad que lleva a cabo, le ayuda mucho el refuerzo positivo, premiar cuando aguanta sentada el tiempo indicado o celebrar que ha podido realizar una actividad manteniendo la atención,

Contexto familiar: los padres son un matrimonio bastante consolidado, muy pendientes y comprometidos con su única hija, ambos padres tienen un trabajo estable y



una posición socioeconómica favorable. Además, existe un gran vínculo y colaboración entre la escuela y los padres, siempre pendientes de su hija, intentado participar en todo, ayudar a mejorar a su hija en todos los procesos, se involucran mucho en el cuidado, atención y educación de su hija. Es una niña muy inquieta, centra su atención y controla su inquietud con ayuda de juegos manipulativos e interactivos tiene interiorizadas la mayoría de las rutinas de clase, le gusta mucho cantar canciones y rezar, disfruta mucho con el momento de la asamblea, quiere pasar lista ella siempre. Necesita atención casi de forma permanente, se mueve de forma impulsiva, necesita mucha dirección y apoyo, tanto visual como manipulativo, para poder llegar a comprender órdenes sencillas; es muy importante fomentar las rutinas y repeticiones de actividades, tener todo muy organizado y estructurado, tanto los tiempos, como las actividades que se realizan con ella y sus compañeros.

Otros: acude con la Maestra de Audición y Lenguaje en diferentes ocasiones por semana en el centro, también sus padres la llevan varias veces al fisioterapeuta durante el transcurso de la semana, para mejorar y fortalecer su cuerpo y, además, de tener varias sesiones con el Maestro de Pedagogía Terapéutica.

### **5.3 Explicación de la Propuesta Didáctica**

La inclusión ha sufrido grandes avances a lo largo del tiempo, y las adaptaciones dentro de las aulas cada vez son más firmes y por ello la propuesta didáctica que se muestra a continuación se mostrarán pautas de intervención que se pueden realizar en el centro y que fueron diseñadas y planificadas por la presente alumna junto a la tutora de prácticas.

Si hablamos de metodología, nos estamos refiriendo al cómo enseñar a nuestros alumnos y en este aspecto la principal metodología utilizada, es el modelado, que se basa en dar sentido a la experiencia. De igual modo, con la ayuda de esta metodología somos los referentes del alumno y el ejemplo a seguir. Sin embargo, es crucial que exista una pluralidad metodológica en la cual, dependiendo del tipo de actividad que se realice se pueda variar las técnicas o metodologías que se utilicen

Además, señalar lo que esta propuesta didáctica persigue, que es proporcionar aprendizajes y actividades tanto significativas como funcionales, crear una estructuración del espacio ordenada con ayuda de rutinas, materiales individualizados y fomentar la mayor independencia y autonomía de la alumna.



A fin de poder desarrollar la adaptación de la propuesta didáctica se parte de los puntos débiles y fuertes de la discente para lograr la mejora de los puntos débiles y sacar mayor partido a los puntos fuertes. Para ello se ha creado una tabla en la que muestra los siguientes puntos:

**Tabla 6**

*Puntos Fuertes y Débiles de la alumna*

<b>Puntos Fuertes</b>	<b>Puntos Débiles</b>
Le gusta ser encargada en la asamblea	Le resulta bastante difícil tener atención sostenida
Tiene gran interés por la oración diaria y por música	No es capaz de permanecer sentada en periodos largos
Mantiene buena relación con la profesora y sus compañeros	Tiene dificultades en el área de motricidad
Se divierte realizando las actividades	Suele querer ser el centro de atención
Es participativa y muestra predisposición en todas las actividades que realiza.	Le cuesta distinguir los momentos de trabajo y juego

Nota: Elaboración Propia

### *5.3.1 Pautas de Intervención de la Propuesta Didáctica*

Una vez presentado un caso concreto con síndrome Kabuki con el que se realizará la propuesta didáctica seguidamente, se establecen unas pautas básicas de intervención o puntos ha tener en cuenta que son cruciales a la hora de llevar a cabo la propuesta didáctica. A pesar de que dichas pautas sean específicas para el caso práctico mencionado con anterioridad, hacer mención de que pueden servir para otros niños que padezcan este mismo síndrome, como también, para otros con síndromes distintos pero que padezcan carencias y dificultades similares.

- Implantar rutinas en todos los ámbitos del aula.

La alumna tiene predeterminadas unas rutinas en lo que se refiere a ir y volver del colegio siempre con ayuda de sus padres. En el caso del aseo personal, a la hora de lavarse las manos, limpiar sus materiales, beber agua e ir al servicio, en este aspecto suele ir siempre acompañada para facilitarle la situación, pero si es cierto que se ha establecido la



rutina de ir entre 4-6 veces al día como mínimo, para crear costumbre, antes y después del patio, al ir a comedor y al volver, por último, antes de salir del colegio. De igual forma se insiste bastante que entre actividad y actividad beba agua por sus problemas renales.

Además, se incentiva a crear rutina con todo lo que tenga que ver con sus pertenencias personales, ya sea con el abrigo a la hora de colgar, la agenda, silla, etc.

Como también, en recoger los juguetes o intentar permanecer en su sitio sentada.

De esta forma la alumna, de manera progresiva y sin prisa irá asimilando lo que va a realizar en cada momento y podrá llegar anticiparse en algún momento. Lo que se quiere conseguir, es que las rutinas ayuden y faciliten a la estudiante a continuar el ritmo del aula.

- Controlar minuciosamente los tiempos:

Es necesario tener siempre muy bien organizado el tiempo de cada actividad o trabajo, de forma que la alumna sepa lo que debe realizar en cada momento del día.

- Incorporación de una agenda personal

La educanda cuenta con una agenda diaria proporcionada por el centro, al igual que el resto de sus compañeros de clase, colocada en una estantería accesible para ellos, incluida la accesibilidad de niña a la agenda, teniendo en cuenta que ella tiene una estatura más pequeña de lo normal. De manera que esta pueda acceder a ella libremente en todo momento.

Respecto a la adaptación de su agenda, de manera diaria la docente coloca pictogramas de lo que se va a realizar cada día, es decir, se va a realizar la asamblea donde se pasará lista, rezar, cantar, más tarde trabajan las actividades de lecto-escritura y por la tarde actividades de lógico-matemáticas, de forma que cuenta con lo que realiza cada día explicado con ayuda de los pictogramas y, además, la docente se lo explica cada día.

Este aspecto es imprescindible, dado que es considerado básico que la alumna tenga una agenda personal para intentar fomentar y desarrollar una comunicación. De igual forma que la agenda podrá ser utilizada en todos los ámbitos de la vida de la alumna, de forma que le ayude en su día a día, tanto dentro como fuera del aula.

Por eso, la agenda constará de pictogramas ordenados por ámbitos para facilitar la búsqueda de la alumna. Como puede ser material escolar, aseo, alimentos, colores, números, familia, acciones, animales, etc. En los pictogramas relacionados con personas



como pueden sus familiares, profesores o compañeros se empezará utilizando imágenes reales, para que sea más sencillo asociarlo, para más tarde introducir los pictogramas en este aspecto.

- Partir de los intereses de la alumna.

Este punto es crucial ya que, es fundamental motivar a la discente y para ello se ha de partir de los intereses de esta. Una de las cosas que más despierta el interés de esta son las pegatinas de cualquier tipo y los sellos, por lo cual, cuando se le pedía cualquier tipo de actividad como, por ejemplo, que aguantara más tiempo sentada, que levantara la mano para hablar, que mirara fijo cuando escribe o que prestara atención en la actividad que se realizaba un refuerzo positivo con alguna pegatina o sello.

- Utilización de la música y elementos audiovisuales

La música puede llegar a ser una herramienta muy asistida ya que gracias a ella se puede trabajar la mayoría de los contenidos y objetivos a tratar. Además, partimos de que la música despierta gran interés en nuestra discente y de sus compañeros.

Ya sea poniendo música de fondo relajante para realizar actividades, como cantando las canciones de lecto-escritura y lógico-matemáticas, como también en las canciones a en el momento de la oración.

- Trabajo de la Psicomotricidad:

La psicomotricidad tiene gran importancia en el desarrollo de los niños y en el caso de la estudiante mucho más, dado que partimos de la presencia de algunas deformaciones y problemas, hay que hacer importante hincapié en este aspecto.

Hay que trabajar tanto la psicomotricidad gruesa como la fina, pero si es cierto que ella tiene mayor dificultad en lo que se refiere a la psicomotricidad fina, por ello hay que fomentar trabajos en los que ejercite las manos, el movimiento pinza, insertar, hacer nudos, coger y dejar objetos. Para de esta forma intentar fortalecer sus manos y mejorar su psicomotricidad fina, principalmente de las extremidades superiores.

- Modelado:

El profesor tiene que actuar como modelo a seguir, como ejemplo con ayuda de la metodología del modelado, la niña imita lo que realiza el docente, por lo que es importante ser un buen modelo que seguir. Cuando se incorpore al aula una actividad



nuevao se inicia una nueva tarea el adulto lo realizará primero para que le sirva como guía y ejemplo a la niña.

- Ambiente de trabajo:

Es muy importante que exista un ambiente agradable en la clase, de manera que la alumna tenga confianza con el profesor y con todos los compañeros del aula.

- Comunicación y Ordenes:

Para dirigirse a la discente o pedirle que realice actividades deben ser cortas y que solo contengan un elemento u orden.

- Materiales:

Si hablamos de los materiales utilizados, tiene que estar posicionados siempre en el mismo sitio y accesibles para ella, de forma que la estudiante pueda acceder a ellos siempre que quiera. También hay que mencionar que la alumna puede seguir el ritmo normal del aula con adaptaciones de material como puede ser utilización de un lápiz más grueso y grande para una mayor facilidad del manejo, de igual forma en las actividades artísticas utiliza material como las ceras de dedo o los sticks de colores, tijeras de doble ojo.

Para trabajar las actividades y fichas de lecto-escritura, lógico-matemáticas u otras se emplea el punteado, se agranda el tamaño del material a trabajar, se cambia el material duro por blando, se emplea un adaptador para escribir, de forma que sea más accesible para ella.

Por último, se han creado distintos materiales para mejorar su estancia en el aula una silla con un alzador, una percha creada a su medida, pictogramas creados para sus actividades diarias.

### *5.3.2 Pautas de Intervención de Trabajo con las Familias*

Los padres son una pieza clave en la educación de los hijos, es primordial que estos muestren implicación por la enseñanza de sus hijos, asimismo que exista una colaboración y una buena relación entre personal docente, familiares, personal no docente y todo tipo de personas que se impliquen en la educación de los niños, de igual forma que la relación tiene que ser bidireccional.



Entendemos que el apoyo que se les tiene que proporcionar a los padres siempre es fundamental, pero cuando se habla de un alumno con las características que presenta nuestra alumna es importante reforzar el apoyo a estos.

Podemos encontrarnos ante unos padres que se muestren derrotados física y anímicamente, que exista cansancio, fatiga, desmotivación, tristeza, que se sientan incomprendidos, por todo ello debemos mostrarle nuestro apoyo y herramientas para ayudarles y facilitarles la situación.

“Cada familia se considera como un caso singular e irrepetible, y debe recibir la ayuda de los profesionales en la búsqueda de sus propias soluciones.” (Pernas Pico, 2011, p.15)

Por todo ello las pautas de intervención con los padres consistirá en diversas reuniones de manera repetida y rutinaria, ya sea porque la docente lo propone o porque los padres necesitan de esta, es importante tener bastante disponibilidad y mostrar apoyo.

En el horario de atención realizaremos distintas reuniones para mantener informados a los padres, contando en las reuniones si fuera necesario con el personal docente del centro, como puede ser logopeda, psicopedagogo, psicóloga, maestra de audición y lenguaje, con la maestra de PT.

Todo tipo de reunión estará previamente preparada por nuestra parte. En dichas reuniones se tratarán aspectos importantes de nuestra alumna con Síndrome de Kabuki, como puede ser conducta de la niña en casa o en el aula, pautas a reforzar, informes médicos, posibles barreras a trabajar. Además, de aspectos que les preocupen o que quieran tratar los padres.

En todas las citas que tengamos con ellos es importante hablar desde el cariño, afecto, en un tono adecuado y de empatía, siendo sinceros, pero con una extremada delicadeza.

Es importante, mostrar por nuestra parte una escucha activa e implicación por ellos, de forma que también se le puede ofrecer cualquier tipo de ayuda que necesiten para ellos por parte del gabinete de psicológico del centro o cualquier otra ayuda que necesiten.

Durante las reuniones sería conveniente recoger los apartados importantes en un informe o bien, si ambas partes están de acuerdo grabar dichas reuniones. De forma que



si en algún momento necesitan recordar datos, pautas, actividades u otros aspectos pueden ser recopilados en cualquier momento ya sea con el informe o las grabaciones.

Una de las pautas a seguir muy interesantes de acuerdo con (Acosta, 2003) la libreta viajera, es otra herramienta para fomentar la comunicación escuela y hogar, sería como un diario que viaja del colegio a casa y viceversa de manera diaria, en ella los padres pueden escribir todo lo que su hija realiza, lo que le sucede o aspectos importantes. Y los docentes contestarles y comentarles de igual forma lo que sucede en el centro. Dicha libreta la utilizarán todos los profesores que están interviniendo a la niña, otros docentes, logopedas, psicólogos, AyL, PT, etc.

Hay que hacerles entender a los padres que su hija con Síndrome de Kabuki ante todo es una niña y que es importante que jueguen con ella, leerle cuentos, poder asistir actividades como teatros, musicales, bibliotecas, en resumen, que se intente normalizar la situación de la mejor manera posible.

Por último, comentar, que también para las familias se sientan apoyadas y comprendidas existe distintas asociaciones como son la Federación Española de Asociaciones de Enfermedades Raras (FEDER) y la Asociación Española de Familiares y Afectados (AEFA KABUKI) entre otras, que puede proporcionar información, compartir experiencia y ser atendidos.

### 5.3.3 *Pautas de Intervención de Trabajo con los Iguales*

Hay que crear unas líneas de trabajo con los niños de forma que entiendan que existe una pluralidad de niños en el mundo, hacerles ver que no todos somos iguales y que cada uno es especial y que todos aportan cosas positivas en el aula.

Es crucial enseñarles aspectos como aprender a escuchar, trabajar la empatía por los compañeros, la solidaridad, el respeto, no transmitir prejuicios, hablar de los diversos ambientes y personas que existen.

Algunas de las herramientas que se pueden usar son vídeos, cortos o cuentos (Ver Anexo 1).

Con ayuda de estas herramientas, de una manera muy simple para que los alumnos puedan entenderlo y con mucha delicadeza, se abordará y explicará la presencia de la alumna con Síndrome de Kabuki en el aula. Buscando sensibilizar e informar a sus compañeros.



#### 5.3.4 *Pautas de Intervención de Trabajo con el Equipo Docente.*

Respecto a las líneas de trabajo con el equipo docente del centro es fundamental ver presente algunos de estos factores en el profesorado como son:

Mostrar responsabilidad por parte de todo el equipo docente, tanto en la educación como en el trato de los alumnos, tener un desarrollo emocional con estos, es decir no se trata de ser un mero canal de transmisión de conceptos o contenidos. Se debe implicar, crear una buena relación de forma que se cree un ambiente agradable y de confianza en el aula.

Por otra parte, es crucial la formación de los docente a la hora de tratar con los niños, pero mucho más si hablamos de nuestra alumna, se tiene que informar, buscar recursos, intentar mejorar día a día, de cara a sacar lo mejor de ella y poder hacer las clases más amenas.

Por supuesto, tiene que existir una organización y coordinación, entre todo el equipo docente, equipo no docente, apoyos, familia, ya sea maestra de AyL, PT, psicóloga, monitora de comedor o cualquiera otra persona que este implicada tanto en la educación como en la vida de la niña. Es muy importante trabajar de forma unísona y unidos.

Para ello se programarán reuniones de forma asidua, si es posible una vez a la semana de todo el equipo docente, para en esta reunión informar unos a otros del trabajo que se esta siguiendo con la niña, que aspectos hay que mejorar y cuales están funcionando.

Todo ello quedará registrado en informes por si más tarde si fuera precioso consultarlo cualquier persona del equipo docente, padres u otros.

#### **5.4 Objetivos y Contenidos**

A continuación, presentamos los objetivos, contenidos y la temporalización desarrollados de manera explícita para la alumna diagnosticada con Síndrome de Kabuki, ya que, a causa de dicha patología, la discente presenta ciertas características que le afectan en su desarrollo y su aprendizaje, dificultando el alcance de los objetivos y contenidos que presenta el currículo ordinario de Educación Infantil.

Los objetivos y contenidos recogidos en la tabla 7 son los que se pretende que nuestra educanda alcance con ayuda de la propuesta didáctica diseñada, puntualizar que



son objetivos y contenidos para lograr de manera progresiva y a lo largo del curso, no con unas actividades en concreto o realizando algunas tareas durante un tiempo. Es un trabajo que se tiene que desempeñar durante el todo curso, poco a poco y de forma que estos objetivos y contenidos se incluyan siempre en cualquier propuesta o proyecto que se realice en el aula. Es decir, si más adelante se empieza a trabajar los transportes, siempre tendremos que incluir actividades que cumplan los objetivos y contenidos de trabajar la psicomotricidad, las habilidades comunicativas, crear rutinas, etc.



**Tabla 7**

*Objetivos y Contenidos*

<b>OBJETIVOS</b>	<b>CONTENIDOS</b>
Utilizar la agenda personal	Utilización de la agenda personal
Lograr la mejora de las habilidades comunicativas	El logro de la mejora de las habilidades comunicativas
Crear rutinas en todos los ámbitos que se desenvuelve con apoyándose en la agenda personal	Creación de rutinas en todos los ámbitos que se desenvuelve apoyándose en la agenda personal
Identificar a los miembros de su entorno	Identificación de los miembros de su entorno
Mejorar las habilidades psicomotoras	Mejora de las habilidades psicomotoras
Conocer las figuras geométricas	Conocimiento de las figuras geométricas
Conocer las prendas de ropa	Conocimiento de las prendas de ropa
Identificar los días de la semana	Identificación de los días de la semana
Reconocer los colores	Reconocimiento de los colores
Iniciarse en las habilidades numéricas básicas	Iniciación en las habilidades numéricas básicas
Identificar las vocales	Identificación de las vocales
Mejorar de las habilidades emocionales	Mejora de las habilidades emocionales

Nota: Elaboración propia

No obstante, dichos objetivos y contenidos no se proponen con la intención de que se cumplan a corto plazo, con rapidez y basándonos solo en unas actividades específicas, ya que se irán alcanzando de forma paulatina durante el transcurso del curso, poco a poco.



## 5.5 Actividades

Seguidamente se va a presentar diferentes propuestas a realizar, tanto con la alumna en cuestión como con el grupo en general. En vista que es crucial trabajar las rutinas y la organización con la discente, todas las semanas se seguirá el mismo esquema en las actividades, por lo que se va a describir una semana como ejemplo. Hay que comentar, que no se estipulan tiempos, porque si es cierto que es crucial tener controlados y organizados, tanto tiempos como materiales, pero siempre respetando los tiempos de la niña como de los compañeros. Como también, hay que apuntar que son actividades que tratan áreas como la psicomotricidad, lecto-escritura, lógico-matemáticas, relaciones sociales, comunicación, entre otras, que cada semana se irán variando, existiendo un abanico muy amplio de estas, pero siempre siguiendo la línea de trabajo marcada.

- Actividad 1:

Como hemos visto, es fundamental trabajar la psicomotricidad fina con la estudiante, por ello realizaremos una tarea que consistirá en llevar a cabo un camino trazado con rotulador en unas cartulinas de colores, y tendrán que hacer el camino con botones de colores.

- Actividad 2:

Para trabajar la lecto-escritura y psicomotricidad fina, se realizará una actividad con material proporcionado por la docente, que consistirá en realizar el trazo en unas letras de tamaño grande, plastificadas y con rotuladores de colores, que puedan borrarse o pintura de dedos, para, posteriormente, la docente leer el sonido de la letra, es decir, el fonema.

- Actividad 3:

Respecto al área de lógico-matemáticas realizaremos distintas actividades para poder asociar el nombre-número-cantidad, con material realizado por la docente. En este caso, será sobre un cartón reciclado, en el cual aparecerán cuadrados con los números en ellos, palos para ensartar o poner distintos materiales, y los nombres de los números plastificados. De esta manera, podrá la discente, ordenarlos, poner la cantidad de material indicada, relacionar nombre, cantidad y número. Esta es una actividad bastante completa, donde se trabaja el área de lógico-matemáticas, la psicomotricidad, lecto-escritura. (Anexo 2)



- Actividad 4:

La siguiente actividad para trabajar, está relacionada con las emociones y la comunicación, de forma que pondremos un repertorio de música que evoque diferentes emociones, para que así, los alumnos pinten lo que sienten al escuchar la música. Como ya habíamos comentado, a nuestra alumna la música le gusta mucho, y la ayuda a que se comunique y se relaje. Se intentará que se exprese con gestos o palabras, y si esto no fuera posible, se pedirá que utilice los pictogramas de las emociones. (Anexo 3)

- Actividad 5:

La profesora antes de realizar la actividad tendrá que preparar varias cajas con arena, más tarde irá explicando lo que es un cuadrado y rectángulo, lo describirá tanto verbalmente como poniendo ejemplos en la pizarra, y los niños tendrán que seguir los pasos y realizarlos en la caja de arena con su propio dedo. Hay que recordar, que se darán las ordenes de una en una y poco a poco, dado que la escolar no puede seguir más de una orden a la vez. (Anexo 4)

## 5.6 Evaluación

La evaluación es una de las partes más importantes, porque es una herramienta de ayuda para poder saber si se han alcanzado los objetivos y propósitos que se habían planteado. Como también si se están realizando las pautas o actividades adecuadas, es decir, si se está yendo por el camino adecuado o se debería hacer algún tipo de modificación o mejora.

Hablamos de que tenemos que plantear una evaluación continua, global, objetiva y formativa, centrándonos en que no sólo es importante los resultados que se obtengan al final, sino que es crucial destacar el camino que se ha seguido para lograr los resultados obtenidos y de la forma que, poco a poco, los alumnos han ido superando obstáculos.

La evaluación se realizará desde una observación directa y sistemática, con la ayuda de entrevistas en el transcurso del curso, y, ésta, siempre será apoyada con la ayuda de la libreta del docente, donde se realizarán anotaciones.

En el caso de la propuesta didáctica, no se han llevado a cabo ningún tipo de evaluación; herramientas como rúbricas, diana de logros, etc., ya que, a causa del síndrome que presenta la alumna, los logros que va realizando se comprueban de manera observacional, así como con anotaciones significativas. Éstas servirán en un futuro para



poder comprobar cuál es el camino por el que se encuentra, qué hay que modificar o reforzar. Para el resto de la clase, aunque también se puede aplicar la evaluación de la que se está hablando, puesto que en Educación Infantil es un tipo de evaluación recurrida, sí se podrían implementar criterios de evaluación y métodos evaluativos, pero en el caso de la discente con Síndrome de Kabuki, no.

Es importante realizar distintas evaluaciones y comparar resultados, que serían al principio de curso para observar de dónde parten los alumnos, una a mitad de curso para ver cómo han ido progresando y, por último, una final a de curso para plantear si han alcanzado las metas fijadas al principio del curso, así como las cosas tiene que mejorar de cara a un refuerzo y al curso siguiente.

Es trascendental ir registrando de forma periódica los resultados que se van logrando, ya que sino, se pueden llegar a olvidar u obviar ciertos aspectos, de manera que si, lo tenemos todo recogido en la libreta, puede llegar a resultar más sencillo a la hora de revisarlo si fuera necesario.



## 6 CONCLUSIONES

A lo largo del transcurso de la creación del trabajo se ha querido enseñar y enfatizar la necesidad de dar a conocer la pluralidad que ha existido y que existe en la actualidad en las aulas de Infantil. Partiendo de este punto, es imprescindible como docente que se tenga la capacidad de llevar a cabo una práctica educativa única e inclusiva que de respuesta a las necesidades de cada alumno.

Con la elaboración de este trabajo se quiere mostrar que debemos perseguir un tipo de escuela que logre la inclusión de los alumnos y dar respuesta a la diversidad como un aspecto positivo, que enriquezca y haga crecer al alumno dentro de una enseñanza ordinaria.

Gracias a la realización de este trabajo, creo que he alcanzado varios de los objetivos que se propuso a su comienzo. He podido investigar e indagar sobre los orígenes y como ha evolucionado la educación inclusiva a lo largo de la historia. Como también, estudiar y dar a conocer una enfermedad que no es muy conocida en nuestra sociedad, como es la de Síndrome de Kabuki y los principios en los que se basa dicha enfermedad.

De igual forma que tras una exhaustiva exploración, se ha podido llegar a plantear y presentar diversas líneas para abordar y poder dar respuesta e inclusión educativa para dichos alumnos dentro de un aula ordinaria.

Por lo tanto, para lograr alcanzar este tipo de sistema educativo, donde todos los alumnos sin distinción ni discriminación sean incluidos en la misma aula y se les den respuesta a todas sus necesidades es necesario una reestructuración de los procesos metodológicos y organizativos que se emplean en la actualidad en las aulas.

A mi modo de ver y tras una reflexión posterior a la elaboración de dicho trabajo, la inclusión ha dado pasos agigantado durante estos últimos años, pero si es cierto que todavía queda mucho por hacer en este campo, pero cada vez estamos más cerca de conseguir una educación y una sociedad inclusiva.



## **6.1 Limitaciones del trabajo**

A la hora de hablar de las limitaciones que se han planteado dentro de este trabajo considero que una de las más importantes es la falta de información o lo difícil que es acceder a una bibliografía contrastada y actual, sobre todo en nuestro país. Dado que nos encontramos ante una enfermedad rara que es muy poco conocida y relativamente nueva. Dicho aspecto me dificultó al principio la investigación y la elaboración de la propuesta didáctica.

Por lo cual, lo que se ha hecho es buscar casos antiguos, contrastar datos relacionados con otros trastornos o síndromes similares y adaptarlo de manera específica.

En lo referente a la propuesta didáctica creada para la alumna se ha pretendido poder abarcar y alcanzar la mayoría de las líneas a tratar, es decir, trabajar con ella, a sus iguales, equipo docente, familia.

Puede que me haya faltado trabajar alguna línea de trabajo o tratar otros aspectos, esto puede que ser que corresponda a mi falta de experiencia real en crear y trabajar con alumnos con las características o dificultades que presenta nuestro caso práctico.

Posteriormente, quería recalcar que gracias a la preparación de este trabajo he logrado aproximarme más a la realidad de una intervención educativa. Como también, me ha servido para ampliar mis conocimientos tanto de forma teórica como práctica, de los rasgos o características que tienen estos niños, como trabajar con ellos, como tratar a las familias, etc.

El siguiente trabajo también me ha ayudado alcanzar una de mis metas y es dar visibilidad a la enfermedad de Síndrome de Kabuki que tanto marcó y cambió mi vida hace unos años.

## **6.2 Prospectiva del trabajo**

Me gustaría concluir comentando la prospectiva del trabajo, dicha propuesta didáctica de intervención educativa parte de ella fue llevada a cabo en las prácticas de tercero de carrera, pero en este trabajo ha sido creado a raíz de un caso ficticio y hemos establecido líneas de trabajo mucho más amplias y completas, hemos indagado y



aumentado aspectos a tratar, actividades, en el caso de tener una alumna con Síndrome de Kabuki en el aula.

Por ello, esta hecha para ponerla en práctica como futura docente, de forma que si tuviéramos un alumno con esas características tener la información y herramientas necesarias para atenderle y darle respuesta a sus necesidades.

Se ha realizado con la finalidad que se pueda aplicar con alumnos de segundo ciclo de Educación Infantil, pero con algunas modificaciones pertinentes, tiene la posibilidad de usarse en otros cursos de Infantil.



## 7 BIBLIOGRAFÍA

AAMADE. (s.f.). *Síndrome de Kabuki*. AAMADE: Asociación de Anomalías y Malformaciones Dentofaciales. Recuperado de: <http://www.aamade.com/casos-clinicos/sindrome-de-kabuki.html>

Acosta Rodríguez, V. M. (2003). *Las prácticas educativas ante las dificultades del lenguaje. Una propuesta desde la acción. La colaboración entre logopedas, psicopedagogos, profesores y padres*. Barcelona: Grupo Ars XXI de Comunicación.

Amaro Agudo, A. (2015) *Inclusión del Alumnado de Educación Infantil. Evolución, Metodologías y Recursos*. Granada: Editorial Técnica Avicam

Andersen, M. S., Menazzi, S., Brun, P., Cocah, C., Merla, G., & Solari, A. (2014). Diagnóstico clínico en el síndrome de Kabuki: fenotipo y anomalías asociadas en dos casos nuevos. *Archivos argentinos de pediatría*, vol.112(1), p.26-32. Recuperado de: <https://www.sap.org.ar/docs/publicaciones/archivosarg/2014/v112n1a16.pdf>

Appanah, N. (2007). *El Síndrome de Kabuki – pacientes de enfermedades muy raras*. EURORDIS Rare diseases europe Recuperado de: <https://www.eurordis.org/es/content/el-sindrome-de-kabuki-pacientes-de-enfermedades-muy-raras>

Avellaneda, A., Izquierdo, M., (2004). *Máscara de Kabuki*. FEDER, Federación Española de Enfermedades Raras. Recuperado de [https://enfermedades-raras.org/index.php?option=com\\_content&view=article&id=1135&Itemid=171](https://enfermedades-raras.org/index.php?option=com_content&view=article&id=1135&Itemid=171)

Aviña-Fierro, J. A., & Pérez-Ornelas, N. B. (2006). Síndrome de Kabuki. *Informe de un caso, volumen 27(6)*, p. 349-351. Recuperado de: <https://www.medigraphic.com/pdfs/actpedmex/apm-2006/apm066g.pdf>

Calvo Álvarez, M. I., & Verdugo Alonso, M. Á. (2012). Educación inclusiva, ¿una realidad o un ideal?. *Edetania*, vol 7(41), p. 17-30.

Constitución Española, de 31 de octubre de 1978. Boletín Oficial del Estado. Madrid, 29 de diciembre de 1978, núm. 311, p. 8. Recuperado de Constitución Española. (boe.es)



Dussan, C. P. (2010). Educación inclusiva: Un modelo de educación para todos. *ISEES: Inclusión Social y Equidad en la Educación Superior*, vol 8, p.73-84.

Equipo de expertos de la Universidad Internacional de Valencia. (2014). *La educación inclusiva en España: evolución legislativa, logros obtenidos y perspectivas de futuro*. Universidad Internacional de Valencia. Recuperado de: <https://www.universidadviu.com/es/actualidad/nuestros-expertos/la-educacion-inclusiva-en-espana-evolucion-legislativa-logros>

FEDER. (s.f). ¿Qué son las enfermedades raras o poco frecuentes? FEDER: Federación Española de Enfermedades Raras. Recuperado de: <https://enfermedades-raras.org/index.php/enfermedades-raras>

González Armengod, C., García-Alix, A., del Campo, M., Garrido, JM., y Quero, J. (1997). *Síndrome de Kabuki, un cuadro reconocible desde la infancia precoz*. *Aeped*, Vol. 47(4) p.429-431. Recuperado de <https://www.aeped.es/sites/default/files/anales/47-4-20.pdf>

Jiménez, A., Jareño-Ruiz, D., y El-Habib, D. (20126). La expansión de la Educación Infantil en España: entre la igualdad de oportunidades y la segregación. *Revista Iberoamericana de Educación*, volumen 72, p. 19-44.

Ley General 14/1970, de 4 de agosto, General de Educación y Financiamiento de la Reforma Educativa. Boletín Oficial del Estado. 6 de agosto de 1970, núm. 187, p. 12525 – 12546. Recuperado de [A12525-12546.pdf](https://www.boe.es/boe/dias/1970/08/06/pdfs/A12525-12546.pdf) (boe.es)

Ley General 30/1982, de 7 de abril, Ley de Integración Social de Minusválido. Boletín Oficial del Estado.30 de abril de 1982, núm. 103, p. 11106 –11112. Recuperado de <https://www.boe.es/buscar/doc.php?id=BOE-A-1982-9983>

Ley Orgánica 1/1990, de 3 de octubre, de Ordenación General del Sistema Educativo. Boletín Oficial del Estado. 4 de octubre de 1990, núm. 238, p. 28927 – 18942. Recuperado de <https://www.boe.es/boe/dias/1990/10/04/pdfs/A28927-28942.pdf>

Ley Orgánica 10/1857, de 10 septiembre, de Instrucción Pública. Boletín Oficial de Estado. Madrid, 10 de septiembre de 1857, núm. 1.710. Recuperado de <https://www.boe.es/datos/pdfs/BOE/1857/1710/A00001-00003.pdf>

Ley Orgánica 2/2006, de 3 de mayo, de Educación. Boletín Oficial del Estado. 4



de mayo de 2006, núm. 106, p. 17158 – 17207. Recuperado de A17158-17207 (boe.es)

Ley Orgánica 8/2013, de 9 de diciembre, para la Mejora de la Calidad Educativa. Boletín Oficial del Estado. 10 de diciembre de 2013, núm. 295, p. 1 – 64. Recuperado de Ley Orgánica 8/2013, de 9 de diciembre, para la mejora de la calidad educativa. (boe.es)

Lorenzo Vicente, J. A. (29, 30 de junio y 1 de julio de 2009). *Perspectiva legal de la Educación Especial en España (1970-2007)*. XV Coloquio de Historia de la Educación, Pamplona-Iruñea. Recuperado de: <https://dialnet.unirioja.es/servlet/articulo?codigo=2962732>

Martínez-Agut, M. P. (2021). Análisis de la LOMLOE (Ley Orgánica 3/2020, de 29 de diciembre, por la que se modifica la ley orgánica 2/2006, de 3 de mayo, de educación) y su repercusión en los profesionales de la educación no formal: Equidad, inclusión, servicio a la comunidad (APS), educación para la sostenibilidad y la ciudadanía mundial. *Quaderns d'animació i educació social. Revista semestral para animadores y educadores sociales*, vol, 33 (11), p.1-8 Recuperado de: [http://quadernsanimacio.net/index\\_htm\\_files/LOMLOE.pdf](http://quadernsanimacio.net/index_htm_files/LOMLOE.pdf)

Montero Agular, L. A. (1991). El Informe Warnock. Cuadernos de Pedagogía (197) pp. 62-62 Recuperado de: <https://blocs.xtec.cat/educacioespecialssdh/files/2009/01/informe-warnock.PDF>

Navarro Mateu, D. (2015) Necesidades educativas especiales e inclusividad. *Inclusión del Alumnado de Educación Infantil. Evolución, Metodologías y Recursos*. (pp.27-40) Editorial Técnica Avicam

Navarro Mateu, D. & Espino Bravo, M. A. (2017). Inclusión Educativa, ¿es posible?. *Edetania. Estudios Y Propuestas Socioeducativas*, (41), pp. 71-81. Recuperado de <https://revistas.ucv.es/index.php/Edetania/article/view/266>

Noriega, M. D. (2012). La legislación educativa y los alumnos con discapacidad: necesidad de actualización. *Anuario de la Facultad de Derecho*, vol 4. (5), p.81-105.

OMS. (s.f). *Discapacidades*. OMS: Organización Mundial de la Salud. Recuperado de: <https://www.who.int/topics/disabilities/es/>

ORDEN 20/2019, d. (2019). Conselleria de Educación, Investigación, Cultura y Deporte. Recuperado:



[https://dogv.gva.es/portal/ficha\\_disposicion.jsp?L=1&sig=004031%2F201](https://dogv.gva.es/portal/ficha_disposicion.jsp?L=1&sig=004031%2F201)

Organización de las Naciones Unidas (ONU) (7-10 de junio de 1994). Declaración de Salamanca y Marco de Acción para las necesidades educativas especiales *conferencia mundial sobre necesidades educativas especiales: acceso y calidad*. Recuperado de <https://www.unioviado.es/ONEO/wp-content/uploads/2017/09/Declaración-Salamanca.pdf>

Pascual-Castroviejo, I., Pascual-Pascual, S. I., Velázquez-Fragua, R., & Palencia, R. (2005). Síndrome del maquillaje Kabuki. A propósito de 18 casos españoles. *Revista Neurol*, vol 40(8), p.473-8.

Pernas Pico, C. (2011). La atención a los padres con hijos con necesidades educativas especiales. *Zona próxima*, vol 8 (14), p.168-177.

Posada, M., Martín-Arribas, C., Ramírez, A., Villaverde, A., & Abaitua, I. (2008). Enfermedades raras: Concepto, epidemiología y situación actual en España. *Anales del Sistema Sanitario de Navarra*, 31(2), pp.9-20. Recuperado de [http://scielo.isciii.es/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S1137-66272008000400002&lng=es&tlng=es](http://scielo.isciii.es/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1137-66272008000400002&lng=es&tlng=es)

Real Decreto 104/2018, de 27 de julio, por el que se desarrollan los principios de equidad y de inclusión en el sistema educativo valenciano. Boletín Oficial del Estado. 7 de agosto de 2018, núm. 8356, p. 33355- 33381. Recuperado de [https://dogv.gva.es/portal/ficha\\_disposicion.jsp?L=1&sig=007622%2F2018](https://dogv.gva.es/portal/ficha_disposicion.jsp?L=1&sig=007622%2F2018)

Real Decreto 334/1985, de 6 de marzo, de ordenación de la Educación Especial. Boletín Oficial del Estado. 16 de marzo de 1985, núm. 65, p. 6917- 6920. Recuperado de A06917-06920.pdf (boe.es)

Rivadeneira, M.y Rolla, A., (2006). ¿Por qué es importante y cómo es una educación preescolar de calidad? *Revista En Foco*, vol. 76, p. 1-16. Recuperado de <https://fundacionaprendiz.cl/wp-content/uploads/2020/02/5.-Por-que-es-importante-y-como-es-una-educacion-preescolar-de-calidad.pdf>

Rubio, J. G. (2017). Evolución legislativa de la educación inclusiva en España. *Revista de Educación Inclusiva*, vol. 10(1), p.251-264. Recuperado de: <https://revistaeducacioninclusiva.es/index.php/REI/article/view/271>



---

Suárez-Guerrero, J. L., & Contreras-García, G. A. (2012). *Síndrome de Kabuki: caracterización clínica, estudios genéticos, manejo preventivo de las complicaciones y asesoría genética*, vol. 25(6), p. 1-19. Recuperado de: <https://revistas.uis.edu.co/index.php/revistamedicasuis/article/view/2859>

Torres, A., (15 de Octubre 2018). El 62% de los menores de tres años no están escolarizados en España. Periódico El País. [Online] Recuperado de [https://elpais.com/sociedad/2018/10/12/actualidad/1539360565\\_077095.html](https://elpais.com/sociedad/2018/10/12/actualidad/1539360565_077095.html)

Vergara, J. (2002). Marco histórico de la educación especial. *Estudios sobre educación*, vol. 2, 129-143. Recuperado de: <https://revistas.unav.edu/index.php/estudios-sobre-educacion/article/view/25676>

Vila, I. (2000). Aproximación a la Educación Infantil: características e implicaciones educativas. *Revista Iberoamericana de Educación*, vol 22, pp. 41- 60. Recuperado de: <https://rieoei.org/historico/documentos/rie22a02.PDF>

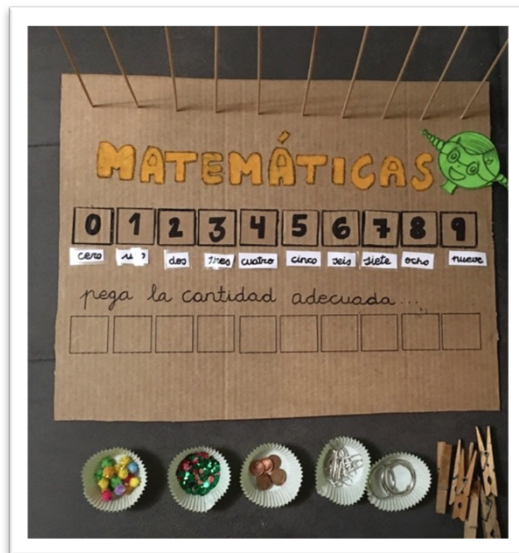


## 8 ANEXOS

### **Anexo 1:**

- “Por cuatro esquinitas de nada”, de Jérôme Ruiller, es un cuento que trata sobre la diferencia, la integración y la inclusión, pilares fundamentales en la enseñanza.
- “Orejas de mariposa” de Luisa Aguilar y André Neves es un libro que habla de aceptarse a sí mismo y fomenta desde el humor la importancia de tener autoestima.
- “Érase una vez un bosque” de Elisa Gehin, nos cuenta como unos pájaros viven en los árboles, narra aspectos de la diversidad y de lo complicado y los conflictos que surgen en una convivencia.
- “Cuerdas”, un corto de Pedro Solís de Pixar, que muestra la llegada de un niño al aula afectado por una parálisis cerebral, la mayoría de ellos le hacen el vacío y es María, una niña muy alegre la que lucha por acercarse a él, es un corto muy bueno para tratar en el aula.
- “Float”, de Bobby Rubio es un corto de Pixar hecho por un padre con un hijo que sufre Trastorno del Espectro Autista, aborda el tema de niños con capacidades diferentes que sufren problemas de adaptación social.

**Anexo 2:** Actividad de lógico-matemáticas de asociación nombre-número-cantidad.



Anexo 3: Actividad dibujando las emociones.





**Anexo 4:** Actividad de las figuras geométricas en la caja de arena.

