

TRABAJO FIN DE GRADO

INVESTIGACIÓN Y CASO PRÁCTICO SOBRE EL SÍNDROME DEL MAULLIDO DEL GATO



Curso 2011/2015

DEPARTAMENTO DE DIDÁCTICA DE LA LENGUA Y LA LITERATURA

Alumna: Jéssica Pozo Díaz



RESUMEN

En este trabajo se fundamenta el caso práctico de una niña diagnosticada con el síndrome del maullido del gato, investigando sobre las características más relevantes de dicho síndrome, las características tanto familiar como personal de la alumna y las características de los diferentes centros por los que ha pasado, así como su evolución durante toda la etapa educativa. Se incluyen varias aportaciones de uno de los centros sobre cómo trabajar en casa con una persona con este síndrome y una tabla comparativa de la evolución de la alumna en los diferentes centros.

Palabras Clave: Síndrome del maullido del gato, cromosoma, análisis cromosómico, características, síndrome 5P-, terapia.

ABSTRACT

In this project, we have studied the case of a girl diagnosed with Cat's meow syndrome, researching about the most important characteristics of this syndrome, the girl's familiar and personal characteristics and the characteristics of the different schools where she has been studying, as well as her evolution throughout the educational stage. We have also included several contributions from one of the schools about how to work at home with a person with this syndrome and a comparison chart that shows the evolution of the girl in the different schools where she has been.

Key Words: Cat's meow Syndrome, chromosome, chromosomal analysis, characteristics, Syndrome 5P-, therapy.

INDICE

1. INTRODUCCIÓN	4
2. MARCO TEÓRICO	5
2.1 Alteraciones psicofísicas.....	7
2.2 Aspectos médicos	8
2.3 Aspectos psicológicos.....	9
2.4 Ayuda y apoyo para la familia.....	10
3. CASO REAL.....	10
3.1 Ámbito familiar.....	10
3.2 Ámbito educativo.....	13
4. CONCLUSIONES.....	19
5 BIBLIOGRAFÍA.....	21
6 ANEXOS.....	23

1. INTRODUCCIÓN

Uno de los avances más importantes dentro del ámbito familiar y escolar es el cambio que se ha producido en la educación para los niños y niñas con necesidades específicas de apoyo educativo (NEAE). Se ha pasado de estar marginados, encerrados en sus casas y sin educación a tener una educación mejorada en metodología, actividades, recursos, terapias, etc. e inclusiva, donde la igualdad y el respeto son los pilares fundamentales. Todo ello con ayuda y consentimiento de las familias, de las cuales se requiere actuación precoz desde el primer momento del diagnóstico. Es imprescindible la colaboración conjunta entre la familia, los profesionales y médicos para lograr desarrollar todas las capacidades del alumno o alumna.

El presente trabajo se centra en una enfermedad rara y a la vez poco conocida pero que con educación, esfuerzo, constancia paciencia, cariño... se puede conseguir mucha evolución en los afectados.

Se procede a estudiar el caso de una alumna con el Síndrome del Maullido del Gato y la evolución que ha tenido gracias a los diferentes centros en los que ha sido escolarizada, a las diversas terapias realizadas, recursos empleados y metodología utilizada.

Autores como Freud y Piaget señalan que trabajar con el alumnado sobre todo en la primera infancia es fundamental para un buen desarrollo psíquico.

Por esa razón se ha optado por estudiar este caso, un caso real procedente de un pueblo de Sevilla, con el que tengo un trato bastante cercano, el cual he querido dar a conocer por la falta de información y el desconocimiento que existe sobre este síndrome, incluso por parte de los diferentes profesionales. Puede ser una guía de apoyo para familias que se encuentren en la situación de un primer diagnóstico sobre este síndrome, por parte de algún familiar o conocido y de esta manera puedan comprobar cómo con ayuda, terapias, centros y rehabilitación se puede conseguir una gran evolución en estas personas.

Seguidamente se procede a la presentación de los aspectos más característicos de este síndrome, la realización y estudio del caso práctico y se finaliza con las conclusiones, donde se propondrán varias terapias para realizar con personas con dicho síndrome.

Antes de comenzar con el trabajo se debe tener en consideración el lema que defiende la Fundación Síndrome 5P- : «Nunca des por hecho que no pueden».

2. MARCO TEÓRICO

Para adentrarnos en el tema, primero se procede a analizar la legislación educativa.

Se procede a la Ley 13/1982, de 7 de Abril, de Integración social del Minusválido (LISMI), la cual se desarrolla en el artículo 49 de la Constitución Española contemplando una serie de programas en aulas hospitalarias. Considera a la educación como un proceso personalizado a cada alumno/a y conseguir en todo momento la integración del minusválido.

El Real Decreto 334/1985, de 6 de marzo defiende que la escolarización en centros o unidades específicas de educación especial, solo se llevará a cabo cuando la gravedad, características o circunstancias de su disminución o inadaptación, el alumno requiera apoyos o adaptaciones diferentes o de mayor grado, a los que podrían proporcionársele en los centros ordinarios.

En cuanto a la Ley Orgánica de Educación 2/2006, de 3 de Mayo (LOE), además de establecer los recursos y principios generales de escolarización para el alumnado con necesidades educativas especiales, también defiende que el alumnado tiene una NEAE cuando requiere de atención educativa diferente a causa de necesidades educativas especiales, por dificultades de aprendizaje, por altas capacidades, por condiciones personales o por incorporación tardía al centro escolar.

La ley de educación de Andalucía (LEA), (2007) mejora el sistema educativo en cuanto al trato del alumnado y a la diversidad de sus capacidades e intereses, respetando la escolarización del alumnado con necesidades educativas especiales.

La actual Ley Orgánica para la Mejora de la Calidad Educativa 8/2013 (LOMCE), se resume que el principal objetivo de la educación en este sentido es facilitar el desarrollo personal y la integración social. Además dentro del consejo escolar, se incluirá un representante del personal de atención educativa complementaria.

M^a del Carmen Carbajo (2012), doctora en psicología por la Universidad de Valladolid, afirma que antes del año 1970 estas personas eran internadas en instituciones muriendo a edades muy tempranas. No se planteaba la atención educativa. Es a partir de entonces y con la Ley de integración Social del Minusválido (LISMI, 1982) cuando empieza a adquirir importancia el desarrollo de programas de intervención precoz y la disponibilidad de una educación pública para todas las personas con minusvalía.

En relación con el Manual diagnóstico y estadístico de los trastornos mentales (DSM-V), el síndrome del Maullido del Gato no viene detallado dentro del mismo pero se engloba dentro del Retraso Psicomotor Generalizado.

«El Síndrome del Maullido del Gato, también llamado «*Cri du chat*» o Síndrome 5P-, fue diagnosticado por primera vez por el doctor Lejeune en 1963». (Fundación Síndrome 5P-). M^a del Carmen Carbajo (2012) defiende que es una enfermedad de origen genético con una delección, rotura o falta de información en el cromosoma 5 de quién lo padece. Éste se manifiesta desde el nacimiento y es llamado así por su característica principal: el llanto de estas personas es similar al maullido de un gato, siendo éste el primer dato el que suele llevar al diagnóstico. Para comprender el síndrome hay que saber que los cromosomas contienen el material genético que determinan el desarrollo y los rasgos físicos de cada persona. Estas personas tienen una delección en uno de los cromosomas del par 5, lo que demuestra la pérdida de material genético. El diagnóstico siempre debe de ser confirmado a través de un análisis cromosómico.

Según la fundación de España Síndrome 5P- la tasa de nacimiento de este síndrome es una por cada 50.000 nacidos vivos, siendo unos 500 -700 casos los que nos podemos encontrar en España, presentándose más en niñas que en niños, aclarando que las causas son inciertas. Sólo en el caso de 20 de cada 100 padres se observa una translocación del quinto cromosoma, siendo generalmente la madre la que transmita el síndrome a sus hijos.

La diferencia del cromosoma 5 en un niño/a que no padece el síndrome a un niño/a que sí lo padece. Dependiendo del tamaño que falte tendrá más alteraciones o menos.

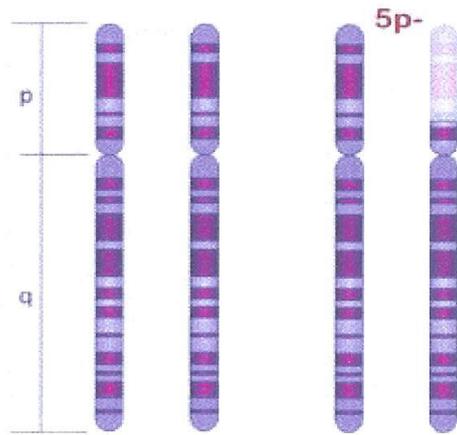


Imagen tomada de Asimaga (Asociación Nacional de Afectados por el Síndrome del Maullido de Gato).

Por otra parte, pueden tener serios problemas orgánicos que condicionan la esperanza de vida. Además, tienen dificultades en el área del lenguaje, siendo posible que alguno de ellos se pueda expresar con frases cortas, con palabras o signos. La adecuada terapia física, una educación temprana y el lenguaje es imprescindible para mejorar la calidad de vida de estos niños y niñas y desarrollar sus capacidades lo mejor que se pueda. Wilkins (1980) (citado por M^a del Carmen Carbajo (2012)), defiende que en los casos que se ha intervenido de forma temprana se han logrado desarrollar habilidades comunicativas verbales o gestuales. La mayoría de los niños/as con este síndrome disfrutaban de la interacción social y suelen ser generalmente amistosos con las demás personas.

Se hace necesario investigar y desarrollar sobre las características más importantes de este síndrome para poder realizar el estudio del caso práctico con total información. Para ello se tendrán en consideración los siguientes aspectos:

2.1 Alteraciones psicofísicas

M^a del Carmen Carbajo (2012) afirma que la persona con este síndrome tiene alteraciones que afectan tanto al proceso del desarrollo como al campo físico de la persona. Dentro de dicho proceso las alteraciones son: organización de los sentidos, disfunciones sensoriales, dificultad en las percepciones, en el lenguaje y en lo cognitivo. Ligado al campo físico, las alteraciones son: problemas en la motricidad, es decir, no tienen coordinación de movimientos, posturas, reflejos... Estas alteraciones pueden disminuir si se tiene una estimulación temprana y se trabaja la habilidad de autonomía personal y social.

2.2 Aspectos médicos

«Suelen tener bajo peso al nacer, aproximadamente dos kilos, problemas de alimentación (alimentación lenta y mala degustación, paladeo) y por lo tanto se produce un crecimiento lento en la persona acompañado de un estreñimiento permanente». (Wilkins, Brown, Nance y Wolf, 1983; Carlin, 1990; Torres, Freixa, Conesa, Martínez y Giros, 1989), (citado por M^a del Carmen Carbajo (2012)). Estas alteraciones pueden variar dependiendo de la persona. Es importante comentar que los aspectos comunes a todos son la forma de la cara y el llanto característico, parecido al llanto de un gato que tienen al nacer, ese llanto, poco a poco, va desapareciendo o cambia de tonalidad. Según Terman (1985) (citado por M^a del Carmen), este llanto se produce por defectos en el Sistema Nervioso Central y una malformación en la laringe.

Las características que presenta la alumna de dicho caso son:

- Llanto similar al maullido de un gato.
- Ojos separados.
- Miopía y astigmatismo.
- Bajo peso al nacer y crecimiento lento. Está dentro del percentil pero en lo físico se le nota.
- Estreñimiento.
- Orejas de implantación baja.
- Muy bajo tono muscular (hipotonía).
- Una sola línea en la palma de la mano.
- Retraso psicomotor.
- Cabeza pequeña (microcefalia).
- Mandíbula inferior más pequeña de lo normal.
- Dientes malformados.
- Pies valgos, completamente planos.
- Luxación en la cadera.
- Curvatura anormal de la columna (escoliosis).
- Umbral del dolor alto.

La alumna presentada utiliza menos la parte derecha del cuerpo que la izquierda. Con el tiempo pierden la forma redonda de la cara y se vuelve asimétrica, la hipotonía desaparece, los reflejos se acentúan y arrastran los pies por el suelo en la marcha.

2.3 Aspectos psicológicos

Dentro de los aspectos psicológicos, según las investigaciones de M^a del Carmen Carbajo (2012), todos los casos están asociados a un retraso mental, ya sea severo o profundo. Se hace necesario valorar sus capacidades, para así desarrollarlas por completo y mejorar su nivel funcional. En los pacientes con Cociente Intelectual (CI) menor a 40 se detectan las siguientes conductas: balanceo de cabeza, agitación de manos, chuparse el dedo, no son sensibles al dolor. En relación a la psicomotricidad, se observa una coordinación deficiente de los movimientos, mantenimiento continuado del grito y retraso en la adquisición del desplazamiento autónomo. Además, Carlin (1990) señala la existencia de un Trastorno de Déficit de Atención por Hiperactividad (TDAH).

Respecto al lenguaje, M^a del Carmen Carbajo (2012) señala que las personas con este síndrome no tienen capacidad para comunicarse y para responder adecuadamente. A raíz de los déficits cognitivos aparecen las graves dificultades en el lenguaje.

Wilkins, Brown y Wolf (1980) afirmaron que en todos los casos estudiados se encontraban graves déficits del lenguaje y graves limitaciones verbales, aunque podían comunicarse de diferente forma:

- Usando expresivamente el lenguaje para indicar sus necesidades y emociones.
- Empleando un vocabulario reducido o con palabras-frase.
- Mediante un lenguaje básico de signos.

Por último, las personas con el Síndrome del Maullido del Gato alcanzan determinados hitos con mayor retraso, en función de su afectación. Suelen adquirir el contacto visual a los 5 meses, el control cefálico a los 7 meses, se mantienen sentados de forma autónoma sobre los 15 meses, la bipedestación o capacidad para andar a los 4,5 años, las primeras palabras a los 3 años y el control de esfínteres a los 6,5 años. (M^a del Carmen Carbajo (2012)). Existe una contraposición sobre este tema, según el libro “Guía para Padres y Educadores”, dentro del capítulo V, Ángel Hernández Fernández, José Luís Herranz Fernández y Cristina Álvarez Álvarez afirman que la bipedestación y el control de esfínteres son logrados normalmente sin ninguna dificultad.

En el ámbito de la personalidad diferentes autores defienden: «su interés por la interacción con otros niños es limitado, aunque demuestre gran dependencia de los

adultos, por lo que deben evitarse las tendencias del niño al aislamiento y estimular su integración y participación» (Hernández Fernández, A., Herranz Fernández, J. L., Álvarez Álvarez, C., p. 146).

2.4 Ayuda y apoyo para la familia

Un buen apoyo para las familias son las asociaciones que se pueden encontrar sobre este síndrome, algunas de ellas son la Asociación Nacional de Afectados por el Síndrome del Maullido del Gato (Asimaga) y la Fundación Síndrome 5P-, donde van a recibir toda la información necesaria sobre su caso y ayuda por parte de los diferentes integrantes, ya que los componentes de las mismas son padres o familiares de personas con el mismo síndrome. Otro de los aspectos importante es la actuación precoz por parte de la familia y la cooperación con médicos y diferentes profesionales es fundamental para un buen desarrollo del niño o niña.

Un modelo de actividades para estimular en casa al alumnado con el Síndrome del Maullido del Gato se encuentra desarrollado en anexos (ANEXO 1).

3. CASO REAL

3.1 Ámbito familiar

Se procede a estudiar el caso de una niña portadora del Síndrome Maullido del Gato o *Cri Du Chat*. La niña tiene 11 años, con un peso actual de 22 kg. Nació el 17 de Mayo del año 2004.

En cuanto al ámbito familiar, el matrimonio estaba compuesto por una pareja actualmente separados. En el año 2001 tienen su primera hija, la cual no presenta ninguna patología. La maternidad volvió a llamar a su puerta tres años más tarde y fue cuando sus vidas dieron un giro de 180°.

Al principio, el embarazo fue gestación gemelar pero uno de los niños constituyó aborto, por lo demás, el resto del periodo del embarazo y el parto se produjeron con normalidad, con un peso del bebe de 2290 gramos (es común que el niño o niña presente un bajo peso al nacer, en este síndrome, una de las características principales suele ser un peso inferior a 2,5 kg). La niña aparentemente nace sin ninguna patología.

Desde un primer momento, los padres se percatan de la manera de llorar tan extraña que tiene su hija, ya que cuando la niña llora parece el maullido de un gato. A los dos meses de nacer, fue ingresada con fiebre y el médico detectó que sufría hipotonía (falta de firmeza muscular) por lo que se le sometió a varias pruebas que no dieron ningún resultado. Cuatro meses más tarde la niña volvió al hospital con bronquitis y esta vez se dan cuenta de que algo ocurre. Es ahí, al realizar el examen físico, cuando detectan que la niña tiene todas las características mencionadas anteriormente. Es en ese momento, cuando en el hospital Virgen del Rocío de Sevilla, el especialista realiza las pruebas necesarias para comprobar qué es lo que puede estar sucediendo y se confirma el diagnóstico, realizado mediante el estudio de cariotipo, en el que se verifica la pérdida de un fragmento del cromosoma 5. También, mediante el uso de técnicas de mapeo cromosómico muy finas se identifican las alteraciones específicas en las regiones 46XX del (5) (p14.1); este es el diagnóstico definitivo derivado de este estudio cromosómico.

En el momento del diagnóstico es cuando se produce el dolor en la familia. Llega el momento de comentar la noticia a los familiares más cercanos. «Cuando me lo dijeron, me vine abajo, yo no tenía ni idea de lo que era, ni siquiera el médico lo sabía, solo me dieron un folio con dos teléfonos de la asociación Asimaga y ánimo para afrontar lo que se me venía encima». (Relato de la madre en el Diario de Córdoba en el año 2012, cuando la niña tenía 7 años) La presidenta de la asociación Asimaga se convirtió en aquel momento en el principal apoyo para ella. La presidenta es madre de otra niña con el mismo síndrome. «Además de escucharme a diario, fue la que me puso los pies en la tierra». Pasó los dos primeros años de vida de la niña en la carretera. «Me trasladé a Gilena, un pueblo de la provincia de Sevilla y desde allí empecé a llevar a la niña a todo tipo de actividades, rehabilitación, atención temprana, fisioterapia, porque la estimulación es clave». Ella nunca quiso engañarse, sino luchar partiendo de las posibilidades reales de su hija. En busca de la mejor educación para ella. La enfermedad de su hija le ha puesto en situaciones bastantes complicadas para ella y su hija mayor. «Hace tiempo que paso de las tonterías de la gente y que me centro en lo verdaderamente importante». Al principio salir a la calle era un suplicio para ellas. «Se agobia en la calle, pero ya hemos empezado a ir al cine y hacemos excursiones». La meta final de la madre es luchar sin resignarse en ningún momento. «Siempre he

pensado que la enfermedad no podía condenar a mis hijas a vivir una tragedia, por eso cuando estamos mal ponemos música a toda potencia y cantamos».

En el periodo lactante, el día a día de la niña era ir de terapias a terapias y el rato que no estaba de terapia, permanecía en casa con los padres y la hermana. En la casa permanecía sentada, sosteniendo la cabeza y algunas características más que se verán a continuación.

Algunas **características tanto médicas como conductuales de la niña antes de su escolarización** son las siguientes:

Aspectos sanitarios

Tiene todas las vacunas. No presenta alergias ni ha sido sometida a ninguna operación. No presenta convulsiones.

Hábitos

Alimentación:

La niña bebe líquido en vaso y come sólidos como galletas, garbanzos, jamón de york (no tiene problemas para masticar pero la comida preferentemente es triturada), depende totalmente del adulto para comer, duerme acompañada por su hermana, no tiene ninguna alteración del sueño y es bañada por el adulto.

Control esfínteres:

No controla esfínteres, siempre usa pañal, necesita ayuda para ir al baño.

Desarrollo motor:

Necesita ayuda de otra persona permanentemente para desplazarse, gatea echando las manos y arrastra las piernas (rana), camina con apoyo constante, no corre, no mantiene el equilibrio, imita gestos y posturas que ve en otras personas.

Lenguaje

No emplea el lenguaje para comunicarse, utiliza el llorar o gritar, aunque sí pone atención cuando le hablan. No lleva a cabo las acciones que le piden, simplemente hace el gesto de echar un beso, varias cosas puntuales.

Relaciones sociales

Principalmente se relaciona con la madre, es muy independiente. Le gusta explorar y mirar todo. Se relaciona bien con los adultos, excepto si tienen el pelo blanco. Le gusta estar con niños y niñas con los que se siente identificada. No tiene comportamiento autoagresivo pero sí heteroagresivo, como por ejemplo, tira del pelo y da bocados.

Historial académico

Asistió a atención temprana y no asistió a educación infantil.

A continuación se refleja la vida académica de la niña hasta el día de hoy, los diferentes centros por lo que ha pasado, los recursos, metodología y actividades utilizados para la mejora de las habilidades y competencias que posee la presente y cómo ha ido evolucionando en todo este tiempo.

3.2 Ámbito educativo

Las anteriores características son obtenidas del informe familiar que se realizó en el Colegio de Educación Especial Niño Jesús, centro católico de hijas de la caridad de la Fundación Termens de Cabra cuando la niña tenía 3 años e iba a comenzar en dicho centro.

Como se menciona anteriormente, durante los tres primeros años de vida, la familia vive en Gilena acudiendo a diferentes terapias. La madre encontró un colegio adaptado a las necesidades de su hija, en un pueblo llamado Cabra, por lo que se trasladó a éste con sus dos hijas. La relación de pareja con el padre de sus hijas ya estaba rota, así que se fue sola con ellas. «Nos mudamos el 21 de octubre del 2007, sin conocer a nadie, por lo que he tenido que afrontar sola situaciones muy complicadas».

En este centro, la niña permaneció 6 años. Desde los 3 años que entró hasta los 9 años que dejó el centro.

El primer informe de revisión del desarrollo durante los dos primeros años de la niña en dicho centro se realizó el 24 de Octubre del año 2009. La niña tenía en ese momento 5 años y 5 meses de edad. En el informe se explica que tras la revisión de las competencias cognitivas, comunicativas y motoras a través de la aplicación de la escala de Battelle (escala normalizada de desarrollo) se establece la valoración de las capacidades cognitivas (discriminación perceptiva, memoria, razonamiento y habilidades escolares y desarrollo conceptual) y comunicativas. En esta escala, obtiene un nivel de edad equivalente a los 15 meses. A nivel de discriminación perceptiva, la alumna responde adecuadamente a los ítems de reacción ante un entorno nuevo, exploración del entorno visualmente y de objetos. En relación a este reactivo, la alumna, en sedestación, alcanza y manipula los objetos que se le ponen a su alrededor, una vez que los coge los agita, tira al suelo o mueve entre sus manos. En evaluaciones previas se llevaba el objeto a la boca. Cumple el reactivo de colocación de la pieza circular en el tablero de encajes. En relación al subárea de memoria, sigue estímulos visuales y auditivos y busca activamente objetos desaparecidos. En cuanto a las habilidades de razonamiento y habilidades escolares, realiza adecuadamente conseguir un objeto al tirar de la cuerda y de extender los brazos para conseguir alcanzar un objeto situado detrás de una barrera traslúcida. A nivel de desarrollo conceptual, se conoce a sí misma.

Esta edad equivalente obtenida por la alumna en la Escala Battelle, se comprueba a través de la Escala Gessell. El análisis de los ítems de la escala de Gessell sitúa a la niña en una edad equivalente a 14 meses de edad de desarrollo; intenta construir una torre con dos cubos pero no lo logra. Suelta el cubo dentro de la taza tras demostración, si se le pide un objeto, lo entrega, suelta la pelota con un ligero impulso hacía el examinador, inserta el bloque circular, garabatea de forma imitativa. Respecto al área comunicativa (receptiva – expresiva), se observa un nivel de edad entre los 15-16 meses en recepción y de 3 meses en expresión (únicamente emite sonidos vocálicos y expresa su estado de ánimo). A nivel de comunicación general coge la mano del adulto y la lleva hacía lo que quiere conseguir. Sonrisa afectiva, responde a las llamadas efectuadas y cumple órdenes simples: “dame, di adiós, hola...”. Colabora en la evaluación, aunque en ocasiones hay que mostrar una actitud muy directa, ya que una vez sentada en el suelo se muestra

inquieta e intenta alcanzar todos los objetos que se sitúan cerca de ella, los manipula y enseguida coge otro. Sí se le ofrece un objeto, casi siempre lo rechaza con un gesto de negación de la cabeza. A la hora de sentarse en el carro, permanece quieta; puede pasar bastante tiempo sentada observada por el evaluador y no moverse absolutamente nada.

Respecto a las funciones motrices, las puntuaciones obtenidas en la prueba PEP (Perfil Psicoeducacional) establecen las siguientes edades: 17-21 meses en motricidad fina, 14-22 meses en motricidad gruesa y 16-20 meses en coordinación visomotriz.

El segundo informe se realizó 19 de Mayo del año 2013, con una edad de la alumna de 9 años. Se realiza revisión de las competencias funcionales a través del Perfil Psicoeducacional de Schopler y Reichler (PEP). A nivel comportamental, se observa a la niña más centrada en la tarea, con exploraciones más adecuadas, sin la tendencia que mostraba en valoraciones previas a coger cualquier objeto que estuviera a su alcance. Las puntuaciones obtenidas por la alumna se concretan en un nivel de desarrollo equivalente (PEP) situado entre los 22-25 meses. Por áreas, en esta escala, las edades de desarrollo que obtiene son las siguientes: 20-28 meses en Imitación; realiza correctamente los reactivos de tocar un peluche y tocar el timbre. Sin embargo, sigue mostrando dificultades en la imitación de movimientos motores gruesos y en aquellos reactivos relacionados con la imitación vocal. En el área perceptiva, el nivel de desarrollo se sitúa entre los 18-25 meses; realiza correctamente la realización de encaje de las piezas geométricas (círculo, cuadrado, triángulo) y de piezas de diferentes tamaños, responde a gestos y realiza el garabateo inicial (trazos oblicuos de derecha a izquierda), comete errores en los ítems de emparejamiento de colores y realización de puzzles de cuatro piezas. En el subárea de Motricidad Fina, obtiene una puntuación que la sitúa en una edad equivalente de 25-26 meses de desarrollo. Responde adecuadamente a los ítems de utilización cooperativa de las manos, ensarte y pinza digital. No cumple con las actividades propuestas de enrosque – desenrosque (conoce los movimientos para realizarlo pero no es capaz de finalizarlos), soplo de pompas y entrega objetos utilizando el sentido del tacto y recortes con tijeras. En el área de Motricidad Gruesa obtiene un nivel equivalente a 19 -27 meses; cumple con los ítems de lanzar y coger la pelota, aplaudir, traspasar objetos de una mano a otra. Anda con autonomía, aunque mantiene ciertas dificultades con el equilibrio. En el subárea de coordinación visomotriz el nivel obtenido es de 31-35 meses: encaja piezas geométricas

y de diferentes tamaños. Realiza construcciones de torres de seis piezas. Respecto al área de representación cognitiva en el PEP, muestra capacidades de autorregulación y cambio de estrategias para la resolución de problemas, obteniendo un nivel de desarrollo inferior a 25 meses. Responde correctamente a las actividades de señalar partes del cuerpo (reconoce ojos, nariz, boca). Sin embargo, muestra dificultades ante los ejercicios de identificación de formas geométricas y tamaños (grande – pequeño), reconocimiento de formas a través del tacto, identificación de colores, etc. respecto al área comunicativa (receptiva – expresiva). En relación a la comunicativa general son constantes las emisiones protoimperativas, protodeclarativas y el señalar con contacto y en distancia. Con la cabeza, gestualmente, responde «sí» y «no» de forma correcta. En la comunicación expresiva únicamente emite sonidos vocálicos y algunos silábicos reduplicativos. Las posibilidades funcionales de emisiones orales son mínimas por lo que se establece un Sistema Alternativo de Comunicación (signación estructurada). La alumna adquiere con facilidad la correspondencia entre imagen presentada – signo y entre emisiones de palabra por parte del terapeuta – signo, no obstante no las utiliza dentro del contexto escolar con funcionalidad. Debe seguirse sin duda con el SAC. Carlin (1990) (citado por M^a del Carmen Carbajo (2012) afirma que el uso de utilizar el lenguaje de signos y otra técnicas de comunicación disminuye los problemas conductuales y ayudan y estimulan el desarrollo del lenguaje, pudiendo llegar a ser el método de comunicación para estas personas.

Durante los 6 años de permanencia de la alumna en este centro ha pasado por los diferentes profesionales: logopeda, fisioterapeutas, tutora y monitora en clase, llevando a cabo la siguiente **metodología**:

- Perspectiva globalizadora: el aprendizaje es el producto entre los aprendizajes nuevos y los ya aprendidos, partiendo siempre de los propios intereses de los niños/as.
- El aprendizaje significativo: que los niños encuentren sentido a sus aprendizajes. Se proponen actividades motivadoras y vivenciales, como por ejemplo, que la alumna misma realice su propia compra en el supermercado o un circuito de educación vial, teatros, etc.

- Ser activa: para ello se propone una organización espacial por rincones de actividades en el aula, permitiendo que el niño/a se desarrolle de forma autónoma y siendo ellos mismos los que experimenten, observen e investiguen.
- El juego como motor de desarrollo: se realiza a través de la actividad lúdica para favorecer la elaboración y desarrollo de las estructuras de conocimientos y sus esquemas de relación.
- Ha de ser vivencial: se han de aprovechar las situaciones que se dan en la vida diaria, como noticias de interés público.

En el curso 2013-2014, por motivos económicos, la madre y sus dos hijas se tuvieron que trasladar a otro pueblo. Volvieron al pueblo de los padres de ella. La niña menor fue escolarizada en el colegio público ordinario del pueblo, llamado Francisco Reina y la hermana mayor empezó el instituto en el pueblo de al lado. La evolución de la niña en este colegio sobre todo fue la relación e integración con los demás compañeros. En temas de contenidos, la alumna permaneció constante, sin ninguna evolución asombrosa. Estaba escolarizada en modalidad C, asistiendo también al aula de audición y lenguaje. Cabe destacar la integración que se le dio en el colegio y la acogida tan grande que tuvo con las compañeras de su edad. La alumna, según cuenta la madre, por las tardes iba al parque con las compañeras. Nadie obligaba a las compañeras a llevarse a la niña con ellas, eran ellas mismas las que se llegaban a la casa a por la niña porque querían que la alumna estuviera y jugara con ellas. Estar en un colegio ordinario y relacionarse con niños y niñas que no son iguales que ellas la ha ayudado para que la alumna quiera estar con niñas y niños diferentes a ella, ya que en un primer momento la niña sólo quería estar con niños y niñas con los que se sentía identificada, ya sea por la misma patología o por cualquier otra.

Una cuestión importante para tratar dentro de la escolarización de una escuela ordinaria es el tema de la inclusión en estos niños y niñas.

«Las escuelas inclusivas se han demostrado eficaces para responder a la diversidad de necesidades de sus alumnos y alumnas y mejorar de esta forma su aprendizaje, aceptando cada uno de sus miembros tal y cómo es» (Núria Prados Tuneo). La

UNESCO (2001) (citado por Núria Prados) defiende que estos centros se caracterizan por el intento de determinar cualquier barrera que pueda perjudicar el aprendizaje de los alumnos y procura eliminarlas.

Por el último centro que ha pasado la niña es por el centro El Molino, para el curso actual, 2014-2015. El centro está situado en Pamplona y es un centro privado concertado con gobierno de Navarra. El motivo del cambio de domicilio de la familia fue para mejorar las cualidades de su hija menor, ya que encontró un centro que cumplía las necesidades que ella quería para su hija. Se trasladan las tres: la madre y sus dos hijas. La hija mayor tiene que empezar allí a conocer a gente nueva, nuevos compañeros, nueva metodología, nuevos pensamientos, etc. pero lo lleva estupendamente, ya que, siempre ha estado enterada de todo lo que ocurre con su hermana y al igual que la madre, siempre ha tenido claro que quiere lo mejor para su hermana, aun así, le repercute a ella en el cambio de instituto y amistades.

En este colegio, de lunes a viernes, la alumna realiza las diferentes terapias que ofrece el centro:

- Estimulación multisensorial, con la que se trabaja para que estos alumnos se sientan bien a través de los sentidos, encontrar otra forma de relacionarse con el mundo, de conocerse y de sentir placer.
- Equinoterapia, mejorando a través de esta terapia la condición física, intelectual y emocional de la persona. Montar a caballo estimula al alumno, por sus movimientos y porque tienen que cuidar de otro ser vivo, así se dan cuenta que no sólo ellos tienen que ser cuidados por otras personas.
- Hidroterapia, terapia donde a través del agua se trabaja el nivel psicomotor, cognoscitivo y socio-afectivo.
- Musicoterapia. A través de la música, movimientos y sonidos se consigue mejorar el movimiento corporal, el ritmo, la comunicación, la expresión y la afectividad con el alumno/a, permitiendo la relación entre los alumnos.

Dentro del mismo centro, la alumna asiste a logopeda dos veces por semana. Las familias tienen ayuda psicológica y siempre tienen a su disposición una trabajadora

social para plasmarle información sobre la organización y funcionamiento del centro, así como, los servicios públicos y privados para mejorar las necesidades de los alumnos/as.

Hace uso del comedor escolar y del transporte escolar del centro y no asiste a actividades extraescolares derivadas del centro. El colegio cada cierto tiempo organiza un respiro familiar de un fin de semana y la alumna asiste a todos ellos con sus compañeros/as.

Fuera del colegio, los miércoles por las tardes asiste a la clínica privada «paso a paso» donde trabajan con ella fisioterapia durante una hora. Los jueves por las tardes asiste a ANFAS Navarra, donde trabajan con ella terapias de psicomotricidad durante una hora.

Los fines de semanas cuando no tienen respiro familiar en el centro, asiste a ANFAS y trabajan el ocio y tiempo libre, lo que favorece pautas de comunicación y cooperación y relación con los demás, ya que es una actividad social. En esas salidas suelen hacer la actividad que tengan planificada para ese día, como por ejemplo, ir a visitar museos, ir de tapas, ir de excursión.

En anexo se desarrolla una tabla comparativa en la que se refleja la evolución de la alumna en todos los años de escolarización (ANEXO 2).

4 CONCLUSIONES

En la actualidad, el pronóstico para las personas con este síndrome es más favorable que hace algunos años. Al principio costaba conseguir un diagnóstico pero gracias a las investigaciones los familiares pueden tener más información y cómo poder mejorar la vida del niño o niña. Para poder lograr el mayor y el mejor desarrollo de estos alumnos/as es importante que se actúe multidisciplinariamente, de manera coordinada entre los diferentes profesionales y la familia y con un seguimiento continuado de las terapias y actividades realizadas.

En este caso real se puede apreciar la evolución que la niña ha ido teniendo a lo largo de los años y por los diferentes centros por los que ha pasado. Al principio, el pronóstico de vida de esta niña no se sabía cuál era y las esperanzas de que anduviera y hablara eran nulas. Por esa parte, la niña actualmente sí puede andar, sin embargo, el

lenguaje todavía no lo ha adquirido pero se comunica a través de signos, aunque no sabe muchos, utiliza de 10-12 signos para poder comunicarse, aún así, nunca se pierde la esperanza de que la niña algún día pueda hablar. Por lo pronto, ya ha dicho su primera palabra. La palabra fue dicha en el mes de enero. Es de total importancia que se trabajen los signos, tanto en el colegio como en la casa y cada vez enseñarle más para que los vaya integrando. Se puede decir que la niña coge al vuelo los signos que se le hacen por primera vez, eso sí, si el significado del signo le gusta lo asimila mucho mejor. En el tema de la escolarización de niños/as con este síndrome se puede optar por varias opciones, escuela ordinaria o centros específicos. Según la evolución de la niña en cada centro, el mayor desarrollo lo ha tenido en la primera etapa de vida, por lo tanto en el primer centro por el que ha pasado.

El objetivo principal que persigue la madre para su hija es la autonomía y la independencia, por esa razón la niña va a respiros familiares, de campamento, etc. para que poco a poco vaya cogiendo autonomía y no necesite tanto la ayuda de la madre para cualquier cosa que tenga que realizar. Por esa razón, la madre tiene la idea de llevar a su hija a un piso tutelado cuando cumpla los 21 para que la niña pueda ser autónoma y convivir con otras personas, todo eso, si está dentro de sus posibilidades y si la niña tiene las suficientes habilidades adquiridas para ello.

Algunas de las terapias que me gustaría proponer son la Arteterapia y la Delfinoterapia, son dos terapias que me han parecido muy interesantes para trabajar con personas con el Síndrome del Maullido del Gato. La asociación profesional española de arteterapeutas añade que esta terapia está indicada para personas que encuentran difícil la articulación verbal de sus conflictos y emociones. Según el nivel de la persona o dependiendo del objetivo que se quiera conseguir con esta terapia se practica de una forma u otra. Al hacerlo también de manera grupal se mejoran las relaciones sociales, así como, la capacitación personal y el desarrollo expresivo y creativo. Por otra parte, la Delfinoterapia es una actividad que se realiza a través de la interacción con los delfines dentro de zoológicos o acuarios mejorando la calidad de vida de las personas con alguna discapacidad siendo un método de rehabilitación físico y emocional. El Portal de Educación Especial afirma que esta terapia proporciona más seguridad y autocontrol de las acciones en uno mismo, mejora el autocontrol mental, así como el interés para relacionarse con el entorno y el tono muscular debido a la natación. El secreto de esta terapia está en que el delfín emite ondas ultrasónicas de distintos tipos que circulan por

el cuerpo de la persona que está realizando la terapia, ayudando a su sistema nervioso en la conexión entre las neuronas e incentivan el funcionamiento de ambos hemisferios cerebrales.

Como puede verse se trata de un síndrome con limitadas investigaciones, por lo que implica ir experimentando distintas situaciones y actividades para poder comprobar en qué medida mejoran o consiguen que se produzca alguna evolución en el alumnado. En este caso he de decir que la evolución está siendo muy positiva.

5 BIBLIOGRAFÍA

REFERENCIAS LEGISLATIVAS

Real Decreto 334/1985, de 6 de marzo, de Ordenación de la Educación Especial. (BOE núm. 65, 16 de marzo de 1985).

Ley 13/1982, de 7 de abril, de Integración Social de los Minusválidos (LISMI). (BOE núm. 103, 30 de abril de 1982).

Ley Orgánica 2/2006, de 3 de mayo, de Educación (LOE). (BOE núm. 106 de 4 de mayo de 2006).

Ley 17/2007, de 10 de diciembre, de Educación de Andalucía (LEA). (BOJA núm. 252, 26 de diciembre de 2007).

Ley Orgánica 8/2013, de 9 de diciembre, para la Mejora de la Calidad Educativa (LOMCE). (BOE núm. 295, 10 de diciembre de 2013).

REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS

Hernández, A., y Álvarez, C. (2006). Síndrome de Maullido de Gato. En del Barrio et al (Ed.) *Síndromes y apoyos. Panorámica desde la ciencia y desde las asociaciones* (pp. 139-154). Madrid, España: FEAPS

ARTÍCULOS

Carbajo, M.C. (2012). Síndrome del Maullido del gato. *Intervención Educativa. Tabanque Revista pedagógica*, 25, pp. 235-250. Tomado de <http://dialnet.unirioja.es/descarga/articulo/4196738.pdf>

Prados, N. (2009). *La teoría de la inclusión: entre el desarrollo científico y la casualidad cotidiana*. Universitat de Vic. Tomado de http://dialnet.unirioja.es/buscar/documentos?querry=Dismax.DOCUMENTAL_TODO=La+teor%C3%ADa+de+la+inclusi%C3%B3n%3A+entre+el+desarrollo+cient%C3%A4fico+y+la+casualidad+cotidiana

PERIÓDICO ELECTRÓNICO

Ruíz, A. (2012). Mejor con una sonrisa. *Córdoba*. Tomado de http://www.diariocordoba.com/m/noticias/cordobalocal/mejor-sonrisa_697308.html

WEBGAFRÍA

Capellán, C. (n.d.). *Terapias alternativas*. Portal de Educación Especial. Recursos sobre educación especial. Tomado de <https://criscp14.wordpress.com/terapias-alternativas/>

VÍDEO

Fundación Síndrome 5P- (2013). *Presentación de la Fundación Síndrome 5P- [Vídeo]*. Disponible en <https://vimeo.com/62083101>

ORGANIZACIONES

Asimaga. (2006). Asociación Nacional de Afectados por el Síndrome del Maullido del Gato. Recuperado de <http://www.asimaga.org/quienes-somos/somos/>

Fundación Síndrome 5P-. (2015). Nunca des por hecho que no pueden. Recuperado de <http://www.fundacionsindrome5p.org/Sindrome.html>

Ejercicio del arteterapia. (2012). Asociación profesional española de arteterapeutas. Recuperado de <http://www.arteterapia.org.es/que-es-arteterapia/ejercicio-del-arteterapia/>

6 ANEXOS

Anexo 1: Modelos de actividades para trabajar con la alumna en casa.

ÁREA PERCEPTIVO-COGNITIVA:

1. METER OBJETOS EN RECIPIENTES:

- Darle un juguete, llevarle la mano para que lo deje en un recipiente ancho.
- Meter anillas en un soporte.
- Recipientes cada vez de boca más estrecha.
- Meter monedas en una hucha.

2. EJECUCIÓN DE TRAZOS:

- Con lápiz y papel en una mesa. Empezar con ceras blandas.

3. CONSTRUCCIÓN DE TORRES:

- Con dos cubos grandes.
- Con cubos pequeños, hasta llegar a una de cuatro cubos.

4. PASAR PÁGINAS:

- Con páginas gruesas, ayudándole al principio.
- Con cuentos y revistas.

5. ABRIR Y CERRAR RECIPIENTES:

- En una caja transparente, meter un juguete para que él lo saque.
- Todo tipo de cajitas.
- Frascos con tapa de rosca.

6. SACAR OBJETOS DANDO LA VUELTA AL FRASCO:

- Sacar una bolita de un frasco volcándolo.

7. ENCAJAR VARIOS RECIPIENTES:

- Juego de cubiletes que encajan unos en otros.
- Darle dos no correlativos.
- Con tres no correlativos.

ÁREA DE LENGUAJE:

1. OBEDECE INSTRUCCIONES SENCILLAS:

- Ordenes de una sola acción referida a personas u objetos muy conocidos por él.
- Lo mismo pero sin ayudarlo con gestos.

2. IMITAR MOVIMIENTOS DE BOCA Y LENGUA:

- Abrir exageradamente la boca.
- Fruncir los labios.
- Sacar la lengua.
- Llevar la lengua hacia uno y otro lado.

3. RECONOCER PARTES EN SI MISMO Y EN OTRAS PERSONAS:

- Pelo, ojos, boca, nariz, orejas, manos, pies.
- Una vez que lo sepa en sí mismo, hacer que las señale en otra persona.
- En un muñeco

5. IMITAR SONIDOS SENCILLOS:

- Imitar las vocales.

ÁREA SOCIAL:

1. RECONOCERSE EN UNA FOTOGRAFÍA:

- Reconocerse ante un espejo.
- Reconocerse en una fotografía donde esté él sólo.
- Reconocer en una fotografía hasta tres personas muy conocidas por él.

Anexo 2: Tabla comparativa de la evolución en todos estos años de escolarización de la alumna con el Síndrome del Maullido del Gato.

Ítems	Antes de la etapa educativa	Centro específico «Niño Jesús»	Centro ordinario «Francisco Reina»	Centro actual «El Molino»
Motricidad fina	No	Equivalente a 25 – 26 meses	Igual	Igual
Motricidad gruesa	No	Equivalente a 19 – 27 meses	Mejorada	Mejorada
Control de esfínteres	No controla esfínteres	Empieza a controlar esfínteres	Si controla esfínteres	Si controla esfínteres
Desplazamiento	Gatea y camina con ayuda de un adulto	Anda con autonomía, aunque tiene ciertas dificultades para mantener el equilibrio	Anda con autonomía, aunque tiene ciertas dificultades para mantener el equilibrio	Anda con autonomía, con menos dificultades para mantener el equilibrio
Lenguaje	Llora o grita	Emisiones protoimperativas, protodeclarativas y señalar con contacto y en	Emisiones protoimperativas, protodeclarativas y señalar	Emisiones protoimperativas, protodeclarativas y señalar

		distancia. Sistema alternativo de comunicación para la expresión.	con contacto y en distancia. Sistema alternativo de comunicación para la expresión	con contacto y en distancia. Sistema alternativo de comunicación para la expresión
Relaciones Sociales	No se relaciona apenas	Se relaciona con sus iguales en el centro y en el parque con sus no iguales	Se relaciona con sus iguales y sus no iguales	Se relaciona con sus iguales en el centro, y en el parque con sus no iguales
Comportamiento	Agresivo: tira del pelo y da bocados	Impulsiva e inquieta cuando se está trabajando con ella; en el carro sentada permanece quieta, sin moverse.	Impulsiva e inquieta. En el carro sentada permanece quieta, sin moverse.	Impulsiva e inquieta. En el carro sentada permanece quieta, sin moverse.