



Universidad
**Católica de
Valencia**
San Vicente Mártir

**AUDICIÓN Y LENGUAJE EN ENFERMEDADES
RARAS. EMPLEO DE SISTEMAS AUMENTATIVOS
Y ALTERNATIVOS DE COMUNICACIÓN EN
ENFERMEDADES RARAS.**

**A PROPÓSITO DE UN CASO SOBRE SÍNDROME
PHELAN-MCDERMID**

Presentado por:

D^a ALBA PONT AVILÉS

Dirigido por:

D. FRANCESC ANTONI BAÑULS LAPUERTA

Valencia, a 23 de mayo de 2022

RESUMEN

El presente trabajo trata sobre el Síndrome Phelan-McDermid. Este síndrome es una enfermedad rara de origen genético. En el presente trabajo se va a realizar una propuesta de intervención para mejorar la comunicación en personas con este síndrome en edad escolar a través de las sesiones de Audición y Lenguaje.

En la primera parte del trabajo se realiza una fundamentación teórica del trabajo sobre aquellos conceptos relacionados con la Educación, Necesidades Educativas Especiales, Enfermedades Raras, así como Sistemas de Comunicación Aumentativos y Alternativos. Del mismo modo, en una segunda parte, se ha llevado a cabo un análisis sobre diferentes propuestas de actividades para realizar una propuesta de intervención con el objetivo de, como hemos mencionado anteriormente, mejorar la comunicación.

Cabe destacar que las Unidades Didácticas se han desarrollado de acuerdo con aquellos aspectos más significativos y funcionales para la alumna apoyándonos siempre en el uso de un Sistema de Comunicación Aumentativo y Alternativo

Finalmente, tras mostrar las propuestas de intervención, se encuentran las conclusiones extraídas del presente trabajo, así como reflexiones personales, propuestas de mejora y futuras líneas de investigación.

Palabras clave

Educación, Enfermedad Rara, Síndrome Phelan Mc-Dermid, SAAC, Intervención.

RESUM

El present treball tracta sobre la Síndrome Phelan-McDermid. Aquesta síndrome és una malaltia rara d'origen genètic. En el present treball es realitzarà una proposta d'intervenció per a millorar la comunicació en persones amb aquesta síndrome en edat escolar a través de les sessions d'Audició i Llenguatge.

En la primera part del treball es realitza una fonamentació teòrica del treball sobre aquells conceptes relacionats amb l'Educació, Necessitats Educatives Especials, Malalties Rares, així com Sistemes de Comunicació Augmentatiu i Alternatiu. De la mateixa manera, en una segona part, s'ha dut a terme una anàlisi sobre diferents propostes d'activitats per a realitzar una proposta d'intervenció amb l'objectiu de, com hem esmentat anteriorment, millorar la comunicació.

Cal destacar que les Unitats Didàctiques s'han desenvolupat d'acord amb aquells aspectes més significatius i funcionals per a l'alumna donant-nos suport sempre en l'ús d'un Sistema de Comunicació Augmentatiu i Alternatiu

Finalment, després de mostrar les propostes d'intervenció, es troben les conclusions extretes del present treball, així com reflexions personals, propostes de millora i futures línies d'investigació.

Paraules clau

Educació, Malaltia Rara, Síndrome Phelan Mc-Dermid, SAAC, Intervenció.

ABSTRACT

The present work deals with the Phelan-McDermid Syndrome. This syndrome is a rare disease of genetic origin. In this paper we are going to make an intervention proposal to improve communication in people with this syndrome at school age through the sessions of Hearing and Language.

In the first part of the work a theoretical foundation of the work is made on those concepts related to Education, Special Educational Needs, Rare Diseases, as well as Augmentative and Alternative Communication Systems. In the same way, in a second part, an analysis of different proposals of activities has been carried out in order to make an intervention proposal with the aim of, as we have mentioned before, improving communication.

It should be noted that the Didactic Units have been developed according to the most significant and functional aspects for the student, always relying on the use of an Augmentative and Alternative Communication System.

Finally, after showing the intervention proposals, there are the conclusions drawn from this work, as well as personal reflections, proposals for improvement and future lines of research.

Keywords

Education, Rare Disease, Phelan Mc-Dermid Syndrome, AACCS, Intervention.

ÍNDICE

1.Introducción	11
2.Marco teórico	13
2.1. Qué es la Educación.....	13
2.2. Qué son las NEE	15
2.2.1. Evolución y definición.....	15
2.2.2. Clasificación NEAE Y NEE:.....	18
2.3. Qué son las enfermedades raras.....	18
2.4. Qué es el Síndrome Phelan-McDermid	20
2.5. Qué son los SAAC.....	22
2.5.1. Clasificación.....	23
2.5.1.1. Sistemas de Comunicación Aumentativos y Alternativos con Ayuda	24
2.5.1.1.1. SPC (Símbolos pictográficos para la Comunicación).....	24
2.5.1.1.2. Sistema Bliss	27
2.5.1.1.3. PECS (Sistema de comunicación por intercambio de imágenes)	28
2.5.1.1.4. Lectoescritura	30
2.5.1.2. Sistemas de Comunicación Aumentativos y Alternativos sin Ayuda	30
2.5.1.2.1. Comunicación Bimodal.....	30
2.5.1.2.2. Palabra Complementada (LPC)	31
2.5.1.2.3. Dactilología	32
2.5.1.2.4. Lectura Labial	33
2.5.1.2.5. Comunicación Total de B. Schaeffer	33
2.5.1.3. Lenguaje de Signos	34
2.6. Qué es el habla	35
2.7. Qué son los productos de apoyo	35
2.8. Sistemas de evaluación.....	37
2.8.1. Pruebas estandarizadas.....	37
2.8.2. Pruebas no estandarizadas.....	37
3.Objetivos.....	38
4.Metodología	39
5.Desarrollo	41
5.1. Contextualización	41
5.2. Unidades Didácticas.....	44
5.2.1. Unidad de Didáctica 1	44

5.2.2.Unidad de Didáctica 2	53
5.2.3. Unidad Didáctica 3	59
5.2.4. Unidad de Didáctica 4	67
5.3. Cronograma	72
5.4. Concreción de la Unidad Didáctica	73
6.Conclusiones	75
7.Bibliografía	78
8.Anexos.....	85
8.1. Unidad Didáctica 1	85
8.2. Unidad Didáctica 2	86
8.3. Unidad Didáctica 3	88
8.4. Unidad Didáctica 4	91

ÍNDICE DE TABLAS

Tabla 1.....	19
Tabla 2.....	20
Tabla 3.....	21
Tabla 4.....	23
Tabla 5.....	29
Tabla 6.....	35
Tabla 7.....	36

ÍNDICE DE FIGURAS

Figura 1.....	17
Figura 2.....	18
Figura 3.....	24
Figura 4.....	25
Figura 5.....	26
Figura 6.....	26
Figura 7.....	27
Figura 8.....	28
Figura 9.....	31
Figura 10.....	32
Figura 11.....	33
Figura 12.....	34

1.Introducción

En el presente Trabajo de Final de Grado, pretendemos ofrecer una propuesta de intervención sobre una enfermedad rara conocida como Síndrome de Phelan-McDermid, también llamada minoritariamente como Síndrome de delección 22q3.

La motivación de este trabajo surge de mi período de prácticas como maestra de Audición y Lenguaje en el colegio Sagrado Corazón de Godella. Durante este período me encontré con una gran variedad de trastornos, pero, uno de ellos me llamó especialmente la atención. Este caso se trataba de una alumna con una enfermedad y quise informarme sobre de qué se trataba esta enfermedad, qué características tenía...Esta búsqueda de información también la hice con los otros trastornos con los que me encontré con el fin de llevar a cabo una buena práctica docente con los alumnos y poder extraer el mayor aprendizaje posible. Gracias a ello, me iban surgiendo temas para la realización de mi TFG, pero ninguno me llegaba a convencer al completo hasta que di con este tema.

La elección de este tema no ha sido fácil, ya que, actualmente podemos observar una gran falta de información sobre este síndrome al igual que con la mayoría de las enfermedades raras con las que podemos encontrarnos. A pesar de ello, quise decantarme por él dada la originalidad del tema y por el reto que ello me suponía.

Además, el empleo de Sistemas Aumentativos y Alternativos de Comunicación, más adelante mencionados como SAAC, en esta enfermedad es otro de los factores que llamó mi atención. Nunca antes había visto un dispositivo que se empleara únicamente como herramienta comunicativa. Este dispositivo poseía un programa con salida de voz para que la alumna pudiera comunicarse en cualquier contexto o situación.

A lo largo del trabajo encontramos todos aquellos conceptos clave para comprender el contenido, además de figuras a modo de síntesis para hacer la comprensión más sencilla y visual. El contenido se estructura desde aquello más genérico hasta lo más específico y para así crear una jerarquización de ideas y presentar el contenido de una forma más clara y precisa.

Una vez expuesta la fundamentación teórica pasaremos a observar los objetivos que pretendemos conseguir al realizar este trabajo. Por otro lado, encontramos la metodología, es decir, cómo lo hemos llevado a cabo. En este apartado se detalla el procedimiento seguido para conseguir el trabajo.

Seguidamente, se mostrará el desarrollo del trabajo donde encontramos la contextualización del caso para comprender la propuesta de actividades, a continuación, las diferentes Unidades Didácticas y un pequeño cronograma en el que se señalamos las Unidades Didácticas con sus respectivos tiempos.

Finalmente, las conclusiones. Es aquí donde se hace una reflexión más personal sobre la realización del trabajo.

En las últimas páginas se muestran los Anexos con algunos de los materiales que se emplearían en las actividades propuestas. Algunos de ellos han sido propiamente elaborados, no obstante, otros han sido extraídos de plataformas en las que podemos encontrar una gran variedad de materiales para utilizar en nuestras aulas.

2.Marco teórico

A través del marco teórico, vamos a contextualizar el trabajo a través de fundamentos teóricos en los que nos hemos basado para poder llevar a cabo la realización de este trabajo. A través de él, haremos un análisis de diferentes apartados organizados de mayor a menor concreción.

Para poder hablar de qué es una enfermedad rara o qué es el Síndrome de Phelan-McDermid, antes vamos a tratar sobre qué es la educación, un concepto más genérico gracias al que llegaremos a definir con claridad los conceptos anteriormente mencionados.

2.1. Qué es la Educación

El término *educación* ha ido evolucionando con el paso del tiempo. Etimológicamente, *educar* es una palabra procedente del latín cuyo significado es conducir, guiar, etc (Gallardo, 2019). No obstante, también se puede relacionar con el término latino *exducere*, traducido como conducir hacia fuera (Veschi, 2018). Con el paso de los años, esta definición se ha ido enriqueciendo gracias a la aportación de diferentes autores como son Piaget, Ausubel, Vygotsky, etc (Ortiz, 2013). No obstante, cada autor tiene una definición propia de qué es la educación según la época en la que se encuentre y según su visión sobre qué es la educación (Guerrero, 2013).

Actualmente, el concepto de educación no es universal por lo que sigue siendo un concepto con infinitas definiciones, pero podemos definir la educación como un derecho vital para todos los humanos (UNESCO, 2021) que consiste en transmitir cultura de una generación a otra (Acosta, 2012). Este derecho ayuda a mejorar a las personas gracias a la transmisión de valores que ello implica (Prades, 2017). Además, la educación se considera actualmente como conveniente para todas las personas tanto por el beneficio que ello supone en ellas mismas como para la sociedad en la que se encuentran. Es considerada como bondadosa y el medio por el que conseguir múltiples objetivos (González-García, 2018).

Se reconoce también como un derecho universal y por ello tiene su reconocimiento en la Declaración de Derechos Humanos de 1948, en el apartado 26.1:

Toda persona tiene derecho a la educación. La educación debe ser gratuita, al menos en lo concerniente a la instrucción elemental y fundamental. La instrucción elemental será obligatoria. La instrucción técnica y profesional habrá de ser generalizada; el acceso a los estudios superiores será igual para todos, en función de los méritos respectivos (ONU, 1948, p.8).

Tras contemplar todas estas definiciones podemos pensar que se trata de un término actual, no obstante, su origen se remonta El término educación parece ser actual, no obstante, se remonta a los comienzos de la humanidad (Armijos, 2014).

En la etapa prehistórica el hombre vivía en pequeños grupos donde únicamente se dedicaban a cazar o pescar. Estos pequeños grupos solían estar formados de pequeñas familias y no convivían con otras sociedades (Mezquita, 2013). Con el transcurso del tiempo la población aumentaba y las técnicas de supervivencia debían mejorar para poder alimentar a los poblados (León, 2020). Gracias a la puesta en práctica de estas mejoras, el hombre a través de su inteligencia iba aprendiendo a sobrevivir y era capaz de adaptarse a las condiciones del medio en el que se encontraba (Blasco, 2019). En estos principios de civilización se encuentran los inicios de la educación (Novillo, 2016).

Tras el abundante paso de los años, las civilizaciones fueron evolucionando hasta conseguir formar complejas sociedades divididas y organizadas en distintas clases. Este nuevo período histórico se conoce como Edad Antigua. Durante este período surgen un gran número de culturas, cada una con unos rasgos característicos (Alonso, 2012).

La educación en estas culturas destacaba por su carácter civil. La educación se convierte en un bien alcanzable para las clases altas dado el prestigio que adquirió. Esta educación se dirigía únicamente a los hombres ya que las mujeres se dedicaban al cuidado del hogar (Herrán, 2012).

En la Edad Media la educación se reservaba a los clérigos, es decir, a aquellos hombres dedicados al trabajo intelectual y a los estudios eclesiásticos. Esta educación se impartía en los monasterios, por ello, la Iglesia conforma los primeros colegios y universidades. Además, de esta forma la Iglesia empleaba ambos medios como propagación de la fe cristiana (Lázaro, 2018).

En la Edad Moderna, la Iglesia seguía con la función educativa, no obstante, la aparición de la secularización permite que la Iglesia deje de ser la única responsable en la educación, dejando paso así al Humanismo. De esta forma, la educación se basa en el Hombre, más reflexiva y práctica con el fin de instruir alumnos como individuos libres. Además, la enseñanza dejó de ser un privilegio para aquellos con gran capacidad económica para comenzar a ser un derecho abierto a todos (Ginestet y Meschiany, 2016).

La educación en la Edad Contemporánea se vio afectada por la Revolución Francesa. La aparición del proletariado y consideración como grupo social provocó un impacto considerable

en la pedagogía. Uno de los cambios más significativos en este período fue la gradación de la educación, desde la “guardería” hasta estudios universitarios. Por otro lado, la educación pasa a ser derecho para todos los ciudadanos, mujeres y hombres procedentes de cualquier grupo social. El siglo XIX fue el pionero de todos los fundamentos de la pedagogía moderna (Pericacho, 2014).

Por último, la educación en el Siglo XX se caracterizó por las importantes reformas educativas y la universalización de la educación pública. Un paso de vital importancia en este período es la implantación de la enseñanza obligatoria, no obstante, gran parte de la población continuaba siendo analfabeta ya que los centros escolares se encontraban en las ciudades (80%) y la mayoría de la población vivía en el campo (70%) (González, 2018).

A partir de este cambio, comenzaron a producirse muchos otros relacionados e influidos por el período en el que se encontraban. Desde este momento, el panorama educativo fue conformándose hasta llegar a construir el panorama educativo que conocemos actualmente. Esta situación comparte corrientes aún tradicionales, pero, también existen nuevas corrientes novedosas (Alonso, 2012).

Actualmente, el proceso de enseñanza y aprendizaje está determinado y regulado por el Real Decreto 126/2014, de 28 de febrero, por el que se establece el currículo básico de la Educación Primaria (BOE, 2014).

2.2. Qué son las NEE

2.2.1. Evolución y definición

Para seguir contextualizando este trabajo, pasamos tratar sobre la definición de Necesidades Educativas Especiales.

El concepto de NEE empieza a desarrollarse por primera vez a partir de 1978 tras el Informe Warnock en el que dejan de diferenciarse a los alumnos según la educación que reciban, es decir, general o especial (García-Rubio, 2017).

Una necesidad educativa especial puede tomar formas muy diferentes. Puede haber necesidad de dotación de medios especiales para acceder al currículum, a través, por ejemplo, de equipos especiales o técnicas especiales de enseñanza; o necesidad de modificar el

currículum, o puede haber necesidad de una atención particular a la estructura social y al clima emocional en el que se desarrolla la educación (Warnock, 1978, p.3).

A partir de ese momento, se da el gran paso en España de llevar a cabo una educación basada en la integración de los alumnos con NEE. Además, este hecho se vio favorecido gracias a la aparición de la Ley de Integración Social del Minusválido (LISMI) en 1982, centrada en aspectos educativos y sociales de las personas con necesidades especiales (Casanova, 2011).

Más tarde, aparece en 1990 la Ley Orgánica de Ordenación General del Sistema Educativo (LOGSE) que supuso un gran cambio a nivel integrador y educativo. Se indicó que el sistema educativo ofrecería todos aquellos recursos, profesionales y adaptaciones necesarias con el objetivo de que todos los alumnos pudieran lograr los objetivos marcados a nivel ordinario. Todo ello condujo a alcanzar una equidad educativa (Marchesi, 2020).

En 2006 vuelve a surgir una reforma educativa y con ella una nueva ley reguladora llamada Ley Orgánica de Educación, también conocida como LOE. A partir de este momento, pasa a conocerse el concepto de *inclusión* y se sustituye por el anteriormente empleado, *integración* (LOE, 2006). Esta ley propone una nueva clasificación entre los alumnos definidos anteriormente como alumnos con necesidades específicas de apoyo educativo. Además de incluir en este grupo a alumnos con discapacidades, se incluye a todo aquel alumnado que es incorporado tardíamente al centro educativo, al alumnado que presente dificultades específicas y aquellos que muestren unas altas capacidades o requieran apoyos debido a su situación social (García-Rubio, 2017).

La LOE pasa a definir al alumnado con NEE como “aquel que requiera, por un periodo de su escolarización o a lo largo de toda ella, determinados apoyos y atenciones educativas específicas derivadas de discapacidad o trastornos graves de conducta” (Ley Orgánica de educación, 2006, Artículo 73).

Más tarde, surge la LOMCE, Ley de Educación para la Mejora de la Calidad Educativa. Esta ley es aprobada a finales del año 2013. La denominación de los alumnos con NEE se mantiene y se sigue haciendo referencia como alumnos con necesidades específicas de apoyo educativo. No obstante, la clasificación vuelve a variar y se aumenta incluyendo a alumnos con TDA-H y DEA (Azcárate, 2019).

Actualmente la LOMLOE define al alumnado con necesidades educativas especiales como:

Aquel que presenta necesidades educativas especiales, aquel que afronta barreras que limitan su acceso, presencia, participación o aprendizaje, derivadas de discapacidad o de trastornos graves de conducta, de la comunicación y del lenguaje, por un periodo de su escolarización o a lo largo de toda ella, y que requiere determinados apoyos y atenciones educativas específicas para la consecución de los objetivos de aprendizaje adecuados a su desarrollo (Ley Orgánica, 2020, Artículo 73).

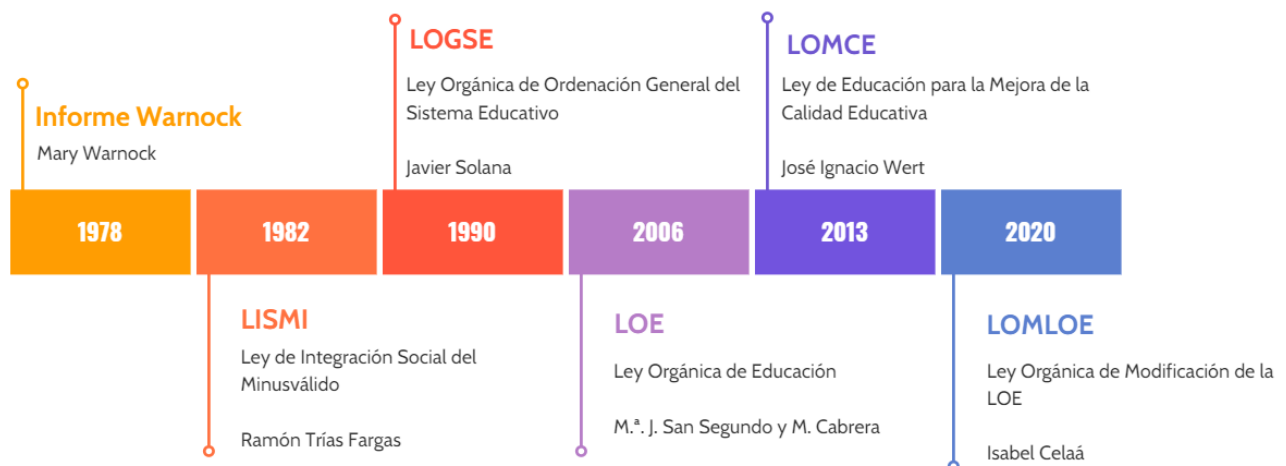
Cabe destacar que el concepto de *necesidades educativas especiales*, lo encontramos dentro de la definición de *necesidades específicas de apoyo educativo*. Según la Resolución 23 de diciembre de 2021, nos referimos a NEAE a:

Aquellos alumnos que requieren un apoyo educativo distinto al ordinario, por presentar necesidades educativas especiales, retraso madurativo, trastornos del desarrollo del lenguaje y la comunicación, por trastornos de atención o de aprendizaje, por desconocimiento grave de la lengua de aprendizaje, por encontrarse en situación de vulnerabilidad socioeducativa, por sus altas capacidades intelectuales, por haberse incorporado tarde al sistema educativo o por condiciones personales o de historia escolar.

A modo de síntesis:

Figura 1

Línea Temporal Legislación Española sobre NEE

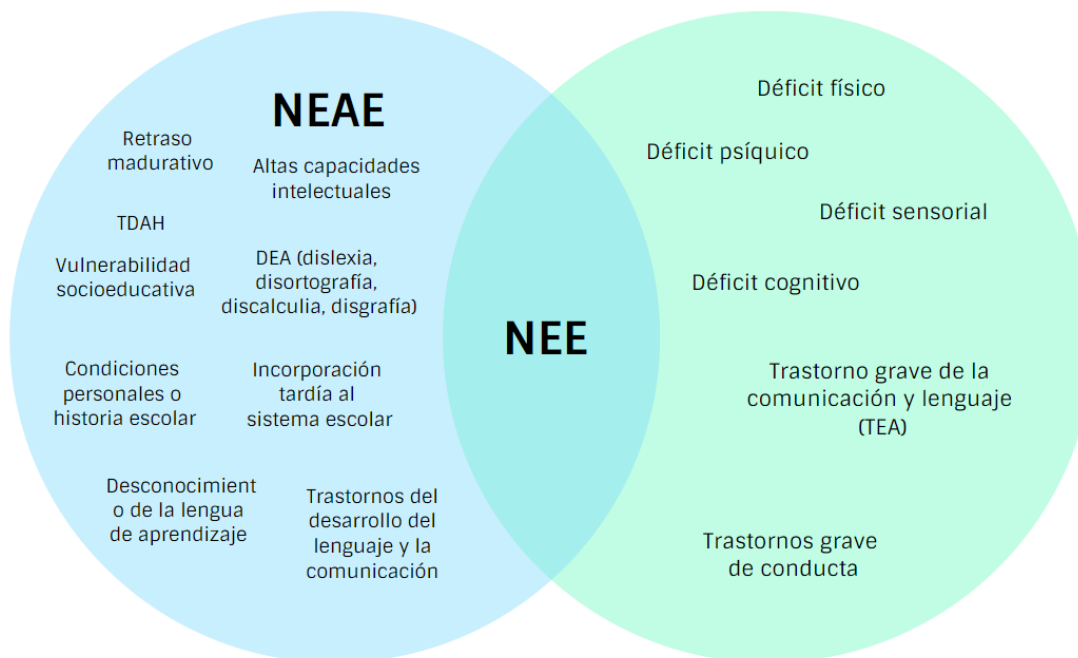


Adaptado de: Warnock, 1978, p.3, Casanova 2011, Marchesi 2020, García-Rubio 2017, Ley Orgánica de educación 2006 Artículo 73, Azcárate 2019, Ley Orgánica 2020 Artículo 73 y Resolución 23 de diciembre de 2021.

2.2.2. Clasificación NEAE Y NEE:

Figura 2

Clasificación NEAE y NEE



Adaptado de: Ley Orgánica, 2020, Artículo 73 y Resolución 23 de diciembre de 2021.

2.3. Qué son las enfermedades raras

El concepto de *enfermedades raras* surge por primera vez a final de la década de los setenta y se centraba en el ámbito de las enfermedades metabólicas hereditarias, es decir, genéticas (Flores, 2017). Estas enfermedades llaman la atención a los países más ricos ya que en ellos se encuentran determinadas patologías que requieren atención asistencial y social (López, 2015).

Estudios pasados, Posada «*et al.*» 2008, definen enfermedad rara como aquella enfermedad presente en menos de cinco casos por cada 10.000 personas en la Comunidad Europea. Un gran número de ellas se hacen visibles en los primeros años de vida ya que estas enfermedades están altamente causadas por anomalías genéticas. Así mismo, podemos encontrar una gran cantidad de estas en adultos que en menores dada la alta mortalidad que

suponen algunas de estas enfermedades infantiles junto con la aparición de más enfermedades y dificultades conforme van creciendo. En definitiva, hablamos de ER cuando dicha enfermedad afecta a menos de cinco personas de cada 10.000 (OMS, 2021).

Según FEDER, 2021, el 65% de estas patologías son de gran gravedad. Además, la mayoría de ellas son crónicas, degenerativas e incurables.

Tabla 1

Características Principales de las Enfermedades Raras

Características
Comienzo precoz en la vida (2 de cada 3 aparecen antes de los dos años)
Dolores crónicos (1 de cada 5 enfermos)
El desarrollo de déficit motor, sensorial o intelectual en la mitad de los casos, originan una discapacidad en la autonomía (1 de cada 3 casos)
En casi la mitad de los casos el pronóstico vital está en juego, ya que a las enfermedades raras se les puede atribuir el 35% de las muertes antes de un año, del 10% entre 1 y 5 años y el 12% entre los 5 y 15 años

Extraído de: *Federación Española De Enfermedades Raras*, 2021.

Martín-Cilleros, Navarro-Yuste y Sánchez-Gómez (2017), mencionando a Bellgard (2013), informan sobre la existencia de 8000 enfermedades raras, muchas de ellas sin denominación concreta. Esta falta de denominación va ligada a los diagnósticos erróneos producidos por la confusión de síntomas comunes a otras enfermedades (EURORDIS, 2017). La media de espera que tiene un paciente hasta obtener un diagnóstico adecuado es de 4 años. En este período de espera un 29,37% de los pacientes no reciben ningún tratamiento y si lo reciben, en el 17,9% de los casos este tratamiento es inadecuado. Todo ello provoca que la enfermedad se agrave en algunos casos, en concreto al 31, 26% (FEDER, 2017).

Las enfermedades raras pueden manifestarse en cualquier momento, tanto antes del nacimiento como después. No obstante, la edad con la que se suelen diagnosticar más frecuentemente es desde los 10 hasta los 15 años (Martín-Cilleros, 2017).

Como expone la OMS, estas enfermedades afectan a menos de 5 personas por cada 10.000 habitantes. Esta cifra refleja la baja presencia de estas enfermedades, no obstante, el impacto que supone para las familias no lo es tanto. Esta situación nueva para las familias pasa por un proceso de asimilación y aceptación difícil de recorrer (Grau, 2013).

2.4. Qué es el Síndrome Phelan-McDermid

A continuación, en la Tabla 2 mostramos la definición y las características comunes.

Tabla 2

Definición y Características de Síndrome Phelan-McDermid

Definición	Características
El Síndrome de Phelan-McDermid, a veces llamado Síndrome de delección 22q13, es una patología genética infradiagnosticada causada por la delección del extremo terminal del cromosoma 22 (asociada a veces a una translocación o un cromosoma 22 en anillo), o una mutación del gen SHANK3. En la mayoría de los casos, la enfermedad no es heredada, sino que aparece “de novo” (de manera espontánea).	<p>Como cualquier otra enfermedad, cada caso es único y distinto. En este caso, lo que hace que cada caso sea distinto es la cantidad perdida del código genético. Como consecuencia, se es más complicado saber cómo y de qué manera va a afectar al paciente. No obstante, podemos ver algunas características comunes como son:</p> <ul style="list-style-type: none"> -Discapacidad intelectual que puede aparecer en distintos grados. -Trastorno del desarrollo. En torno al 75% de los niños pueden mostrar un crecimiento acelerado, displasia en las uñas de los pies, manos grandes y carnosas, sensación del dolor reducida, etc. -Falta o retraso del habla. -Síntomas semejantes al autismo o Trastorno del Espectro Autista.

En la Tabla 3 tratamos sobre las pruebas diagnósticas que determinan el Síndrome Phelan-McDermid. Así como el tratamiento y terapias que ayudan a mejorar las dificultades producidas por la enfermedad.

Tabla 3

Diagnóstico y Tratamiento de Síndrome Phelan McDermid

Diagnóstico	Tratamiento
<p>Cuando el paciente presenta un cuadro anormal del desarrollo normotípico, se empiezan a realizar una gran cantidad de test iniciales con el objetivo de descartar las enfermedades más frecuentes.</p> <p>Cuando estos resultados determinan una posible causa genética, el síndrome se confirma gracias a las siguientes pruebas:</p> <ul style="list-style-type: none"> -El microrray o la hibridación genómica comparada (array CGH). -El análisis de los cromosomas (cariotipo) -La hibridación in situ fluorescente (FISH) pueden detectar grandes deleciones. 	<p>Actualmente, no existe un tratamiento específico para los pacientes diagnosticados con el Síndrome Phelan McDermid. A pesar de ello, existen terapias que les ayudan a aliviar y progresar favorablemente los efectos que les produce la enfermedad diariamente.</p> <p>La terapia física es fundamental para estos pacientes dado que sufren de hipotonía y su masa muscular es muy débil, por ello el ejercicio físico es vital para mejorar su musculatura y poder afrontar satisfactoriamente actos involuntarios como, por ejemplo, andar y ser capaces de mantener un buen equilibrio.</p> <p>Además de la terapia también encontramos la terapia del lenguaje. Con la ayuda de los especialistas de Audición y Lenguaje y Pedagogía Terapéutica, los pacientes pueden ser capaces de comunicarse gracias a las herramientas y estrategias que les brindan estos especialistas. Muchos de estos pacientes no tienen habla por lo que el empleo de SAAC son de gran ayuda para ellos.</p>

2.5. Qué son los SAAC

Cuando hablamos de los Sistemas Aumentativos y Alternativos de Comunicación (SAAC), nos referimos a todas aquellas formas distintas de expresión capaces de ampliar el nivel expresivo (aumentativo) y/o paliar (alternativo) las dificultades comunicativas que pueden mostrar algunas personas (ARASAAC, 2021). Estos sistemas ayudan a establecer una comunicación fluida cuando el lenguaje oral es incomprensible o insuficiente (Andrea-Guisen, 2012). Además, estos instrumentos pueden ser distinguidos entre Sistemas Aumentativos que incrementan el lenguaje oral y Sistemas Aumentativos que sustituyen el lenguaje oral. También, refiriéndonos al tipo de ayuda que necesiten podemos clasificar los SAAC en comunicación con ayuda o con sin ayuda (Cuevas, 2014).

El objetivo que persiguen estas herramientas de comunicación es conseguir la interacción de estos usuarios en cualquier contexto social en el que se puedan encontrar y se eliminen las barreras comunicativas (Guisen, 2014). Según García-Martínez (2015), otro de sus objetivos es “contribuir al proceso de normalización de personas con diversidad funcional, que por diferentes causas no pueden comunicarse a través del habla” (p.300).

El apoyo de los especialistas ayuda a desarrollar los conocimientos y estrategias necesarios para el empleo de un SAAC a través de ejercicios prácticos adecuados al contexto educativo y personal de cada usuario (Guisen, De Giusti, 2013). La figura de los especialistas es imprescindible para alcanzar un adecuado desarrollo a nivel lingüístico, ya que es el encargado de determinar el sistema de comunicación que se va a emplear de acuerdo con la evaluación del usuario, los recursos existentes y sus capacidades (Chacon, 2013).

Con la ayuda de programas de comunicación aumentativa y alternativa en los que la comunicación se produzca de forma colaborativa y llamativa, podemos potenciar la motivación en la comunicación entre un usuario que requiera SAAC y otro usuario que no (Suriá-Martínez, 2012).

Gracias al avance tecnológico de los últimos años, los SAAC se han beneficiado de ello para intentar dar una mejor respuesta a sus usuarios. Se han introducido grabaciones de voz, reproductores automáticos, etc. (Boster y McCarthy, 2018). No obstante, su uso sigue mostrando diferentes limitaciones comunicativas y por ello se continúa investigando sobre su uso (Viera y Reali, 2020).

Para reconocer un SAAC como un sistema de comunicación, Marín (2019, p. 236), citando a Vanderheid y Lloyd (1986), expone los requisitos que debe cumplir dicho sistema:

- Cubrir toda la escala de funciones de la comunicación.
- Ser compatible con otros aspectos de la vida del individuo.
- Facilitar la comunicación con cualquier interlocutor, que pueda ser utilizado en distintos entornos teniendo las menos restricciones posibles.
- Ser efectivo, extensible y adaptable al desarrollo y evolución de las capacidades y posibilidades del sujeto.
- Tener un uso motivador y fácil, a la par que asequible.

2.5.1. Clasificación

Tabla 4

Clasificación de los Sistemas de Comunicación Aumentativa y Alternativa

Con Ayuda	Sin Ayuda
SPC (Símbolos pictográficos para la Comunicación)	Comunicación bimodal
Sistema Bliss	La palabra complementada
PECS (Picture Exchange Communication System)	Dactilología
Lectoescritura	Lectura labial
	Programa de comunicación total-habla signada de B. Schaeffer

Extraído de: Galindo Bejarano, I. (2020). Las prácticas pedagógicas con enfoque diferencial en el Sena y la comunicación aumentativa y alternativa. *REDIIS / Revista De Investigación E Innovación En Salud*, 3(3), 90–99. <https://doi.org/10.23850/rediis.v3i3.2979>

Como observamos en la Tabla 4, los SAAC pueden clasificarse según si su uso requiere ayuda o no.

Nos referimos a SAAC con ayuda a aquellos que necesitan elementos externos para su empleo. Por otro lado, los SAAC sin ayuda no requieren elementos físicos externos, es decir, el emisor conforma y transmite a través de su propio cuerpo el mensaje (Poma, 2018).

2.5.1.1. Sistemas de Comunicación Aumentativos y Alternativos con Ayuda

2.5.1.1.1. SPC (*Símbolos pictográficos para la Comunicación*)

Sistema de comunicación no oral creado por Roxana Mayer Johnson en 1981 (Chaves, 2021). Se basa en símbolos pictográficos comunes en la comunicación cotidiana y pueden aparecer con texto o sin él dependiendo la necesidad del usuario. Se organizan en seis categorías distintas según la función que cumpla dicho símbolo, además de estar distinguidas por colores diferentes para facilitar la comprensión como observamos en la Figura 3. (Marín, 2019). Este sistema es ideal para usuarios con un lenguaje expresivo sencillo, un vocabulario limitado y que pueden crear estructuras sintácticas básicas. Gracias a las diferentes combinaciones que ofrecen los símbolos pictográficos pueden crear estas estructuras sintácticas (García-Martínez, 2015).

Figura 3

Símbolos Pictográficos Ordenados por Categorías y Colores



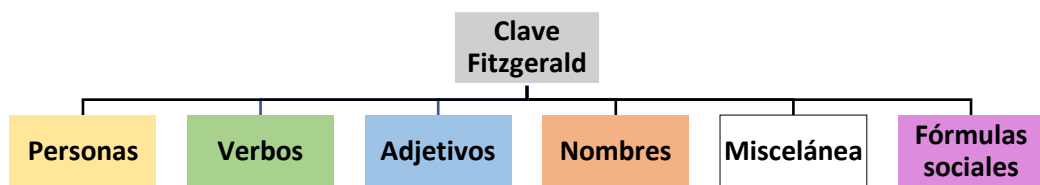
Adaptado de ARASAAC, un Sistema Pictográfico de Referencia en la Comunicación Aumentativa y Alternativa (<https://aulaabierta.arasaac.org>)

A la hora de trabajar con SPC, es importante conocer El Portal Aragonés de Comunicación Aumentativa y Alternativa, mencionado como ARASAAC. Este portal ofrece gratuitamente pictogramas, herramientas y materiales a cualquier persona a través de su web. La finalidad que persigue ARASAAC es facilitar la accesibilidad comunicativa y cognitiva a usuarios que requieran un SAAC en diferentes contextos (CAREI, 2022).

En la Figura 2, se observa una distinción por colores de las palabras de acuerdo con la función que realiza en la frase. Esta idea fue desarrollada por la profesora Edith Fitzgerald en 1954 con el objetivo de ayudar en la gramática a personas con déficit auditivo. Actualmente se mantiene esa categorización y se conoce como “Clave Fitzgerald” (ARASAAC, 2022).

Figura 4

Categorización de Palabras Clave Fitzgerald

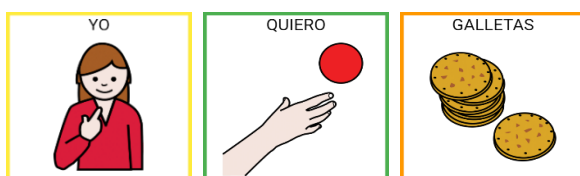


Adaptado de ARASAAC, CAA Tutorial- Cómo reconocer las Claves de Color de los Pictogramas (<https://aulaabierta.arasaac.org>).

A continuación, en la Figura 5 mostramos un ejemplo de cómo construir una frase simple a través de SPC con los pictogramas extraídos de la plataforma ARASAAC. Así mismo, en la Figura 6 se muestran más ejemplos sobre material pictográfico que nos podemos encontrar en dicha plataforma (ARASSAC, 2021).

Figura 5*Ejemplos de Pictogramas*

Adaptado de ARASAAC, CAA Tutorial- Cómo reconocer las Claves de Color de los Pictogramas (<https://aulaabierta.arasaac.org>).

Figura 6*Ejemplo Frase con Pictogramas*

Adaptado de ARASAAC, CAA Tutorial- Cómo reconocer las Claves de Color de los Pictogramas (<https://aulaabierta.arasaac.org>).

Figura 8*Palabras Formadas por Sistema Bliss*

Extraído de Las TICs en Logopedia: Audición y Lenguaje, de Belloch, 2014
(<https://www.uv.es/bellochc/logopedia>)

2.5.1.1.3. PECS (Sistema de comunicación por intercambio de imágenes)

El sistema de Comunicación por el Intercambio de Imágenes (PECS) fue creado por Frost y Bondy en 1985. Comenzó siendo un manual en el que se trabajan progresivamente las habilidades comunicativas (Carvajal y Triviño, 2021), dirigido especialmente a alumnos con Trastorno del Espectro Autista. El proceso de aprendizaje de este sistema se divide en seis fases para que el usuario adquiriera una comunicación funcional (Pyramid Educational Consultants, 2022). Este intercambio puede realizarse sobre un tablero o un libro de comunicación (García Campillo, 2014). A continuación, se muestra en la tabla 5 las fases de aprendizaje del sistema PECS.

Tabla 5*Fases del aprendizaje del sistema PECS*

Fase	Descripción
Fase I	<p><i>Cómo comunicarse.</i></p> <p>Los individuos aprenden a intercambiar imágenes individuales por artículos o actividades que realmente les gustan.</p> <p><i>Distancia y persistencia.</i></p>
Fase II	<p>Se mantienen el uso de imágenes individuales, pero las personas aprenden a generalizar esta nueva habilidad al usarlas en diferentes contextos.</p> <p>También, se les enseña a ser comunicadores más persistentes</p> <p><i>Discriminación de imágenes.</i></p>
Fase III	<p>Las personas pueden elegir entre dos o más imágenes para pedir sus cosas favoritas. Estas se colocan en un Libro de Comunicación donde las imágenes se almacenan y se toman fácilmente para la comunicación.</p> <p><i>Estructura de la Oración.</i></p>
Fase IV	<p>Los individuos aprenden a construir oraciones simples en una Tira-frase desmontable usando una imagen de “Quiero” seguida de una imagen del elemento que se solicita.</p> <p><i>Peticiones en respuesta</i></p>
Fase V	<p>Los usuarios aprenden a usar PECS para responder preguntas como “¿Qué quieres?”</p> <p><i>Comentario</i></p>
Fase VI	<p>A los individuos se les enseña a comentar en respuesta a preguntas como “¿Qué ves?”, “¿Qué oyes?” y “¿Qué es?” Aprenden a componer oraciones comenzando con “Veo”, “Escucho”, “Siento”, “Es un”, etc.</p>

Extraído de: Pyramid Educational Consultants, (27 de febrero de 2022).

A la hora de trabajar con PECS, es fundamental conocer la plataforma Pyramid Educational Consultant, una compañía fundada en 1992 por Andy Bondy, PhD., y Lori Frost, MS, CCC-LP.

Según Pyramid Educational Consultants:

El Enfoque Educativo Pyramid es un marco integral que establece y respalda entornos de aprendizaje eficaces. Enfatiza el "por qué" del aprendizaje, "cómo" enseñar, en lugar de simplemente "qué" enseñar. Está diseñado para ayudar a profesionales y padres a hacerse las preguntas correctas para ayudar a maximizar el progreso del alumno (Pyramid Y PECS, 2022)

Carvajal y Triviño (2021), mencionando a Pérez (2015), afirman que "el PECS es un método interactivo de comunicación y de fácil aplicación a personas con autismo no verbales, ya que proporciona a los sujetos la posibilidad de iniciarse en la comunicación utilizando reforzadores que resultan atractivos para ellos" (p.93).

2.5.1.1.4. Lectoescritura

Según Belloch, 2014:

Se puede entender la lectoescritura como un sistema aumentativo o alternativo de la comunicación como por ejemplo en personas que presenten un mutismo selectivo, que no van a aceptar la comunicación oral, ni gestual y, sin embargo, puede que sí acepten la comunicación escrita.

2.5.1.2. Sistemas de Comunicación Aumentativos y Alternativos sin Ayuda

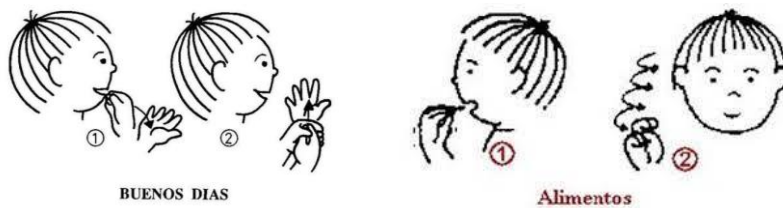
2.5.1.2.1. Comunicación Bimodal

La comunicación bimodal es una técnica que se desarrolló en 1978 por Schlesinger (Vega Sulca, 2018) Es un sistema alternativo de comunicación que supone el empleo de gestos acompañantes de la producción verbal (Velasco y Pérez, 2017) con la finalidad de hacer más visible el lenguaje y facilitar la comprensión oral (Servicio de Fonoaudiología Hospital Universitario Austral, 2016). Por lo tanto, este sistema bimodal expresa un mensaje con dos formas distintas a la vez empelando simultáneamente el habla y los gestos (Lorenzo, 2013).

En la comunicación bimodal es de gran ayuda conocer el Programa Elemental de Comunicación Bimodal de Marc Monfort y Adoración Juárez Sánchez. Trata de un programa destinado a familias y docentes en el que se presenta una adecuación del sistema bimodal al idioma castellano (La casa del libro, s.f.).

Figura 9

Ilustración Ejemplo de Comunicación Bimodal



Extraído de ISFTIC, Instituto Superior de Formación y Recursos en Red para el Profesorado (<http://ares.cnice.mec.es/informes/18/index.htm>)

2.5.1.2.2. Palabra Complementada (LPC)

El creador de este otro sistema, La Palabra Complementada, fue Cornet en el año 1967 con la finalidad de facilitar la comprensión oral a personas con déficits auditivos (Toscano, 2016). Se trata de un sistema de soporte a la interpretación labial compuesto por dos elementos (Belloch, 2014):

-Visema: Producción oral de la palabra a través de una expresión facial.

-Kinema o Complemento Manual: “es una representación visual de las diferentes posturas manuales que dan una diferenciación cuando la representación del fonema puede ser confusa debido a su parecido como, por ejemplo: Fonemas /m/, /b/, /p/.” (Hernández y Márquez, 2013, p.28).

Además, este sistema cuenta con tres posiciones manuales que complementan las vocales (Carrascosa, 2015):

-Primera posición: A un lado de la cara corresponde al fonema /a/.

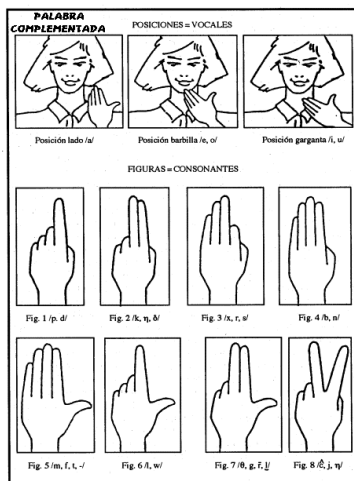
-Segunda posición: En la barbilla para los fonemas /e/ y /o/

-Tercera posición: En la garganta, correspondiente a los fonemas /u/ e /i/.

Estas tres posiciones se combinan con ocho formas manuales, también conocidos como Kinemas, y actúan como complemento de la palabra (Figura 10).

Figura 10

Posiciones de Palabra Complementada



Extraído de PTYAL, de Gema Noreña, 2012 (<https://ptyalcantabria.com/2012/06/20/palabra-complementada/>)

2.5.1.2.3. Dactilología

La dactilología es un sistema empleado por personas sordociegas (Fundación Once para la Atención de Personas con Sordoceguera [FOASP], 2022) basado en la representación visual a través de gestos donde se representan las letras que componen el alfabeto (Belloch, 2014). Cada posición de la mano está ligada a una letra del alfabeto (FOASP, 2022).

El sistema dactilológico puede clasificarse en dos formas: en el aire o en la palma. El sistema en el aire se recibe visualmente y se emplea como apoyo en personas que utilizan el lenguaje de signos. En cambio, el sistema táctil o en la palma consiste deletrear táctilmente en la palma de la mano aquella palabra o mensaje que se quiere transmitir. El empleo de uno u otro estará condicionado por las condiciones que presenten las personas sordociegas (FOASP, 2022).

Figura 11*Alfabeto Dactilológico Español*

Extraído de Diario Médico, Profesores Sanitarios, de Navarro (<https://www.diariomedico.com/>)

2.5.1.2.4. Lectura Labial

Sistema basado en la lectura labial diseñado para personas con déficit auditivo por la imposibilidad de percibir y analizar el lenguaje oral a través del oído. Permite percibir información fonológica a través de la vista (Alegría y Domínguez, 2018).

2.5.1.2.5. Comunicación Total de B. Schaeffer

Este programa desarrollado por Benson Schaeffer, Arlene Raphael y George Kollinzas trata de combinar el lenguaje oral y el gestual para conseguir en el usuario la producción de conceptos concretos y, posteriormente, de un lenguaje oral más completo (Puertollano, 2019). Su principal objetivo es proporcionar la comunicación a personas con dificultades comunicativas a través de la espontaneidad. El método de aprendizaje se basa en el encadenamiento hacia atrás y en el modelado (Belloch, 2014).

Este programa intenta impulsar la aparición del lenguaje hablado a través de la producción de signos conocidos por el usuario para transformarlos en signos cotidianos y comunicativos (García Martínez, 2015).

Figura 12

Ejemplos sobre Comunicación Total de B. Schaeffer



Extraído de Centro de Atención Integral Sociofamiliar, El Programa de Comunicación Total de Benson Schaeffer, de Lemos (<https://atencionintegral.es>)

2.5.1.3. Lenguaje de Signos

El Lenguaje de Signos no es un SAAC. Es un sistema de comunicación basado en gestos propio de las personas sordas. La adquisición de este lenguaje resulta sencillo y natural para estos usuarios (Marín-Martínez, 2019).

La Confederación Estatal de Personas Sordas define el Lenguaje de Signos como:

Lengua natural de carácter visual, gestual y espacial con gramática propia que reúne todas las características y cumple las mismas funciones que cualquier otra lengua. No hay una única lengua de signos en el mundo, cada país tiene una o varias lenguas de signos que han evolucionado en el seno de sus comunidades lingüísticas, con independencia de las lenguas orales. La lengua de signos facilita el aprendizaje en general, así como el acceso a la lengua oral además de propiciar la participación e inclusión social (2022).

2.6. Qué es el habla

La comunicación es el proceso mediante el cual se produce un intercambio de información entre un emisor y un receptor a través de un código común. Se puede dar comunicación verbal, no verbal y gráfica.

Tabla 6

Elementos de la comunicación

Elemento	Descripción
Emisor	Persona o grupo de personas que envían el mensaje a un receptor en concreto. El emisor codifica el mensaje que quiere transmitir.
Receptor	Persona o grupo de personas que reciben el mensaje por parte del emisor. Para comprender este mensaje se produce la decodificación.
Mensaje	Cadena finita de señales producidas, mediante reglas precisas de combinación, a partir de un código dado.
Canal	Medio por el cual los mensajes se transmiten a otra persona
Contexto	Situación en la que se da el mensaje y permite su correcta interpretación.

Extraído de: Fundamentos de la comunicación. Santos García, D. V (2012).

2.7. Qué son los productos de apoyo

Los productos de apoyo son aquellas herramientas que han sido fabricadas especialmente con el fin de ser una ayuda para personas con dificultades y también aquellas que no han sido fabricadas con este fin pero que sirven como apoyo (Sebastián, Valle, & Vígara, 2012). El objetivo de estas herramientas es facilitar la participación de estas personas en cualquier contexto en el que se encuentren de forma eficaz, segura y cómoda. Permiten ampliar el rango de actividades a las que se pueden enfrentar, evitando así limitaciones o restricciones.

El término *Producto de Apoyo* es el sustitutivo al antiguo concepto de Ayudas Técnicas (CEAPAT, 2012).

Según el CEAPAT, además de ser herramientas para facilitar el acceso a cualquier persona, también se emplean “como prevención en un proceso degenerativo; rebajar el esfuerzo que requiere la actividad; evitar o reducir el riesgo de lesiones o accidentes; y disminuir o evitar el dolor” (Guía de orientación en la práctica profesional de la valoración reglamentaria de la situación de dependencia: Productos de Apoyo para la Autonomía Personal, p.12).

Los productos de apoyo se clasifican según la norma internacional: Productos de apoyo para personas con discapacidad. Clasificación y terminología. ISO 9999:2016 (CEAPAT, 2021). Esta norma se supervisa y actualiza habitualmente por los miembros de la Organización Internacional de Estandarización, conocido como ISO. La clasificación de los productos se ajusta arreglo a su funcionalidad y se organizan en tres niveles jerárquicos llamados clases, subclases y divisiones.

Tabla 7

Clasificación a primer nivel de la Norma UNE EN ISO 9999:2016	
04	Productos de apoyo para tratamiento médico personalizado.
05	Productos de apoyo para el entrenamiento/aprendizaje de habilidades.
06	Ortesis y prótesis
09	Productos de apoyo para el cuidado y la protección personal.
12	Productos de apoyo para la movilidad personal.
15	Productos de apoyo para actividades domésticas.
18	Mobiliario y adaptaciones para viviendas y otros locales.
22	Productos de apoyo para la comunicación y la información.
24	Productos de apoyo para manipular objetos y dispositivos.
27	Productos de apoyo para la mejora y evaluación del ambiente/entorno.
28	Productos de apoyo para el empleo y la formación laboral.
30	Productos de apoyo para el esparcimiento.

Extraído de: Guía de orientación en la práctica profesional de la valoración reglamentaria de la situación de dependencia: Productos de Apoyo para la Autonomía Personal. CEAPAT (10 de marzo de 2022).

2.8. Sistemas de evaluación

2.8.1. Pruebas estandarizadas

Las pruebas estandarizadas son aquellas herramientas que nos permiten unificar e interpretar la información recogida de la misma forma para obtener unos resultados y así poder analizar los datos. Además, la estandarización permite tener objetividad frente a los resultados independientemente de la persona y del entorno (Jornet, 2017).

Ejemplos de pruebas estandarizadas:

- Para evaluar el nivel fonético-fonológico: PLON-R, RFI, Prueba de Quilis.
- Para evaluar la semántica: Boehm, Peabody, BLOC, ITPA.
- Para evaluar la sintaxis: PLON-R, ITPA, BLOC.
- Para evaluar la pragmática: PREP-R, BLOC.
- Para evaluar la motricidad oral: Prueba de Glatzel.
- Para evaluar la motricidad fina y gruesa: MABC, Test McCarthy.
- Escala de desarrollo general: BATTELLE, Bass II, Escala McCarthy

2.8.2. Pruebas no estandarizadas

Estas pruebas se basan en la observación y no se apoyan en ningún material ni herramienta estandarizada, por ello, se debe tener en cuenta hasta qué punto la recogida de información es objetiva (Jornet, 2017).

Ejemplos de pruebas no estandarizadas:

- Muestras de habla: Se trata de muestras espontáneas de habla. Este tipo de prueba se caracteriza por la falta de normas en su aplicación además de carecer de baremos con los que comparar la información recogida durante la muestra.
- Registros generales de observación: esta prueba consiste en observar el lenguaje del evaluado en distintos niveles a través de su lenguaje natural. Se valora la comprensión, la expresión y la pragmática.

3.Objetivos

Objetivo general

Desarrollar un programa de intervención para favorecer la comunicación en una alumna con una Enfermedad Rara (Síndrome Phelan-McDermid) apoyándonos en un SAAC.

Objetivos específicos

- Analizar la literatura existente relacionada con el síndrome del que se va a realizar la propuesta de intervención.
- Determinar las necesidades que presenta la alumna para adaptar las actividades de la intervención.
- Desarrollar una propuesta de intervención basándonos en las necesidades y características de la enfermedad y la alumna.
- Fomentar e impulsar la comunicación de la alumna con el SAAC.
- Analizar los beneficios y limitaciones del programa propuesto.

4. Metodología

La elaboración del presente trabajo se divide de una serie de pasos explicados a continuación:

En primer lugar, el punto de partida ha sido concretar el tema sobre el que va a tratar este trabajo. Desde un primer momento sabía que el tema a trabajar debía ser motivador para mí, útil y del que poder extraer un aprendizaje funcional. Además, quise buscar un tema poco común para obtener información acerca de algo que pudiera enriquecer mis conocimientos como futura docente y que, además, supusiera un reto.

Tras indagar sobre diferentes temáticas y observar en mis prácticas curriculares un caso que me llamó la atención quise aprovechar esta oportunidad para hacer de ello mi tema de TFG.

Una vez hecha la propuesta y dado el visto bueno comencé la búsqueda de información de una forma muy generalizada para ver cómo y de qué forma orientar el trabajo escrito. Las herramientas facilitadas por la UCV me permitieron comenzar esta búsqueda. Con el uso de plataformas como Google Scholar, Dialnet, Scielo, EBSCO o RIUCV encontré trabajos orientativos para comenzar una búsqueda mucho más concreta.

Tras esta búsqueda más generalizada y tras unas primeras reuniones, se concretaron de forma más específica los temas y subtemas a tratar en el trabajo y en el marco teórico. Con el uso de las plataformas mencionadas anteriormente, se llevó a cabo esta exhaustiva búsqueda de material para la realización del marco teórico.

La búsqueda la he ido realizando por los temas en los que se dividía el marco teórico ya que resultaba ser más preciso y de mayor utilidad. De cada apartado se ha ido creando una pequeña hemeroteca de la que extraer la información más conveniente para cada apartado.

Todos y cada uno de los apartados están trabajados y elaborados de la misma forma, es decir, a través de la lectura de libros, artículos, páginas web oficiales etc. Al trabajarlos de la misma forma y al hacer una búsqueda concreta de los apartados, encontrar información útil y de calidad ha sido más sencillo que hacer una búsqueda más generalizada. Por ello, he podido contar con un gran número de referencias bibliográficas que me han servido de ayuda y apoyo para la elaboración del marco teórico.

Por otro lado, para la realización de figuras que resumieran la información expuesta y sirvieran de apoyo visual, he empleado Venngage, una herramienta web que permite realizar diagramas y líneas del tiempo de forma sencilla.

En cuanto al empleo de imágenes, todas han sido extraídas de Google dada la gran variedad de imágenes que nos ofrece y la calidad frente a otros sitios webs u otras plataformas.

La elaboración de las Unidades Didácticas y las Fichas de Sesiones se ha basado en las plantillas facilitadas por la Universidad Católica de Valencia. Para ser cumplimentadas y estructuradas, en primer lugar, he realizado una lluvia de ideas sobre las propuestas que tenía en mente y después he ido dando forma a aquello que quería trabajar hasta obtener un orden lógico. Posteriormente, he realizado la concreción de las Unidades Didácticas para facilitar la comprensión y la razón de lo que se propone trabajar.

Los últimos pasos a realizar han sido la conclusión, la introducción y el resumen además de maquetar el trabajo de acuerdo con las normas APA 7ª Edición.

5.Desarrollo

5.1. Contextualización

El supuesto caso práctico va dirigido a una alumna con 8 años y 5 meses que tiene como diagnóstico médico Síndrome Phelan-McDermid. En cuanto al diagnóstico del lenguaje, presentaría disfasia producida por la enfermedad rara que padece.

Esta enfermedad rara que padece la alumna provocaría que sus niveles del lenguaje se vean gravemente afectados, sobre todo los niveles fonéticos-fonológicos. La gran ininteligibilidad que presentaría supondría una barrera para ella. No obstante, gracias al empleo de un Sistema Aumentativo y Alternativo de comunicación esta barrera se eliminaría, tal y como mencionaba Guisen (2014).

La intervención que se llevaría a cabo se centraría en las necesidades lingüísticas que presentaría la alumna desde la intervención del maestro de Audición y Lenguaje. La finalidad de la intervención parte de ayudar y brindar a la alumna todas aquellas oportunidades de aprendizaje significativas posibles (Guisen, De Giusti, 2013). Además, un factor a tener en cuenta es el uso de un Sistema Aumentativo y Alternativo de Comunicación, en este caso sería el uso de un iPad como comunicador. Esta herramienta lleva consigo instalada una aplicación llamada *Proloquo2go* que permitiría a la alumna comunicarse e interactuar con su entorno ya que tiene salida de voz y una gran variedad de combinaciones, elementos, etc. Gracias a los avances tecnológicos, tal y como mencionaban Boster y McCarthy (2018) los usuarios pueden beneficiarse de ello a través de estas mejoras.

Para evaluar el nivel comunicativo en el que se encontraría la alumna y comenzar con su intervención sería conveniente establecer los niveles desde los que partimos y conocer aquellas fortalezas a tener en cuenta para que la intervención sea satisfactoria. Para esta evaluación se debería tener en cuenta, en primer lugar, el diagnóstico que presenta. El equipo psicopedagógico homologado del centro sería el encargado de establecer este diagnóstico a través de medidas estandarizadas para establecer el funcionamiento intelectual y la conducta adaptativa. También, se tendría en cuenta la historia médica, educativa y evaluación psicosocial (entorno, escuela, familia...), la observación directa en distintos contextos y los datos recogidos de distintos informantes.

La gravedad de la Discapacidad Intelectual (posteriormente mencionada como DI) que presentaría la alumna dependerá del nivel adaptativo y no en función de su CI ya que es el nivel

adaptativo el que determina los apoyos que va a necesitar la alumna. Como resultados, la alumna presenta una DI leve. Esta DI se asocia a la enfermedad rara que padece.

En segundo lugar, para llevar a cabo una intervención de calidad se tendría en cuenta el desarrollo general de la alumna para identificar los aspectos del desarrollo alterados. En este caso, al presentar su claro diagnóstico médico y padecer una enfermedad rara llamada Síndrome Phelan-McDermid, sabríamos que sus niveles intelectuales y adaptativos estarían afectados. No obstante, nuestra intervención se centra en el nivel comunicativo-lingüístico que presenta.

Para determinar nuestra intervención en este nivel, dada la falta de oralidad que presentaría y la alta ininteligibilidad, nos centraríamos en hacer intervenciones funcionales en las que la alumna aprenda a emplear el Sistema Aumentativo y Alternativo de Comunicación que posee ya que es su voz y su forma de interactuar con su entorno.

Antes de comenzar la intervención, deberíamos establecer el nivel de comprensión que posee para marcar un punto de inicio. Para ello, se utilizaría un instrumento de evaluación estandarizado, el Test Boehm de Conceptos básicos (Jornet, 2017). Al pasar esta prueba se observaría como la alumna presenta dificultades en la comprensión ya que no tiene adquirido el vocabulario referido a orientación espacial y presenta un vocabulario muy reducido.

Como resultados, la intervención se centraría en aprender conceptos y vocabulario básico funcional para trasladarlo a su comunicación a través de su SAAC. Además, a través de la semántica se trabajará la morfosintaxis creando enunciados simples para su comunicación y, poco a poco, aumentar el grado de complejidad.

El objetivo sería conseguir que la alumna se comunique con el SAAC de una forma útil y funcional ya que va a ser su medio de interacción con su entorno.

Además de presentar apoyos con el docente de Audición y Lenguaje, los docentes de Audición y Lenguaje y Pedagogía Terapéutica se coordinarían para llevar a cabo la intervención de la alumna cada una desde sus ámbitos competentes. Esta coordinación también se daría con el tutor de la alumna y con la familia.

Para ayudar y mejorar la hipotonía que presentaría

la alumna, la participación en terapias ocupacionales ayudaría a su rendimiento y a su mejora motriz. En este caso, la alumna no requeriría productos de apoyo. No obstante, si fuesen necesarios se solicitarían y facilitarían aquellos que necesite.

Las actividades propuestas se realizarían fuera del aula ordinaria ya que, al estar expuesta en el aula a una gran variedad de estímulos, la atención que requiere sería individualizada para poder ser de calidad. Por otro lado, los docentes de AyL y PT podrían participar en las clases del aula ordinaria en actividades importantes para la alumna.

El horario del especialista de Audición y Lenguaje dependerá del número de alumnos que necesiten su apoyo, las necesidades del centro, características de los alumnos...todo ello regulado por la Resolución de 31 de diciembre de 2021. En este caso, al docente de Audición y Lenguaje le corresponden dos horas semanales ya que también recibe apoyos de parte del especialista de Pedagogía Terapéutica.

5.2. Unidades Didácticas

5.2.1. Unidad de Didáctica 1

Nº/Código de unidad	TÍTULO		ÁREA	CURSO		
Nº1	Organización temporo-espacial y tiempo.		Relacionado con Ciencias Sociales	2º de Primaria		
LOS APRENDIZAJES		COMPETENCIAS	EVALUACIÓN			
CRITERIOS DE EVALUACIÓN	INDICADORES DE LOGRO	COMPETENCIAS RELACIONADAS	PRUEBAS/TAREAS / INSTRUMENTOS DE EVALUACIÓN	AGENTE EVALUADOR	MOMENTO	INSTRUMENTOS DE CALIFICACIÓN
1.Desarrollar su capacidad/habilidad para ubicarse en el espacio y en el tiempo.	- Narra con ayuda del SAAC el fin de semana o relatos propios siguiendo una estructuración secuencial de los hechos.	CAA CCL CD	Observación directa.	Maestra AL Familia Tutor	Procesual	Rúbrica
2.Reconocer el tiempo atmosférico.	-Reconoce los distintos tipos de tiempo. -Relaciona el tipo de tiempo con su imagen.		Hojas o fichas de registro de sesiones.			
3.Utilizar frases/oraciones sencillas con el SAAC.	-Utiliza frases sencillas -Emplea el SAAC para comunicarse.		Registro continuo de avances y dificultades. Intercambios orales.			

CONTENIDOS	METODOLOGÍA	RECURSOS		TEMPORALIZACIÓN por sesiones	TIC	Fomento de la lectura
		HUMANOS	MATERIALES			
<p>-Situación y ubicación temporo-espacial (día de la semana, mes, estación, etc).</p> <p>-Tipos de tiempo: soleado, nublado, lluvioso, tormenta, viento.</p> <p>-Utilización de frases sencillas con el SAAC.</p>	<p>-Aprendizaje significativo.</p> <p>-Enfoque globalizador.</p> <p>-Usar el juego, acción y experimentación.</p> <p>-Atender a su individualidad.</p> <p>-Relación coordinada con la familia y demás miembros del equipo docente</p>	<p>Maestra AL</p> <p>Familia</p> <p>Tutor</p>	<p>-Calendario elaborado para trabajar la situación y ubicación temporo-espacial.</p> <p>-Material generado sobre los diferentes tiempos.</p> <p>-SAAC (iPad).</p>	<p>4 sesiones en total. En todas se trabaja todo.</p>	<p>Si.</p> <p>Se puede utilizar el ordenador</p> <p>.</p>	<p>En la medida de lo posible atendiendo a su individualidad.</p>

Nº de Sesión: 1	
1.Título	Mis vacaciones.
2. Agrupamiento (I, PG, GG)	Individual.
3.Estrategia metodológica	Aprendizaje significativo.
4. Indicadores de logro	-Narra con ayuda del SAAC el fin de semana o relatos propios siguiendo una estructuración secuencial de los hechos. -Utiliza frases sencillas. -Emplea el SAAC para comunicarse.
5.Contenidos	-Situación y ubicación temporo-espacial (día de la semana, mes, estación, etc). -Utilización de frases sencillas con el SAAC.
6.Desarrollo del trabajo	Esta primera sesión de Audición y Lenguaje se va a centrar en establecer vínculo con la alumna. Para ello, la sesión se va a centrar única y exclusivamente en comunicarnos y narrar qué hemos hecho este verano, con quién hemos estado, dónde hemos ido...es una primera toma de contacto y la alumna va a contarnos todo lo que ella quiera con la ayuda del SAAC.
7.Tiempo estimado	45 minutos (1 sesión).
8.Instrumento de calificación	-Observación directa. -Hojas o fichas de registro de sesiones.

Nº de Sesión: 2	
1.Título	Conocemos el tiempo atmosférico y recordamos los días de la semana.
2. Agrupamiento (I, PG, GG)	Individual.
3.Estrategia metodológica	Aprendizaje significativo.
4. Indicadores de logro	<ul style="list-style-type: none"> -Narra con ayuda del SAAC el fin de semana o relatos propios siguiendo una estructuración secuencial de los hechos. -Reconoce los distintos tipos de tiempo. -Utiliza frases sencillas. -Emplea el SAAC para comunicarse.
5.Contenidos	<ul style="list-style-type: none"> -Situación y ubicación temporo-espacial (día de la semana, mes, estación, etc). -Tipos de tiempo: soleado, nublado, lluvioso, tormenta, viento. -Utilización de frases sencillas con el SAAC.
6.Desarrollo del trabajo	<p>La sesión comienza con pequeñas conversaciones (cómo estás, qué tal el día, etc.).</p> <p>Después de establecer esta pequeña conversación, le presentamos a la alumna qué vamos a trabajar: los días de la semana y los meses</p> <p><u>Actividad 1:</u> Con el calendario trabajaremos los meses. Además, a través de imágenes se relacionan los meses del año con el tipo de tiempo.</p> <p><u>Actividad 2:</u></p> <p>En la segunda actividad escucharemos una canción que se apoya en pictos y después ordenaremos sobre la mesa los meses del año.</p> <p>https://www.youtube.com/watch?v=S2gJndFQJ-c</p> <p><u>Actividad 3:</u></p> <p>Crearemos frases sencillas con los meses y el tiempo para ir relacionando conceptos</p>

	<p>Por ejemplo: En Julio siempre hace sol.</p> <p>Como final de la sesión, jugaremos al juego que la alumna quiera para que salga de la sesión contenta.</p>
7.Tiempo estimado	45 minutos (1 sesión).
8.Instrumento de calificación	<p>-Observación directa.</p> <p>-Hojas o fichas de registro de sesiones.</p>

Nº de Sesión: 3	
1.Título	Los días de la semana y los meses
2. Agrupamiento (I, PG, GG)	Individual.
3.Estrategia metodológica	Aprendizaje significativo.
4. Indicadores de logro	<ul style="list-style-type: none"> -Narra con ayuda del SAAC el fin de semana o relatos propios siguiendo una estructuración secuencial de los hechos. -Reconoce los distintos tipos de tiempo. -Utiliza frases sencillas. -Emplea el SAAC para comunicarse.
5.Contenidos	<ul style="list-style-type: none"> -Situación y ubicación temporo-espacial (día de la semana, mes, estación, etc). -Tipos de tiempo: soleado, nublado, lluvioso, tormenta, viento. -Utilización de frases sencillas con el SAAC.
6.Desarrollo del trabajo	<p>La sesión comienza con pequeñas conversaciones (cómo estás, qué tal el día, etc.).</p> <p>Después de establecer esta pequeña conversación, le presentamos a la alumna qué vamos a trabajar: los días de la semana y los meses</p> <p><u>Actividad 1:</u> Con el calendario seguiremos trabajando los meses y añadiremos también los días de la semana.</p> <p><u>Actividad 2:</u></p> <p>En la segunda actividad escucharemos una canción que se apoya en pictos y después ordenaremos sobre la mesa los días de la semana. Con apoyo verbal, gestual y físico podremos ayudar a la alumna a ordenar los días de la semana.</p> <p>https://www.youtube.com/watch?v=9X7906XhRbQ</p> <p><u>Actividad 3:</u></p>

	<p>Crearemos frases sencillas con los meses y el tiempo para ir relacionando conceptos. También, con los días de la semana.</p> <p>Por ejemplo: Hoy es Lunes y llueve.</p> <p>Como final de la sesión, jugaremos al juego que la alumna quiera para que salga de la sesión contenta.</p>
7.Tiempo estimado	45 minutos (1 sesión).
8.Instrumento de calificación	<p>-Observación directa.</p> <p>-Hojas o fichas de registro de sesiones.</p>

Nº de Sesión: 4	
1.Título	Las estaciones y los meses del año.
2. Agrupamiento (I, PG, GG)	Individual.
3.Estrategia metodológica	Aprendizaje significativo.
4. Indicadores de logro	<ul style="list-style-type: none"> -Narra con ayuda del SAAC el fin de semana o relatos propios siguiendo una estructuración secuencial de los hechos. -Reconoce los distintos tipos de tiempo. -Utiliza frases sencillas. -Emplea el SAAC para comunicarse.
5.Contenidos	<ul style="list-style-type: none"> -Situación y ubicación temporo-espacial (día de la semana, mes, estación, etc). -Tipos de tiempo: soleado, nublado, lluvioso, tormenta, viento. -Utilización de frases sencillas con el SAAC.
6.Desarrollo del trabajo	<p>La sesión comienza con pequeñas conversaciones (cómo estás, qué tal el día, etc.).</p> <p>En esta sesión, después de esta conversación inicial, con la ayuda del calendario veremos qué tiempo ha ido haciendo durante la semana (El lunes estuvo nublado, ayer llovió...) Todo con el SAAC ya que el objetivo es comunicarse con ya que es su voz.</p> <p>Después, presentaremos las estaciones. Las estaciones están coloreadas de un color al igual que los meses que abarcan las estaciones para hacer asociaciones y hacer un aprendizaje más sencillo.</p> <p>A través de la conversación y la comunicación iremos estableciendo relaciones.</p> <p><u>Actividad</u></p>

	<p>Se le presentan a la alumna unos pictos correspondientes a las estaciones y deberá colocarlos en la estación correspondiente.</p> <p><u>Actividad 2</u></p> <p>Generaremos frases sencillas con estos pictos y con todo lo que hemos aprendido en esta unidad.</p>
7.Tiempo estimado	45 minutos (1 sesión).
8.Instrumento de calificación	-Observación directa. -Hojas o fichas de registro de sesiones.

5.2.2.Unidad de Didáctica 2

Nº/Código de unidad	TÍTULO		ÁREA			CURSO
Nº2	Las emociones		Relacionado con Ciencias Naturales.			2º de Primaria
LOS APRENDIZAJES		COMPETENCIAS	EVALUACIÓN			
CRITERIOS DE EVALUACIÓN	INDICADORES DE LOGRO	COMPETENCIAS RELACIONADAS	PRUEBAS/TAREAS / INSTRUMENTOS DE EVALUACIÓN	AGENTE EVALUADOR	MOMENTO	INSTRUMENTOS DE CALIFICACIÓN
Reconocer y expresar, a través del juego, sus emociones y sentimientos reconociendo como se manifiestan en su propio cuerpo.	Reconoce la emoción de manera aislada. Reconoce la emoción que siente en ese momento.	CCL CAA CD CSC	Observación directa. Hojas o fichas de registro de sesiones. Registro continuo de avances y dificultades.	Maestra AL Familia Tutor	Procesual	Rúbrica
Reconocer emociones y sentimientos en los demás y conocer cómo se manifiestan.	Reconoce en los demás distintas emociones.		Intercambios orales.			
Expresar y comunicar con el SAAC las ideas principales a través de frases sencillas.	Expresa con el SAAC pequeñas frases e ideas.					

CONTENIDOS	METODOLOGÍA	RECURSOS		TEMPORALIZACIÓN por sesiones	TIC	Fomento de la lectura
		HUMANOS	MATERIALES			
Valoración y atención al propio cuerpo.	-Aprendizaje significativo. -Enfoque globalizador.	Maestra AL Familia Tutor	Materiales generados por el docente.	4 sesiones en total	Si. Se utiliza el ordenador como apoyo para realizar actividades.	En la medida de lo posible atendiendo a su individualidad
Conocimiento de emociones básicas: Alegría, enfado, calma, miedo, tristeza y amor.	-Usar el juego, acción y experimentación. -Atender a su individualidad.		Materiales audiovisuales.			
Construcción de frases sencillas con el SAAC.	-Relación coordinada con la familia y demás miembros del equipo docente					

Nº de Sesión: 1	
1.Título	Conocemos las emociones
2. Agrupamiento	Individual
3.Estrategia metodológica	Aprendizaje significativo.
4. Indicadores de logro	-Reconoce la emoción de manera aislada. - Expresa con el SAAC pequeñas frases e ideas
5.Contenidos	-Conocimiento de emociones básicas: Alegría, enfado, calma, miedo, tristeza y amor. - Valoración y atención al propio cuerpo. - Construcción de frases sencillas con el SAAC.
6.Desarrollo del trabajo	Esta Unidad Didáctica comienza un lunes. por esta razón se comenzará la sesión, como siempre, hablando. Para relacionarlo con la UD. Anterior hablaremos sobre qué ha hecho en su fin de semana y qué tiempo ha hecho. Siempre empezamos las sesiones con pequeñas conversaciones con apoyo del SAAC tanto la alumna como la docente. <u>Actividad 1</u> Después de la conversación, ponemos un vídeo de una película Disney en la que salen estas emociones básicas. https://www.youtube.com/watch?v=-K-J2pW-kXw <u>Actividad 2</u> Ver el vídeo otra vez, pero, esta vez con pausas y mostrándole una serie de imágenes en físico con la representación de las emociones para que comience a relacionarlas. Ella debe señalar la emoción a la que corresponde cada momento del vídeo <u>Actividad 3</u> Comentar el vídeo con apoyo e intentar que la alumna exprese con el SAAC cómo se siente ella en ese momento.
7.Tiempo estimado	45 minutos (1 sesión).
8.Instrumento de calificación	-Observación directa.

Nº de Sesión: 2	
1.Título	Conocemos las emociones II
2. Agrupamiento	Individual
3.Estrategia metodológica	Aprendizaje significativo.
4. Indicadores de logro	<ul style="list-style-type: none"> -Reconoce la emoción de manera aislada. - Reconoce la emoción que siente en ese momento. - Expresa con el SAAC pequeñas frases e ideas
5.Contenidos	<ul style="list-style-type: none"> -Conocimiento de emociones básicas: Alegría, enfado, calma, miedo, tristeza y amor. - Valoración y atención al propio cuerpo. - Construcción de frases sencillas con el SAAC.
6.Desarrollo del trabajo	<p>Comenzamos la sesión con la rutina de decir qué día es, qué tiempo hace, etc. Acompañamos esta rutina con conversación. Recordamos lo trabajado en la sesión anterior.</p> <p><u>Actividad 1</u></p> <p>Presentación del emociometro. Se trata de una especie de mural en vertical en forma rectangular en el que están puestas las distintas emociones en el centro. Con una pinza y nuestro nombre nos colocaremos en la emoción que sintamos y explicaremos la razón. Esta actividad, posteriormente, entrará en la rutina diaria de clase.</p> <p><u>Actividad 2</u></p> <p>En esta actividad emplearemos el SAAC como base. La alumna dispone de una amplia variedad de carpetas llenas de pictos con aquello más cercana a ella. Aprovecharemos esto para trabajar las emociones, ¿cómo? Buscando en él aquello que le hace feliz, lo que le hace estar enfadada, etc. y suponer situaciones.</p> <p>Por ejemplo: Maestra: A mí me hace feliz estar con mi familia, ¿ y a ti?</p> <p>La alumna se comunica con el SAAC y busca lo que le hace feliz. Intentamos fomentar el lenguaje expresivo, que nos comunique el motivo por el que siente esa emoción.</p>

7.Tiempo estimado	45 minutos (1 sesión).
8.Instrumento de calificación	-Observación directa.

Nº de Sesión: 3	
1.Título	Conocemos las emociones III
2. Agrupamiento	Individual
3.Estrategia metodológica	Aprendizaje significativo.
4. Indicadores de logro	-Reconoce la emoción que siente en ese momento. -Reconoce en los demás distintas emociones. Expresa con el SAAC pequeñas frases e ideas
5.Contenidos	-Conocimiento de emociones básicas: Alegría, enfado, calma, miedo, tristeza y amor. - Valoración y atención al propio cuerpo. - Construcción de frases sencillas con el SAAC.
6.Desarrollo del trabajo	Comenzamos la sesión con la rutina de decir qué día es, qué tiempo hace, emocionario, etc. Acompañamos esta rutina con conversación para estimular la comunicación. <u>Actividad 1</u> Trabajamos las emociones en los demás. A través de unas tarjetas vemos unas imágenes con distintos estados de ánimo y situaciones. La alumna debe pensar el porqué. Trabajamos inferencias. <u>Actividad 2</u> La alumna elije 4 tarjetas de las trabajas e intentamos relacionarla con una situación propia suya para que pueda relacionar los conceptos y le sea más cercano. Además, con esto incentivamos el lenguaje ya que puede contarnos cualquier historia o suceso propio.
7.Tiempo estimado	45 minutos (1 sesión).
8.Instrumento de calificación	-Observación directa. -Hojas o fichas de registro de sesiones.

5.2.3. Unidad Didáctica 3

Nº/Código de unidad	TÍTULO	ÁREA	CURSO				
Nº3	Conocemos los alimentos	Relacionado con Ciencias Naturales	2º de Primaria				
LOS APRENDIZAJES		COMPETENCIAS	EVALUACIÓN				
CRITERIOS DE EVALUACIÓN	INDICADORES DE LOGRO	COMPETENCIAS RELACIONADAS	PRUEBAS/TAREAS / INSTRUMENTOS DE EVALUACIÓN	AGENTE EVALUADOR	MOMENTO	INSTRUMENTOS DE CALIFICACIÓN	
Ampliar el vocabulario relacionado con los alimentos.	Reconoce vocabulario básico ya trabajado. Analiza el nuevo vocabulario.	CCLI CAA CD	Observación directa.	Maestra AL Familia Tutor	Procesual	Rúbrica	
Clasificar los alimentos según su categoría (frutas, verduras, carne, pescado, cereales, legumbres y lácteos).	Selecciona los alimentos según su clasificación. Organiza los alimentos atendiendo a su clasificación.		Hojas o fichas de registro de sesiones. Registro continuo de avances y dificultades.				Intercambios orales.
Expresar y comunicar con el SAAC las ideas principales a través de frases sencillas.	Expresa con el SAAC pequeñas frases e ideas.						

CONTENIDOS	METODOLOGÍA	RECURSOS		TEMPORALIZACIÓN por sesiones	TIC	Fomento de la lectura
		HUMANOS	MATERIALES			
Ampliación el vocabulario alimenticio.	-Aprendizaje significativo. -Enfoque globalizador.	Maestra AL Familia Tutor	Materiales generados por el docente.	4 sesiones en total	Si. Se utiliza el ordenador como apoyo para realizar actividades.	En la medida de lo posible atendiendo a su individualidad ·
Clasificación de los alimentos (frutas, verduras, carne, pescado, cereales, legumbres y lácteos).	-Usar el juego, acción y experimentación. -Atender a su individualidad.		Materiales visuales			
Construcción de frases sencillas con el SAAC.	-Relación coordinada con la familia y demás miembros del equipo docente		Materiales manipulativos ·			

Nº de Sesión: 1	
1.Título	Conocemos las frutas y los cereales
2. Agrupamiento	Individual
3.Estrategia metodológica	Aprendizaje significativo.
4. Indicadores de logro	<ul style="list-style-type: none"> -Reconoce vocabulario básico ya trabajado. -Analiza el nuevo vocabulario. - Selecciona los alimentos según su clasificación.
5.Contenidos	<ul style="list-style-type: none"> -Ampliación el vocabulario alimenticio -Clasificación de los alimentos (frutas, verduras, carne, pescado, cereales, legumbres y lácteos). -Construcción de frases sencillas con el SAAC
6.Desarrollo del trabajo	<p>Empezamos con pequeñas conversaciones incluyendo la rutina temporo-espacial y emocional trabajada en sesiones anteriores. A continuación, presentamos qué vamos a trabajar.</p> <p><u>Actividad 1</u></p> <p>Presentamos a la alumna unas fichas con imágenes de diferentes frutas. Por otro lado, presentamos los cereales.</p> <p>Con apoyo del SAAC, relacionaremos estos alimentos con comidas diarias para ejemplificar y clasificar estos alimentos. Después, los desordenaremos.</p> <p><u>Actividad 2</u></p> <p>Le enseñaremos a la alumna dos cestas de mimbre en las que pone “verduras” y “cereales”. Le enseñaremos también dos piezas de un puzle como motivación ya que si hacemos bien la clasificación, las conseguiremos.</p> <p>Se trata de hacer un visionado rápido de esta clasificación ya que a medida que vaya siendo más mayor, se profundizará más en ellos.</p>
7.Tiempo estimado	45 minutos (1 sesión).

8.Instrumento de calificación	-Observación directa. -Hojas o fichas de registro de sesiones.
--------------------------------------	---

Nº de Sesión: 2	
1.Título	Conocemos las verduras y la carne.
2. Agrupamiento	Individual
3.Estrategia metodológica	Aprendizaje significativo.
4. Indicadores de logro	-Reconoce vocabulario básico ya trabajado. -Analiza el nuevo vocabulario. - Selecciona los alimentos según su clasificación.
5.Contenidos	-Ampliación el vocabulario alimenticio -Clasificación de los alimentos (frutas, verduras, carne, pescado, cereales, legumbres y lácteos). -Construcción de frases sencillas con el SAAC.
6.Desarrollo del trabajo	Empezamos con pequeñas conversaciones incluyendo la rutina temporo-espacial y emocional trabajada en sesiones anteriores. A continuación, presentamos qué vamos a trabajar. <u>Actividad 1</u> Presentamos a la alumna las mismas cestas, pero ahora con “verduras” y “carne”. Dentro de ellas habrá pelotas de ping-pong con frutas y verduras en ellas. Parte de la sesión trata de sacarlas una a unas e ir nombrándolas además de comunicarnos y apoyarnos en el SAAC. <u>Actividad 2</u> Cuando las hemos sacado todas, las desordenamos y jugamos a encestar cada una en la cesta que corresponde. Después de haber clasificado alimento por alimento, le damos dos piezas más de puzle y ya tendremos un total de 4.
7.Tiempo estimado	45 minutos (1 sesión).
8.Instrumento de calificación	-Observación directa. - Hojas o fichas de registro de sesiones.

Nº de Sesión: 3	
1.Título	Conocemos el pescado, las legumbres y los lácteos.
2. Agrupamiento	Individual
3.Estrategia metodológica	Aprendizaje significativo.
4. Indicadores de logro	-Reconoce vocabulario básico ya trabajado. -Analiza el nuevo vocabulario. - Selecciona los alimentos según su clasificación.
5.Contenidos	-Ampliación el vocabulario alimenticio -Clasificación de los alimentos (frutas, verduras, carne, pescado, cereales, legumbres y lácteos). -Construcción de frases sencillas con el SAAC.
6.Desarrollo del trabajo	Empezamos con pequeñas conversaciones incluyendo la rutina temporo-espacial y emocional trabajada en sesiones anteriores. A continuación, presentamos qué vamos a trabajar. <u>Actividad 1</u> En esta actividad conoceremos los lácteos a través de un vídeo. https://www.youtube.com/watch?v=-0l-iHn7uWE Con él y con el apoyo del SAAC, conversaremos acerca de ello. Por ejemplo, sus gustos. Le gusta el queso, el yogurt, etc. A través de imágenes conocemos el pescado y las legumbres. Siempre con apoyo del SAAC ya que el objetivo es comunicarnos. <u>Actividad 3</u> En esta actividad mostraremos a la alumna 3 pulsadores con 3 colores: azul (pescado), marrón (legumbres) y amarillo (lácteos). De forma verbal diremos nombres de estos alimentos y la alumna debe pulsar el color correspondiente de acuerdo con su clasificación. En el pulsador hay una imagen de cada alimento para ayudar a realizar la tarea. Al finalizar daremos 3 piezas más de puzle.
7.Tiempo estimado	45 minutos (1 sesión).

8.Instrumento de calificación	-Observación directa. - Hojas o fichas de registro de sesiones.
--------------------------------------	--

Nº de Sesión: 4	
1.Título	Hacemos el puzzle
2. Agrupamiento	Individual
3.Estrategia metodológica	Aprendizaje significativo.
4. Indicadores de logro	-Organiza los alimentos atendiendo a su clasificación. -Selecciona los alimentos según su clasificación. -Expresa con el SAAC pequeñas frases e ideas.
5.Contenidos	-Clasificación de los alimentos (frutas, verduras, carne, pescado, cereales, legumbres y lácteos). -Construcción de frases sencillas con el SAAC.
6.Desarrollo del trabajo	Empezamos con pequeñas conversaciones incluyendo la rutina temporo-espacial y emocional trabajada en sesiones anteriores. Después de ello, sacamos todas las piezas que la alumna ha conseguido durante las sesiones anteriores. <u>Actividad 1</u> Le presentaremos una plantilla en la que la alumna irá colocando encima de ella las piezas. Al colocarlas veremos que se forma un círculo con 7 colores diferentes que coinciden con el número de clasificación de alimentos que hemos trabajado, es decir, siete clasificaciones. Como tarea final, se presenta a la alumna pequeñas imágenes plastificadas en forma redonda y las iremos clasificando. Con ello conseguiremos una clasificación visual de los alimentos trabajados. Todo ello se hará con ayuda del SAAC. Además, mientras realizamos la actividad enriquecemos su área morfosintáctica ya que intentamos crear pequeñas frases.
7.Tiempo estimado	45 minutos (1 sesión).
8.Instrumento de calificación	-Observación directa.

5.2.4. Unidad de Didáctica 4

Nº/Código de unidad	TÍTULO		ÁREA			CURSO
Nº4	Conocemos el dinero		Relacionado con Matemáticas			2º de Primaria
LOS APRENDIZAJES		COMPETENCIAS	EVALUACIÓN			
CRITERIOS DE EVALUACIÓN	INDICADORES DE LOGRO	COMPETENCIAS RELACIONADAS	PRUEBAS/TAREAS / INSTRUMENTOS DE EVALUACIÓN	AGENTE EVALUADOR	MOMENTO	INSTRUMENTOS DE CALIFICACIÓN
Utilizar dinero para conseguir diferentes artículos.	Reconoce las monedas y los billetes presentados.	CCLI CAA CMCT CD CSC	Observación directa.	Maestra AL Familia Tutor	Procesual	Rúbrica
	Relaciona las monedas y los billetes con el precio para conseguir uno o más artículos.		Hojas o fichas de registro de sesiones.			
Emplear la calculadora para obtener el total de diferentes artículos.	Realiza sumas sencillas.		Registro continuo de avances y dificultades.			
Expresar y comunicar con el SAAC las ideas principales a través de frases sencillas.	Expresa con el SAAC pequeñas frases e ideas.		Intercambios orales.			

CONTENIDOS	METODOLOGÍA	RECURSOS		TEMPORALIZACIÓN por sesiones	TIC	Fomento de la lectura
		HUMANOS	MATERIALES			
<p>Uso de dinero (monedas y billetes hasta 20€ sin céntimos) para adquirir un artículo según su precio marcado.</p> <p>Iniciación en el uso de la calculadora para realizar operaciones sencillas con dinero.</p> <p>Construcción de frases sencillas con el SAAC.</p>	<p>-Aprendizaje significativo.</p> <p>-Enfoque globalizador.</p> <p>-Usar el juego, acción y experimentación.</p> <p>-Atender a su individualidad.</p> <p>-Relación coordinada con la familia y demás miembros del equipo docente</p>	<p>Maestra AL</p> <p>Familia</p> <p>Tutor</p>	<p>Materiales generados por el docente.</p> <p>Materiales visuales</p> <p>Materiales manipulativos</p>	<p>4 sesiones en total</p>	<p>Si.</p> <p>Se utiliza el ordenador como apoyo para realizar actividades.</p>	<p>En la medida de lo posible atendiendo a su individualidad</p>

Nº de Sesión: 1	
1.Título	El cofre del dinero.
2. Agrupamiento	Individual
3.Estrategia metodológica	Aprendizaje significativo.
4. Indicadores de logro	-Reconoce las monedas y los billetes presentados. -Relaciona las monedas y los billetes con el precio para conseguir uno o más artículos.
5.Contenidos	-Uso de dinero (monedas y billetes hasta 20€ sin céntimos) para adquirir un artículo según su precio marcado. -Construcción de frases sencillas con el SAAC. -Expresa con el SAAC pequeñas frases e ideas.
6.Desarrollo del trabajo	Empezamos con pequeñas conversaciones incluyendo la rutina temporo-espacial y emocional trabajada en sesiones anteriores. Después, presentamos qué vamos a trabajar. <u>Actividad 1</u> Esta actividad simplemente consiste en abrir un cofre en el que encontraremos billetes y monedas hasta 20€. Al encontrarse todo junto, lo vaciaremos y los clasificaremos en monederos según sus cantidades. <u>Actividad 2</u> Presentamos una serie de artículos y conversamos con la alumna sobre ellos y sus precios. Posteriormente, con apoyo verbal, la alumna debe ir relacionado los artículos con las monedas o los billetes correspondientes. Como final de sesión, presentaremos a la alumna una calculadora para que se vaya familiarizando ya que se trabajará en la próxima sesión.
7.Tiempo estimado	45 minutos (1 sesión).
8.Instrumento de calificación	-Observación directa.

Nº de Sesión: 2	
1.Título	¿Cuánto vale?
2. Agrupamiento	Individual
3.Estrategia metodológica	Aprendizaje significativo.
4. Indicadores de logro	-Reconoce las monedas y los billetes presentados. -Realiza sumas sencillas.
5.Contenidos	-Uso de dinero (monedas y billetes hasta 20€ sin céntimos) para adquirir un artículo según su precio marcado. -Iniciación en el uso de la calculadora para realizar operaciones sencillas con dinero. -Construcción de frases sencillas con el SAAC.
6.Desarrollo del trabajo	Empezamos la sesión con conversación con ayuda del SAAC y trabajando los contenidos de las sesiones anteriores. <u>Actividad 1</u> Comenzamos con los monederos y hablando sobre el dinero, Por ejemplo: ¿Cuántos billetes hay de 5€? ¿Qué te comprarías con ese dinero? Todo a través de apoyo verbal y del SAAC simultáneamente. <u>Actividad 2</u> Le presentamos a la alumna una serie de objetos con sus precios y le damos la calculadora. Con nuestra ayuda, le enseñaremos a sumar dos objetos a la vez y lo apuntaremos en la pizarra. <u>Actividad 3</u> Tras tener los precios de los objetos que hemos decidido “comprar”, buscamos las monedas o los billetes con los que podemos compraros. Para finalizar la sesión, a modo de recompensa y de refuerzo en esa lista habrá una piruleta con valor de 1€. Cuando la alumna lo relacione le pediremos este euro y a cambio le daremos una piruleta de verdad.
7.Tiempo est.	45 minutos (1 sesión).
8.Instrumento de calificación	-Observación directa.

Nº de Sesión: 3 y 4	
1.Título	Lista de la compra
2. Agrupamiento	Individual
3.Estrategia metodológica	Aprendizaje significativo.
4. Indicadores de logro	-Relaciona las monedas y los billetes con el precio para conseguir uno o más artículos. -Realiza sumas sencillas. -Expresa con el SAAC pequeñas frases e ideas.
5.Contenidos	Uso de dinero (monedas y billetes hasta 20€ sin céntimos) para adquirir un artículo según su precio marcado. Iniciación en el uso de la calculadora para realizar operaciones sencillas con dinero. Construcción de frases sencillas con el SAAC.
6.Desarrollo del trabajo	Empezamos la sesión con conversación con ayuda del SAAC y trabajando los contenidos de las sesiones anteriores. <u>Actividad 1</u> Le presentamos a la alumna un folleto (generado por el docente) con velcros de un supermercado en el que se muestran una gran variedad de artículos y los artículos que queremos comprar. Verbalmente comentaremos lo que hay en él. Al lado, habrá un carrito vacío que iremos rellenando a medida que vayamos completando la lista. <u>Actividad 2</u> Verbalmente le pediremos uno a uno los artículos que queremos comprar. Cuando la alumna lo localice, coloca el velcro en la cesta y tachamos el artículo de la lista. Cuando la alumna localiza uno, le decimos el siguiente. Iremos apuntando los precios en la pizarra. <u>Actividad 3</u> Tras tener todos los precios y los artículos, pasamos a sacar el total de la compra y a “pagarla” con el dinero que tenemos en los monederos.
7.Tiempo estimado	45 minutos (1 sesión).

8.Instrumento de calificación	-Observación directa. -Hojas o fichas de registro de sesiones.
--------------------------------------	---

5.3. Cronograma

Septiembre				
Lunes	Martes	Miércoles	Jueves	Viernes
		1	2	3
6	7	8	9	10
11	12	13	14	15
20	21	22	23	24
27	28	29	30	

Octubre				
Lunes	Martes	Miércoles	Jueves	Viernes
				1
4	5	6	7	8
11	12	13	14	15
18	19	20	21	22
25	26	27	28	29

Noviembre				
Lunes	Martes	Miércoles	Jueves	Viernes
1 FESTIVO	2	3	4	5
8	9	10	11	12

- Unidad Didáctica 1
- Unidad Didáctica 2
- Unidad Didáctica 3
- Unidad Didáctica 4

5.4. Concreción de la Unidad Didáctica

Las Unidades Didácticas propuestas se basan en las necesidades que presenta la alumna. Todo lo que se pretende trabajar está personalizado a sus características cognitivas y de desarrollo evolutivo de acuerdo con el momento en el que se encuentra dada su Discapacidad Intelectual asociada a la enfermedad rara que padece tal y como indicábamos en el marco teórico.

Estas propuestas no son cerradas ya que día a día se tomaría nota sobre la práctica a través de una hoja de registro. Estas anotaciones hechas a partir de las observaciones en las sesiones de trabajo permitirán ajustar los contenidos tanto como sea necesario.

Los contenidos trabajados se basarían en aquellos aspectos básicos y relevantes para el desarrollo de la alumna ya que nosotros como docentes le daríamos las herramientas básicas para que, posteriormente, las emplee en su ámbito más cercano con ayuda de la familia.

Todo lo trabajado sería consensuado y decidido tanto por parte del centro como por parte de la familia ya que hemos aprovechado las oportunidades de aprendizaje a las que está expuesta la alumna para trabajar ciertos contenidos. Además, la actitud colaborativa de los padres beneficiaría el desarrollo comunicativo de la alumna ya que es en ellos donde se da una mayor repercusión de aprendizaje. Por ejemplo, si la familia comenta que la alumna va siempre con ellos y en el momento de realizar la compra juntos observaban cómo la alumna quiere referirse a ciertos productos, pero no sabe sus nombres, aprovecharíamos esta oportunidad para intervenir. Nuestra intervención en este caso iría dirigida a aprovechar este momento en familia para introducir a la alumna una gran variedad de vocabulario referente a alimentos.

En las sesiones no pretenderíamos que la alumna consiga aprender todo lo que estamos trabajando ya que el tiempo y las interacciones en diferentes situaciones harán que estos aprendizajes se consoliden.

Puesto que la alumna se encontraría en 2º de Primaria, se ha puesto énfasis en trabajar vocabulario básico ya que a medida que vaya pasando de curso y veamos su evolución, trabajaremos también estructuras morfosintácticas. Esta parte del lenguaje la trabajamos verbalmente y con apoyo del SAAC en todo momento ya que es la voz de la alumna y con lo que ella puede desenvolverse.

En cuanto a la forma de trabajar, se tendrían en cuenta sus fortalezas, tanto personales como propias de la enfermedad que padece. Además, a nivel personal podríamos encontrar una

gran predisposición por aprender y por jugar. Por ello, se pretendería que todos los aprendizajes se hiciesen a través de juegos.

Otro de sus puntos fuertes podría ser su nivel de comprensión cuya fortaleza aprovecharíamos para trabajar diferentes actividades que requieren cierta comprensión verbal.

Como hemos hecho mención anteriormente, las Unidades Didácticas propuestas no son cerradas y pueden variar tanto como sean necesario. Por ello, algunas sugerencias interesantes también a trabajar son:

- Descripción de personas.
- Medios de transporte.
- Teoría de la mente.
- Intrusos y absurdos.
- Formulas sociales.
- Profesiones.
- Actividades que potencien la iniciativa de la alumna.

Lo que pretendemos, sobre todo, es hacer un uso funcional del SAAC que tiene la alumna. Este SAAC es una gran fortaleza por el gran número de pictos que puede tener, la salida de voz y cómo puede aumentar su grado de complejidad conforme la alumna va creciendo. El objetivo es conseguir potenciar y mejorar la comunicación que está tan afectada y deteriorada por su enfermedad.

Con la ayuda del centro, la familia, terapia ocupacional y sus propios compañeros lograríamos conseguir grandes avances. No importa el tiempo que dediquemos a ello, es un proceso que logrará obtener grandes resultados.

6.Conclusiones

Tal y como referenciábamos en el Marco Teórico a través de la asociación de esta enfermedad, el Síndrome Phelan-McDermid puede presentar una gran heterogeneidad. Cada caso presenta unas características propias, no obstante, las características más comunes que solemos encontrar asociadas son la discapacidad intelectual en cualquier grado, ausencia o retraso del habla y comorbilidad con Trastorno del Espectro Autista.

Las dificultades que presentan en el ámbito comunicativo dificultan desarrollar su expresión tanto expresiva como receptiva. Por ello, tal y como indicaba Chacón en 2013, la figura de los especialistas, tanto de Audición y Lenguaje como Pedagogía Terapéutica, es imprescindible para lograr alcanzar un adecuado desarrollo a nivel lingüístico. El papel de los SAAC en este desarrollo lingüístico es fundamental ya que permitirán una comunicación entre un usuario que requiera de este apoyo y otro que no (Suriá-Martínez, 2012).

De acuerdo con las características que presente la persona que necesite un SAAC, podremos emplear un SAAC con ayuda o sin ayuda. En este caso, el supuesto práctico presentado requiere un SAAC con ayuda ya que, como hemos mencionado anteriormente, una consecuencia de esta enfermedad es la ausencia del habla o retraso del lenguaje. Por ello, se ha optado por un SAAC con ayuda y con salida de voz dada la ininteligibilidad del lenguaje que presenta la alumna.

Nuestra propuesta de actividades va dirigida hacia una alumna con ausencia del habla y con rasgos de Trastorno de Espectro Autista. Encontrar materiales o referencias relacionadas con esta enfermedad ha sido un proceso complejo dada la poca información que hemos podido encontrar acerca de ello. Las actividades han sido diseñadas a través del supuesto práctico pensado junto con las características propias de la enfermedad.

En las propuestas de actividades encontradas relacionada con el Síndrome Phelan-McDermid, es decir, actividades para alumnos con Trastorno de Espectro Autista, Discapacidad Intelectual, etc., podemos encontrar ejemplos sobre cómo trabajar diferentes aspectos u objetivos. De esta forma, se pueden modificar las actividades de acuerdo con las necesidades presentes en la alumna además de tener en cuenta en todo momento el uso del SAAC ya que es su forma de comunicarse tanto ahora como en un futuro.

En cuanto a la fundamentación teórica, también ha sido un proceso complejo por la escasa información referente a los apartados que aparecen en el Marco Teórico. No obstante, la búsqueda de información detallada ha permitido recabar información para así redactar nuestro Marco Teórico.

Tratando sobre futuras líneas de trabajo, podríamos poner en práctica estas actividades con su caso real para comprobar su efectividad y realizar los cambios necesarios para que esta intervención se realizara con el mayor éxito posible. Además, podríamos decir que la intervención podría obtener resultados positivos ya que el principal objetivo es conseguir un uso funcional del SAAC y una comunicación eficaz entre emisor y receptor para que la supuesta alumna del caso pueda desenvolverse en cualquier situación. También, los temas a tratar son de interés y del entorno de la alumna por lo que se trabajan tanto dentro del aula, pero, sobre todo, fuera en sus contextos más cercanos.

Por otro lado, gracias a la realización de este TFG he podido ampliar conocimientos sobre la profesión de Audición y Lenguaje ya que en las aulas podremos encontrarnos con casos de todos los tipos. Este trabajo en concreto, al tratar sobre una enfermedad, me ha permitido practicar cómo en un futuro actuar frente a un caso parecido ya que en los centros podemos encontrarnos con enfermedades raras y debemos saber cómo intervenir. Además, podríamos decir que es un trabajo innovador ya que la temática es poco usual en este tipo de trabajos.

También, el gran trabajo de búsqueda y redacción de la información ha permitido fortalecer muchos de los conocimientos aprendidos durante estos años de estudio, sobre todo aquellos relacionados con la legislación y los contenidos relacionados con la especialidad de Audición y Lenguaje.

Como conclusión, destacamos el cumplimiento de los objetivos propuestos ya que nos basábamos principalmente en crear actividades que fomentasen la comunicación en una alumna con Síndrome Phelan-McDermid.

La realización de este trabajo ha sido un proceso muy enriquecedor del que, sin duda, he puesto en práctica numerosas estrategias aprendidas durante estos años de estudio y que en un futuro se podrán seguir poniendo en marcha además de seguir aprendiendo nuevas estrategias, herramientas y conocimientos.

Como en este TFG los aspectos legislativos hubieran sobrecargado el contenido, al menos quiero especificar en las conclusiones los aspectos de la normativa de la Comunidad Valenciana que afectan al desarrollo del TFG:

Orden 20/2019 de 30 de abril de la Consellería de Educación, Investigación, Cultura y Deporte por la que se regula la organización de la respuesta educativa para la inclusión de alumnado en los centros docente sostenidos con fondos públicos del sistema educativo valenciano. Entre otras cosas se especifica el informe psicopedagógico que han de hacer los centros con este tipo de alumnado y el dictamen de escolarización.

La resolución de 27 de julio de 2021 del secretario autonómico de educación y Formación Profesional por la que se dictan instrucciones para la organización y funcionamiento de las unidades específicas ubicadas en centros ordinarios sostenidos con fondos públicos para el curso 2021-2022. En este caso, aun habiendo en el centro aula específica, la alumna esta escolarizada en aula ordinaria.

La resolución de 20 de julio de 2021 del secretario autonómico de Educación y Formación Profesional por la que se aprueban las instrucciones para la organización y funcionamiento de los centros que imparten Educación Infantil de segundo ciclo y Educación Primaria durante el curso de 2021-2022. En esta normativa se destaca el Proyecto Educativo del Centro y en el apartado 6.1.5.6 se desarrollan las especialidades de Pedagogía Terapéutica y Audición y Lenguaje y donde se determina el número de sesiones que cada alumno puede salir del aula ordinaria para la atención personalizada.

El Decreto 104/2018 del Consell por el que se determinan los principios de equidad y de inclusión en el sistema educativo valenciano. En el artículo 7 se determina cómo pueden participar las familias en las tareas educativas de sus hijos.

Resolución de 31 de diciembre de 2021 de la dirección general de Inclusión Educativa por la cual se dictan las instrucciones para la detección y la identificación de las necesidades específicas de apoyo educativo y las necesidades de compensación de las desigualdades. Se destaca punto 3º el proceso seguido en la evaluación sociopsicopedagógica que se hizo con la alumna y en el punto 9.2 se desarrollan las competencias del profesorado de Pedagogía Terapéutica y de la profesora de Audición y Lenguaje.

7. Bibliografía

- Acosta, F. M. (2015). Educar, Enseñar, Escolarizar: el problema de la especificación en el devenir de la Pedagogía (y la transmisión). *Tendencias Pedagógicas*, 20, 93–105. <https://revistas.uam.es/tendenciaspedagogicas/article/view/2016>
- Alegría, J. y Domínguez, A. B. (2018). Los alumnos sordos y la lengua escrita. *Revista Latinoamericana de Inclusión Educativa*, 1 (3), 95-111. http://repositoriocdpd.net:8080/bitstream/handle/123456789/2004/Art_AlegriaJ_Alumnos_sordos_2009.pdf?sequence=1
- Alonso Salas, J. (2012). *Historia general de la educación*. Red Tercero Milenio. http://www.aliat.org.mx/BibliotecasDigitales/economico_administrativo/Historia_general_de_la_educacion.pdf
- Andrea Guisen, M. (2012). *Colaboración y Comunicación Aumentativa medida por TIC. Diseño de ECCA como un camino hacia la e-inclusión*. [Tesis Doctoral, Universidad Nacional de La Plata]. <http://hdl.handle.net/2133/3938>
- Asociación Síndrome Phelan-McDermid. (2022). 22Q13. <https://22q13.org.es/22q13/>
- Bellgard, M., Beroud, C., Parkinson, K., Harris, T., Ayme, S., Baynam, G., Hunter, A. (2013). Dispelling myths about rare disease registry system development. *Source Code for Biology and Medicine*, 8 (1), 1-7. <https://scfbm.biomedcentral.com/articles/10.1186/1751-0473-8-21>
- Belloch, C. (4 de abril de 2014). SAAC. Recursos tecnológicos en Educación y Logopedia. <https://www.uv.es/bellohc/logopedia/NRTLogo8.wiki?6>
- Boster, J:B. y McCarthy, J.W.(2018). Designing augmentative and alternative communication applications: the results of focus groups with speech-language pathologists and parents of children with autism spectrum disorder. *Disability and Rehabilitation: Assistive Technology*, 13 (4), 353-365. <http://dx.doi.org/10.1080/17483107.2017.1324526>
- Carrascosa García, J. (2015). La Discapacidad Auditiva. Principales modelos y ayudas técnicas para la intervención. *Revista Internacional de Apoyo a la Inclusión, Logopedia, Sociedad y Multiculturalidad* 1 (1), 24-36. <https://revistaselectronicas.ujaen.es/index.php/riai/article/view/4141/3367>

- Carvajal-García M. H., Triviño-Sabando J. R. (2021). Sistema de comunicación por intercambio de imágenes (PECS): Alternativa en la comunicación de niños con autismo. *Polo del conocimiento*, 6 (58), 87-99.
<https://www.polodelconocimiento.com/ojs/index.php/es/article/download/2633/5512>
- Centro de Referencia Estatal de Autonomía Personal y Ayudas Técnicas. (24 de noviembre de 2021). *Catálogo de Productor de Apoyo*.
https://catalogocephat.imserso.es/catalogo_01/clasif_iso/index.htm
- Chacón, E. (2013). *Importancia de la intervención pedagógica y la implementación de Sistemas Aumentativos de Comunicación (SAAC) para el desarrollo comunicativo en un niño con autismo de cuatro años*. Recuperado de: <http://hdl.handle.net/20.500.12209/401>
- Chaves Yépez, S. S. (2021). *Autismo no verbal y el uso de sistemas alternativos y aumentativos de comunicación*. [Tesis de Maestría, Universidad Andina Simón Bolívar].
<http://hdl.handle.net/10644/8347>
- Cómo citar? <https://www.casadellibro.com/libro-programa-elemental-de-comunicacion-bimodal/9788485252916/474415>
- Confederación Estatal de Personas Sordas. (2022). *Lengua de Signos*.
<https://www.cnse.es/index.php/lengua-de-signos>
- De la Herrán, A. (2012). Currículo y Pedagogías Renovadoras en la Edad Antigua. *Revista Iberoamericana sobre Calidad, Eficacia y Cambio en Educación*, 10 (4) 301 y 326.
<http://www.rinace.net/reice/numeros/arts/vol10num4/art17.pdf>
- Declaración Universal de Derechos Humanos. (10 de diciembre de 1948). Resolución 217 A (III), p.8. [ONU].
https://www.ohchr.org/EN/UDHR/Documents/UDHR_Translations/spn.pdf
- EURORDIS. (2017). EURORDIS Rare Diseases Europe.
http://download2.eurordis.org/General_Assembly_2018/2017_Financial_report.pdf
- Federación Española de Enfermedades Raras. (2021). *Enfermedades raras*.
<https://enfermedades-raras.org/>
- Flores Serrano, D. (2017). *Impacto económico y en la salud en el entorno familiar de pacientes con Enfermedades Raras en España* [Tesis doctoral]. ZAGUAN. Repositorio Institucional de Documentos. <https://zaguan.unizar.es/record/61352>

- Fundación Once para la Atención de Personas con Sordoceguera. (2022). *La sordoceguera, sistemas de comunicación*. <https://www.foaps.es/la-sordoceguera/sistemas-de-comunicacion/dactilologico>
- Galindo Bejarano, L. (2020). Las prácticas pedagógicas con enfoque diferencial en el Sena y la comunicación aumentativa y alternativa. *REDIIS / Revista De Investigación E Innovación En Salud*, 3(3), 90–99. <https://doi.org/10.23850/rediis.v3i3.2979>
- Gallardo Valencia, M. (2019). *Ludoxicon Una propuesta para la enseñanza del latín desde la gamificación*. <https://zaguan.unizar.es/record/86734/files/TAZ-TFM-2019-583.pdf>
- García Campillo, R. (noviembre de 2014). *Pictogramas y Sistemas Gráficos de Comunicación e información*. [Presentación PPT]. Congreso Enfoques Innovadores en Accesibilidad, Huelva, Andalucía, España. https://oa.upm.es/37991/1/INVE_MEM_2014_206047.pdf
- García Martínez, M.P. (2015). *Una visión comprensiva de la realidad de los menores que utilizan SAAC desde los ámbitos familiar profesional e iguales. papel de las NNTT*. [Tesis doctoral, Universidad de Málaga]. Biblioteca Universitaria. Universidad de Málaga-BUMA. <https://dialnet.unirioja.es/servlet/tesis?codigo=133096>
- García Rubio, J. (2017). Evolución legislativa de la educación inclusiva en España. *Revista Nacional e Internacional de Educación Inclusiva*, 10 (1), 251-264. <https://revistaeducacioninclusiva.es/index.php/REI/article/view/271/286>
- Ginestet, M. y Meschiany, T. (2016). *Historia de la educación Culturas escolares, saberes, disciplinamiento de los cuerpos*. UNLP. <https://www.memoria.fahce.unlp.edu.ar/libros/pm.437/pm.437.pdf>
- González Pérez, T. (2018). La educación en el siglo XX. Miradas cruzadas. *Historia Caribe*, 13 (33), 15. <http://dx.doi.org/10.15648/hc.33.2018.2>
- González-García, M. (2018). La coherencia curricular en la Educación Superior: algunas reflexiones. *Revista Educación*, 42, (2) 6-8. <https://www.redalyc.org/articulo.oa?id=44055139040>
- Grau Rubio, C. (2013). Fomentar la resiliencia en familias con enfermedades crónicas pediátricas. *Revista Española de Discapacidad*, 1 (1). 195-212. <https://www.cedd.net/redis/index.php/redis/article/view/42>
- Guerrero Useda, M. E., y Gómez Paternina, D. A. (2013). Enseñanza de la ética y la educación moral, ¿permanecen ausentes de los programas universitarios? *Revista electrónica de*

- investigación educativa*, 15(1), 122-135.
http://www.scielo.org.mx/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1607-40412013000100010&lng=es&tlng=es
- Hernández Suarez, C. A. y Márquez Ramos, H. R. (2013). *Discapacidad auditiva: Tecnología para la inclusión social*. <http://familiavance.com/wp-content/uploads/2018/07/c-755.pdf>
<https://beaofferrall.wordpress.com/2012/04/24/alfabeto-dactilologico/> ENLACE IMAGEN
DACTILOLOGÍA
- Instituto Europeo de Educación. (13 de septiembre de 2019). *Sistema Bliss: ¿Cómo es el lenguaje basado en símbolos?*
<https://ieeducacion.com/sistemabliss/#:~:text=A%20mediados%20del%20siglo%20XX,lu gares%20pudieran%20comunicarse%20entre%20s%C3%AD.>
- Jornet Meliá, Jesús Miguel. (2017). Evaluación Estandarizada. *Revista Iberoamericana de Evaluación Educativa*, 10 (1), 5-8.
<https://revistas.uam.es/riee/article/download/7590/7890/16203>
- Lázaro Pulido, M. (2018). Principios educativos de la educación occidental: la Edad Media. *Revista Brasileira de Educação*, 23. 10. <https://doi.org/10.1590/S1413-24782018230035>
- León Cristóbal, A. (2020). El cuidado en los comportamientos sociales humanos durante la Prehistoria. *Temperamentvm*, 16: e13194.
<http://ciberindex.com/index.php/t/article/view/e13194/e13194>
- López Villafranca, P. (2015). *Comunicación y Salud. Enfermedades Raras y Estrategias de Comunicación* [Tesis doctoral]. RIUMA-Universidad de Málaga.
<https://riuma.uma.es/xmlui/handle/10630/12934>
- Lorenzo Álvarez, L. (2013). *Los sistemas Alternativos y/o Aumentativos de Comunicación: la Comunicación Bimodal como recurso en el aula de Audición y Lenguaje* [Trabajo Fin de Grado, Universidad de Valladolid]. Repositorio de Documental-Universidad de Valladolid.
<https://uvadoc.uva.es/bitstream/handle/10324/3923/TFGG296.pdf?sequence=1&isAllowed=y>
- M. Posada, C. Martín-Arribas, A. Ramírez, A. Villaverde, I. Abaitua. (2008). Enfermedades raras. Concepto, epidemiología y situación actual en España Rare diseases. Concept,

- epidemiology and state of the question in Spain. *Anales del Sistema Sanitario de Navarra*, 31(2), 9-20. http://scielo.isciii.es/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1137-66272008000400002&lng=es&tlng=es.
- Marín Martínez, A. (2019). Sistemas Alternativos y Aumentativos de Comunicación *Revista profesional de investigación, docencia y recursos didácticos*, (104), 235-240. <https://core.ac.uk/download/pdf/235850452.pdf>
- Martín-Cilleros, M. V., Navarro-Yuste, Y., & Sánchez-Gómez, M. C. (2017). Experiencias y necesidades percibidas por las familias con un hijo con Enfermedad Rara, Síndrome de Cach. *Revista Psicología, Diversidade E Saúde*, 6(4), 286–299. <https://doi.org/10.17267/2317-3394rpds.v6i4.1705>
- Martínez Castillejos, L. A., & Pérez Ballinas, A. N. (2013). *Sistema alternativo y aumentativo de comunicación para personas con discapacidad motriz con diagnóstico de tetraplejia a través de la escritura con apoyo de un dispositivo móvil con Android*. Repositorio Dspace.
- Mezquita Pipió, C. (2013). *Aproximación histórica al origen de los cuidados en las sociedades paleolíticas: aportación desde la obra de Jean M. Auel* [Tesis doctoral, Universidad de Alicante]. Repositorio Institucional – Universidad de Alicante. <http://hdl.handle.net/10045/36013>
- Novillo López, M. Á. (2016). Educación y renovación pedagógica en la antigua Roma. *Tendencias Pedagógicas*, 27, 125-140. <https://doi.org/10.15366/tp2016.27.004>
- Organización de las Naciones Unidas para la Educación, la Ciencia y la Cultura. (2021). *La educación transforma vidas*. <https://es.unesco.org/themes/education>
- Ortiz Ocaña, A. (2013). *Modelos pedagógicos y teorías del aprendizaje*. Ediciones de la U. https://books.google.es/books?hl=es&lr=&id=NT0jDwAAQBAJ&oi=fnd&pg=PA1&dq=Con+el+paso+de+los+a%C3%B1os,+esta+definici%C3%B3n+se+ha+ido+enriqueciend+o+gracias+a+la+aportaci%C3%B3n+de+diferentes+autores+como+son+Piaget,+Ausubel,+Vygotsky,+etc.+&ots=HYNFBssTT6&sig=xLTvdZ_Tf2BRIGnKL8LoQAZCh6o&redir_esc=y#v=onepage&q&f=false
- Pérez Luengo, J. (2015). *Experiencia con PECS: Instrumento para facilitar la intencionalidad comunicativa en niños con trastorno del espectro autista* [Trabajo de fin de grado,

- Universidad de Valladolid]. Repositorio Institucional UVA.
<http://uvadoc.uva.es/handle/10324/14188>
- Pericacho Gómez, F. J. (2014). Pasado y presente de la renovación pedagógica en España (de finales del Siglo XIX a nuestros días): un recorrido a través de escuelas emblemáticas. *Revista complutense de educación*, 24, (1), 47- 67.
https://doi.org/10.5209/rev_RCED.2014.v25.n1.43309
- Poma Alarcón, S. Y. (2018). *Sistemas Alternativos y Aumentativos de Comunicación con y sin ayuda, desarrollan habilidades comunicativas en estudiantes de Primaria con Discapacidad Intelectual y Trastorno del Espectro Autista del Centro de Educación Básica Especial "Sagrada Familia"*. [Tesis doctoral, Instituto Pedagógico Nacional Monterrigo]. Repositorio de la Escuela Superior Pedagógica Pública Monterrigo.
<http://repositorio.ipnm.edu.pe/bitstream/20.500.12905/1350/1/POMA%20ALARC%c3%93N%2c%20Sully%20Yvonne.pdf>
- Portal Aragonés de la Comunicación Aumentativa y Alternativa. (s.f.). *¿Qué son los SAAC?*
<https://arasaac.org/aac/es>
- Prades, M. E. (14 de septiembre de 2017). *Enseñar no es lo mismo que educar*. El aula de papel Oxford. <https://www.elauladepapeloxford.com/ensenar-no-es-lo-mismo-que-educar/>
- Puertollano Álvarez, M. (2019). *Inclusión del alumnado con Trastorno del Espectro Autista a través del Sistema Aumentativo de Comunicación total de Benson Schaeffer* [Trabajo Final de Grado-Universidad de Zaragoza]. ZAGUAN Repositorio Institucional de Documentos. <https://zaguan.unizar.es/record/84938/files/TAZ-TFG-2019-3594.pdf?version=1>
- Pyramid Educational Consultants. *¿Qué es PECS?*. <https://pecs-spain.com/el-sistema-de-comunicacion-por-el-intercambio-de-imagenes-pecs/>
- Real Decreto 126/2014 de 28 de febrero, por el que se establece el currículo básico de la Educación Primaria. (2014). *Boletín Oficial del Estado*, 52, de 01 de marzo de 2014, 3.
<https://www.boe.es/buscar/pdf/2014/BOE-A-2014-2222-consolidado.pdf>
- Santos García, D. V. (2012). *Fundamentos de la Comunicación*. *Red Tercer Milenio* .
http://190.57.147.202:90/jspui/bitstream/123456789/673/1/Fundamentos_de_comunicacion.pdf

Sebastián, M., Valle, I., y Vigar, A. (2012). Guía de orientación en la práctica profesional de la valoración reglamentaria de la situación de dependencia: Productos de Apoyo para la Autonomía Personal. CEAPAT.

<http://www.ceapat.es/InterPresent1/groups/imserso/documents/binario/guadeproductosdeapoyo.pdf>

Servicio de Fonoaudiología Hospital Universitario Austral. (19 de octubre de 2016).

Comunicación Bimodal [Archivo de Vídeo]. YouTube.

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

Toscano Castillo, S. V. (2016). *Lenguaje y parálisis cerebral: El uso de los SAAC como medio de comunicación*. [Trabajo de Fin de Grado, Universidad de la República]. Repositorio institucional de la Universidad de la República.

<https://www.colibri.udelar.edu.uy/jspui/handle/20.500.12008/8517>

Tristán López, Agustín y Pedraza Corpus, Nancy Yahibé. (2017). La objetividad en las pruebas estandarizadas. *Revista Iberoamericana de Evaluación Educativa*, 10, (1), 11-31.

<http://hdl.handle.net/10486/678001>

Vega Sulca de Gutiérrez, R.P. (2018). *Aplicación de Sistemas Aumentativos Comunicación Bimodal para desarrollar habilidades comunicativas en estudiantes con Discapacidad Intelectual Moderado y Auditiva del Sexto Grado de Primaria del Centro de Educación Básica Especial "San Juan de Dios"* [Tesis doctoral- Instituto Pedagógico Nacional Monterrico]. Repositorio de la Escuela Superior Pedagógica Pública Monterrico.

<http://209.45.111.196/handle/20.500.12905/1287>

Velasco, C. y Pérez, I. (2017). Sistemas y recursos de apoyo a la comunicación y al lenguaje de los alumnos sordos. *Revista Latinoamericana de Educación Inclusiva*, 3 (1), 77-93.

https://sid.usal.es/idocs/F8/ART11923/sistemas_y_recursos_de_apoyo.pdf

Veschi, B. (2018). *Etimología de educación y educar*. Etimología.

<https://etimologia.com/educacion/>

Viera, V. y Reali, F. (2020). Comunicación aumentativa y alternativa y construcción narrativa en niños con parálisis cerebral. *Revista de Educación Inclusiva*, 4, (1), 231-253.

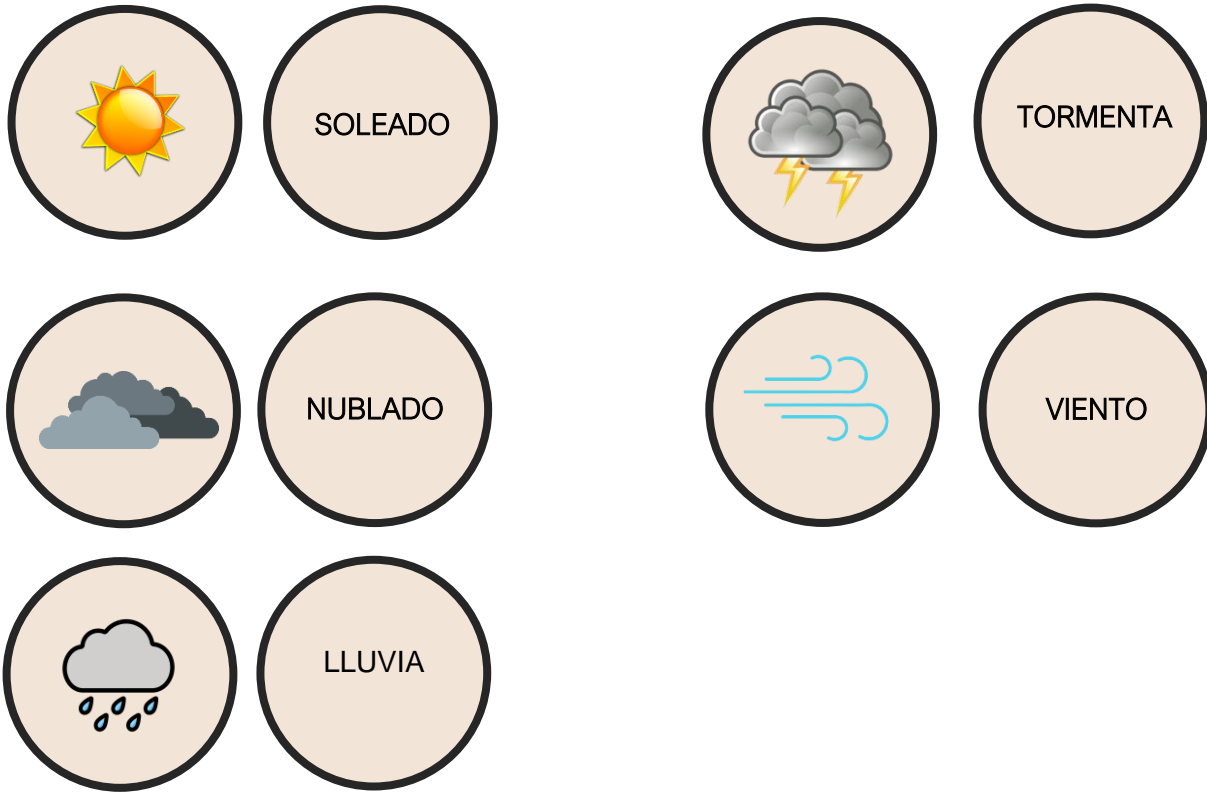
<http://revista.celei.cl/index.php/PREI/article/view/133>

La casa del libro. (s.f.). *Programa Elemental de Comunicación Bimodal*.

<https://www.casadellibro.com/libro-programa-elemental-de-comunicacion-bimodal/9788485252916/474415>

8.Anexos

8.1. Unidad Didáctica 1



Calendario



8.2. Unidad Didáctica 2

Sesión 1, actividad 2.



Sesión 3, actividad 2.

<p>¿CÓMO ESTÁ EL NIÑO? ¿QUÉ CREES QUE LE HA PASADO?</p> <p>Imagen de freepik.es</p>	<p>¿CÓMO ESTÁ EL NIÑO? ¿QUÉ CREES QUE LE HA PASADO?</p> <p>Imagen de freepik.es</p>	<p>¿CÓMO ESTÁ EL NIÑO? ¿QUÉ CREES QUE LE HA PASADO?</p> <p>Imagen de freepik.es</p>	<p>¿CÓMO ESTÁ EL NIÑO? ¿QUÉ CREES QUE LE HA PASADO?</p> <p>Imagen de freepik.es</p>
<p>¿CÓMO ESTÁ LA NIÑA? ¿QUÉ CREES QUE LE HA PASADO?</p> <p>Imagen de freepik.es</p>	<p>¿CÓMO ESTÁ LA NIÑA? ¿QUÉ CREES QUE LE HA PASADO?</p> <p>Imagen de freepik.es</p>	<p>¿CÓMO ESTÁ LA NIÑA? ¿QUÉ CREES QUE LE HA PASADO?</p> <p>Imagen de freepik.es</p>	<p>¿CÓMO ESTÁ LA NIÑA? ¿QUÉ CREES QUE LE HA PASADO?</p> <p>Imagen de freepik.es</p>

Actividad sesión 4.

¿CÓMO TE SIENTES SI...?



@loopequesdelbabi

DIME UNA SITUACIÓN EN LA QUE...




@loopequesdelbabi

IMITA UNA CARA...




@loopequesdelbabi

¿QUÉ SIENTES EN EL CUERPO...?




¿Cómo te sientes si tu hermano rompe tu juguete favorito?




@loopequesdelbabi

¿Cómo te sientes cuando tienes que hablar delante de tus compañeros/as?




@loopequesdelbabi

¿Cómo te sientes cuando tu maestro/a te felicita por un trabajo bien hecho?



@loopequesdelbabi

¿Cómo te sientes cuando te llevan al parque a jugar?



@loopequesdelbabi



3-Legumbres (marrón)



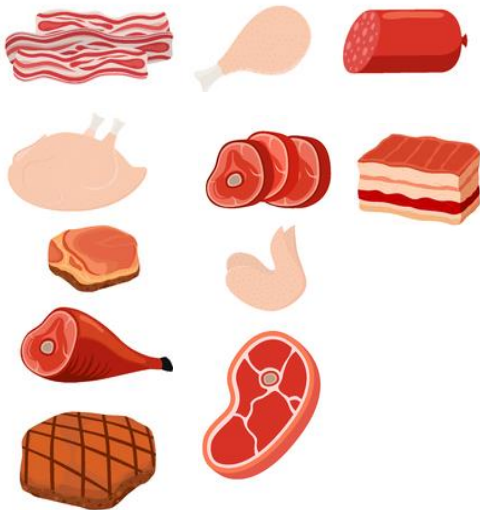
4-Verduras (verde)



5-Cereales (amarillo).



6-Carne (rojo)



7-Lácteos (azul).



8.4. Unidad Didáctica 4



LISTA DE LA COMPRA

PLÁTANOS 

AGUA 

GALLETAS 

LECHE 

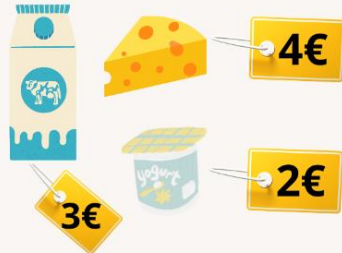
CHAMPÚ 

MERCACOLE

FRUTAS



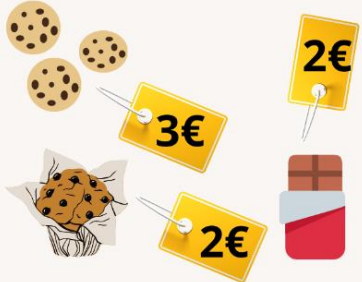
LÁCTEOS



HIGIENE



DULCES



BEBIDAS

