

UNIVERSIDAD DEL VALLE DE GUATEMALA

Facultad de Educación

Manual para atender las necesidades educativas de niños
con el Síndrome Treacher Collins

Trabajo de graduación presentado por Karen María Richardson Batres para
optar el grado académico de
Licenciatura en Psicopedagogía

Guatemala

2007

Manual para atender las necesidades
educativas de niños
con el Síndrome Treacher Collins

UNIVERSIDAD DEL VALLE DE GUATEMALA

Facultad de Educación

Manual Para atender las necesidades educativas de niños
con el Síndrome Treacher Collins

Trabajo de graduación presentado por Karen María Richardson Batres para
optar el grado académico de
Licenciatura en Psicopedagogía

Guatemala

2007

Vo Bo. _____
Dra. Patricia Castellanos de Muñoz

Tribunal

Licda. Clara Rodríguez Caravantes

Licda. Ana Liseth Juárez

Dra. Patricia Castellanos de Muñoz

Guatemala 8 de diciembre de 2007

Agradezco a:

- Dios por haberme dado la oportunidad de estudiar y las habilidades necesarias para dedicarme a la educación.
- Mi familia por su paciencia y apoyo durante todo este proceso.
- A mis amigas Isabel, Rita, Tatiana, Ximena, Guísela y Sandra por los buenos y malos momentos que me hicieron aprender mucho.
- A la Doctora Patricia Castellanos de Muñoz por asesorarme durante este trabajo y darme las sugerencias que me permitieron aprender y crecer como persona.
- Finalmente al niño Pablo, quien fue mi inspiración en buscar y profundizar mis conocimientos sobre dicho síndrome con el afán de atender mejor sus necesidades educativas; asimismo a sus papás por haberme permitido trabajar y guiar a su hijo.

PREFACIO

Para realizar el trabajo *Manual para Atender las Necesidades Educativas de Niños con el Síndrome Treacher Collins* se hizo una investigación bibliográfica y entrevistas a personas que padecen el síndrome, sus familias y maestros con el fin de determinar las necesidades de los individuos así como las de sus familias y maestros. La investigación bibliográfica se facilitó debido a que existe mucha información en el Internet y libros sobre los síntomas y características del síndrome. Sin embargo, la incidencia es relativamente baja por lo que fue difícil contactarlos y encuestarlos. Por otro lado, existe mucha información acerca de las características físicas de estas personas, pero ninguno habla acerca de sus necesidades educativas y afectivas.

En el año 2006 tuve la oportunidad de trabajar en el nivel de preprimaria con un niño que se sabía que tenía necesidades educativas especiales, pero se desconocía su padecimiento. Empecé a trabajar con él, lo cual motivó a investigar el síndrome que padecía. Al consultar a psicólogos, maestros, directores y otros profesionales de la educación me di cuenta que se carecía de información acerca del síndrome por lo que nació el deseo de investigar este tema.

A lo largo de esta investigación, se ha manifestado en este caso el desconocimiento y la falta de información acerca del tema por parte de los profesionales que lo evaluaron, hicieron un gran daño a este niño al retrasar su aprendizaje por la falta de una atención e intervención adecuada. Todo esto hizo que naciera el interés por saber y aprender más acerca del tema.

CONTENIDO

PREFACIO	vii
LISTA DE ILUSTRACIONES	x
RESUMEN	xii
Capítulos	
I. INTRODUCCIÓN	1
II. MARCO TEÓRICO	
A. Pérdida auditiva	
1. Generalidades	3
2. Clasificación de la pérdida auditiva	4
3. Prótesis auditiva	11
B. Síndrome Treacher Collins	
1. Definición de síndrome	14
2. Síndrome Treacher Collins	14
3. Otros síndromes	21
C. Integración e inclusión escolar	26
III. MARCO CONTEXTUAL	
A. Antecedentes	31

B. Planteamiento del problema	32
C. Justificación	32
D. Alcances del trabajo	33
IV. MARCO METODOLÓGICO	
A. Objetivos	35
B. Metodología	
1. Revisión bibliográfica	36
2. Entrevistas	36
3. Elaboración de la propuesta	36
4. Presentación de resultados	37
V. PROPUESTA	
A. Estrategias de atención	
1. Estrategias de atención para maestros	41
2. Estrategias de atención para padres	70
B. Glosario	74
VI. CONCLUSIONES	76
VII. RECOMENDACIONES	79
VIII. REFERENCIAS	80
IX. APÉNDICES	83
A. Encuesta a personas con el síndrome Treacher Collins	
B. Encuesta a padres de niños con el Síndrome Treacher Collins	
C. Encuesta a maestros de niños con el Síndrome Treacher Collins	

LISTA DE ILUSTRACIONES

Ilustración	Página
1. Imagen de las partes del oído y la localización de la sordera/hipoacusia conductiva y neurosensorial.	5
2. Ejemplo de un audiograma y la localización de cada nivel de pérdida auditiva.	8
3. Ejemplo de los auxiliares auditivos y la posición dentro del órgano auditivo.	13
4. Ejemplo del auxiliar llamada diadema de conducción utilizada por una niña.	13
5. Ejemplos de los rasgos físicos de niños con el Síndrome Treacher Collins.	15
6. Ejemplo de la inclinación de los ojos en un niño con el Síndrome Treacher Collins.	16
7. Ejemplo de anomalía en el órgano auditivo en un niño con el Síndrome Treacher Collins.	16
8. Ejemplo de una joven que fue sometida a una cirugía para la corrección de sus rasgos faciales.	17

RESUMEN

El síndrome Treacher Collins es un síndrome que posee un grado de deficiencia o disminución auditiva que va acompañado de malformación craneofacial. Los rasgos físicos de las personas que padecen el síndrome tienen una apariencia característica como ojos inclinados hacia abajo, cortes en el párpado inferior, boca ancha, nariz prominente, mentón pequeño, orejas malformadas y cabello que se extiende hacia el frente de las orejas.

La pérdida o deficiencia auditiva se refiere a una disminución de la sensibilidad o agudeza ante estímulos auditivos. Se puede clasificar de acuerdo a tres criterios: (1) Momento o edad de la adquisición de la deficiencia auditiva, hace énfasis en la edad en que sucede el daño auditivo; congénita, adquirida, pre-lingüística o post-lingüística; (2) localización se refiere a qué área del oído ha sido afectada: conductiva o de transmisión, neurosensorial o perceptiva y mixta; y (3) grado o intensidad que involucra el volumen y tono de los sonidos que el individuo es capaz o no de escuchar.

Existen muchos síndromes asociados a la pérdida auditiva. Es necesario conocer algunos de ellos. Dentro de éstos se pueden mencionar: (a) *Síndrome de Alport* que es una enfermedad de origen autosómico dominante recesivo que afecta riñones, oídos y ojos, (b) *Síndrome Usher* que es un desorden autosómico recesivo que implica un trastorno auditivo asociados a retinitis pigmentosa, (c) *Síndrome Waardenburg* que es un grupo de condiciones genéticas de origen autosómico dominante, que se caracteriza por deficiencia auditiva, despigmentación en la piel, pelo y ojos así como, (d) *Síndrome Treacher Collins*: que es una condición hereditaria dominante que afecta las estructuras de la cabeza y cara, así como la audición.

En cuanto al manejo educativo, cabe mencionar programas de inclusión e integración escolar; no siendo estos términos sinónimos. La primera se refiere a todas las adaptaciones que el medio escolar realiza para cubrir las necesidades del niño, mientras que en la segunda se pretende que el niño se adapte al medio educativo existente. Estos cambios involucran infraestructura física, capacitación de personal, contratación de personal especializado, modificación curricular, sistemas de alerta y alarma, metodología pedagógica, etc.

Es necesario tener presente que las personas con el Síndrome Treacher Collins tienen necesidades educativas, afectivas, sociales, etc. como cualquier otro individuo. Por lo tanto hay que estar consciente de ellas para poder brindar el apoyo y adecuaciones metodológicas que permita cubrirlas y atenderlas eficientemente.

Los individuos con el Síndrome Treacher Collins tienen habilidades y debilidades, y en base a ellas existe una variedad de técnicas y estrategias para apoyarlos, dentro de la escuela y en casa, desarrollando sus debilidades y tomando en cuenta sus fortalezas.

Con este manual se hizo una propuesta acerca de las estrategias de atención tanto para maestros como padres. Dichas estrategias están divididas por áreas: académicas, seguimiento, manejo conductual, apoyos, sociales. Para los maestros se exponen también estrategias de enseñanza aprendizaje en donde se trabajan todas las áreas del desarrollo de las destrezas básicas previas para el aprendizaje de la lectoescritura, siendo éstas: percepción, motricidad y pensamiento.

I. INTRODUCCIÓN

Al aula de las instituciones educativas llegan niños y niñas con diversidad de características, condiciones, habilidades, debilidades y por consiguiente necesidades. Es por esto que la tendencia moderna se centra en la atención a la diversidad, lo que involucra a niños con necesidades educativas especiales así como a niños sin ninguna discapacidad.

Existen muchos estudiantes con una variedad de síndromes que llegan a las escuelas regulares, pero por falta de conocimiento son tratados como niños problema, sin realmente atender a sus necesidades específicas.

Hay muchos casos de personas con algún tipo y grado de pérdida o deficiencia auditiva, así como con los síndromes asociados a ella. Es necesario tener noción de cada uno de ellos ya que hay algunos rasgos que son similares, sin embargo, se necesita de un diagnóstico adecuado para poder brindar toda la ayuda médica, educativa y emocional necesaria.

El síndrome Treacher Collins es una condición que afecta las estructuras óseas de la cabeza y la cara. Es un síndrome poco conocido debido a su baja incidencia. Los individuos con este síndrome pueden valerse por sí mismos, tienen capacidades y habilidades a la vez que necesitan una serie de ayudas y apoyos especiales a nivel educativo, social, afectivo, las cuales no reciben al integrarse o incluirse a las escuelas regulares.

Para realizar el *Manual para atender las necesidades educativas de los niños con el Síndrome Treacher Collins* se hizo una investigación bibliográfica, consultando libros y fuentes de Internet, que permitieron determinar las características de las personas que lo padecen. Al mismo tiempo se pasaron encuestas a personas que padecen el síndrome, así como a sus familias y

maestros con el fin de ampliar y conocer sus necesidades; y de esta manera, poder plantear las mejores estrategias para padres y maestros que permitan brindar un mejor apoyo.

II. MARCO TEÓRICO

A. PÉRDIDA AUDITIVA

1. **Generalidades.** La deficiencia auditiva consiste en la disminución o pérdida de la sensibilidad para detectar, discriminar, reconocer y comprender el estímulo auditivo y la información que éste porta consigo.

Según la OPS a nivel mundial es probable que en el 10% de los recién nacidos exista el riesgo de presentar algún grado de discapacidad. De éstos el 30 a 50% presenta una deficiencia auditiva. Aproximadamente, 2 de cada 1,000 bebés nacen con una pérdida auditiva lo suficientemente grave para afectar su habilidad de aprender y desarrollar el lenguaje oral, y 1 de cada 1,000 niños será afectado por una pérdida auditiva antes de entrar a la escuela.¹

Según la Organización Mundial de la Salud (O.M.S.), el niño con sordera es aquel cuya agudeza auditiva es insuficiente para permitirle aprender su propia lengua, participar en las actividades normales de su edad y seguir con aprovechamiento la enseñanza escolar general².

Otros autores hacen una distinción entre el término sordo e hipoacúsico. El primero se refiere a la pérdida de la audición que imposibilita la comprensión de la palabra por vía auditiva con o sin ayuda audioprotésica; mientras que el segundo involucra que el residuo de la audición haga difícil, pero no imposible la comprensión de la palabra por vía auditiva con o sin ayuda audioprotésica.

¹ Graf, 1966; Griffiths, 1967; Affolter, 1974; Krmptotic citada por Löwe, 1982

² Néstor Antonio Pardo Rodríguez, Terapeuta del Lenguaje/Fonoaudiólogo, Colombia

2. Clasificación de pérdida auditiva. La pérdida de audición (hipoacusia) puede clasificarse atendiendo a tres criterios:

a. Momento de adquisición

1) Deficiencia auditiva congénita. El término congénito se refiere a todo aquello que está presente al momento del nacimiento; puede o no ser de origen genético. Presentan una gran dificultad de comunicación con el exterior ya que carecen de una adecuada comprensión y expresión del discurso oral convencional. Pueden tener más dificultades para relacionarse con otros e interactuar con el medio. Además se encuentra alterado su sentido de alerta, pues el mismo se establece de forma predominantemente con base en la audición. Cuanto más intensa sea la deficiencia auditiva mayor probabilidad hay que se presenten dificultades severas para el habla. A pesar de esta situación, si el niño se estimula correctamente, podría desarrollar un buen nivel de vida.

2) Deficiencia auditiva adquirida. Los trastornos varían en función de si ha aparecido la deficiencia antes de aprender a hablar o después. Es aquí donde se incluye los términos prelingüístico y postlingüístico, refiriéndose a pérdidas antes y después de los tres años de edad. Si no hay una forma de comprensión y expresión del discurso oral convencional, la situación es parecida a los niños con deficiencia auditiva congénita. Si hay una forma de comprensión y expresión del lenguaje oral, en el momento de la aparición de la deficiencia auditiva, la dificultad para el desarrollo lingüístico subsiguiente es menor y deben tomarse acciones para preservarlo.

b. Localización

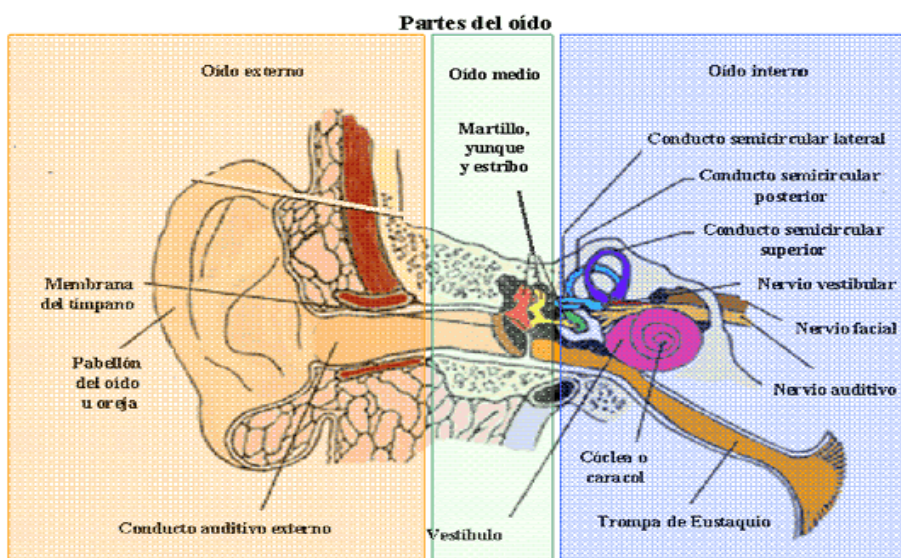
1) Sordera- hipoacusia de transmisión o conductiva. Esta alteración de la audición, se debe a una dificultad en la transmisión del sonido a través del oído externo y/o medio.

2) Sordera- hipoacusia neurosensorial o perceptiva. La lesión causante de la deficiencia está en el oído interno o en la vía auditiva nerviosa. La estructura del oído que se ve afectada en este tipo de afecciones es la coclea.

3) Sordera-hipoacusia mixta. Existe al mismo tiempo, una deficiencia de tipo conductiva y otra neurosensorial.

La siguiente imagen representa la anatomía del oído y en qué parte se localizan las sorderas antes descritas.

Ilustración No. 1



Sordera o hipoacusia de transmisión o Conductiva

Sordera o hipoacusia neurosensorial o perceptiva

Fuente: Adaptado por la Dirección General de Estudios sobre Consumo de Profeco con base en infografía de www.kgokone.com.mx

c. Grado de intensidad

1) Audición normal. El umbral de audición no sobrepasa los 20 dB en la gama de frecuencias conversacionales (500 – 3000 Hz.). Ésta es la intensidad que percibe un oído que no sufre ningún tipo de pérdida auditiva. Las personas con este grado de audición escuchan entre 0 y 20 dB.

2) Pérdida leve. Este tipo de pérdida puede hacer más difícil la comunicación, especialmente en ambientes ruidosos, pero no necesariamente impiden un desarrollo lingüístico normal; es decir, no siempre produce alteraciones significativas en la adquisición y desarrollo del lenguaje. El grado de pérdida se encuentra entre los umbrales de 20 y 40 dB. Este tipo de pérdida puede causar dificultad en la comunicación oral, el individuo puede aparentar inatención aunque esté tratando de llevar la conversación. Se puede llegar a perder el 40% de lo que se ha dicho.

3) Pérdida moderada. La pérdida auditiva se sitúa entre 40 y 70 dB. La persona tendrá problemas para la adquisición del lenguaje, por lo que es necesario la adaptación de prótesis auditivas, así como la intervención logopédica. Ha de tenerse en cuenta que, por norma general, podrán adquirir el lenguaje por vía auditiva. Con este tipo de pérdida se llega a perder entre el 45 y 90% de lo que la persona ha escuchado.

1) Pérdida severa. La pérdida auditiva se sitúa entre 70 y 90 dB. Esta pérdida supone importantes problemas para la comunicación hablada y para la adquisición del lenguaje oral. La voz no se oye, a no ser que ésta sea emitida a intensidades muy elevadas pudiendo

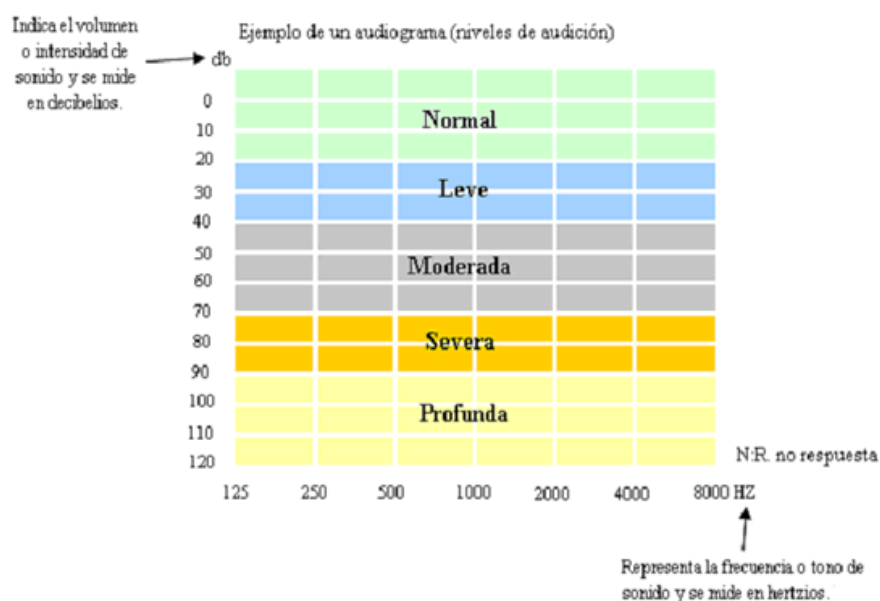
distorsionar la claridad en un entorno sin ruido. Las personas con este grado de pérdida necesitan el apoyo de la lectura labiofacial, y para ellas, es imprescindible el uso de audífonos y el apoyo logopédico para el desarrollo del lenguaje. Dentro de las ayudas auditivas puede considerarse el implante coclear.

2) Pérdida profunda. La pérdida auditiva supera los 90 dB. Esta pérdida provoca alteraciones importantes en el desarrollo global del niño; afecta las funciones de alerta y orientación, la estructuración espacio-temporal y el desarrollo intelectual como social del niño. Será imprescindible el uso de audífonos o implante coclear, así como una enseñanza intencional y sistemática del lenguaje.

3) Anacusia. La anacusia supone la pérdida total de la audición. Supone la ausencia de restos auditivos por encima de los 120 dB, aunque en muchas ocasiones una pérdida superior a los 100 dB. Implica una auténtica anacusia funcional. Sin embargo, la pérdida total de audición es poco frecuente.

La siguiente imagen es un ejemplo de audiograma en donde se muestra la localización de cada nivel de pérdida auditiva.

Ilustración No. 2



Adaptado por la Dirección General de Estudios sobre Consumo con base en infografía de Bernafon

Las personas con pérdida auditiva, necesitan del manejo multidisciplinario. El equipo de trabajo multidisciplinario debe contar con la información necesaria para interpretarla y manejarla de forma integral en beneficio del paciente en especial para quienes padecen secuelas de carácter psicológico como social.

La siguiente tabla presenta las implicaciones que tiene cada tipo de hipoacusia en relación al lenguaje e impacto psicológico.

Relación del grado de pérdida, el impacto psicológico y las necesidades educativas.

Grado de pérdida	Posibles efectos en la comprensión del lenguaje y habla.	Posible impacto psicológico de la pérdida auditiva	Posibles necesidades educativas y problemas
Audición normal 0 a 20 decibeles	Los niños con la sensibilidad auditiva dentro de este rango serán capaces de detectar el lenguaje oral a pesar de estar a un volumen bajo. Sin embargo la audición normal no garantiza una buena habilidad para discriminar el lenguaje oral en presencia de otros sonidos.		
Pérdida leve 21 a 40 decibeles	Pueden tener dificultad en escuchar cuando les hablan a distancias largas. El rendimiento en la escuela puede depender del nivel de ruido en la clase y la distancia del maestro con el niño que tiene la afección. Si el que habla no está dentro de la línea de visión puede perderse consonantes cuando le hablan.	Puede parecer inapropiado, perder oportunidades de interacción con sus compañeros lo que tendrá impacto en su socialización y autoconcepto. Puede fatigarse pronto debido al esfuerzo por escuchar. El niño pierde la habilidad para seleccionar lo que debe escuchar y se le dificulta dejar a un lado los	Puede recurrir a la prótesis auditiva. En clase sentarse en un lugar adecuado donde pueda ver a la maestra de frente. Se deberá poner atención y solicitar una evaluación del vocabulario y lenguaje así como tener un seguimiento. Puede necesitar ayuda con su autoestima.

		sonidos de fondo.	
Pérdida moderada 41 a 70 decibeles	Entiende el lenguaje oral convencional media vez se controle el lenguaje y vocabulario. Generalmente hay retraso en la sintaxis, vocabulario limitado, y lenguaje oral imperfecto.	La comunicación se ve afectada por lo que se les dificulta sociabilizar y compartir con sus compañeros y otras personas. Muchas veces al usar prótesis, se puede sentir juzgado, lo que afecta su autoestima y autoconcepto.	Es esencial una prótesis auditiva. Es necesaria la educación especial. Poner atención al desarrollo del lenguaje, lectura y escritura. Es necesaria terapia del lenguaje.
Pérdida severa 71 a 90 decibeles	Sin prótesis auditiva puede oír voces con un volumen alto. Con una amplificación el niño puede identificar los sonidos del ambiente y el habla. Si la pérdida es prelingüística, puede haber retraso en el lenguaje. Si la pérdida es postlingüística el lenguaje puede ir deteriorándose.	El niño puede preferir convivir con otros niños con impedimentos auditivos. Esto puede ayudar al autoconcepto.	Hacer énfasis en el lenguaje, lenguaje oral, lectura y vocabulario. Es esencial la prótesis auditiva y su monitoreo. Es necesario el seguimiento de los avances en la comunicación.
Pérdida profunda Más de 91 decibeles	Usan la visión como primer medio de comunicación. El habla y lenguaje no se desarrollan simultáneamente.	Dependiendo de la ayuda auditiva y la competencia oral, el niño preferirá usar el lenguaje de señas. Puede preferir relacionarse con otros niños con pérdida auditiva.	Necesitan un programa especial para sordos en el que se enfatice las destrezas del lenguaje, habla, lectura, vocabulario. Es esencial el uso de prótesis auditiva.

3. Prótesis auditiva

a. Definición. Una prótesis auditiva es un dispositivo para el oído que amplifica o hace el sonido más fuerte para una persona con una sordera parcial específica. La meta es proporcionar la capacidad de oír el habla y los sonidos ambientales a un nivel cómodo.

b. Utilidad. Los audífonos son útiles para mejorar la habilidad auditiva y comprensión oral de personas con pérdida de audición. Los bebés empiezan a oír en el vientre materno antes del nacimiento. Un niño que nace con sordera tiene ya un retraso en el desarrollo de las aptitudes necesarias para entender lo que los sonidos significan. Mientras más pronto se utilicen las ayudas, mejor será la oportunidad que tendrá para aprender a entender los sonidos a su alrededor.

Se ha demostrado que bebés con sordera parcial, que no tienen otras discapacidades y reciben servicios de intervención apropiados antes de los seis meses de edad tienen una probabilidad alta de tener una capacidad del lenguaje normal.

c. Modelos. Existen varios tipos de audífonos sin embargo los más adecuados para los niños con el síndrome Treacher Collins son BTE o retroauricular y la diadema de conducción.

Los BTE o retrauriculares consisten en un pequeño estuche plástico colocado detrás de la oreja que está conectado a un molde auditivo situado dentro del oído externo. Los componentes electrónicos están ubicados en el interior del pequeño estuche, diseñado en un plástico duro. Los sonidos se transfieren desde el audífono hasta la oreja por medio del molde auditivo.

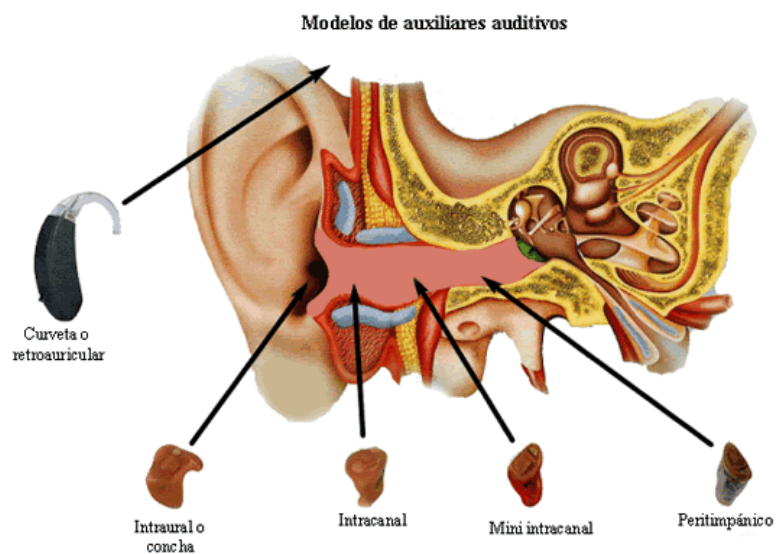
La diadema de conducción ósea es un aparato pequeño, adherido al hueso localizado detrás de la oreja, que transmite vibraciones sonoras directamente al oído interno a través del cráneo, evitando así contacto con el oído medio.

d. Cuidado y mantenimiento. Para el cuidado y mantenimiento de la prótesis auditiva se recomienda lo siguiente:

- Los audífonos deben limpiarse diariamente. Se puede limpiar con papel de baño o un retazo de tela suave.
- No usar alcohol, agua, u otro líquido para limpiar el aparato, ya que lo puede dañar.
- Siempre guardar el aparato en su caja o estuche.
- Cuando no se va a utilizar el audífono, quitar siempre las baterías para prevenir daños.
- Guardar el instrumento en un área seca, preferiblemente en temperatura ambiente.
- Mantener los audífonos alejados de cualquier fuente de calor.
- Las pilas pueden descargarse a lo largo del día por lo que es conveniente llevar consigo baterías de repuesto.

La siguiente imagen representa los diferentes tipos de prótesis auditivas y en qué parte del oído se colocan.

Ilustración No. 3



Adaptado por la Dirección General de Estudios sobre Consumo con base en infografía de Intrason

Ilustración 4



Diadema de Conducción

La niña de esta imagen usa la diadema de conducción situada arriba de su oreja derecha

B. EL SÍNDROME TREACHER COLLINS

1. Definición de Síndrome Según el Diccionario de la Real Academia Española (2001) la palabra síndrome es <<*un conjunto de síntomas característicos de una enfermedad*>>.

En el campo de la medicina es un cuadro clínico o conjunto sintomático con cierto significado, y que por sus características posee una identidad específica, es decir, un grupo significativo de síntomas y signos que ocurren en tiempo y forma, caracterizando un estado determinado.

A la pérdida auditiva, pueden asociarse muchos síndromes de origen genético, dominante o recesivo dependiendo el caso. Es importante tener una noción de algunos de ellos ya que los síntomas pueden ser similares y se necesita de un diagnóstico certero, siendo uno de estos el Treacher Collins.

A continuación se exponen los rasgos característicos de este síndrome al mismo tiempo que se presentan otros síndromes con el fin de hacer un diagnóstico diferencial.

2. Síndrome Treacher Collins. El síndrome Treacher Collins fue reportado por primera vez en 1846 por Thompson. Sin embargo, fue hasta 1900 que E. Treacher Collins, reportó las características esenciales de este desorden. La primera revisión extensa fue detallada por Franceschetti y Klein en 1949, quienes usaron el término *disostosis mandibulofacial* para describir este síndrome.

El Síndrome Treacher Collins es un síndrome mal formativo raro, caracterizado esencialmente por una afección mandibulofacial. Su modelo de

herencia es autosómico dominante lo que implica un riesgo de recurrencia del 50% en cada embarazo de las personas afectadas.

La causa de esta enfermedad es un gen defectuoso, denominado *Treacle*. En esta condición puede existir una gran variación en la severidad de una generación a otra; aunque también se ha manifestado la ausencia del síndrome en la familia. Según últimos estudios genéticos éste es un gen mutante.

El síndrome afecta principalmente las estructuras de la cabeza y la cara. Los rasgos físicos de las personas afectadas tienen una apariencia característica como ojos inclinados hacia abajo, cortes en el parpado inferior, boca ancha, nariz prominente, mentón pequeño, orejas malformadas y cabello que se extiende hacia el frente de las orejas.

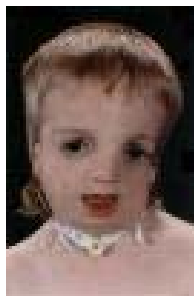
a. Características. Las personas con el Síndrome Treacher Collins presentan las siguientes características:

Físicas

Las siguientes imágenes son ejemplos de los diferentes rasgos faciales de los niños con el Síndrome Treacher Collins.

Ilustración 5



Ilustración 6

Los ojos tienen una inclinación antimongoloide y fisura palpebral. Hay una ausencia parcial o total de pestañas en el párpado inferior. Coloboma³ que se extiende dentro del párpado inferior.

Ilustración 7

Existe una pérdida auditiva de tipo conductivo debido a una anomalía en el canal auditivo y los huesos del oído medio. Las orejas pueden estar malformadas y son de implantación baja.

³ Defecto del iris que se percibe como un orificio negro.

Ilustración 8



Los huesos de las mejillas son planos y existen hendiduras faciales. Poseen una mandíbula pequeña, boca grande, paladar hendido, así como anomalías en los dientes afectando su lenguaje oral.

Las personas con el Síndrome Treacher Collins pueden poseer ciertas dificultades para alimentarse, hablar, comunicarse, etc.

1) Cognitivas. La inteligencia no se ve afectada en relación al síndrome, pudiera presentarse un pequeño retraso en el desarrollo de ciertas destrezas y habilidades del niño debido, a falta de estimulación auditiva, provocando asimismo, problemas del lenguaje. La falta de experiencia social e interactiva también puede tener efectos adversos.

2) Sociales. Muchas veces las interacciones de estos niños con sus compañeros son poco flexibles y poco estructuradas; esto puede ser debido a las interacciones verbales que se requieren. Estas dificultades se acentúan cuando los otros niños ya se comunican eficientemente y les cuesta entender lo que el niño que padece el síndrome dice. Con los adultos también tienen problemas para relacionarse, a veces por ser “diferentes” se les priva de explicaciones, que podrían facilitar la interacción del niño con su medio.

El retraso en la adquisición del lenguaje oral y su lenguaje muchas veces insuficiente, reducen las ocasiones de contactos sociales y son fuente de frustración para el niño y las personas que lo rodean.

3) Emocionales. Estos niños pueden poseer una autoestima deficiente y un autoconcepto inadecuado, debido a que la mayoría de personas desconocen sus habilidades y se centran en sus deficiencias. Algo que puede afectar también, es la frustración que sienten al querer relacionarse y que por apariencia o por su falta de lenguaje no lo logran.

Todos los factores descritos anteriormente, hacen que los niños que padecen este síndrome sean más tendientes a manifestar trastornos afectivos. Por ende, el resto de los miembros de la familia pueden verse afectados de igual manera.

b. Otros problemas

- Pueden existir problemas en la respiración. La respiración suele ser muy bulliciosa.
- Cuando les dan catarros o alguna infección se pueden complicar.
- Son muy frecuentes las infecciones de los ojos debido a la sequedad que se produce en ellos.
- Frecuentemente hay problemas dentales debido a lo pequeño de la boca. Esto les dificulta pronunciar correctamente y comer.

c. Diagnóstico y exámenes. El diagnóstico en casos severos puede hacerse al momento del nacimiento, mientras que en las formas menos severas se diagnostica más tarde.

Se realiza un examen físico para ver si presenta:

- Forma de ojo anormal
- Huesos de la mejilla planos

- Hendiduras faciales
- Mandíbula pequeña
- Orejas de implantación baja
- Malformaciones de las orejas
- Canal auditivo anormal
- Pérdida de la audición conductiva
- Defectos en el ojo
- Pestañas disminuidas en el parpado inferior

Sin embargo un diagnóstico exacto y certero no se puede hacer sin una evaluación genética.

Durante los primeros seis meses de vida se recomienda evaluar los siguientes aspectos:

- Existencia de obstrucción respiratoria
- Mecanismo para tragar
- Su audición
- Los movimientos excesivos de los ojos, cornea expuesta y la agudeza visual.

d. Tratamiento. El tratamiento debe hacerse de acuerdo a las necesidades específicas de cada individuo y preferiblemente por un equipo multidisciplinario que involucre a un genetista, un cirujano, otorrinolaringólogo, audiólogo, terapeuta del lenguaje y psicólogo.

A veces es necesaria una cirugía para mejorar su funcionamiento respiratorio y para corregir las malformaciones de la mandíbula y reconstrucción craneofacial. Ésta consta de la reconstrucción de los huesos y tejidos de la cara. Esto puede prevenir la progresión de la asimetría facial.

También la reconstrucción de la oreja es conveniente a y puede hacerse sin embargo la pérdida auditiva es irreversible.

e. Expectativas. Es importante recordar que el Síndrome Treacher Collins no es progresivo, esto quiere decir que los niños (as) con Treacher Collins deben crecer y convertirse en adultos con funciones e inteligencia normal. La organización Treacher Collins publica el caso de una joven que está por graduarse de médico, a otro adulto que ha hecho muchos trabajos y aportes a su comunidad. ⁴

La atención cuidadosa de cualquier problema auditivo ayuda a asegurar un mejor rendimiento en la escuela.

f. Prevención. Según el diccionario de la Real Academia Española (2001) prevención quiere decir, <<prevenir, evitar, estorbar o impedir algo>>.

Existen tres tipos de prevención.

- **Prevención primaria:** Son todas aquellas acciones que se realizan antes que aparezca determinada condición.
- **Prevención secundaria:** También conocida como diagnóstico precoz. Ésta consiste en el diagnóstico de la condición lo antes posible para poder tratar dicha condición.

⁴ www.treachercollins.org

- **Prevención Terciaria:** Es el restablecimiento de la salud una vez que ha aparecido la condición. Es la aplicación de un tratamiento o rehabilitación con el fin de desarrollar al máximo las habilidades.

En el caso de los niños con Treacher Collins se pueden llevar los tres tipos de prevención.

En la prevención primaria se recomienda la asesoría genética para futuros padres con antecedentes familiares del Treacher Collins. Así como recordar que por ser un gen autosómico dominante existe el 50% de posibilidades que el síndrome se manifieste en cada embarazo.

Son necesarias la prevención secundaria y la terciaria para así poder detectar lo antes posible el padecimiento y de esta manera estimular a la persona desde pequeña. Cuanto antes se inicie con la estimulación auditiva, se evitarán retrasos en el lenguaje y otras áreas académicas.

3. Otros síndromes

a. Síndrome Alport. Enfermedad general que afecta los riñones, oídos y ojos. Este síndrome es un desorden de la membrana basal originado en la mutación del colágeno. Se encuentra clínicamente dominado por alteraciones y manifestaciones renales, oculares y auditivas cocleares. Es de origen autosómico recesivo.

Genéticamente se ha comprobado que es una enfermedad que desde su manifestación inicial, muestra hematuria (sangre en la orina) progresiva familiar que la hizo clasificable como hereditaria.

1) Síntomas

- Color de orina anormal
- Infecciones urinarias a repetición

- Sangre en la orina, (hematuria)
- Disminución auditiva
- Disminución o pérdida de la visión
- Tos
- Hinchazón del tobillo, pies y pierna
- Hinchazón generalizada
- Hinchazón alrededor de los ojos

2). Signos y exámenes. El examen médico probablemente sólo revele la presencia de sangre en la orina, dado que cantidades diminutas de sangre se presentan desde el nacimiento en la orina de casi todos las personas afectadas.

b. Síndrome Usher. El síndrome de Usher es un desorden autosómico recesivo hereditario que implica un trastorno de la audición asociado a un trastorno de la visión llamado retinitis pigmentosa. Algunas personas también tienen diversos problemas con el equilibrio. Es una condición genética, lo cual significa que las personas nacen con una pérdida auditiva y después desarrollan una pérdida visual progresiva.

Las personas que padecen Síndrome de Usher experimentan sordera moderada a profunda.

La Retinitis Pigmentosa es una enfermedad degenerativa de la retina. La retina es la parte sensible a la luz en la parte trasera del ojo donde los primeros escenarios de la "visión" toman lugar. La retina lentamente se degenera y pierde su habilidad para transmitir las imágenes al cerebro. Los primeros síntomas incluyen dificultad para ver en la oscuridad, frecuentemente bilateral, con problemas para la adaptación a la luz brillante y a los cambios en las

condiciones lumínicas. La pérdida del campo visual puede brindar muy comúnmente un efecto de parche en la visión lateral.

La visión de túnel es un tipo de degeneración de la retina en el cual las células en el borde de la retina, gradualmente dejan de enviar información sobre los cambios en los niveles de luz y la forma de los objetos. Esta pérdida del campo visual o "visión de túnel" significa que alguien puede ver únicamente los objetos que están frente a él. Otro tipo de degeneración de la retina causa que los conos (células) de la retina sean afectados primero, entonces el individuo no puede ver los detalles que están lejanos aunque estén frente a él y encontrarán incrementada dificultad para leer impresos.

Muy pocas personas con Usher quedan completamente ciegas, lo cual implica no tener reconocimiento de luz. Muchos se convierten en ciegos nocturnos en la segunda década de la vida, pero ante la luz del día conservan una visión normal para la lectura y la observación de detalles finos. La pérdida del campo visual es también común, lo cual significa alteración en la habilidad que alguien tiene para ver alrededor de él (especialmente la visión frontal). Ésta causa problemas para las personas frente a la seguridad en su movilidad, especialmente en lugares no familiares. Muchas personas encontrarán también dificultad para juzgar la profundidad y fácilmente son deslumbrados por la brillante luz.

1) Signos Y exámenes

Existen exámenes especiales para ayudar a diagnosticar el síndrome de Usher.

- La electronistagmografía para detectar los problemas de equilibrio.
- La electroretinografía para detectar la retinitis pigmentosa
- Audiometría tonal y potenciales evocados auditivos para evaluar la audición.

c. Síndrome de Waardenburg. El síndrome Waardenburg se define como un grupo de condiciones hereditarias caracterizadas por deficiencia auditiva; despigmentación parcial; (piel, pelo y/u ojos decolorados); puente nasal ancho y huesos faciales pequeños o poco desarrollados; heterocromía del iris (distinto color en el iris).

Este síndrome rara vez se encuentra asociado con otras condiciones que se presentan al nacimiento, como desórdenes intestinales (estreñimiento), agaliónosis intestinal distal, problemas morfológicos de la vejiga, desórdenes en la médula espinal, presión arterial alta, hendidura palatina o labial y dificultad para enderezar completamente las articulaciones. Se pueden presentar diversas complicaciones como: dificultades en la socialización, posibilidad de estreñimiento severo que requiera la extirpación de una parte del intestino grueso, leve aumento en el riesgo de un tumor y un problema conocido como nistagmo, que se caracteriza como un rápido movimiento involuntario de los ojos.

El origen de este síndrome se debe a problemas genéticos autosómicos dominantes que se presentan durante la fase embrionaria, cuando se está formando la cresta neural. Las células de esta parte conformarán el sistema nervioso, las células pigmentarias, el timo y algunas estructuras de la mandíbula y el oído. Pero si se presenta una alteración en el tejido guía, la consecuencia será un nulo o pobre desarrollo de los tejidos en formación.

1) Signos. Hageman y Delleman⁵ demostraron que hay heterogeneidad genética en este síndrome y lo clasificaron inicialmente en dos formas basándose si la distopia cantorum está presente (tipo I), o ausente (tipo II).

⁵ <http://encolombia.com/vol33n3-pediatria-sindrome.htm>

En los ojos existe una distopia cantorum o un incremento en la distancia intercantal interna, que provoca una disminución de las fisuras parpebrales. También, puede registrarse hipertelorismo, heterocromia o hipoplasia del iris.

Los patrones pigmentarios en el iris son variados, una heterocromía clásica con un iris azul y sectores azules en un iris café. También aparecen la hipopigmentación, hipoplasia de la porción medial de las cejas, microftalmia, ptosis parpebral y cataratas.

Está presente la poliposis (mechón de pelo blanco en cualquier lugar de la cabeza). Además, hay una temprana leucotriquia, tanto en las cejas como en el cabello. Mientras que en la piel hay áreas de hipopigmentación localizadas en los brazos o en la cara.

La raíz nasal es amplia y con alta pérdida del ángulo frontonasal y alas nasales hipoplásicas.

Puede aparecer sordera neurosensorial así como sordera unilateral. Fish⁶ preparó los patrones audiométricos de estos pacientes en dos tipos:

- Tipo I: Sordera severa con leve residuo auditivo para frecuencias bajas
- Tipo II: Sordera moderada con pérdida auditiva uniforme para las frecuencias bajas y medias pero con mejoría para tonos altos.

A nivel vestibular, no tienen problemas generalmente, pero en el síndrome tipo II suele encontrarse una función vestibular anormal bilateral, tanto en test de rotación como en la de los calóricos, incluso en ambos.

⁶ <http://encolombia.com/vol33n3-pediatria-sindrome.htm>

C. INTEGRACIÓN E INCLUSIÓN ESCOLAR

Los niños con el Síndrome Treacher Collins pueden asistir a escuelas regulares debido a que tienen un nivel de funcionamiento normal, por lo que no es necesario hacer adecuaciones significativas. Es por ello que a continuación se habla acerca de la integración e inclusión.

El surgimiento de la educación especial fue un hecho positivo porque significó el reconocimiento de las necesidades de aquellos con discapacidades.

Con el surgimiento del concepto de normalización, apareció el término “integración” con la cual se pretendía involucrar a personas con discapacidad en un programa que tenía como objetivo proporcionar corresponde. (Perrin y Nirje, 1985)⁷.

También se habla de inclusión. Según Fabio Adirón (2005)⁸, el “Diccionario Aurélio” da la definición a incluir como algo o alguien insertado entre otras cosas o personas. Esta definición no presupone que el ser incluido requiere ser igual o semejante a los demás a quienes se agregan.

La inclusión educativa se refiere a la educación que se les brinda a los niños con alguna discapacidad dentro de escuelas regular, las cuales hacen las adecuaciones pertinentes y brindan los apoyos para que puedan disfrutar de una educación de calidad. Estas adecuaciones pueden ser:

⁷ <http://anm.encolombia.com/Academ27471/Academ27471LaInvestigacion.htm>

⁸ ex presidente de la Asociación peruana “Más 1”, en el documento publicado en 2005 ¿Qué es la inclusión? “La diversidad como valor”.

- De acceso: Son las modificaciones o provisión de recursos especiales, materiales o de comunicación, dirigidos a algunos alumnos y alumnas, especialmente aquellos con dificultades motoras, visuales, auditivas para facilitarles el acceso al currículo regular o adaptado.
- Adecuaciones curriculares no significativas: Se refiere a aquéllas que no modifican sustancialmente la programación del currículo oficial, constituyen las acciones que las y los docentes realizan para ofrecer situaciones de aprendizaje adecuados, con el fin de atender las necesidades educativas de las y los alumnos. Estas acciones incluyen la priorización de objetivos y contenidos, así como los ajustes metodológicos y evaluativos de acuerdo con las características e intereses de los educandos.
- Adecuaciones curriculares significativas: Son aquéllas que consisten principalmente en la eliminación de contenidos y objetivos generales que se consideran básicos en las diferentes asignaturas y la consiguiente modificación de los criterios de evaluación; esto significa modificaciones muy importantes en el currículo.
- Enriquecimiento curricular: Adecuaciones curriculares dirigidas a ampliar sobre diferentes áreas del currículo regular.

Cuando se habla de una sociedad inclusiva, se piensa en que valoriza la diversidad humana y fortalece la aceptación de las diferencias individuales. Es dentro de ella que se aprende a convivir, contribuir y construir un mundo de oportunidades reales. Todo esto implica responsabilidad por la calidad de vida del otro, aún cuando el otro sea diferente.

Incluir e integrar tienen significados muy parecidos, que hace que muchas personas utilicen los verbos indistintamente. En los movimientos sociales, inclusión e integración representan filosofías diferentes.

Fabio Adirón efectúa el siguiente contraste

Inclusión	Integración
La inserción es total e incondicional.	La inserción es parcial y condicionada.
Exige rupturas en los sistemas.	Pide concesiones a los sistemas.
Los cambios benefician a toda y cualquier persona.	Los cambios se dan prioritariamente a las personas con discapacidad.
Exige transformación profunda.	Se contenta con transformaciones superficiales.
La sociedad se adapta para atender las necesidades de las personas con discapacidad. Se vuelve más atenta a las necesidades de todos.	Las personas con discapacidad se adaptan a las necesidades de los modelos que ya existen en la sociedad, que hace solamente ajustes.
Defiende el derecho de todas las personas con y sin discapacidad.	Defiende el derecho de las personas con discapacidad.
Trae para dentro de los sistemas los grupos excluidos y transforma esos sistemas que se vuelven de calidad para todos.	Inserta a los sistemas grupos excluidos para que puedan probar que son aptos.
Se busca calidad para todos, con o sin discapacidad.	Se busca calidad en las estructuras que atienden a las personas con discapacidad.
Valoriza la individualidad de las personas con discapacidad.	Tendencia a tratar a las personas con discapacidad como un grupo homogéneo.
No disfraza las limitaciones.	Tiende a disfrazar las limitaciones

	para aumentar la posibilidad de inserción.
No establece categorías “los especiales”, “los normales”, etc.	Incentiva a las personas con discapacidad a seguir modelos, sin importar su individualidad.

Los objetivos tradicionales en la educación de las personas con necesidades educativas especiales, aún se orientan a lograr comportamientos sociales controlados, cuando éstos deberían dirigirse a que estas personas puedan conducir su propia vida.

Entonces la escuela inclusiva debería ser aquella donde el modelo educativo que pretenda establecer vínculos cognitivos entre los alumnos y el curriculum, para que adquieran y desarrollen estrategias que les permitan resolver problemas de la vida cotidiana y les preparen para aprovechar las oportunidades que la vida les ofrece.

La diferencia primordial entre integración e inclusión escolar, radica entre otros, en los siguientes aspectos:

La preparación del niño: En un programa de integración, se prepara al niño dotándolo de las habilidades necesarias para un buen desempeño en un aula de educación regular. En un programa inclusivo, el niño es recibido dentro del aula común sin ninguna preparación previa. Es la institución que recibe al niño, la encargada de ofrecer los recursos necesarios para que el niño incluido pueda desempeñarse adecuadamente en el sistema.

Preparación del colegio regular: en un programa de integración, el colegio que recibe al niño no ofrece mayores adaptaciones, ni aportaciones al niño integrado; en un programa de inclusión, el colegio provee todo lo que el alumno requiera para su eficiente aprendizaje. Esto puede significar personal

especializado, equipamiento específico, intérpretes, sistemas visuales de alerta, audiovisuales, etc.

En el caso de los niños con el Síndrome Treacher Collins se sugiere una inclusión debido a que sí se requieren adaptaciones tanto de metodologías, evaluaciones, aunque no son necesarias las adecuaciones curriculares.

III.MARCO CONTEXTUAL

A. ANTECEDENTES

El Síndrome de Treacher Collins se remonta al siglo XXI, específicamente al año 1846, cuando R. Thomson hizo las primeras anotaciones respecto los rasgos físicos que lo caracterizan y a las pérdidas auditivas que produce en el paciente. Luego en 1900, Edward Treacher Collins descubrió sus componentes esenciales. A partir de su legado teórico, durante los inicios del siglo XX, muchos médicos pusieron mayor atención los rasgos y componentes descritos anteriormente por Collins.

Klein e Franceschetti, en 1949, fueron más específicos en detallar los rasgos mandíbulofaciales y de la pérdida de la audición en relación con este síndrome. También determinaron que su origen es genético debido a un desorden autonómico dominante, es decir una mutación. Dicha mutación, podría ser atendida de mejor manera si se hicieran exámenes minuciosos durante el embarazo. Además, según Klein y Franceschetti, podrían brindarse tratamientos más asertivos postnatales si ya se tuviera conocimiento de la mutación que afecta al feto.

Durante las décadas siguientes, muchos neurólogos han hecho estudios exhaustivos para determinar qué factor desencadena la mutación que da paso al síndrome de Treacher Collins.

En la actualidad, aún no se hacen análisis minuciosos prenatales, es decir que no se practica la medicina preventiva sino curativa, ya que al momento de nacer se hace evidente el padecimiento. Los análisis de ADN continúan. De hecho, hay mayores posibilidades de detección por medio de las nuevas técnicas de mapeo genético, sin embargo, eso es sólo una esperanza.

B. PLANTEAMIENTO DEL PROBLEMA

Al aula de las instituciones educativas llegan personas que poseen una diversidad de características, condiciones, habilidades, debilidades por consiguiente necesidades, es por eso que la tendencia moderna se centra en la atención a la diversidad, lo que involucra niños con alguna deficiencia así como a niños sin discapacidades pero que sí tienen necesidades educativas diferentes.

El docente tiene una gran responsabilidad para atender dichas necesidades. Pero, ¿qué pasa cuando no conoce estas necesidades? Existen muchos estudiantes con una variedad de síndromes que llegan a las aulas, pero por falta de conocimiento por parte de los docentes son tratados como niños problema sin atender realmente sus necesidades.

El síndrome Treacher Collins es uno de ellos, es una malformación craneofacial poco conocida, las personas con esta malformación necesitan una ayuda muy especial.

El problema que se estudiará en la presente tesis se referirá a cómo atender las necesidades educativas de niños con el Síndrome Treacher Collins que asisten al aula regular de Kinder (5 años).

C. JUSTIFICACIÓN

El síndrome Treacher Collins es un desorden autosómico dominante que afecta el desarrollo craneofacial. Uno de 50,000 nacimientos de niños vivos lo padece lo que representa el 0.002%. La poca incidencia y la falta de información de maestros y profesionales influyen notablemente en el desarrollo de estos niños debido a que no se les brinda la atención adecuada. Cada vez

más niños con el Síndrome están integrados en el aula regular y por lo mismo sus necesidades educativas, sociales y afectivas no están siendo atendidas adecuadamente por los docentes y profesionales de la educación, aún en el campo de la educación especial.

Aunque es verdad que el maestro, los padres o psicólogos no pueden diagnosticar a estos niños, sí es posible que conozcan los signos característicos para poder referirlos y apoyarlos con el equipo multidisciplinario que requieren. Con este manual se pretende dar a conocer este síndrome y plantear estrategias tanto para los docentes como para los padres de familia para que la intervención que se haga, se lleve a cabo lo más temprano posible y vaya de acuerdo con sus necesidades.

D. ALCANCES DEL TRABAJO

Esta tesis está dirigida a maestros (as) y padres de familia que de una u otra forma trabajan y conviven con niños con el Síndrome Treacher Collins. El objetivo de este trabajo es brindar información acerca de las características del síndrome, pero sobre todo proponer estrategias para maestros y padres de familia, para que puedan atender a estos niños dentro del aula regular fortaleciendo sus debilidades así como trabajando sus fortalezas.

Este trabajo pretende crear un manual que sirva de guía para poder trabajar con los niños dentro del aula regular, brindando las estrategias esenciales para permitirles aprender eficazmente.

El manual que se desea proponer, es una herramienta de consulta acerca de cómo apoyar al niño de Kinder (5 años) dentro del aula. Puede además, servir como guía para maestros que atienden o tienen en su grupo personas con otras discapacidades similares.

Al mismo tiempo se tomaron en cuenta las áreas afectiva, social, conductual y cognitiva. Para las áreas de enseñanza aprendizaje se tomó en cuenta el curriculum nacional base para establecer las competencias del grado y las áreas a trabajar.

Según el Curriculum Nacional Base al finalizar el ciclo escolar de Kinder se espera que el niño:

- Establezca semejanzas y diferencias entre las cualidades de objetos, sustancias familiares y diversos estímulos visuales, auditivos, hápticos, gustativos y olfativos reconociendo sus posibilidades y limitaciones.
- Utilice su esquema corporal en diversas posiciones y desplazamientos atendiendo consignas verbales reconociendo sus posibilidades y limitaciones
- Identifique la posición de los objetos en relación con su cuerpo, que le facilita su orientación en el espacio.
- Utilice el ritmo e interprete códigos demostrando interés en la diversidad musical.
- Utilice manos y dedos demostrando presión regular y fluida al realizar actividades manuales y digitales
- Comunique sus pensamientos e ideas, en forma verbal y simbólica, tomando en cuenta las relaciones de su entorno natural, social y cultural.
- Establezca relación entre referente y significado de elementos que observa en su entorno inmediato.

IV. MARCO METODOLÓGICO

Para hacer el *Manual de atención para niños con el síndrome Treacher Collins* se hará una investigación bibliográfica así como entrevistas a médicos y expertos en audición y a familias de niños con este síndrome. Con los resultados obtenidos se elaborará una propuesta de técnicas y estrategias educativas que permitan a los maestros, padres y profesionales ayudar y atender adecuadamente las necesidades de estos niños.

A. OBJETIVOS

1. General

Crear un manual en donde se propongan estrategias para trabajar con niños con el Síndrome Treacher Collins.

2. Específicos

- Determinar las habilidades y debilidades de las personas con el Síndrome Treacher Collins.
- Realizar una propuesta de estrategias de atención educativa, que sea una guía para maestros y padres de familia de personas con el Síndrome Treacher Collins.

B. METODOLOGÍA

Para realizar el *Manual para atender las necesidades educativas de niños con el Síndrome Treacher Collins* del grado de kinder se llevó a cabo el siguiente proceso:

1. Revisión bibliográfica. Se hizo una revisión en diferentes fuentes con el fin de establecer la información necesaria para poder sustentar el manual que se iba a proponer. Se revisó información acerca de las características, exámenes, tratamientos y prevención acerca del síndrome.

2. Entrevistas. Se elaboraron tres instrumentos de entrevista, uno para personas con el síndrome, otro para maestros y el último para padres de familia. En cada uno de ellos se preguntaba acerca del conocimiento del síndrome, momentos del diagnóstico, actividades en las que participan así como las fortalezas y necesidades que poseían en relación a la persona con el síndrome.

3. Elaboración de propuesta. La primera parte del manual consta de una breve introducción acerca del tema y los problemas que se presentan en la actualidad, así como el objetivo del manual. También se presenta un glosario con los términos básicos relacionados al Síndrome y el trabajo con estas personas. El fin de hacer el glosario es crear cierta base de conocimiento acerca de estos términos.

Por otro lado existe un capítulo dentro del manual en donde se presenta la información esencial y básica sobre el tema síndrome Treacher Collins. En esta sección se presentan sus características desglosadas en las diferentes áreas (físicas, cognitivas, sociales, emocionales). También se proponen las estrategias divididas por áreas (académicas, sociales, apoyos, trato, evaluación y enseñanza- aprendizaje).

4. Presentación de los resultados. Debido a la baja incidencia de personas con este síndrome, se logró encuestar a siete personas, sus padres y algunos maestros, con el fin de investigar acerca de las fortalezas, debilidades y necesidades que poseían en relación al padecimiento de la persona. Para esto se aplicaron los instrumentos elaborados para dicha función.

Estas encuestas revelan:

- En cuanto a las personas que lo padecen comentan que con el síndrome consideran que poseen las mismas habilidades que las otras personas, pero que tienen una forma diferente de aprender.
- Por otro lado dicen ser capaces de aprender lo mismo que sus otros compañeros, y se han dado cuenta que se les facilitan las cosas cuando se les brindan demostraciones, ejemplos y ayudas visuales.
- Todos los individuos encuestados dicen haber sido objeto de discriminación, burlas, lo que ha afectado su autoestima.
- En cuanto a los padres de familia, manifestaron conocer que sus hijos poseen cierta dificultad auditiva y que es evidente su malformación. El síndrome fue diagnosticado en sus hijos desde que nacieron y hay una familia en la que ambos padres y los hijos padecen de este síndrome.

- La mayoría de padres manifestaron que las interacciones sociales de sus hijos se han visto afectadas debido a la falta de información y aceptación a la diversidad. Manifiestan la necesidad de hacer conciencia en la población que estos niños son capaces de hacer muchas cosas y merecen una oportunidad.

- Pese a la discriminación la mayoría de padres encuestados revelaron que sus hijos asisten a una escuela regular y se desempeñan con éxito en actividades deportivas.

- Los maestros no conocen acerca del síndrome, muchos de ellos nunca lo habían oído. Esto crea la necesidad de información acerca de las características de estas personas y manifiestan que sus alumnos presentan problemas principalmente de autoestima y lenguaje

Según la investigación bibliográfica y las entrevistas realizadas a familias con el Síndrome Treacher Collins se puede observar que estos niños poseen las siguientes habilidades y dificultades.

a. Habilidades

- Por lo general presentan un nivel de funcionamiento promedio. Siempre y cuando la estimulación sea adecuada.
- Tienen sueños, aspiraciones, anhelos y frustraciones.
- Poseen una gran capacidad de observación, de notar detalles y recordar lo que observan.
- Suelen ser talentosos en actividades manuales en donde se requiere concentración y precisión.
- Les resulta sencillo el manejo de equipos como computadoras, etc.
- Suelen ser niños colaboradores dentro del aula.

- Generalmente, suelen memorizar mejor lo que se les presenta visualmente.

b. Debilidades

- Su vocabulario puede ser limitado, así como pueden existir alteraciones en la sintaxis, por formar oraciones en un diferente orden, haciendo difícil su comprensión.
- Poseen dificultad en la comprensión oral y escrita debido a la baja audición, al pobre vocabulario, desconocimiento de frases, modismos y expresiones. Esto se da tanto en palabras aisladas como en oraciones.
- Debido a la pérdida auditiva, suelen confundir fonemas semejantes, por lo que el proceso de lectoescritura se ve afectado. Esto se manifiesta sobretodo en la lectura y toma de dictados.
- Se les dificulta recordar y retener definiciones largas así como palabras nuevas que no sean trabajadas suficientemente.
- Las interacciones con sus compañeros pueden ser poco flexibles y poco estructuradas debido a la carga verbal que éstas requieren.
- Con los adultos también pueden tener problemas para relacionarse.
- El retraso en la adquisición del lenguaje oral y su lenguaje muchas veces insuficiente, reducen las ocasiones de contactos sociales y son fuente de frustración para el niño y las personas que lo rodean.
- Pueden poseer una autoestima deficiente debido a que la mayoría de personas no conocen o no se centran en sus habilidades, sino más bien remarcan sus aspectos negativos.
- Sus características físicas pueden afectar su autoestima y su desempeño social.

V. PROPUESTA

MANUAL PARA ATENDER LAS NECESIDADES EDUCATIVAS DE LOS NIÑOS CON EL SÍNDROME TREACHER COLLINS

<<Los maestros deben dar a cada alumno la oportunidad de tener éxito en el aprendizaje y desarrollar las destrezas y habilidades al máximo>>¹

En los niños con el Síndrome Treacher Collins la inteligencia no se ve afectada en relación al síndrome, pudiera presentarse un pequeño retraso en el desarrollo de ciertas destrezas y habilidades debido, a falta de estimulación auditiva, provocando asimismo, problemas del lenguaje.

Muchas veces las interacciones de estos niños con sus compañeros son poco flexibles y poco estructuradas; esto puede ser debido a las interacciones verbales que se requieren. Estas dificultades se acentúan cuando los otros niños ya se comunican eficientemente y les cuesta entender lo que el niño que padece el síndrome dice. Con los adultos también tienen problemas para relacionarse, a veces por ser “diferentes” se les priva de explicaciones, que podrían facilitar la interacción del niño con su medio.

El retraso en la adquisición del lenguaje oral y su lenguaje muchas veces insuficiente, reducen las ocasiones de contactos sociales y son fuente de frustración para el niño y las personas que lo rodean.

Estos niños pueden poseer una autoestima deficiente y un autoconcepto inadecuado, debido a que la mayoría de personas desconocen sus habilidades y se centran en sus deficiencias. Algo que puede afectar también, es la

¹ The nacional Curriculum Inclusión Statement, 2005

frustración que sienten al querer relacionarse y que por apariencia o por su falta de lenguaje no lo logran.

Para poder trabajar con estos niños es necesario tener presente sus habilidades y trabajar junto con ellas y así reforzar sus debilidades. Es por esta razón que antes de dar las sugerencias de trabajo se listan algunas habilidades y debilidades.

A. Estrategias de atención

A continuación se presentan una serie de estrategias para maestros y padres de familia, divididas por áreas con el fin de que las necesidades educativas de los niños de 5 años con el Síndrome Treacher Collins sean atendidas.

1. Estrategias de atención para maestros

a. Académicas y Adecuaciones Curriculares

- Debido a la pérdida auditiva que estos niños tienen, se deben tener las suficientes ayudas visuales (demostraciones, imágenes, palabras claves, instrucciones escritas).
- Sentar al niño en un lugar de la clase donde esté cerca del profesor, preferiblemente en la primera fila y donde pueda verlo de frente.
- El maestro debe hablar con claridad; esto implica moderar la velocidad y el volumen, hablar de frente al niño, usar técnicas de parafraseo para presentar la misma información con palabras diferentes, etc.

- Utilizar palabras claves para dar nuevos significados, contenidos, conceptos, etc.
- Cuando se da una instrucción, el maestro deberá asegurarse que la ha comprendido, y tener presente que si no lo ha hecho, puede no ser por falta de atención sino necesita que se repita, para esto se puede usar demostraciones, ejemplos, instrucciones escritas, palabras claves, parafraseo e incluso pedir la niño que explique lo que debe hacer.
- Para llamar la atención del niño, se le puede tocar el hombro, moverle la mano o encender y apagar las luces de la clase. Debe evitarse tocar la cara del niño para llamar su atención.
- Al momento de empezar con el proceso de lectura y escritura, es muy importante conocer con exactitud la discriminación auditiva en cuanto a fonemas parecidos, para hacer más énfasis en los que se le dificulta. Es importante informar al maestro que lleva a cabo la rehabilitación y terapeuta del lenguaje para que enfatizen su trabajo en ellos.
- Dadas las características audiológicas e intelectuales de estos niños, no es indispensable una readecuación curricular. Más bien debe sugerirse en los colegios que las evaluaciones sean efectuadas de manera tal que realmente compruebe el aprendizaje del niño. Esto puede ser en distintas modalidades: lengua de señas, oral, gestual o una combinación de varias.

a. Evaluaciones

- Adaptar las evaluaciones de forma oral, u otra técnica que se le facilite al niño.
- Realizar las evaluaciones de forma personal, en donde el contenido lingüístico no castigue.
- Realizar las evaluaciones en donde se mida lo que debe medirse, sin que los conocimientos del niño sean influidos o afectados por el componente del lenguaje. Esto con el fin de asegurarse que el niño sabe o no y si no contesta es porque en realidad no sabe y no porque no entendió lo que se le está preguntando.
- Asegurarse que el niño comprendió las instrucciones preguntando o pidiendo que explique lo que debe hacer y si es pertinente o posible demostrar o ejemplificar.
- Procurar que las evaluaciones lleven la misma metodología que ha sido trabajada y ejercitada en clase: ejercitando suficientemente cuando se le presentara una modalidad distinta

b. Personal/ social, autoestima

- Brindar un ambiente de confianza en donde el niño se sienta seguro, relajado, respetado y aceptado. Las actitudes y acciones del maestro lo van a crear. Decirle sé que puedes, está permitido equivocarse, estar abierto a explicar de nuevo van a contribuir a que el niño se sienta en confianza.

- Hay que prestar atención cuando un niño con el síndrome siente apatía o rechazo hacia otro niño, ya que esto puede deberse a sentimientos de inseguridad o rechazo. Deben hacerse dinámicas que conlleven el aceptar diferencias.
- Se recomienda llevar un programa especial en donde se desarrollen temas como las diferencias individuales, la aceptación de las mismas, las dificultades de otras personas, etc. Se puede contar con la asesoría de un psicólogo o psicopedagogo.
- Fomentar a que todos los compañeros hablen con claridad, así como le den su tiempo para que el niño exprese lo que piensa o pregunte en lo que tiene duda.
- Deben reforzarse todas las cualidades positivas del niño integrado/incluido por medio del reconocimiento, elogios o palabras de aliento. Para esto es necesario conocer sus habilidades, debilidades e intereses.
- Promover actividades dentro del aula en donde estos niños puedan demostrar sus cualidades y habilidades. Permitirles participar en actividades en donde ellos puedan experimentar éxito dentro del salón de clases.
- Los padres de los compañeros deben ser citados con antelación para informarles y así evitar comentarios negativos que surgen de la falta de conocimiento del síndrome.

c. Seguimiento

- Cuando se sabe que va a llegar al aula un niño con el Síndrome Treacher Collins es conveniente explicar a los compañeros acerca del síndrome, describiéndolo y presentado fotos, etc. para poder resolver todas sus inquietudes y temores con antelación.
- Antes que un niño llegue a integrarse al aula, es vital que los padres de familia compartan con los directores, maestros y equipo de trabajo, información acerca del síndrome de su hijo (a).
- Se debe tener un registro del progreso y dificultades del niño. Si surge cualquier duda, se debe acudir a un profesional experto en el área afectada. Dicho registro puede incluir el desarrollo de destrezas, adaptación, rendimiento en el área académica, situaciones especiales, así como todos los logros por mínimos que sean.
- Si el niño usa aparato revisar diariamente que esté limpio y con un sonido claro y perfecto.
- Se deben tener baterías de repuesto en clase.
- Solicitar estudios audiométricos recientes y constantes para monitorear la audición del niño con el síndrome.
- Es importante conocer la terminología audiológica para comprender mejor cuando el experto dé indicaciones.

d. Manejo Conductual

- No se debe sobreproteger al niño. Fomentar la independencia y prestarle la misma atención que a los demás. Esto ayudará al niño a sentirse seguro de sí mismo.
- Asignarle tareas o responsabilidades dentro del aula. Como sacar y guardar sus pertenencias, borrar el pizarrón, etc.
- El maestro debe conocer perfectamente todo lo relacionado con el síndrome para poder apoyar al alumno y responder las inquietudes de los compañeros y sus padres.

e. Otros apoyos

- Involucrar a un psicólogo educativo para realizar actividades orientadas a autoestima, aceptación de diferencias, miedo, dependencia, etc.
- Generalmente estos niños asisten por las tardes a terapia del lenguaje, y rehabilitación por lo que es necesario que tanto maestros como padres de familia se involucren en el equipo multidisciplinario brindando toda la información que crean conveniente para ayudar a mejorar el desempeño en el aula.

f. Enseñanza – Aprendizaje

Las estrategias de enseñanza aprendizaje se presentan todas las áreas que según el Curriculum Nacional Base deben trabajarse en el grado de Kinder para desarrollar todas las destrezas necesarias para el aprendizaje de la lectoescritura y otros aprendizajes más complejos que se enseñan en el nivel primario.

PERCEPCIÓN		
SUBÁ REAS	DESTREZAS	ACTIVIDADES
Percepción háptica, gustativa y olfativa	<ul style="list-style-type: none"> • Desarrollar los siguientes conceptos: frío, caliente, templado, pesado, liviano, áspero, liso, suave y rugoso. • Permitir y promover actividades en donde el niño pueda probar y explorar diferentes objetos con sus sentidos olfativo, gustativo y háptico para que los diferencie e identifique con los ojos tapados. 	<ul style="list-style-type: none"> • Permita al niño tocar diferentes objetos con temperaturas diferentes por ejemplo, hielo, agua caliente, helados, etc. • De al niño varios objetos como piedras, bolsas con frijoles, algodón, papeles, etc. y que diga si es pesado o liviano.
	DIRECCIONALIDAD	
	<ul style="list-style-type: none"> • Desarrollar los 	<ul style="list-style-type: none"> • Realizar laberintos

<p>visual Continuación</p>		<p>al frente y pedirle que localice determinada figura o imagen</p>
<p>Percepción visual Continuación</p>	<ul style="list-style-type: none"> • Identificar figuras dentro de un fondo. • Identificar las semejanzas y diferencias en detalles sutiles en figuras concretas. • Parear figuras abstractas. PERCEPCIÓN DE TAMAÑO • Reconocer grande, mediano y pequeño. 	<ul style="list-style-type: none"> • Pedir al niño que diga el tamaño de determinado objeto o dibujo. • Mostrar varios objetos y que toque el que la maestra diga.

<p>Percepción visual Continuación</p>	<ul style="list-style-type: none"> • Identificar ancho y angosto <p>PERCEPCIÓN DE COLOR</p> <ul style="list-style-type: none"> • Reconocer los colores secundarios y su origen • Usar el blanco y negro para generar nuevos colores. 	<ul style="list-style-type: none"> • Caminar por caminos anchos y angostos, hechos con yeso. • Que pinte de determinado color el cincho angosto y de otro color el cincho ancho. • Mezclar dos de los tres colores primarios y decir qué color es y pintar con él. • Pintar un dibujo libre usando témperas y pedir que use el negro y blanco para mezclarlo con otros colores.
<p>Percepción visual Continuación</p>	<p>PERCEPCIÓN DE LA POSICIÓN</p>	<ul style="list-style-type: none"> • Jugar “Simón dice” indicando la posición o lugar donde se debe poner él o algún objeto.

	<ul style="list-style-type: none"> • Reconocer y verbalizar posiciones opuestas. Adelante, atrás, a un lado, arriba, abajo, en medio, junto separado, alrededor, entre. <p>MEMORIA VISUAL</p> <ul style="list-style-type: none"> • Describir escenas y objetos observados. • Reproducir figuras o modelos observados. 	<ul style="list-style-type: none"> • Colocar una lámina en el pizarrón por unos minutos, luego quitarla y pedir que diga todo lo que recuerda de ella. • Hacer series de figuras geométricas en el pizarrón, presentarlas al alumno por unos minutos, luego borrarlas y que las dibuje en su cuaderno u hoja. • Presentar un dibujo con figuras geométricas por un momento, quitarlo y que el niño lo dibuje. • Colocar nombre a todo lo que haya en
--	---	--

	<p style="text-align: center;">VOCABULARIO VISUAL</p> <ul style="list-style-type: none"> • Identificar los nombres de objetos rotulados. • Identificar logotipos o íconos de propagandas populares. • Identificar palabras conocidas de forma visual. • Identificar las letras de su nombre 	<p>la clase: basurero, ventana, pizarrón, loncheras, suéteres, escritorio, silla, puerta, etc.</p> <ul style="list-style-type: none"> • Presentar los logotipos de restaurantes, comida que el niño conozca y que diga de qué es. • Jugar el “El rey pide” con palabras escritas que estarán escondidas en la clase. • Pedir al niño que repase su nombre con diferentes materiales. • Pedir al niño que escriba su nombre en las hojas de trabajo.
--	--	---

	visualmente.	
Percepción auditiva	<p>CONCIENCIA AUDITIVA</p> <ul style="list-style-type: none"> • Discriminar la presencia y ausencia de sonido. • Tomar conciencia de los sonidos del medio ambiente. • Discriminar la intensidad de los sonidos. 	<ul style="list-style-type: none"> • Pedir al niño que haga alguna acción (aplaudir) cuando escuche determinado sonido (campana) • Llevar al niño afuera y pedirle que escuche todo lo que puedan. • Pedir al niño que corra cuando el sonido es fuerte y camine cuando el sonido es débil. • Hacer que repita palabras con diferente volumen, bajo u alto.
Percepción auditiva Continuación	<p>MEMORIA AUDITIVA</p> <ul style="list-style-type: none"> • Reproducir sonidos, palabras y números, luego de ser escuchados. 	<ul style="list-style-type: none"> • Decir al niño una serie de 5 palabras y deberán repetir las que recuerdan.

<p style="text-align: center;">Percepción auditiva Continuación</p>	<ul style="list-style-type: none"> • Repetir modelos sencillos de golpes con las manos u otros objetos, • Ejecutar una o dos instrucciones en el mismo orden en que fueron dadas. • Memorizar poesías, canciones, cuentos, otros. • Responder preguntas luego de escuchar una serie de palabras, un recado, un cuento corto, etc. <p style="text-align: center;">DISCRIMINACIÓN AUDITIVA</p> <ul style="list-style-type: none"> • Identificar los sonidos del medio ambiente. • Describir, imitar y comparar sonidos y 	<ul style="list-style-type: none"> • Decir su número de teléfono. • Estando afuera pedir al niño que nombre los sonidos que escuchan.
--	---	---

<p>Percepción auditiva Continuación</p>	<p>ruidos.</p> <ul style="list-style-type: none"> • Identificar las cualidades de un sonido: tono, timbre, intensidad y duración. • Identificar palabras largas y cortas. <p>FIGURA FONDO AUDITIVA</p> <ul style="list-style-type: none"> • Identificar y seguir sonidos comunes con dos y tres distractores. <p>SONIDO INICIAL</p> <ul style="list-style-type: none"> • Agrupar objetos e ilustraciones por el mismo sonido inicial 	<ul style="list-style-type: none"> • Realizar un sonido y pedir que diga si es largo corto, fuerte, débil, etc. • Contar un cuento con música de fondo, luego hacer preguntas del cuento. • Dar las instrucciones de una actividad sonando una pandereta. • Poner un dibujo en el pizarrón, luego dar dibujos al niño y que pegue los que empiezan con el mismo sonido que el del pizarrón.
--	--	---

	<ul style="list-style-type: none">• Identificar palabras de igual sonido inicial en una serie. <p>SONIDO FINAL</p> <ul style="list-style-type: none">• Destacar el sonido final de palabras en poesías, adivinanzas y juegos de palabras, donde aparezcan firmas.• Identificar palabras que tengan igual sonido final.• Agrupar palabras con el mismo sonido final.	<ul style="list-style-type: none">• En una hoja con dibujos el niño deberá colorear todos los dibujos que empiecen con determinado sonido.• Pedir al niño que una con una línea los dibujos cuyos nombres rimen.• Dar al niño varios dibujos y en un papelógrafo deberá pegarlos por grupos según su sonido final.
--	--	--

MOTRICIDAD		
SUB – ÁREAS	DESTREZAS	ACTIVIDADES
Esquema corporal	<p>PERCEPCIÓN GLOBAL DEL CUERPO</p> <ul style="list-style-type: none"> • Seguir consignas verbales para adoptar diversas posiciones con el cuerpo y par desplazarse. • Adopción de diversas posiciones y desplazamientos al observarlos en tarjetas. 	<ul style="list-style-type: none"> • Jugar “Simón dice” pidiendo al niño que se ponga en diferentes posiciones y realicen diferentes movimientos. • Enseñar al niño varias tarjetas una por una y que el niño se coloque en dicha posición o realice dicha acción.
	<p>TOMA CONCIENCIA DEL ESPACIO GESTUAL</p> <ul style="list-style-type: none"> • Optar diversas posiciones de brazos y piernas, solo frente al espejo y solo sin espejo siguiendo las instrucciones del docente. 	
Esquema		

<p>corporal Continuación</p>	<ul style="list-style-type: none"> • Conocer partes del cuerpo: frente, mejilla, labios, cejas, pestañas, cuello, hombros, codos, puños, palma, cadera, talones y nombres de los dedos. • Completar y dibujar la figura humana 	<p>un espejo y luego sin el espejo.</p> <ul style="list-style-type: none"> • Jugar “Simón dice” señalando las diferentes partes del cuerpo. • En un papelógrafo dibujar la silueta del niño, luego que él dibuje las partes de su cuerpo que ya conoce. • En una hoja pedir al niño que se dibuje él mismo.
<p>Estructura espacial</p>	<p>ORIENTACIÓN EN EL ESPACIO INMEDIATO</p> <ul style="list-style-type: none"> • Posicionar objetos en relación a su cuerpo. • Conocer izquierda y 	<ul style="list-style-type: none"> • Pedir al niño que coloque diferentes objetos en relación a su cuerpo: arriba de la cabeza, debajo del codo, etc. • Pedir al niño que

<p>Estructura espacial Continuación</p>	<p>derecha y otras posiciones en la hoja de trabajo.</p> <p>ORIENTACIÓN EN LA MESA DE TRABAJO</p> <ul style="list-style-type: none"> • Reproducir formas presentadas gráficamente. • Reproducir trazos siguiendo instrucciones 	<p>dibuje a la derecha de, marcar arriba de, etc.</p> <ul style="list-style-type: none"> • Pedir al niño que copie el dibujo de la izquierda en la parte derecha de la hoja.
<p>Estructura temporal</p>	<p>RITMO</p> <ul style="list-style-type: none"> • Reproducir ritmos, discriminando tiempos: lento, normal y rápido. • Reproducir ritmos discriminando acentuación: fuerte y débil. • Reproducir ritmos al leer códigos de onomatopeyas. 	<ul style="list-style-type: none"> • Dar al niño instrumentos musicales y que los toque, rápido, despacio y normal. • Dar al niño Instrumentos y pedir que los toque fuerte y débil. • Colocar en el pizarrón varios dibujos, cada dibujo representara un

		<p>sonido. Luego de que el niño los conoce y domina. Colocarlos en una serie, el niño deberá reproducir la serie con lo que ya aprendió.</p>
<p>Eficiencia motriz</p>	<p>EJERCICIOS MANUALES Y DIGITALES</p> <ul style="list-style-type: none"> • Realizar movimientos de contracción, relajación y rotación de brazos, manos y dedos. <p>TÉCNICAS NO GRÁFICAS</p> <ul style="list-style-type: none"> • Recortar con tijeras áreas curvas y mixtas. • Doblar papel en los ejes medio y diagonal. • Hacer nudos • Bordar con aguja grande líneas rectas. • Estampar sellos 	

<p>Eficiencia motriz Continuación</p>	<ul style="list-style-type: none"> • Modelar con diferentes pastas: plasticina, arcilla, barro, etc. • Utilizar pinzas para trasladar hojas, semillas y otros objetos. • Ensartar perlas o semillas • Enrollar hilos y lanas en cono, paleta, palos, etc. • Abrochar botones y cinchos. • Clavar y atornillar. • Tapar y destapar corchos y tapas. 	
<p>Eficiencia motriz Continuación</p>	<p>TÉCNICAS GRÁFICAS</p> <ul style="list-style-type: none"> • Pintar y dibujar libremente en formatos pequeños: hoja oficio. • Trazar garabatos con pincel o crayones en hojas oficio. 	<ul style="list-style-type: none"> • Pedir al niño que haga líneas de izquierda a derecha y de arriba abajo sin levantar su lápiz o crayón.

	<ul style="list-style-type: none">• Rellenar superficies con crayones. (Dibujos). <p>TÉCNICAS</p> <p>ESCRIPTOGRÁFICAS</p> <ul style="list-style-type: none">• Realizar trazos deslizados en hojas lápices o crayones en hojas oficio.	
--	---	--

PENSAMIENTO		
SUB – ÁREAS	DESTREZAS	ACTIVIDADES
Juicios lógicos	<p>EXPRESIÓN VERBAL DE UN JUICIO LÓGICO</p> <ul style="list-style-type: none"> • Buscar formas diversas para expresar frases negativas y afirmativas. • Trasladar la negación y la afirmación a falso y verdadero. • Utilizar cuantificadores: todos, muchos, pocos, ninguno, algunos, un poco, más y menos. 	<ul style="list-style-type: none"> • Permitir que el niño exprese sus ideas en clase y guiarlo para que sean frases adecuadas. • Decir una oración al niño y diga si es falsa o verdadera. • Pedir al niño que diga una oración falsa y otra verdadera. • En el día sin que el niño se dé cuenta, corregir el uso de estos cuantificadores cuando no sean los adecuados.
Juicios lógicos Continuación	EXPRESIÓN SIMBÓLICA DE	

	<p>UN JUICIO LÓGICO</p> <ul style="list-style-type: none"> • Usar símbolos o códigos para representar falso y verdadero. 	
<p>Relaciones</p>	<p>ABSURDOS</p> <ul style="list-style-type: none"> • Identificar lo absurdo en ilustraciones. • Elaborar sus propios absurdos • Explicar la absurdez en situaciones diversas e ilustraciones. <p>ANTÓNIMOS Y SINÓNIMOS</p> <ul style="list-style-type: none"> • Nombrar antónimos y sinónimos de palabras conocidas dentro de un tiempo límite. 	<ul style="list-style-type: none"> • Presentar una lámina en donde aparezcan cosas absurdas y que el niño las marque. • Pedir al niño que haga un dibujo creando nuevos absurdos. • Realizar una dramatización sobre algo absurdo, que el niño identifique el absurdo y diga por qué lo es.
<p>Relaciones Continuación</p>	<p>NOCIÓN DE</p>	<ul style="list-style-type: none"> • Presentar una serie de dibujos (15) al niño y ver cuántos antónimos puede mencionar en 1 minuto.

	<p>CONSERVACIÓN</p> <ul style="list-style-type: none"> • Hincar con la percepción de la conservación de la cantidad. • Percibir la conservación del peso y longitud. 	<ul style="list-style-type: none"> • Pedir al niño que cuente cuantos objetos hay en cierta disposición, luego moverlos y preguntar si había más la primera vez o ahora. Después los cuenta y dice si en realidad hay más o no. • Dar al niño dos lanas del mismo largo, pedir que coloque una recta y otra curva. Pedir que diga cuál es más larga.
<p>Asociaciones</p>	<p>ASOCIACIÓN DE IDEAS</p> <ul style="list-style-type: none"> • Asociar ideas por similitud. • Asociar ideas por causa y efecto <p>ORDENACIÓN TEMPORAL Y CAPTACIÓN DE LA</p>	<ul style="list-style-type: none"> • Presentar al niño dos escenas y pedir que digan en qué se parecen. • En una hoja el niño une con una línea la causa de la izquierda con el efecto de la derecha.

<p>Asociaciones Continuación</p>	<p>FORMA SOCIALIZADA DEL TIEMPO</p> <ul style="list-style-type: none"> • Relacionar con el presente las nociones de hoy, ayer y mañana. • Identificar y describir las formas del año. <p>NOCIÓN DE CLASE</p> <ul style="list-style-type: none"> • Clasificación de objetos sobre la base de diferentes criterios (forma, color y tamaño). <p>NOCIÓN DE SERIACIÓN</p> <ul style="list-style-type: none"> • Establecer series siguiendo 2 o más criterios. 	<ul style="list-style-type: none"> • En las pláticas diarias, corregir al niño cuando use estos términos incorrectamente. • Preguntar al niño cómo es el clima, qué ropa se usa, qué actividades se pueden realizar en cada estación del año. • Pedir al niño que enhebre en una lana las figuras rojas, en otra las figuras azules y en otra las figuras amarillas. • Pintar un collar de pasta siguiendo un patrón de colores. (azul, verde, morado). • Dar al niño una hoja con 5 cuadros que
--	--	---

	<ul style="list-style-type: none"> • Ordenar secuencias lógicas con ilustraciones de 3 a 5 cuadros. 	<p>representen una historia. Pedir al niño que las recorte y las pegue en el orden correcto.</p>
<p>Función simbólica</p>	<p>IMITACIÓN DIFERIDA</p> <ul style="list-style-type: none"> • Identificar los estados de ánimo en ilustraciones. <p>JUEGO SIMBÓLICO</p> <ul style="list-style-type: none"> • Asumir roles de forma individual. • Interactuar con otros asumiendo roles. <p>DIBUJO</p> <ul style="list-style-type: none"> • Dibujar de acuerdo a las características conceptuales de los 	<ul style="list-style-type: none"> • Enseñar al niño varias láminas de personas con diferentes expresiones. El niño dirá cómo piensa que se siente la persona de la lámina. • Dar tiempo libre para que los niños jueguen representado diferentes roles. • Realizar grupos de juego en donde cada uno representará un rol específico. • Pedir al niño que realice el dibujo de un paisaje, y que coloree

<p>número</p> <p>Continuación</p>	<p>OPERACIONES BÁSICAS</p> <ul style="list-style-type: none">• Construir el concepto de adición y sustracción. <p>FRACCIONES</p> <ul style="list-style-type: none">• Identificar la fracción como parte de un todo.	<ul style="list-style-type: none">• Realizar ejercicios de adición y sustracción utilizando material concreto. (Semillas, cubos, pasta, etc.)• Llevar un paste y dar un pedazo a cada niño. Recalcar que cada uno se comerá una fracción del paste, ya que no se lo comerán todo.
--	---	--

2. Estrategias para los padres de familia

a. Académicas y apoyos

- Apoyar al niño en las tareas asignadas asegurándose que comprendió las instrucciones, nunca realice la tarea por su hijo.
- Ofrecer refuerzo académico, terapia del lenguaje, terapia psicológica, y otra clase de ayuda que sean necesarias. Éstas podrán ser determinadas por medio de una evaluación psicopedagógica así como comentarios y observaciones de las maestras.
- Debe cerciorarse que el niño obtenga una evaluación confiable de las habilidades que se pretenden medir a fin de que el tema lingüístico no castigue la confiabilidad de las evaluaciones.
- Asesorarse por un psicólogo si el niño tiene baja autoestima. Aquí es importante que el psicólogo sea efectivo y se vean resultados en un tiempo prudencial.
- Mantener las evaluaciones audiológicas al día.

b. Personal/ social, autoestima

- No tener un trato diferente a los demás por su situación. Exigirle y tener las mismas normas que con los otros hijos.
- Permítale escoger lo que quiere jugar, hacer, etc. cuando se pueda, esto ayudará al niño a tomar decisiones y reforzar la seguridad en sí mismo.

- Fomentar la independencia del sujeto. Cabe recordar que son personas capaces y pueden valerse por ellos mismos, pero a veces necesitan más tiempo para realizar las tareas.
- Promover su participación en actividades deportivas y sociales en donde él pueda relacionarse con otras personas de su edad, así como experimentar éxito demostrando sus habilidades y cualidades.
- Reforzar constantemente los logros del niño, así como su esfuerzo recalcando sus cualidades y fortalezas. Utilizar palabras de aliento, como tú puedes, inténtalo, vale equivocarse, vas bien, etc.
- Amie Osborne, una joven con el Síndrome Treacher Collins que está preparándose para ser médico les recomienda a las personas que tienen este síndrome, estar abiertas a contestar las preguntas y dudas que tenga las otras personas, esto ayudará que los otros conozcan acerca del síndrome y puedan apoyar. Al mismo tiempo se puede hacer conciencia de su situación para evitar burlas y malos tratos.²

c. Seguimiento

- Informar a los maestros acerca de reportes, evaluaciones, etc. que se le hayan realizado al niño, así como los resultados.
- Mantener estrecha relación con los maestros y todas las personas involucradas en el proceso del aprendizaje del sujeto.
- Apoyar en todo lo que la institución y equipo de trabajo solicite.
- Llevar a cabo todas las recomendaciones que el equipo multidisciplinario haga, siempre y cuando se estén obteniendo los resultados esperados.

² www.treachercollins.org

d. Manejo Conductual

- Es importante que establezca rutinas previsibles, que el niño conozca qué va a suceder ante determinadas acciones.
- Respete el ritmo del niño, acuérdesse que cada niño es diferente, por lo tanto se necesita paciencia para que él se tome su tiempo en hacer las cosas.
- Asígnele tareas dentro de la casa de acuerdo a sus fortalezas y su edad.
- Participar activamente en todo lo relacionado con la institución educativa.
- Revisar diariamente el audífono (si es el caso) para verificar su funcionamiento.

e. Seguimiento médico

- Realizar estudios médicos para planificar posibles cirugías plásticas y otras requeridas.
- Preguntar al doctor, pediatra u otro especialista cualquier duda que surja durante el desarrollo y trabajo del individuo.
- Es necesaria la asesoría genética, ya que por el origen de este síndrome existe el 50% de riesgo que otros hijos nazcan con el mismo.

f. **Sitios de apoyo.** En Guatemala no existe alguna organización que apoye a los niños con este síndrome, sin embargo pueden acudir a clínicas especializadas y a expertos en el área de interés como, terapia de lenguaje, audiólogos, otorrinos, cirujanos plásticos. Sin embargo existen dos sitios en Internet en donde se pueden encontrar las experiencias de otros padres de familia, los testimonios de personas y otra clase de información que pueden ser de interés. Dichos sitios son:

www.treachercollins.net

www.treachercollins.org

B. GLOSARIO

Autosómico dominante: Quiere decir que la persona sólo necesita obtener el gen anormal de uno de los padres para heredar la enfermedad o condición.

Congénita: Que se presenta con el nacimiento. Los niños con el Síndrome Treacher Collins nacen con la sordera.

Decibel: Unidad de medida utilizada para determinar la intensidad de los sonidos.

Deficiencia auditiva: Disminución o pérdida de la sensibilidad para detectar, discriminar, reconocer y comprender el estímulo auditivo.

Estrategia: Modelo o método para llegar a un objetivo.

Gen mutante: Alteración o cambio en la información genética del gen denominado treacle.

Hereditario: Que pasa de generación a generación. El gen alterado del padre pasa al hijo, quien padece del Síndrome Treacher Collins.

Hipoacusia: Disminución de la audición. La persona con hipoacusia tiene residuo auditivo, sin embargo se les dificulta discriminar ciertos sonidos.

Inclusión educativa: La inclusión educativa se refiere a la educación que se les brinda a los niños con alguna discapacidad dentro de escuelas regular, las cuales hacen las adecuaciones pertinentes y brindan los apoyos para que puedan disfrutar de una educación de calidad.

Integración escolar: La integración escolar pretende brindar una educación a las personas con necesidades especiales, siempre y cuando ellos se adapten al sistema que ya existe.

Prevención: Precaver, evitar, estorbar o impedir algo.

Prevención primaria: Conjunto de actividades sanitarias que se realizan tanto por la comunidad o los gobiernos como por el personal sanitario antes de que aparezca una determinada enfermedad o padecimiento. En el caso del Treacher Collins es la asesoría genética.

Prevención secundaria: También se denomina diagnóstico precoz que requiere de una aplicación sistemática o universal, para detectar determinado padecimiento y así evitar sus efectos. En Treacher Collins sería en diagnóstico temprano de la pérdida auditiva con el fin de estimular dicho canal y evitar retraso del lenguaje, etc.

Prevención terciaria: Es aplicar un tratamiento para intentar disminuir los síntomas o efectos de un padecimiento en específico. Son todas aquellas acciones que se hacen para estimular más que nada la audición y la inclusión a las escuelas.

Prótesis auditiva: Es un dispositivo para el oído que amplifica o hace el sonido más fuerte para una persona con una sordera parcial específica. La meta es proporcionar la capacidad de oír el habla y los sonidos ambientales a un nivel cómodo

Síndrome: Cuadro clínico o conjunto sintomático con cierto significado, y que por sus características posee una identidad específica.

Sordera: Pérdida o disminución de la audición.

VI. CONCLUSIONES

Después de realizar la investigación bibliográfica y encuestar a las personas con el Síndrome Treacher Collins, sus familias y maestros se concluye lo siguiente:

- La mayoría de personas, profesionales de la educación, no poseen mayor información acerca del Síndrome Treacher Collins por lo que las necesidades de estas personas no siempre son atendidas adecuadamente.
- Es necesario identificar lo antes posible a los niños con este síndrome para que se les dé la estimulación adecuada y así lograr que se integren a un aula regular con éxito.
- Para atender a las personas con el Síndrome Treacher Collins es necesario el trabajo de un equipo multidisciplinario en donde pueden intervenir un médico, audiólogo, un terapeuta de lenguaje, maestro tutor y los maestros regulares, así como otros profesionales, según sea el caso.
- Los niños con el Síndrome Treacher Collins, por lo general, poseen un nivel de funcionamiento normal. Por lo que hay que recordar que sus dificultades en el aprendizaje se centran en la pérdida auditiva y también pueden influir los problemas de autoestima que presentan, dadas sus características físicas.
- Las personas con este síndrome poseen una serie de cualidades y habilidades que hay que tener presente a la hora de trabajar con ellos.

- Las entrevistas realizadas a personas con el Síndrome Treacher Collins muestran que muchas veces han sido motivo de burla y discriminación en ámbitos educativos y laborales, lo que ha afectado su autoconcepto y seguridad en sí mismos.
- Tanto padres de familia como maestros, deben tener presente que estas personas necesitan de mucho apoyo y cariño. Es importante conocer al individuo para poder llenar las necesidades no sólo académicas, sino emocionales y sociales.
- Es importante que, tanto padres como maestros, potencialicen las habilidades de las personas con este síndrome, dadas la competitividad que encontrarán en la sociedad.
- La dificultad para escuchar dificulta a las personas con este síndrome la interacción con sus semejantes. Por lo que es importante promover su participación en diferentes actividades en donde ellos puedan destacar en formas alternativas de una u otra manera.
- Debido a que estos individuos poseen un nivel de funcionamiento promedio, pueden asistir a escuelas regulares. Sin embargo, las encuestas reflejan que los maestros no se sienten preparados para poder atender sus necesidades, primeramente porque no conocen el síndrome.
- Con base en las entrevistas realizadas, es imperativo ofrecer apoyo psicológico tanto al niño con el síndrome como a sus familias.
- Es imperativo el consejo genético a los padres a fin de que tomen una decisión informada sobre el tener o no más hijos.

- Las personas que padecen el síndrome, deben también recibir consejo genético debido a que existe el 50% de posibilidad de que sus hijos también lo padezcan.

VII. RECOMENDACIONES

Después de haber concluido lo anterior se recomienda:

- Dar a conocer el Síndrome Treacher Collins, así como otros asociados a la pérdida auditiva, para que de esta forma las necesidades de estas personas sean atendidas eficientemente.
- Realizar capacitaciones a maestros, coordinadores y directores de instituciones educativas sobre este tema, en donde se den a conocer las características, necesidades, habilidades y debilidades de estas personas, así como las estrategias para brindar una atención adecuada.
- Realizar talleres o congresos para padres de familia, en donde se les dé a conocer qué pueden esperar de sus hijos, qué pueden exigir y como pueden apoyar a sus hijos en las áreas académicas, social, emocional, etc.
- Realizar campañas de concientización en donde se informe a la sociedad en general acerca del Síndrome para lograr que estas personas se integren de una mejor manera, así como se les dé la oportunidad de estudiar, trabajar y participar en actividades sociales.
- A los padres de familia se les recomienda asesorarse con un médico genetista; un psicólogo que pueda evaluar y especificar las áreas fuertes y débiles del individuo; y de profesionales de la audición, que ayuden al individuo a aprovechar los residuos auditivos y mantenerse en contacto con la institución educativa e informar sobre evaluaciones, modificaciones y temas que sean pertinentes.

VIII. REFERENCIAS

Boyles, Nancy, Contadino, Marlene. (1998). *The Learning Differences Sourcebook*, Los Angeles California, Lowell House. 460 Págs.

Curriculum de Estimulación Temprana (1979). Unicef. Guatemala, Editorial Piedra Santa, 154 Págs.

Curriculum Nacional Base de Educación Parvularia. Guatemala. Ministerio de Educación.

Mannix, Darlene, (1993), *Social Skills Activities for Special Children*, San Francisco California, Jossey – Bass. 405 Págs.

Martin, A. Read, A. Stephens, D. (1996). *Genetics and Hearing Impairment*. Londres: Whurr Publishers. 340 Págs.

Nussbaum, D. (1998). *There's a Hearing Impaired Child in my Class*. Washington: Universidad de Galaudet. 83 Págs.

Sepúlveda, O. Cruz, C. Arvelo, Y. Jimenez, C. Hollingshead, X. Mateos, S. (2005). *Camino a la Inclusión. Estrategias Educativas para la Integración de Estudiantes con Pérdidas Auditivas*. Editorial Taller. 70 Págs.

Snider, B. (1994). *Inclusion? Defining Quality Education form Deaf and Hard of Hearing Students*. Washington: Universidad de Galaudet. 94 Págs.

Solit, G. Taylor, M. Bednarczyk, A. (1992). *Acces For All. Integrating Deaf, Hard of Hearing, and Hearing Preschoolers*. Washington: Universidad de Galaudet. 56 Págs.

www.treachercollins.org

<http://salud.discapnet.es/Castellano/Salud/Discapacidades/Deficiencias%20Auditivas/Sindrome%20de%20Alport/Paginas/Viviendo%20con.aspx>

<http://www.paraqueestebien.com/hombre/cabeza/cara/cara27.htm>

<http://www.shands.org/health/spanish/ency/article/001659sym.htm>

<http://www.iqb.es/diccio/s/sindromet.htm>

<http://healthcare.utah.edu/healthinfo/spanish/ent/usher.htm>

<http://www.nlm.nih.gov/medlineplus/spanish/ency/article/000504.htm>

<http://www.nlm.nih.gov/medlineplus/spanish/ency/article/001659.htm>

<http://encolombia.com/vol33n3-pediatria-sindrome.htm>

http://www.infomascota.com/articulos/veterinaria/pmamiferos/2007/5/21/hurones_sordera/

<http://anm.encolombia.com/Academ27471/Academ27471LaInvestigacion.htm>

http://www.cpicmha.sld.cu/hab/vol9_2_03/hab07203.htm

<http://www.cep.edu.uy/>

<http://www.nlm.nih.gov/medlineplus/spanish/ency/article/001659.htm>

http://ier.isciii.es/er/prq/er_bus2.asp?cod_enf=2704

<http://escuela.med.puc.cl/publ/ManualCabezaCuello/Malformaciones.html>

<http://www.audiciondelbebe.org/laaudicionylaamplificacion/causas/genetico.asp>

www.mrcophth.com

<http://www.treachercollins.net/>

<http://www.ccakids.com/Syndrome/Treachers.PDF>

http://www.nidcd.nih.gov/health/spanish/hearingaid_span.asp

IX. APÉNDICES

A. Encuesta a personas que padecen el Síndrome Treacher Collins

B. Encuesta a padres de personas que padecen el Síndrome Treacher Collins

C. Encuesta a maestros que padecen el Síndrome Treacher Collins

Trabajo para optar al título profesional de Licenciada en Psicopedagogía.
Manual para atender las necesidades de los niños con Treacher Collins
Karen Richardson

INSTRUMENTO 1
ENCUESTA PARA INDIVIDUOS CON
EL SÍNDROME TREACHER COLLINS MAESTROS

Fecha: _____

Género del individuo: Masculino Femenino

Rango de edad del individuo

0-5 6-10 11-15 16-20 más de 20

1. ¿Qué características conoce usted de su síndrome?

2. ¿Cómo le ha afectado?

3. ¿Qué fortalezas considera que tiene?

4. ¿Qué dificultades considera que tiene?

5. ¿Cómo ha sido su interacción social?

6. ¿Ha sido víctima de discriminación? ¿Qué tipo?

7. ¿Qué dificultades tiene o ha tenido?

Colegio	Trabajo	Familia	Grupos sociales

8. ¿Qué recomendaciones daría a padres de niños con el síndrome Treacher Collins?

9. ¿Qué recomendaciones daría a maestros de individuos con el Síndrome Treacher Collins?

10. ¿Qué recomendaciones daría a otros individuos con el mismo síndrome?

GRACIAS POR SU COLABORACIÓN

Trabajo para optar al título profesional de Licenciada en Psicopedagogía.
Manual para atender las necesidades de los niños con Treacher Collins
Karen Richardson

INSTRUMENTO 2 ENCUESTA PARA PADRES DE FAMILIA

Fecha: _____

Género del individuo: Masculino Femenino

Rango de edad de su hijo

0-5 6-10 11-15 16-20 más de 20

1. ¿Qué conoce usted en relación al síndrome de su hijo(a)?

2. ¿Cuándo le informaron acerca del Síndrome de su hijo(a)?

3. ¿Quién se lo informó?

4. ¿De qué manera se lo informaron? ¿Cómo fue esta experiencia?

5. ¿Tiene otros familiares con el mismo Síndrome? ¿Qué parentesco tienen?

6. ¿Sabe si existe la posibilidad de que tenga otro niño (a) con el mismo padecimiento?

Sí

No

7. ¿Informó usted al resto de la familia? ¿Cuál fue su reacción?

8. ¿Qué especialistas lo han evaluado y por qué motivo?

- ---

- ---

- ---

- ---

9. ¿En dónde estudia o trabaja actualmente su hijo (a)?

10. ¿Qué dificultades presenta o ha presentado en las siguientes áreas?

Académicas	Emocionales	Salud	Sociales	Conducta	Otros

11. ¿En qué otras actividades sociales, deportivas o de otro tipo participa? ¿Cómo es su desempeño allí?

12. ¿Qué necesidades considera que tiene su hijo?

13. ¿Qué necesidades tiene usted, en relación al Síndrome de su hijo?

14. ¿Hay algún consejo que usted, ofrecería a otros papás con niños con el mismo Síndrome?

Gracias por su colaboración

INSTRUMENTO 3
ENCUESTA PARA MAESTROS

Fecha: _____

Género del individuo: Masculino Femenino

Rango de edad del individuo

0-5 6-10 11-15 16-20 más de 20

1. ¿Tiene otros alumnos con el mismo Síndrome?

Sí

No

2. ¿Cuándo se le diagnosticó?

3. ¿Quién le informó acerca del diagnóstico?

4. Al ingresar a su aula y está bajo su cargo, ¿ya había sido diagnosticado?

Sí

No

5. ¿Informó usted al resto de personal acerca de esta situación?
¿Cuál fue su reacción?

6. ¿Qué conoce usted sobre el Síndrome Treacher Collins?

7. ¿Se considera en capacidad de trabajar dentro de su aula con niños que padecen este síndrome?

Sí

No

¿Por qué?

8. ¿Qué especialistas le han informado acerca de las capacidades y retos del individuo? ¿Cuáles mencionó cada uno?

9. ¿Qué dificultades presenta o ha presentado en las siguientes áreas?

Académicas	Emocionales	Salud	Sociales	Conducta	Otros

10. ¿Qué necesidades tiene usted en relación a cómo atender a estos individuos?

11. ¿Hay algún consejo que ofrecería a otros profesionales que atienden niños con el mismo síndrome?

Gracias por su colaboración