



**Universidad Internacional de La Rioja**  
**Facultad de Educación**

---

# Propuesta de Intervención para mejorar el Desarrollo Cognitivo en el Síndrome de Apert en Educación Primaria

---

Trabajo de Fin de Grado presentado por: Paula Merino Martínez De San Vicente  
Titulación: Grado de Maestro en Educación Primaria  
Línea de Investigación: Propuesta de Intervención  
Director/a: Directora Marta Beranuy Fargues

Zizur Mayor a 23/06/2014

Firmado por: Paula Merino Martínez De San Vicente

CATEGORIA TESATURO: 1.1.8 Métodos Pedagógicos y 1.2.3 Niveles educativos.

*En este **Trabajo Fin de Grado** se quiere agradecer*

*a la **UNIR** quiénes me han ido formando,*

*a los **diferentes tutores** que he ido teniendo a lo largo de estos  
cuatro años de carrera, principalmente a **David Cordón**  
como principal apoyo del TFG,*

*a mi directora del TFG **Marta Beranuy Fargues** quién  
me ha guiado y ayudado en todo momento,*

*y finalmente agradezco a los **padres** y a la **niña** con síndrome de  
Apert quiénes han hecho posible la realización de esta*

***Propuesta de Intervención.***

## **RESUMEN**

En la sociedad en la que se reside cada vez hay menos subvenciones y ayudas en los centros educativos para que un niño con enfermedad rara pueda realizar sus estudios. Por esta razón este Trabajo de Fin de Grado se presenta como una propuesta de intervención para mejorar el desarrollo cognitivo para el síndrome de Apert en educación primaria. Se pretende ayudar a los niños a acrecentar su desarrollo cognitivo mediante problemas de razonamiento lógico.

Para su elaboración se ha realizado una revisión exhaustiva de las distintas publicaciones de los autores expertos en la materia y sobre como las familias se ayudan unas a otras para poder trabajar con sus respectivos hijos en el hogar. Para poder adecuar esta propuesta educativa lo máximo posible a la realidad nos hemos valido de la experiencia de unos padres que tienen con una niña con la enfermedad y de la propia niña.

**Palabras clave:** síndrome de Apert, desarrollo cognitivo, problemas de razonamiento lógico, educación primaria, propuesta de intervención.

## ÍNDICE

<b>1. CAPITULO I – INTRODUCCIÓN .....</b>	<b>1</b>
1.1. PLANTEAMIENTO DEL PROBLEMA .....	1
1.2. JUSTIFICACIÓN .....	1
1.3. OBJETIVOS .....	2
<i>Objetivo general</i> .....	2
<i>Objetivos específicos</i> .....	2
<b>2. CAPITULO II - MARCO TEÓRICO.....</b>	<b>3</b>
2.1. ¿QUÉ ES EL SÍNDROME DE APERT?.....	3
2.2. CAUSAS Y SÍNTOMAS DE LA ENFERMEDAD .....	4
2.3. PROBLEMAS ASOCIADOS AL SÍNDROME DE APERT .....	5
2.4. RECURSOS Y MODO DE EDUCAR CON EL SÍNDROME DE APERT .....	6
2.5. ¿QUÉ PROPONEN LAS FAMILIAS A LA HORA DE TRATAR EL SÍNDROME SE SUS HIJOS Y TRABAJAR CON ELLOS EN SUS CASAS? .....	7
<b>3. CAPITULO III. APROXIMACIÓN AL OBJETO DE ESTUDIO: OBSERVACIÓN Y ANÁLISIS DE LA REALIDAD DE UNOS PADRES Y DE SU HIJA CON SÍNDROME DE APERT .....</b>	<b>9</b>
3.1. DESCRIPCIÓN DE LO QUE SE VA A LLEVAR A CABO.....	9
3.2. HERRAMIENTAS DE RECOGIDA DE INFORMACIÓN.....	9
3.2.1. <i>Entrevista a los padres</i> .....	9
3.2.2. <i>Análisis y conclusiones de la entrevista</i> .....	17
3.2.3. <i>Problemas de razonamiento lógico de matemáticas para una niña con síndrome de Apert</i> .....	19
3.2.4. <i>Análisis y conclusiones de los resultados obtenidos de los problemas de razonamiento lógica de matemáticas</i> .....	19
3.2.5. <i>La observación a la niña con síndrome de Apert</i> .....	20
<b>4. CAPITULO IV. PROPUESTA DE INTERVENCIÓN .....</b>	<b>22</b>
4.1. OBJETIVOS Y CONTENIDOS.....	22
4.2. ESTRATEGIAS METODOLÓGICAS .....	23
4.3. PROPUESTA DE LOS PROBLEMAS DE RAZONAMIENTO LÓGICO ....	24
4.4. EVALUACIÓN (CRITERIOS Y TIPOS).....	28
RESULTADOS .....	29
<i>Gráficos</i> .....	29

<i>Autoevaluación</i> .....	31
4.5. CRONOGRAMA .....	32
<b>5. CAPITULO V. CONCLUSIONES</b> .....	<b>33</b>
<b>6. CAPITULO VI. LIMITACIONES Y PROSPECTIVA</b> .....	<b>35</b>
<b>7. CAPITULO VII. REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS</b> .....	<b>37</b>
<b>8. ANEXOS</b> .....	<b>39</b>
ANEXO 1 .....	39

## **1. CAPITULO I – INTRODUCCIÓN**

En el presente Trabajo Fin de Grado (TFG) se pretende desarrollar una propuesta de intervención para intentar mejorar el desarrollo cognitivo, para el síndrome de Apert a través de las matemáticas. Se trata de una enfermedad rara que actualmente en la sociedad es bastante desconocida.

Aún no se han presentado artículos sobre proyectos educativos para mejorar el desarrollo de la enseñanza y aprendizaje de los niños de dicha enfermedad en educación primaria. A día de hoy solo se pueden encontrar artículos referentes a su estado físico, las transformaciones que tiene el cuerpo físico a lo largo de su crecimiento, etc. El planteamiento de esta propuesta de investigación es cómo mejorar su desarrollo cognitivo por medio de los problemas de razonamiento lógico, las matemáticas.

### **1.1. PLANTEAMIENTO DEL PROBLEMA**

Actualmente están apareciendo más enfermedades raras en la sociedad en la que vivimos y que realmente desconocemos. En numerables ocasiones no hay suficientes recursos para las investigaciones, ni financiaciones apropiadas, y suele ocurrir que no se sabe como trabajar con alumnos con este tipo de síndromes. Ocurre que ni docentes, ni el propio centro educativo conoce la manera que hay que enseñar y trabajar con niños con este tipo de síndrome, y de otros similares a este.

En esta propuesta de intervención, con lo aprendido durante la carrera, y en el periodo de prácticas, lo que se pretende es conocer qué es el síndrome de Apert, las causas y síntomas de la enfermedad, y lo más importante cómo trabajar con una niña que tiene este síndrome. La finalidad última es que sirva de ayuda, y que en los próximos años los distintos centros educativos y docentes, conozcan más estas enfermedades raras que acompañan en las aulas y sepan trabajar con este tipo de alumnos.

### **1.2. JUSTIFICACIÓN**

La motivación que me ha llevado a cabo a elegir un tema como este para el Trabajo Fin de Grado (TFG), reside en el mismo motivo por el que elegí realizar esta segunda carrera. Como me apasiona enseñar, disfrutar de la sabiduría que tienen los niños, lo principal es poder ayudar en la medida de mis posibilidades a cada uno de los alumnos que formen parte del aula y del centro educativo, de ahí el estar realizado esta

propuesta de intervención: poder mejorar el desarrollo cognitivo de un niño con síndrome de Apert.

En el ámbito educativo, el docente no debe dejar de formarse y quedarse estancado tras la obtención de su titulación de grado en educación primaria. En la enseñanza educativa hay que seguir trabajando y reciclándose e investigando para poder ayudar a todos los niños que se tengan al alcance, y así a los alumnos con cierta discapacidad. El profesorado no debe de hacer diferencia con los alumnos que tenga en el aula, tiene que trabajar con todos y con cada uno de ellos, aunque haya alguno que este desarrollando un síndrome como es Apert.

La razón por la que he considerado hacer el estudio e investigación sobre este síndrome es porque cada día hay menos recursos y financiación para invertir e investigar sobre estas enfermedades raras, y cada vez se encuentran más en las distintas aulas educativas.

He querido hacer hincapié sobre este síndrome y no en otro, porque se trata de una enfermedad que es desconocida en nuestra sociedad, aún no hay nada expuesto sobre cómo mejorar el desarrollo cognitivo de estos niños, y la principal de las razones es que la hija de una de mis compañeras de hockey lo tiene y será la protagonista de mi investigación.

### **1.3. OBJETIVOS**

#### **Objetivo general**

- Proponer problemas de matemáticas de razonamiento lógico para mejorar el desarrollo cognitivo de una niña con síndrome Apert en Educación Primaria.

#### **Objetivos específicos**

- Conocer y entender bien la enfermedad.
- Saber en profundidad lo que se hace al respecto.
- Percatarse de los recursos que disponen los padres para trabajar en casa con sus hijos.
- Desarrollar actividades de matemáticas para intentar mejorar el desarrollo cognitivo de los niños con síndrome de Apert.
- Proponer actividades que hagan que el alumno sea miembro y participe del aula.

## 2. CAPITULO II - MARCO TEÓRICO

En este capítulo, se especifica qué es el síndrome de Apert, cuándo apareció por primera vez, y cuáles son las causas y síntomas del síndrome. Además se exponen los consejos y recursos de los que disponen las familias para poder ayudarles a trabajar con ellos.

Por consiguiente, se tratarán de los aspectos teóricos que fundamentan la propuesta de intervención que se pretende desarrollar a lo largo de TFG.

### 2.1. ¿QUÉ ES EL SÍNDROME DE APERT?

Fernández, Arcia, Benítez, Da Silva, Rumbao y Hernández (2011), nos indican que el Síndrome de Apert es un desorden genético incluido dentro del amplio grupo de las anomalías craneofaciales, caracterizado por craneosinostosis, hipoplasia\*<sup>1</sup> del tercio medio de la cara, sindactilia\*<sup>2</sup> simétrica de manos y pies, y retardo mental de grado variable.

Además estos doctores informan, que este síndrome se hereda de forma autosómica dominante\*<sup>3</sup>, aunque en la mayoría de los casos, se debe a nuevas mutaciones, o a variaciones del síndrome de Apert, acompañado de algún problema más.

Asimismo, Ruiz y Guerra (2011), nos dicen también que el síndrome de Apert se trata de una de las enfermedades raras perteneciente a cinco enfermedades caracterizadas por presentar craneosinostosis. La condición de su desarrollo es por el cierre prematuro de las suturas craneales (suturas entre los huesos del cráneo), de este modo la cabeza toma esa forma puntiaguda, deformándose así la apariencia de la cara, y tratándose de una anomalía craneofacial (cabeza-cara).

En los distintos estudios de los autores ya mencionados, comentan que el 98% de los casos tienen su desarrollo durante el periodo prenatal. La incidencia de este síndrome oscila entre 1 y 6 casos por cada 100.000 recién nacidos.

---

<sup>1</sup> **Hipoplasia:** desarrollo defectuoso, o incompleto de un órgano o tejido.

<sup>2</sup> **Sindactilia:** es un tipo de evolución anormal de la mano en la que los dedos están unidos. El número de dedos que se fusionan y el hecho de que exista o no exista fusión de los huesos y de las uñas es variable.

<sup>3</sup> **Autosómica dominante:** es una de las varias formas en que un rasgo o trastorno se puede transmitir de padres a hijos. Al ser una enfermedad autosómica dominante quiere decir que la persona solo necesita recibir el gen anormal de uno de los padres para heredar la enfermedad. Con frecuencia uno de los padres puede tener la enfermedad.



Por consiguiente estos autores (Ruiz y Guerra, 2011) informan que esta enfermedad tuvo su primera aparición en 1906, por E. Apert, un médico pediatra francés que cedió su nombre a la enfermedad, no porque él lo tuviera, si no que fue el primero que la conoció de primera mano, y de ahí que le puso el nombre.

Technosite y fundación ONCE (2009), comentan que en este síndrome no solo hay malformaciones en el cráneo y la cara, sino que también las hay en las manos, los pies y en diversas alteraciones funcionales que varían mucho de unos niños a otros. Asimismo dicen que la craneosinostosis es debido a que el cerebro del recién nacido necesita espacio para su desarrollo y por eso las suturas del cráneo están abiertas. La caja craneal es similar a un puzzle que no se suelda hasta varios meses después del nacimiento, cosa que permite al cerebro, que es de crecimiento rápido, adaptarse al espacio del cráneo. En estos casos, ocurre todo lo contrario.

Normalmente en la mayoría de los bebés, el volumen cerebral se triplica durante el primer año de vida, pero en estos niños, lo que les sucede es que las suturas del cráneo se cierran antes de tiempo y el cerebro carece de espacio suficiente para poder desarrollarse.

Por ello dependiendo del número y de la localización de las suturas fusionadas, así como del momento evolutivo en el que se han cerrado, queda afectada una determinada zona cerebral. Eso significa que queda sin desarrollarse una parte del cerebro, ocasionando así un retraso en el desarrollo cognitivo.

## **2.2. CAUSAS Y SÍNTOMAS DE LA ENFERMEDAD**

Technosite y fundación ONCE (2009), comenta en la WEB que al tratarse de una mutación en los factores de crecimiento de los fibroblastos<sup>4</sup>, tal cosa se produce durante el proceso de formación de los gametos<sup>5</sup>, pero todavía se desconocen las causas exactas que producen esa mutación, y por lo tanto el desarrollo de esta enfermedad rara.

Lo que por ahora se conoce es que la transmisión es de tipo autosómica dominante, aunque este tipo de herencia hace que en muchos de los casos se produzcan por mutación, de forma esporádica en padres no afectados. La persona afectada que transmite el síndrome es el 50% por la descendencia, y esa frecuencia de mutación en

---

<sup>4</sup> **Fibroblastos:** célula del tejido conjuntivo, secretora de elastina y reticulina, que forman las fibras intersticiales.

<sup>5</sup> **Gametos:** célula reproductora, masculina o femenina, cuyo núcleo solamente contiene un cromosoma de cada par, y que puede unirse a otro gameto de sexo opuesto, en la fecundación, pero no multiplicarse por sí sola.

padres no afectados, va cada vez más en aumento y es la edad del padre la que parece que causa esta enfermedad.

En esta línea, Pérez, Abad, Reyes, y González (2010) realizaron el diagnóstico a una niña de 7 años que nació tras un embarazo normal, recibió lactancia materna hasta los cinco meses y luego mixta. Los primeros síntomas que le aparecieron a la niña fueron a los 14 meses, antes no se habían recogido antecedentes de casos similares en la familia. Tras su examen físico se observó que el cráneo era alargado en forma de barquilla, tenía alteraciones oculares, cara con ojos saltones, aplanamiento de los huesos occipital y frontal, el tercio de la cara estaba aplanada e hipo desarrollado, nariz picuda, oblicuidad antimongoloide de las hendiduras palpebrales<sup>\*6</sup>. Además observaron que había un apertognatismo de los dientes. Las manos y los pies estaban deformados simétricamente, presentando así sindactilia en las manos con fusión de los dedos índices, medio y anular. En los pies presentaba unión en todos los dedos.

Al realizarse la evaluación multidisciplinaria determinaron la presencia de afectación severa del lenguaje y moderada de la inteligencia. Los doctores que le examinaban, no encontraron anomalías cardiovasculares ni en otros sistemas. De hecho, todos los exámenes que los doctores le habían ido realizando a la niña, daban lugar a los signos característicos del síndrome de Apert.

### **2.3. PROBLEMAS ASOCIADOS AL SÍNDROME DE APERT**

Hasta aquí hemos hablado de las malformaciones de manos, pies, cara y cabeza, pero hay también otras complicaciones que se generan a consecuencia de este síndrome. Éstas son:

- Problemas odontológicos y mal oclusiones<sup>\*7</sup> dentales (dificultades en el cierre de la arcada superior e inferior).
- Dificultades respiratorias durante el sueño.
- Problemas ortopédicos.
- Pérdida de audición (infecciones frecuentes de oído).
- Ceguera.
- Hipertensión craneal (aumento de la presión dentro del cráneo que comprime el cerebro).
- Ojos prominentes (exoftalmos<sup>\*8</sup>)
- Retardo variable en el desarrollo intelectual.

---

<sup>6</sup> **Palpebral:** relativo al párpado (membrana móvil de la piel que cubre y protege el ojo).

<sup>7</sup> **Mal oclusión:** mordedura defectuosa.

<sup>8</sup> **Exoftalmos:** ojos prominentes o salidos.

## **2.4. RECURSOS Y MODO DE EDUCAR CON EL SÍNDROME DE APERT**

La Asociación Nacional de síndrome de Apert (2002), comenta que al tratarse de una enfermedad rara en la que se necesita realizar numerosas intervenciones quirúrgicas a lo largo de la vida de estos niños, proponen a las familias que los niños tengan una intervención de diferentes profesionales médicos, psicólogos y sociales, como por ejemplo: fisioterapeutas, logopedas, psicólogos, trabajadores sociales, médicos, terapeutas, ortodoncistas, maestros, etc. De este modo, esto les ayudará a integrarse en la sociedad y las familias tendrán más facilidad para tratarles y educarles.

Esta asociación también propone encuentros de padres e hijos, en los distintos rincones de la geografía española, para que así los niños se den cuenta que no son los únicos en la sociedad y que hay más niños como ellos.

Technosite y fundación ONCE (2009), dice que es complicado aceptar a un hijo con una enfermedad así. En ocasiones el ser humano no está preparado, y más cuando se trata de una enfermedad que no se ha oído hablar de ella. Ellos proponen a las familias apoyarse en las personas que les rodean, como familiares y amigos, para así poder sobrellevar toda la carga psicológica que con lleva.

También indican que las familias no deben sentirse culpables porque es una enfermedad que a día de hoy, en su mayoría, se produce al azar y no se debe por causas externas, sino por la alteración de un gen de modo fortuito durante la gestación.

Por consiguiente, recomiendan a las familias tener un cambio de actitud para afrontar esta nueva situación en sus vidas, aprender a vivir con esa enfermedad y con todo lo que con lleva, y procurar que no les afecte en la relación de pareja, así como la relación con los demás.

Finalmente, la Asociación Nacional del síndrome de Apert (2002), comenta que los niños con este síndrome, son niños muy vulnerables con su aceptación a la sociedad y muy sensibles. Lógicamente están muy condicionados por lo que piensen los demás de ellos, el modo en el que la sociedad les mira y los acoge. Todo esto influye en su autoestima y en su estado de ánimo, pudiéndoles llevar al desinterés por la participación social e incluso a la depresión.

## **2.5. ¿QUÉ PROPONEN LAS FAMILIAS A LA HORA DE TRATAR EL SÍNDROME DE SUS HIJOS Y TRABAJAR CON ELLOS EN SUS CASAS?**

Educar con síndrome de Apert (2012), es una Web en la que las familias participan para dar apoyo y ayudar a otras familias primerizas que tienen niños con este síndrome, que podrían encontrarse desbordadas o si no cómo saber actuar.

Por ello a través del foro de la página Web, hay familias que se han ido dando cuenta que a través de Internet pueden encontrar recursos/juegos que pueden ayudar a sus hijos a comprender diferentes conceptos. En este sentido una familia ha propuesto “NUMBLERS”, es un juego didáctico para que los niños se familiaricen y puedan entender los números, sus propiedades y las operaciones aritméticas básicas: sumar, restar, multiplicar, dividir y hacer potencias al cuadrado. Va destinado a niños de 3 a 7 años.

En ese mismo foro se propone otro recurso para la lectoescritura, como son los “MÉTODOS DE LOS CUBOS” (García, 2007), es un método de iniciación a la lectura en el que se requiere paciencia, constancia y dedicación por parte del maestro. Dicen que sus resultados son impresionantes, ya que se empieza a dar el primer paso a la lectura en pocas sesiones y a los niños les gusta.

En este blog las familias proponen otros recursos y maneras para favorecer o mejorar la atención, como es en el que los padres se deben poner a la altura del niño y asegurarse de que te está escuchando, también hay que dirigirse con claridad, hablar al niño con frases cortas y concisas. Así mismo informan en el blog, que la actividad que se realice con su hijo debe consistir para mejorar la atención del niño y recomiendan dividirlo en pequeños objetivos y en periodos cortos, por ejemplo una madre propone como dibujos animados “tutitu” (son dibujos de corta duración) y canciones de cantajuegos. Comenta que a medida que el niño sea capaz de estar centrado en una actividad, se puede aumentar los tiempos. Se recomienda que se deba jugar con un juguete, porque el niño aún no ha desarrollado la capacidad de mantener la atención sostenida en una actividad/juego, se tiene que evitar que tenga distracciones hasta que consiga controlarlo por sí sólo. Esto se debe comenzar a ejercitar con edad muy temprana.

En el foro hay otros juegos que proponen para trabajar la atención, como son: el dominó, las tarjetas de memoria (memory), puzzles, asociar imágenes, el escondite inglés, jugar a ser el más lento (ayuda a controlar los impulsos), etc.

Otro recurso que se propone para favorecer al niño la autonomía, es a través del abrocha-botones, el sube-cremalleras, (...)

También proponen el grafo-escritura, en el que un niño con síndrome de Apert, comenta en el foro, que él utiliza bolígrafos adaptados, y otros utilizan la tableta, o el ordenador, o bolígrafos ligeros, para ayudarles en la escritura.

Para poder facilitar aún más la adecuación y el desarrollo de las habilidades que se fomentan en las escuelas, las familias proponen otros materiales escolares como, por ejemplo: tijeras con goma (invento casero, para que las tijeras no se abran al completo), tijeras de presión (con una simple presión se puede cortar fácilmente), témperas sólidas (con una ligera presión se puede pintar con ellas), teclados infantiles (teclas de gran tamaño, les es más fácil su manejo, por tener diferentes colores en las vocales, las letras y los números), panel antideslizante (plancha de corte: ), maxidacs (ceras de tamaño gigante), etc.

### **3. CAPITULO III. APROXIMACIÓN AL OBJETO DE ESTUDIO: OBSERVACIÓN Y ANÁLISIS DE LA REALIDAD DE UNOS PADRES Y DE SU HIJA CON SÍNDROME DE APERT**

#### **3.1. DESCRIPCIÓN DE LO QUE SE VA A LLEVAR A CABO**

En este trabajo se va a llevar a cabo una propuesta de intervención para mejorar el desarrollo cognitivo en el síndrome de Apert en educación primaria. Lo que se pretende es ver cómo a través de problemas de razonamiento lógico, las matemáticas, pueden ayudar a los niños con síndrome de Apert a mejorar el desarrollo cognitivo.

Se sabe que con las matemáticas, que sirven de la lógica, el razonamiento y la reflexión, (parte de las habilidades múltiples del ser humano), se pueden agilizar y estimular los estados físicos, sensoriales y sociales.

Para poder desarrollar las actividades de la propuesta de este TFG se ha hecho, previamente un acercamiento a la realidad de estos niños y padres donde se ha pretendido recoger información directa para darle validez ecológica a la propuesta. Para ello se ha realizado una entrevista a los padres de una niña con síndrome de Apert. El objetivo ha sido conocer de cerca como viven ellos y como trabajan ellos con su hija, así conoce cuáles son sus sentimientos y dificultades con estas vivencias.

En segundo lugar, se han realizado unos problemas de razonamiento lógico a la niña con síndrome de Apert (hija de dichos padres entrevistados), para ver y conocer de cerca como realiza ella los problemas, qué tipo motivación tiene ante ellos.

La combinación de ambas experiencias han servido para conocer más de cerca el síndrome de Apert, así como para diseñar y planificar la propuesta de intervención.

#### **3.2. HERRAMIENTAS DE RECOGIDA DE INFORMACIÓN**

##### **3.2.1. Entrevista a los padres**

La entrevista se diseñó para conocer primero cómo ven sus padres a la niña y qué hacen ellos en el día a día para motivarla y que siga trabajando; después se realizaron preguntas sobre como lo llevan los padres y cómo es su día a día.

La entrevista es literal, se ha transcrito tal cual y puede que haya expresiones no del todo correctas, se ha preferido conservarlas así.

*Personalidad de la niña*

1. ¿Cuántos años tiene su hija? ¿a qué curso va?

Tiene 10 años y va a 4º de educación de primaria, ya que repitió 2º de educación primaria.

2. ¿Pueden decirme cinco características que definan a su hija?

Es cariñosa, sensible, con genio (tiene carácter) sobre todo en casa, en el colegio nunca lo ha mostrado, es también independiente (no necesita a nadie para jugar), es detallista (regala muchas flores, dibujos), y es muy amante de los animales.

A veces tiene cambio de personalidad, es una niña muy cariñosa pero hay momentos que los toma con la madre y salta con un genio terrible echándole la gran bronca. Pero hasta que no hace las paces, no se queda tranquila, y necesita ese abrazo o beso de perdón.

3. ¿Alguna anécdota que tenga de ella durante su etapa? ¿y en la educativa?

El otro día cuando volvió a casa le dijo a sus padres de que había hecho los deberes del fin de semana en el autobús escolar de camino, del colegio a casa, pero la madre no confiaba que le diera tiempo de hacer todos los deberes del fin de semana y vio de que no los había realizado. La madre le dijo que le iba a castigar sin ver el fin de semana su película favorita, y antes de ello la niña abrió la caja de la película, la cogió y la escondió en su habitación, colocando otra película distinta en la caja, para que así cuando la madre le escondiera su película fuera otra.

En la educativa, la niña tiene mucha inventiva, por ejemplo hace unos días ella en la materia de matemáticas se inventó todo, los datos del problema y lo que había que desarrollar en el. Por ello la madre le dijo a su hija de borrarle el problema, y la preocupación de la niña era que su profesora le iba a reñir por no hacer el problema, no porque se lo hubiera inventado.

4. ¿Sabe si le aburre ir al colegio?

Sí, cada domingo noche se pone a llorar, ya desde finales de tercero de educación primaria.

Dice la niña “qué suerte tiene el gato que no va al colegio y puede hacer lo que quiere”. Ella también quiere ser como el animal, estar de vacaciones, disfrutando de la vida.

5. ¿Cómo le motiváis para que siga trabajando y no lo deje?

Es muy complicado, porque para ella no es nada importante el estudiar, y lo único que quiere es disfrutar y pasarlo bien. Además tampoco se le puede hablar a largo plazo de que es bueno para ella, porque lo que le interesa es el ahora, por lo que los padres le motivan diciendo que si no trabaja no podrá seguir con sus amigos, compañeros de clase, que los demás pasaran de curso y ella se quedara atrás.

6. ¿Qué hacéis para que los días no sean todos iguales para ella?

Es muy difícil, porque ya la rutina de todos los días de lunes a viernes hay colegio, martes y jueves hace alguna actividad extraescolar. Y lo único que quiere hacer en todo momento es jugar y ver la tele.

Los fines de semanas hacen excursiones al monte, ya que le conviene hacer ejercicio, y aunque a ella no le apetece nada, lo hacen. Hay momentos que van con otra pareja de amigos y van acompañados de un perro, de este modo está más motivada, porque le gustan mucho los animales.

7. ¿Cómo respondéis cuando no quiere algo o algo no es de su agrado?

Hay veces que le engañan para que haga las cosas que no quiere a través de la comida, ya que a la niña le encanta comer, por ello le dicen que si lo hace esa noche tendrá una cena especial, o le dejarán que vea la película que más le gusta.

También intentan hacerle ver que lo que hace es por su deber, como por ejemplo los padres se van de casa a trabajar porque es su deber, no porque a cambio van a recibir algo. Si le estuvieran dando algo siempre se acostumbraría y no es bueno estar dándole lo que ella quiere. Así que cuando acaba con su deber (hacer las tareas y estudiar) tiene su rato o momento de ocio.

8. ¿Realiza alguna actividad extraescolar? ¿cuáles?

Sí, patinaje y natación.

Va a tener su primera competición de natación, y está muy nerviosa, no quiere que le vayan a ver, y su madre le dice que no es obligatorio, que si no quiere ir que no vaya, pero la medalla no la va a ganar, y entonces la niña responde diciéndole que no le ponga histérica. Por un lado tiene ilusión de ganar su primera medalla, pero aún así está muy nerviosa.

9. ¿Cómo creéis que se siente cuando alguien que no es de su entorno se le queda mirando?

Es complicado porque ella no dice las cosas, el malestar que tenga no lo comenta, y a veces lo transmite a través del comportamiento que tiene, cuando es malo, sus padres se lo acaban sacando. Aún la niña está aprendiendo a decir los problemas que tiene.

Cuando la gente mira a la niña, ella hace como si nada, como si no se enterase y aparentemente no le da importancia, aunque los padres desconocen cómo ella se siente por dentro. Aunque si que reconoce cuando le dicen alguna cosa, como por ejemplo: en el colegio alguna niña le insulta, ella vuelve a su casa y se enfada con su madre, es decir la toma con su madre cuando algún niño le falta. Por lo que a través de su cambio de comportamiento, saben si su hija está bien o mal.

Es una niña que se guarda mucho, a veces la familia no sabe como hablarle, sin darle importancia a la enfermedad que tiene. Realmente desconocen cómo estará ella y por eso en ocasiones tiene ese cambio de comportamiento.



Los padres no le quieren dar más importancia de lo que realmente tiene, y por eso los psicólogos les aconsejan que ya será la niña la que pregunte sobre ella, y ya se abrirá a contar lo que le pasa y le ocurre.

10. ¿Cómo son los compañeros del colegio con ella? ¿se ríen o la respetan? ¿Sabéis si le ayudan los demás compañeros del colegio?

Al principio cuando empezó le costó adaptarse a la clase, pero al final de curso parecía que ya iba todo bien. A los padres les dio miedo cuando tuvo que repetir curso, porque significaba tener que empezar desde cero con una clase nueva y unos nuevos compañeros.

La verdad que a día de hoy la clase de ahora es estupenda, la quieren mucho y le ayudan en todo, en gimnasia por ejemplo se duchan en el colegio tras haber realizado la actividad deportiva, y alguna de sus compañeras que le ayuda atarse las zapatillas o a vertirse.

En sí se lleva con todos los compañeros geniales, menos con una niña que vino nueva este año y lo pagaba con ella. La niña nueva debe tener problemas en su entorno familiar y la mejor manera de descargar su ira y enfado es pegando a la niña, ya que la ve diferente a los demás y cree que es la más débil.

Los demás compañeros la quieren y la defienden mucho en todo momento, y también son compañeros que le dan caricias y le muestran mucho cariño.

11. ¿Cómo creéis que se siente? ¿igual que los demás o diferente?

Es complicado, porque ya se ha comentado que es una niña que no dice nada, solo saben que cuando viene feliz del colegio saben que el día ha ido todo perfecto y cuando ve la madre que la niña la toma con ella es que ha habido algún problema con los demás o en el colegio.

No es por lo que cuenta, si no por cómo lo muestra la niña.

12. ¿Os cuenta todo lo que le sucede en el centro educativo o en la calle?

No cuenta nada, es una niña muy reservada. Los padres tienen que adivinar todo lo que le sucede, por su estado de ánimo y comportamiento.

13. ¿Qué creéis que le motiva más a día de hoy?

Sus intereses a día de hoy son pasarlo bien, jugar, los animales (perros y gatos), dibujar y pintar.

14. ¿Os dice cuál será su sueño cuando sea ya mayor?

A día de hoy lo único que le importa es el presente, no el futuro.

Aunque le gustaría pintar y ser artista (artes plásticas). O también tras haber obtenido su primera medalla en los campeonatos navarros de natación adaptada, le gustaría ser como su madre, profesora de natación.

*Personalidad de los padres ante la niña*

1. ¿Cómo les afectó en su vida tener una hija con una enfermedad rara?

Les afecta a nivel de los viajes que tienen que hacer para todas las consultas médicas que tienen al año y las cirugías. El tener que pensar el tipo de camino que tienen que tomar con tal cirugía, o esperar un poco más y ver como transcurre todo y optar por otro camino u otro tipo de operación.

Dicen que llevan una vida de lo más normal con ella, aunque necesita algo más de atención de higiene, de vestir, pero aun así llevan una vida de lo más normal.

Lo único que les preocupa ahora es más de tipo médico. Cuando nació sí que la madre se preocupaba por el qué podía decir la gente de ella, o por cómo la miraban, pero a día de hoy no les afecta ese tipo de cosas. Lo han sabido llevar bien y se han dado cuenta que son una familia fuerte.

2. Cuéntenme como fue el principio de todo ello.

Durante el embarazo, en las ecografías no les dijeron nada, estaba todo bien.

Se enteraron en la sala de partos, cuando nació que tenía una sutura cerrada en la cabeza, los dedos de las manos y los de los pies estaban unidos, sin articulación y con malformaciones.

En la sala de parto cuando le sacaron, la madre vio una cara distinta, y no le dejaban tenerla tras su nacimiento, las enfermeras se la llevaron sin decir nada al respecto, entonces la madre no entendía lo que estaba pasando, porque solo escuchaba de fondo frases sin terminar entre las enfermeras y su marido.

Más tarde vino el pediatra con el bebe, se la puso delante y desnuda y les dijo que tenía un síndrome de cabeza, oreja, pies, y manos, sin especificar el tipo de síndrome que tenía. Le dejaron un paquete de pañuelos a la madre junto a la mesilla para que se desahogara y nada más.

A la madre le pareció todo muy raro, porque no tenía todo el tiempo a su bebe, como el resto de madres que había en la habitación, solo disponían el marido y ella de ciertas visitas para poderla ver.

Al tiempo se enteraron del síndrome que se trataba aunque el médico no les comento en ningún momento las características que tiene, ni la asociación, ni las operaciones que se tenía que someter. Fueron los padres quienes tuvieron que ir investigando por la Web para conocer de cerca el tipo de enfermedad rara que se trataba, así como de la asociación.

Hay veces que en los hospitales no informan bien a las familias sobre las características de estas enfermedades raras, y justo en esta enfermedad las primeras cirugías son cruciales, de vida o de muerte.

En teoría, en el síndrome de Apert, suele haber 2 suturas cerradas, pero la niña solo tenía 1 sutura, y por ello la operación de cabeza es importantísimo en el

primer año de vida, se debe operar sí o sí, para que no se quede ciega, o con algún retraso o llegar a morir.

Ellos al principio como el pediatra les dijo que en principio no era necesario operarse, o como mucho de aquí a seis años. Cuando se enteraron de esa peligrosidad que tenía por no ser operada, lo único que más deseaban es que fuera intervenida.

Tuvieron que ir a médicos especialistas, una doctora de Pamplona les recomendó los médicos de Barcelona. Le han ido interviniendo en sus primeros meses de vida para abrir la sutura cerrada, a los 2 años de manos y pies, a los 4 años para quitarle un bulto que le salio en la axila. Ahora continúan yendo a todas las visitas médicas que les recomiendan (un seguimiento exhaustivo) y a todas las próximas intervenciones en las que tendrá que someterse (malformación de la cara por la mandíbula, la nariz por tema respiratorio, etc.).

Hay momentos que no lo pasaron bien porque el pediatra de la niña, tenía comentarios al respecto nada afortunados, cuando aún la familia no sabía bien lo que les esperaba.

### 3. ¿A día de hoy como lo llevan?

A día de hoy lo llevan bien, dentro de las preocupaciones típicas de una familia por sus hijos.

Lo que les preocupa más son los sentimientos de la niña que no transmite, y no dice ni cómo se siente.

También los padres tienen miedo de la propia sociedad que es muy dura, cómo le pueden hacerla sentir, porque hay personas que no saben tratar a esas personas como personas normales, y creen que porque tengan una enfermedad rara son diferentes a los demás.

Me decían que todas las personas no son buenas en todo, cada uno tiene una discapacidad o algo que les cueste más.

Pero la principal preocupación es la sociedad, desean que tenga las mismas oportunidades como el resto de personas y un trabajo digno.

### 4. ¿Se les hace cuesta arriba cada vez que tienen que tomar alguna decisión referente a ella?

No se les hace cuesta arriba, porque cada una de las decisiones que toman son cruciales para la niña, como por ejemplo una mejora física. Solo tienen miedo del riesgo que tiene el entrar a quirófano, como cualquier persona que entra para operarse.

En la escuela cuando tuvo que repetir la niña al principio les dio miedo, porque la primera vez que fue al centro le costo adaptarse con la clase, y creían que al repetir le iba a pasar lo mismo, pero no fue así, si no que ha sido la mejor decisión que han tomado.

5. ¿Creen que el día de mañana podrá llegar a ser una gran profesional?

Creen que sí, ya que tiene muchas capacidades y por ello hay que buscar lo que le guste y enfocarlo hacia lo que se le da bien, como son las artes plásticas.

A medida que vaya madurando, se le irá ayudando para que encuentre su vocación, siempre y cuando la sociedad se lo permita.

6. ¿Cómo trabajan con ella?

El centro escolar les ha comunicado que necesitan dos años suspendiéndole las materias para que la puedan adaptar curricularmente. Antes no se le adaptó porque creían que podría seguir al curso, e ir al ritmo de los demás. Los profesores les dan unas notas a la madre y a la madre otras (las oficiales).

Saben que a ciertas horas de clase sale a trabajar con una PT (pedagoga terapéutica). Antes tenía pedagoga, pero ahora ya no. Ahora solo le adaptan los exámenes y la PT le ayuda a estudiar.

También en algunas clases sale con la PT para trabajar con ella individualmente, pero no siempre, y solo en algunas materias pero no en todas, por ejemplo en conocimiento del medio utiliza el libro del curso pasado.

Lo que quieren los profesores del centro educativo de primaria es que cuando acabe la primaria, pase al instituto con una adaptación curricular, y sigan trabajando con ella.

Gracias al síndrome que tiene, el ministerio de educación dice que no tiene derecho a PT, así que el centro ha decidido poner que tiene deficiencia y suspenderla, para que se le pueda hacer una adaptación el próximo curso y poder trabajar más individualmente con ella.

7. ¿Hace actividades de refuerzo en alguna materia?

No hace actividades de refuerzo, por ello la madre prefiere que tenga un trabajo más individualizado y saber el tipo de aprendizaje que tiene la niña. Ya con dos años la niña se conocía las letras del abecedario solo por haberlas mirado y enseñado su abuela materna (desarrollo fotogénico).

Les da rabia que tenga una inteligencia buena, dentro de los niveles, y no sepan trabajar con ella y reforzar lo que de verdad necesita o potenciar las capacidades que ya tiene.

8. ¿Creen que el centro podría poner más de él y trabajar con ella para que este al mismo nivel que el resto de los compañeros de la clase?

Creen que necesita una educación más independiente e individual, que los medios que hay hoy en día no lo permiten.

Por poder creen que se puede mejorar mucho más, porque los padres ya le enseñan a través de la Web: juegos o películas, que el aprendizaje puede ser más favorable para ellos y entretenido, no solo para la niña, si no para todos los alumnos (sus compañeros).

Además creen que se sigue utilizando una metodología antigua, la que se ha llevado a cabo hasta hace nada en los centros educativos. No utilizan las nuevas tecnologías para mejorar ese desarrollo y aprendizaje, ni hacerlo más divertido y entretenido. Es decir, utilizar un material de apoyo que les ayude a crecer, y a trabajar y preparar y profundizar en las clases.

No les preocupan que la niña no aprenda ciertas cosas, porque se sabe que a lo largo de los años se olvida lo aprendido y más si se sigue utilizando una metodología antigua, de soltar el rollo. Lo único que los padres desean es que el centro les ponga ya el curso de adaptación que necesita y no pierda las horas de clase mirando a la pared.

Los padres no consideran que su hija necesite ir a un colegio especial, y ni tampoco lo desean.

9. ¿Qué creen que se podría mejorar en los centros educativos cuando hay alumnos que tienen alguna enfermedad rara? ¿Trabajar más individualmente con el alumno? ¿O hacerle más participe de la clase?

Deberían tener conocimiento de sus alumnos, estaría muy bien coordinarse con el resto de docentes del resto de España y de Europa o del mundo, para que así todos: profesores, pedagogos y propiamente los padres, podrían conocer más la enfermedad a través de las diferentes jornadas o aprender a trabajar más con esos alumnos que tienen una enfermedad rara.

Consideran que si el profesor o los profesores conocieran a los alumnos que tienen en el aula, saber lo que les pasa o les ocurre, sabrían cómo poder trabajar con ellos y de forma más individual.

Les parece bien que la niña esté en clase con el resto de sus compañeros, siempre y cuando ella siga la clase y no esté en la inopia, si no los padres consideran que es una pérdida de tiempo, porque creen que es un tiempo perdido para aprender.

Hay clases como son las artes plásticas que atiende, pero en otras que se dedica a estar con las tijeras cortando todo lo que esta a su alcance, o con el sacapuntas sacando la punta al lápiz. En estas clases en las que no las aprovecha, creen los padres que deberían estar dedicadas a una adaptación curricular.

Hay momentos en clase en los que participa, por ejemplo: lee en alto, sale a la pizarra como los demás compañeros, pero hay veces que le cuesta participar porque se trata de una niña muy tímida.

10. ¿Cómo valorarían las ayudas que su hija recibe de la escuela? Siendo 1 muy negativamente y 10 muy positivamente.

Sí que están con ella, atentos y pendientes de lo que tiene que llevarse a casa, pero al no haber medios económicos la escuela no hace más de lo que realmente podría.

Les gusta la tutora que tienen en este curso, porque conoce y entiende lo que la niña tiene. Pero a su vez le exige que tenga que trabajar y no se compadece, por lo tanto la valora.

A la familia le gustaría que trabajasen más con ella, aunque tengan sus límites del ministerio de educación.

Las ayudas que la niña recibe en la escuela las valorarían con un 6, ya que consideran que aún se puede mejorar y los profesores o el centro no se deberían conformar con lo que tienen, o con lo que realmente ayudan.

### **3.2.2. Análisis y conclusiones de la entrevista**

La entrevista que se ha realizado a la familia se ha visto que son fundamentales las ayudas económicas para que desde el centro y el resto de ámbitos que implican el desarrollo de la niña puedan ayudar a crecer y formarse. A falta de esas ayudas económicas, el centro trabaja según sus posibilidades con niños que necesitan una adaptación curricular. Tampoco se les ve que den más de sí mismos, y que sea algo vocacional como en realidad debería ser.

Lo que les preocupa y no entienden es cómo puede ser que el centro educativo antes no les haya realizado una adaptación curricular y tengan que haber esperado hasta 3º y 4º de educación de primaria, es decir haber perdido dos cursos curriculares y por tanto dos años de aprendizaje y de desarrollo cognitivo.

En la entrevista se ha visto que para ellos no ha sido ningún problema tener una hija con una enfermedad rara, porque desde que nació se han volcado en todo para que sea una niña como los demás y no se sienta diferente, sin darle importancia a lo que tiene. Aunque a la familia les gustaría saber qué piensa la niña y qué preguntas se hace a medida que va madurando, qué cosas son en las que se va dando cuenta, de qué piensa de cómo es su cuerpo físicamente, que no es igual al de sus amigos, o al resto del alumnado del centro educativo o de la propia sociedad en la que vive.

Los padres también han transmitido cierta preocupación por la sociedad en la que viven, porque solo las personas que la conocen la quieren mucho, por lo cariñosa que ella es con los demás, pero el resto que no es de su entorno no la aceptan, o eso parece según por la forma en la que la miran, o incluso algunos dicen que no saben como tratarla por tener esa enfermedad rara. Hay personas en la sociedad que aún no tratan a los demás por igual, aunque haya diferencias físicas o mentales. La familia tiene miedo de lo que pueda pasar cuando ellos no estén, se preguntan si será una más de la sociedad y llegará a tener un trabajo digno como los demás.

Han comentado que a día de hoy no se sabe si hay una esperanza de vida alta para este síndrome, porque a través de la Asociación Nacional de Apert, y de las

reuniones y jornadas que han ido teniendo, saben que de momento solo hay una persona que se ha muerto a sus 50 años y pico por una muerte súbita, no conocen cuál ha sido la causa de su muerte. Todavía a esta niña le quedan varias intervenciones quirúrgicas para mejorar su estado físico y psíquico y a día de hoy se desconoce qué podrá ser de ella.

Por el momento a la niña no le importa ir a Barcelona a las visitas que tiene con los diferentes médicos, porque son simples revisiones y pruebas que le hacen, y para ella es como ir de excursión con su madre. Lo que no le gustó en una de sus visitas es cuando le pusieron gafas bifocales para agilizar los ojos, porque se siente diferente y para ella es un añadido más a todo lo que ya tiene.

A raíz de alguna de las operaciones en las que fue intervenida desde niña, parece ser que le aparecieron algunos miedos relacionados con los quirófanos como es el miedo a la oscuridad, a quedarse sola en casa, o al irse a dormir si previamente no le ha dado el abrazo y el beso de buenas noches a sus padres. A la familia les extraña todo esto, porque esas operaciones han sido cuando era pequeña, la última fue cuando tenía 4 años. También están preocupados porqué dentro de 4 o 5 años le espera una gran operación, de la cara y del aparato respiratorio. Los médicos ya le van explicando cómo será y los tipos de operaciones que hay al respecto.

Como conclusión de todo ello sacaremos que para los padres es un gran mérito y reto cada día tener que luchar para que una enfermedad rara como tiene la niña, sea algo normal. Hoy por hoy los padres lo llevan con toda normalidad o eso intentan mostrar cada día a su hija, como si en verdad no ocurriese nada y ella no tiene ninguna diferencia a las demás personas que le rodean, o forman parte de su entorno familiar y escolar.

Para poder trabajar desde los centros educativos con enfermedades raras, como es el síndrome de Apert, deben de investigar y conocer a la alumna, porque así sabiendo cuales son sus capacidades y dones que tiene, se puede potenciar más, mejorar su desarrollo cognitivo, y no esperar a que lleguen esas ayudas y adaptaciones curriculares del ministerio de educación. De este modo pueden mejorar ese desarrollo cognitivo de la niña, o de cualquier otro niño que tenga tal enfermedad rara.

Por el hecho de estar todo tan reglado curricularmente, en estos casos y en otros relacionados a estos temas, a veces el ministerio de educación puede causar retrasos en los desarrollos cognitivos de los niños.

### **3.2.3. Problemas de razonamiento lógico de matemáticas para una niña con síndrome de Apert**

Como ya hemos comentado en el inicio de este capítulo, en este punto nos planteamos conocer in situ cómo una niña con síndrome de Apert resuelve problemas de razonamiento lógico que se le han planteado, los mecanismos que utiliza ella y el modo que los resuelve si es mentalmente, o si se apoya en la utilización de alguna operación para poderlos hallar.

Los problemas de razonamiento lógico, son problemas que no tienen casi escrito el enunciado de lo que el alumno/niño debe hacer en cada problema, porque se tratan de que ellos piensen y razonen de lo que creen que deberían hacer.

Los problemas que se llevaron a cabo han sido extraídos de dos webs ([ntic.educacion.es](http://ntic.educacion.es) y [gobiernodecanarias.org](http://gobiernodecanarias.org), véase en referencias bibliográficas) y se han utilizado algunos de los problemas como modelos y ejemplos para elaborar los problemas finalmente pasados a la niña. La solución a los problemas de razonamiento lógico que la niña ha llevado a cabo véanse en el anexo 1.

En el apartado 4.3. Propuesta de los problemas de razonamiento lógico, se pueden ver dichos problemas.

### **3.2.4. Análisis y conclusiones de los resultados obtenidos de los problemas de razonamiento lógica de matemáticas**

La resolución de los problemas de razonamiento lógico que ha desarrollado la niña con síndrome de Apert ha sido gratificante y he descubierto que es una persona inteligente y con buena memoria resolutive.

Cuando le he presentado los distintos problemas de razonamiento lógico, en primer momento no le apetecía mucho trabajar, ya que estaba recién llegada del colegio y lo único que le apetecía era jugar. Pero cuando le he dicho que había un premio tras esa resolución, le ha cambiado la cara y se ha motivado para realizarlos.

Al empezar a elaborar los problemas he percatado que tras su primera lectura capta muy rápidamente los datos que el problema le da, pero después en los tres primeros se despista en lo que realmente le piden y no sabe lo que tiene que hacer. Tras su segunda o tercera lectura ha sido capaz de resolverlos con cierta simplicidad, sin realizar casi operaciones (véase anexo 1).

Por ello le he ido dando alguna pauta y enseñando a traducir lo que el problema realmente le dice. Por ejemplo en el primer problema, la pauta que le dado para que esa resolución no se le hiciera complicada era que sacará todos los datos que le dan el



problema a un folio, de ahí al ir leyendo poco a poco lo que realmente el problema dice ya ha tenido más claro lo que debía hacer. Tras realizar esa indicación la niña los ha ido resolviendo sin ninguna duda.

Con cada uno de los distintos problemas que ha ido resolviendo ha seguido un mismo proceso: en un primer momento le parecían complejos, pero después de sacar los datos y pensar lo que le estaban diciendo, los resolvía con gran facilidad, viendo así que tiene habilidad en las matemáticas, por lo tanto en el razonamiento lógico y en la comprensión de la misma.

Tras la resolución de dichos problemas le parecieron poco difíciles, más bien fáciles queriendo continuar realizando todavía más problemas. Ver que ella era capaz de hacerlos, se vio que sentía un gran entusiasmo y una gran felicidad. Me comentó que no les pareció nada complejos para ella y que creyó en un primer momento que iban a tener algo más de dificultad.

Al ver como este tipo de ejercicios le causaron satisfacción a la niña y saber cómo los ha realizado, se considera que se debería potenciar más en trabajar este tipo de ejercicios, ya que le podrían ayudar a utilizar ese razonamiento lógico que tiene, y por lo tanto ha motivarse y ha mejorar el desarrollo cognitivo.

Sé que tiene un gran potencial que aún no se lo han descubierto, porque trabajan en la escuela solo gracias a las ayudas que el ministerio les aporta, por lo tanto el centro educativo en el que estudia se limita a poder elaborar más actividades de desarrollo de aprendizaje con ella, provocando así un retraso en su desarrollo cognitivo.

Con la niña que se ha trabajado, se sabe que hoy por hoy en la materia de las materias es en la única asignatura en la que todavía no se le ha realizado una adaptación. Y como bien sabemos las matemáticas son esenciales en nuestra sociedad, ya que ayudan a comprender y a entender todo lo que nos rodea. Y como se sabe que aún no le han realizado alguna adaptación curricular entonces se considera que se debería de potenciar y trabajarlo más, para que así, de este modo, le ayudaría a crecerse y a confiar más en sí misma y por consiguiente su desarrollo cognitivo acrecentaría.

Muchas veces el razonamiento lógico cuesta utilizarlo en el ámbito en el que el ser humano se mueve, pero puede que a la niña le podría ayudar a comprender más aquello que lee en otras materias, siempre y cuando se pueda seguir trabajando con ella.

### **3.2.5. La observación a la niña con síndrome de Apert**

La observación que se ha dado durante el periodo trabajo que se realizó con la niña con síndrome de Apert ha sido satisfactoria.

Tras conocer ese detalle que le llevaba (un diario que le ayudara a expresarse lo que le ocurre y sucede en cada momento del día y unos dulces) ha mostrado un gran interés sobre qué era lo que tenía que hacer para conseguir ese premio.

Durante la resolución de cada uno de los problemas primeramente ha mostrado curiosidad y ganas por realizarlos, después alegría y satisfacción tras conseguir concluir dichos problemas en tan poco tiempo, menos de lo esperado por ambas partes.

Me ha gustado la felicidad que transmite en su sonrisa, lo tímida que es con las personas que todavía no conoce, la predisposición que ha tenido en todo momento y las ganas que le ha puesto al realizar cada uno de los problemas planteados. Y por eso me ha llamado también la atención de ella, lo lista que es, la mirada dulce que tiene y a su vez transmite algo de picardía.

Como conclusión decir que durante el desarrollo de este proyecto había visto anteriormente fotos de niños con síndrome de Apert en el desarrollo del marco teórico. Aún así decir que cuando la he visto por primera vez in situ me ha impactado, ver esas malformaciones que tiene de cara y de manos. Pero el momento que hemos pasado juntas me ha fascinado como ella se desenvuelve, lo bien que trabaja y como ha agarrado el lápiz y el bolígrafo para escribir, aún teniendo 4 dedos en cada mano. Considero que tiene un gran mérito, ver lo bien que se desenvuelve ella sola, es una niña muy independiente.

## **4. CAPITULO IV. PROPUESTA DE INTERVENCIÓN**

En este capítulo se ha desarrollado la línea de actuación, que tras el estudio bibliográfico en el marco teórico de la enfermedad rara: el síndrome de Apert, la aproximación que se ha llevado a cabo para realizar el estudio de la enfermedad. Se quiere ver si toda la actuación realizada es considerada adecuada para alcanzar los objetivos propuestos en este TFG.

Se pretende elaborar esta propuesta de intervención como un inicio a la investigación, para que en un futuro pueda ayudar a mejorar el desarrollo cognitivo para el síndrome de Apert en los centros educativos en Educación Primaria.

La niña y los padres han servido como herramientas principales para diseñar este proyecto y han servido como modelos de esta propuesta, no para tratar de limitar la aplicación de esta propuesta de intervención, si no para que se utilice como ejemplo de herramienta en un futuro con otros niños con síndrome de Apert, y especialmente ayude a ser utilizada en la aula de educación primaria.

### **4.1. OBJETIVOS Y CONTENIDOS**

En esta propuesta de intervención se persigue un objetivo general: **Proponer problemas de matemáticas de razonamiento lógico para mejorar el desarrollo cognitivo de una niña con síndrome Apert en Educación Primaria.**

Para ello se ha dividido los cinco problemas de matemáticas en los tres bloques de contenidos conceptuales, procedimentales y actitudinales, para ver si se ha alcanzado ese objetivo propuesto. Además el objetivo principal busca en cada uno de los problemas, cómo alcanzar esos objetivos específicos.

Los contenidos que se van a desenvolver durante el desarrollo de cada uno de los problemas realizados abarcan, en primer lugar, cómo entiende la niña el concepto del problema (la comprensión lectora: contenidos conceptuales), en segundo lugar, el procedimiento que sigue (contenidos procedimentales) y en tercer lugar, la actitud que tiene en cada uno de ellos (contenidos actitudinales).

El presente cuadro indica cómo se han adquirido los diferentes contenidos y el modo en el que se han llevado a cabo durante la realización de dichos problemas de razonamiento lógico:

PROBLEMAS	CONTENIDOS		
	CONCEPTUALES	PROCEDIMENTALES	ACTITUDINALES
P1	Reconoce los datos que tiene, pero le cuesta entender lo que le piden y que hacer con esos datos (necesita varias lecturas).	Utiliza algunas operaciones (una suma y una resta).	Buena predisposición.
P2	Primero le parece complejo y después fácil.	No utiliza ninguna operación.	Buena predisposición.
P3	Entiende el problema cuando a las letras (A, B, C, D, E) se les pone nombres.	No utiliza ninguna operación.	Buena predisposición.
P4	No tiene ningún problema.	No utiliza ninguna operación.	Buena predisposición.
P5	No tiene ningún problema.	No utiliza ninguna operación.	Buena predisposición.

También se han tenido en cuenta durante la realización de los problemas estos contenidos:

- El orden que se lleva a cabo durante el desarrollo de cada problema.
- El trabajo realizado y el esfuerzo que ha llevado.
- La capacidad de reflexión que ha tenido.
- Si se ha disfrutado durante la realización de los problemas.
- La satisfacción que ha tenido en la obtención del resultado en cada uno de los problemas.

#### **4.2. ESTRATEGIAS METODOLÓGICAS**

Para diseñar los problemas de esta propuesta de intervención, se han tenido en cuenta las estrategias metodológicas de las que dispongo gracias al previo conocimiento de la enfermedad rara, en el marco teórico y a través de la entrevista realizada a los padres de la niña, de este modo se ha conocido que tipo de cualidades tiene la niña.

A través de la entrevista realizada a los padres se ha sabido que la niña tiene una gran capacidad fotogénica y gracias a ese conocimiento previo se han diseñado los problemas de razonamiento lógico.

Previamente se ha intentado que todos los problemas contengan una metodología activa y sean de tipo aprendizaje significativo. El objetivo ha sido crear problemas de razonamiento que le ayuden a trasladar la resolución de los problemas a su vida real. De este modo le facilitará el poder comprenderlos, a razonar y a utilizar esa lógica que tiene a través de su principal capacidad (la fotogénica).

Como se ha podido observar en el apartado 4.1. Objetivos y Contenidos, los problemas se han dividido en tres bloques según los valores que se ha pretendido trabajar con ella, primero el concepto, segundo el procedimiento y tercero la actitud que ha tenido resolviéndolos a lo largo de cada uno de ellos.

### **4.3. PROPUESTA DE LOS PROBLEMAS DE RAZONAMIENTO LÓGICO**

En este apartado se detallan los problemas de razonamiento lógico que se deben trabajar, o ejemplos similares a ellos.

Los problemas son resoluciones a situaciones planteadas, en las que el alumno debe pensar que hay que hacer sin que el problema te anuncie detalladamente lo que debes hallar o resolver.

Todos son problemas divertidos y con cierta motivación de satisfacción tras su realización, en lo que es necesario utilizar el razonamiento lógico.

Los problemas propuestos han sido los siguientes:

#### **1º PROBLEMA**

**A este problema le falta la pregunta. Rodea la más adecuada y resuelve el problema.**

Un granjero tiene en total 250 animales entre vacas, cerdos y conejos. Tiene 123 vacas y 117 cerdos.

- ¿Cuántas vacas tiene el granjero?
- ¿Cuántos sacos de comida necesitará para alimentarlos?
- ¿Cuántos animales tiene en total?
- ¿Cuántos conejos tiene el granjero?

Se trata de un problema de fácil comprensión, siempre que el alumno entienda lo que le dice el enunciado, lo que debe realizar para llegar al resultado que se quiere. No es complejo porque parte de la respuesta aparece en el enunciado, por eso se trata de un problema de razonamiento lógico, porque la respuesta aparece y lo único que el alumno debe hacer es pensar y razonar.

El docente debe ser un mero guía, sólo le debe decir al alumno que los datos que le anuncian en el problema debe sacarlos al folio, para que así el niño se cerciore de los datos que tiene y que debe hacer al respecto con ellos.

### **2º PROBLEMA**

**En una liga de hockey hielo han participado 5 equipos: A, B, C, y D.**

- El equipo D ha sido el menos goleado. Sólo han marcado 6 goles.
- El equipo B ha marcado un gol menos que el equipo más goleador, y un gol más que el equipo A.
- El equipo D ha marcado dos goles menos que el equipo E.

**Los goles marcados por los equipos, ordenados de mayor a menor son: 11, 10, 9, 8 y 6.**

Es un problema algo más complejo respecto al primero a realizar. La información se anuncia de modo más complejo, en la que es fundamental aplicar el razonamiento y pensar en lo que se debe desarrollar.

En este problema las operaciones son innecesarias, solo hay que pensar, ordenar los datos para poder llegar al resultado final.

El docente es un guía y apoyo, no debe dar ninguna información, porque se trata de un problema en el que el alumno debe pensar que hay que hacer.

### **3º PROBLEMA**

**¿En qué orden llegaron?**

Cinco amigos: A, B, C, y D; han competido en una carrera de 250 metros.

Se sabe que:

- Que “E” llegó antes que “C” y después que “B”.
- Que “D” llegó después que “A” y antes que “B”.

**Ordena a los cinco niños (A, B, C y D) según su llegada a meta.**

Vuelve haber otro problema algo más complejo, del estilo al segundo problema en el que el alumno debe razonar y pensar para poderlo elaborar.

En este tipo de problema son innecesarias las operaciones, solamente hay que saber lo que anuncia y recolocar toda la información.

El docente no debe dar ninguna información al respecto, porque lo que se quiere con este tipo de problemas es que el alumno piense, razone y concluya con éxito la resolución.

**4º PROBLEMA**

**Dibuja el camino que hace el ratón para conseguir el queso.  
Sigue las instrucciones.**



**Ejemplo: 1 casilla al Este.**

1º 2 Casillas al Sur

2º 1 casilla al Este

3º 2 casillas al Sur

4º 2 casillas al Este

5º 3 casillas al Norte

6º 3 casillas al Este

7º 2 casillas al Sur


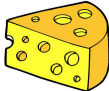
8º 2 casillas al Oeste

9º 8 casillas al Sur

10º 2 casillas al Este

11º 1 casilla al Sur



No se trata de un problema complejo, el alumno solo debe de estar atento para poder seguir correctamente todas las indicaciones e instrucciones que le dan y no perder el hilo para conseguir el resultado final.

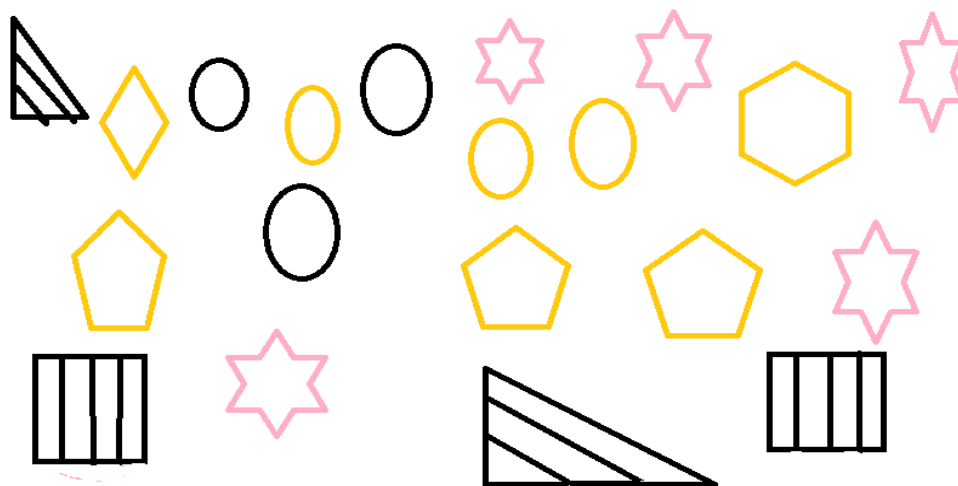
No hace falta la ayuda del docente, ni de apoyo ni de guía, porque es el alumno quien debe estar atento para poder resolverlo sin ninguna dificultad al respecto.

### 5º PROBLEMA

**Teniendo en cuenta la imagen que hay después de las siguientes afirmaciones, en las que unas son verdaderas y otras falsas.**

**Marca aquellas que sean falsas:**

- Todos los círculos son amarillos. \_\_\_\_\_
- Todas las figuras amarillas son círculos. \_\_\_\_\_
- No todas las estrellas son de color rosa. \_\_\_\_\_
- Ningún triángulo es de color rosa. \_\_\_\_\_
- No todos los triángulos están rayados. \_\_\_\_\_
- Todas las figuras rayadas son triángulos. \_\_\_\_\_
- Algunas figuras rayadas son cuadrados. \_\_\_\_\_
- No todas las figuras son estrellas. \_\_\_\_\_



Se trata de un problema en el que no es complejo por su realización y elaboración, pero si hay que estar atento al contemplar bien la imagen para poderlo desarrollar, por lo que es imprescindible tener mucha atención. Son innecesarios el



desarrollo de operaciones, solamente hay que comprenderlo y utilizar bien el razonamiento lógico.

El docente es un mero y guía a la hora de si el alumno no comprende del todo lo que anuncia cada una de las afirmaciones.

#### **4.4. EVALUACIÓN (criterios y tipos)**

En esta propuesta de intervención se han tenido en cuenta los criterios y los tipos de evaluación que se han llevado a cabo.

En los criterios de evaluación lo que se ha llevado a cabo es ver si la niña con síndrome de Apert entiende y comprende lo que debe realizar en cada uno de los distintos problemas, asimila lo que debe realizar y alcanza a resolverlo.

Mientras que en el tipo de evaluación que se ha realizado a lo largo de la realización de este TFG, por un lado ha sido una evaluación inicial, continua y final; y por el otro lado ha sido una evaluación formativa, global y procesual. Por ello en la evaluación inicial se ha utilizado como instrumento principal la realización de una entrevista a los padres como manera de conocer a la niña, para saber así las cualidades que tiene, para poder profundizar más sobre ella y conocer más de cerca la enfermedad rara. En la evaluación continua se basa, al igual que la inicial, en la observación a la niña a través de cómo ella resuelve unos problemas de razonamiento lógico. A través de ella nos va a permitir conocer la disposición que tiene al principio de su elaboración y la que tiene al final, es decir su actitud. También se ha observado cómo ella entiende y comprende los conceptos de los problemas, lo que le están pidiendo en cada uno de ellos y si los procedimientos que ha realizado para resolverlos han sido los más correctos para hallarlos. Por lo tanto lo que se quiere evaluar es el cómo los elabora y si ha utilizado el razonamiento lógico adecuadamente en cada uno de los problemas. Para la evaluación final se ha tenido en cuenta que tras la utilización del razonamiento lógico de la niña, ella si ha sido capaz de resolverlos y si ha tenido alguna duda al respecto en alguno de ellos. Además se ha evaluado el cómo aplica ella sus cualidades principales, que previamente se han conocido en la evaluación inicial.

Finalmente en la evaluación formativa va a ser aquella en la que me ha servido para tener en cuenta la observación directa a los padres durante la realización de la entrevista, ya que en ocasiones lo que se dice no va acorde con lo que se muestra en la mirada, así como la observación directa hacia la niña: los gestos que ha realizado en cada momento, la mirada que ha tenido, etc. En la evaluación global lo que se ha evaluado son los conocimientos previos que ella tiene, la manera que los ha expuesto y cómo lo ha resuelto llegando al resultado final. Y en la evaluación procesual se va a realizar una autoevaluación de si lo propuesto previamente se han alcanzado los objetivos y si la metodología y los contenidos han sido los adecuados.

## RESULTADOS

En este apartado lo que se va hacer por un lado por medio de gráficos ver que resultados ha obtenido la niña con síndrome de Apert durante la realización de los problemas de razonamiento lógico, y por otro lado un Excel y un gráfico de la autoevaluación de los resultados generales de los problemas para comprobar que se han alcanzado los objetivos, sí la metodología y los contenidos han sido los adecuados para esta propuesta de intervención.

### Gráficos

Gráfico 1: representa los contenidos previos que la niña tiene para resolver los problemas y las dificultades que haya encontrado.

**Problema1**

**Problema2**

**Problema3**

**Problema4**

**Problema5**

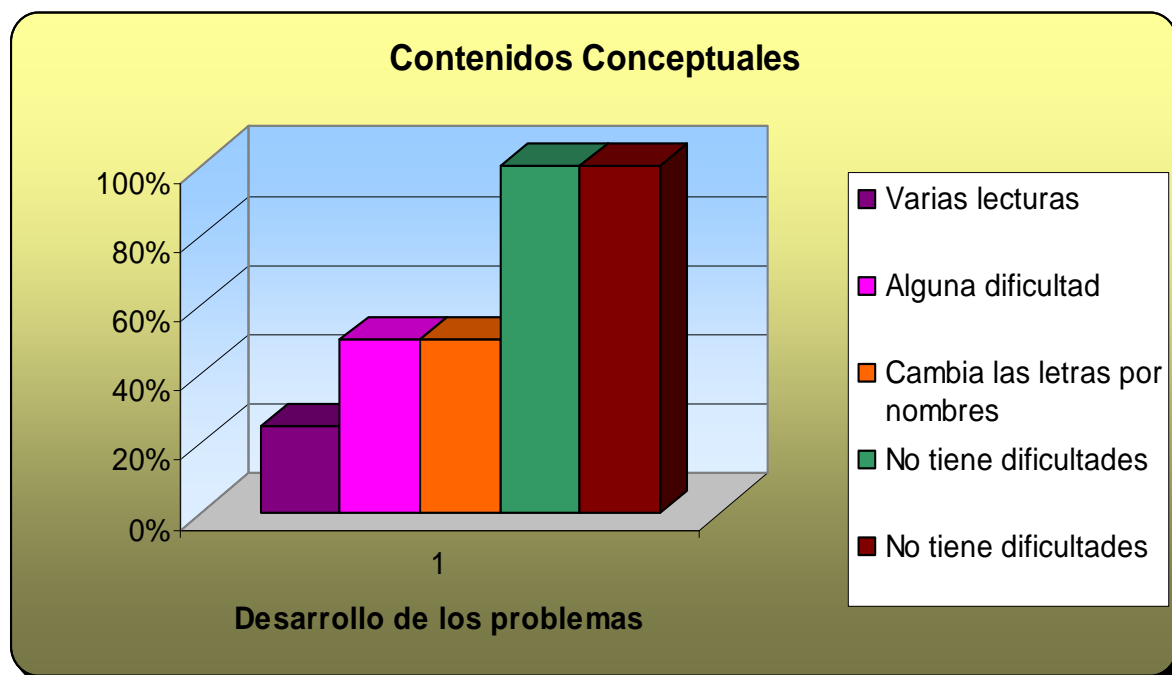


Gráfico 2: en este gráfico lo que se quiere ver que durante la realización de los problemas si la niña ha utilizado el razonamiento lógico o ha empleado alguna operación.

**Problema1**

**Problema2**

**Problema3**

**Problema4**

**Problema5**

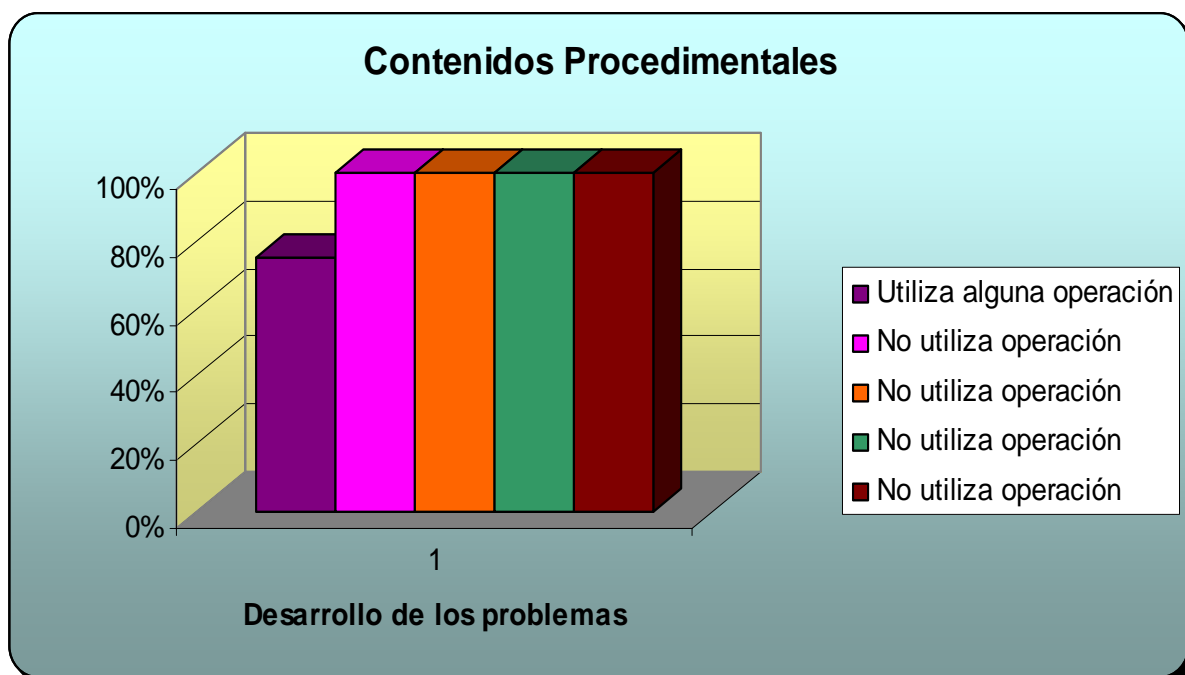


Grafico 3: en este gráfico lo que se estudia es la predisposición que pone la niña a la ahora de resolver cada uno de los problemas.

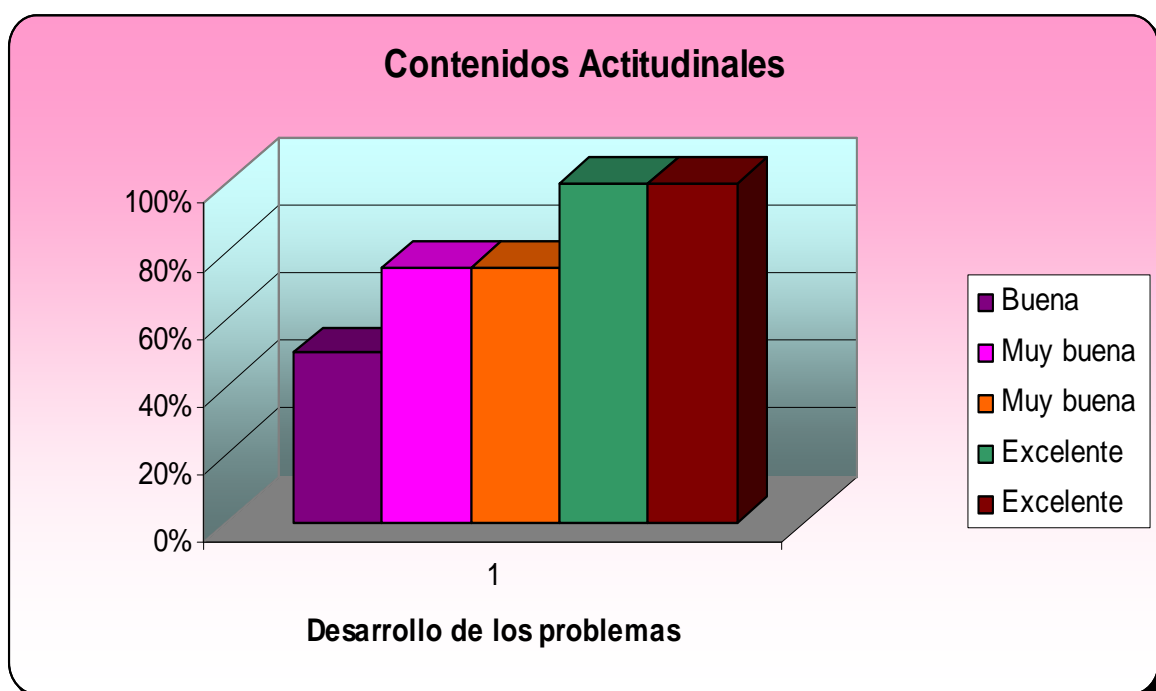
**Problema1**

**Problema2**

**Problema3**

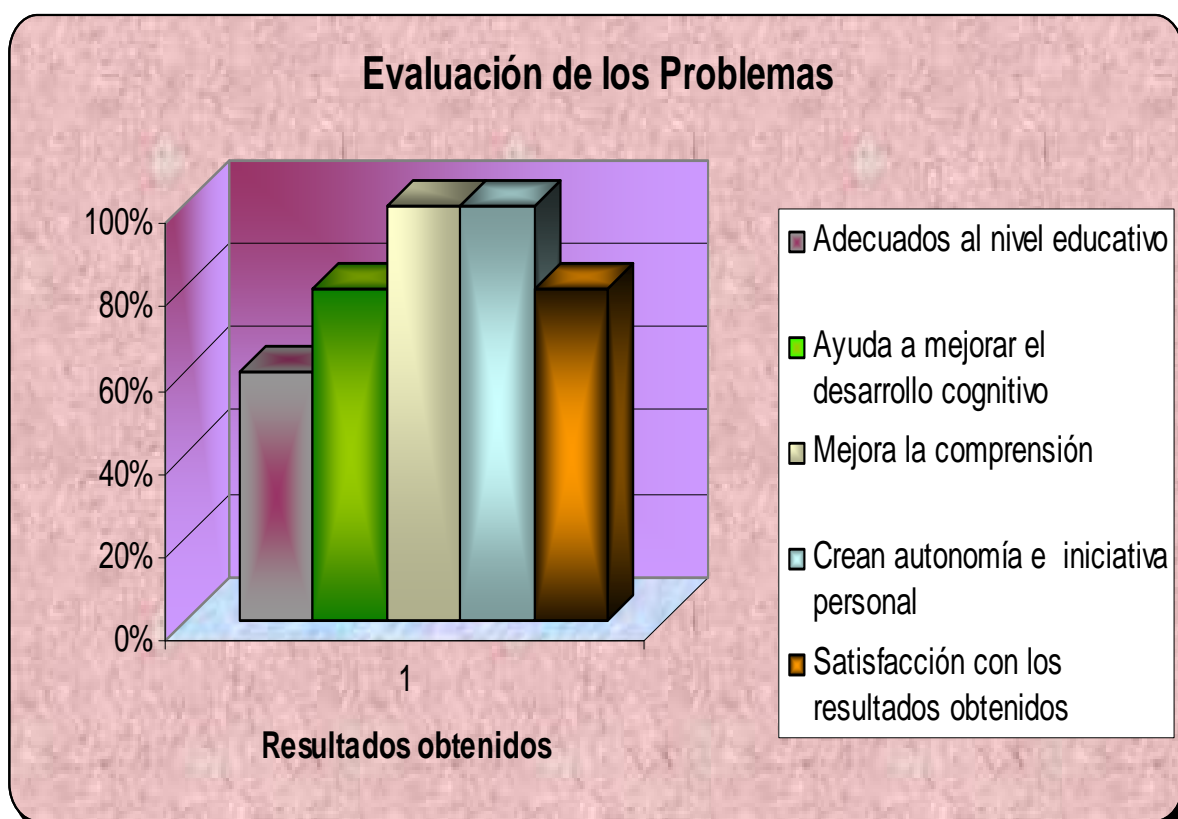
**Problema4**

**Problema5**



### Autoevaluación

	Evaluación de los Problemas				
	Mal (20%)	Regular (40%)	Bien (60%)	Muy bien (80%)	Excelente (100%)
Adecuados al nivel educativo			x		
Ayuda a mejorar el desarrollo cognitivo				x	
Mejora la comprensión					x
Crean autonomía e iniciativa personal					x
Satisfacción con los resultados obtenidos				x	



#### **4.5. CRONOGRAMA**

Al tratarse de una propuesta de intervención y no tener suficiente tiempo al desarrollo de la misma, y haber podido trabajar más de lo que hubiera gustado, con otros niños que tengan la enfermedad rara, escuchar otras opiniones de otras familias de cómo lo están llevando, y con la psicopedagoga que le lleva a la niña que se ha realizado esta propuesta de intervención. Por lo tanto se han elaborado y planteado estos cinco problemas de razonamiento lógico como principal ejemplo y tipo de problemas que ayudan a mejorar el desarrollo cognitivo de un niño con síndrome de Apert.

Este tipo de problemas planteados y muchos más, relacionados a este ámbito, se deberían utilizar como actividades de ampliación y de ayuda para poder seguir trabajando el desarrollo cognitivo de este tipo de alumnado, para así activarles el razonamiento lógico, y también para que los alumnos se motiven y tengan una mayor seguridad en ellos mismos.

Como se ha visto a lo largo del proyecto, en especial en el punto 4.3, donde se explica qué función debe tomar el docente en cada uno de los problemas, en su mayoría el docente no tiene que ayudar al alumno en la realización de dichos problemas si no que sólo debe ser un guía para el alumno, porque se trata de que el alumno sea el protagonista y creé y desarrolle la autonomía e iniciativa personal que tiene. Además se pretende que el alumno empiece a saber que los problemas que va a tener a lo largo de su vida los va a tener que resolver él sólo, ya que de este modo lo que se le está es obligando a que piense y razone lo que debe hacer en cada momento, es decir en cada uno de los problemas. Por consiguiente la elaboración de este tipo de problemas va a hacer que tenga que utilizar la lógica que tiene, hacerle mejorar y crecer, para que aprenda a cómo debe aplicarla en cada uno de los problemas o ámbitos en los que se encuentre el alumno.

## **5. CAPITULO V. CONCLUSIONES**

Elaborar este Trabajo Fin de Grado ha supuesto una buena oportunidad para poder poner en práctica las competencias adquiridas a lo largo del Grado de Educación Primaria, que he cursado durante estos cuatro años en la UNIR. Se ha tratado de un trabajo extenso y laborioso que ha requerido tiempo y esfuerzo, pero ha merecido la pena y el resultado será muy satisfactorio siempre y cuando pueda servir de utilidad para mejorar el desarrollo cognitivo para los niños con síndrome de Apert.

Se ha realizado un estudio a fondo para conocer de cerca la enfermedad rara, de qué se trata, y poder así fundamentar toda la investigación llevada a cabo en este TFG. También se ha utilizado como principal herramienta de estudio la entrevista realizada a los padres de una niña con síndrome de Apert, y también haber trabajado con ella, viendo así in situ la inteligencia que tiene, y la pena que da que el centro educativo en el que estudia no sepa aprovechar trabajando en torno a las cualidades que tiene la niña, y por tanto ayudándola a desarrollar esa inteligencia que tiene.

En el respectivo análisis se ha podido ver que los centros educativos sólo trabajan con los niños que tienen subvenciones del ministerio de educación, y si no es el caso, no hacen mucho para poder ayudarlos. Además se ha visto en el tema de esta niña, que el centro educativo en el que estudia hasta que no se pasen dos cursos con las materias suspensas no pueden realizar una adaptación de lo que ella realmente necesita al respecto. Por lo tanto estos dos últimos cursos curriculares, han sido cursos perdidos para ella, sin haber podido mejorado su desarrollo cognitivo. Si el centro conociera de primera mano el tipo de alumnado que tiene entre sus manos, lo más probable es que a día de hoy esta niña podría estar siguiendo el ritmo de sus compañeros. El problema que tienen estos niños con síndrome de Apert no es debido a su coeficiente intelectual, si no que los colegios no han sabido como trabajar con ellos, como ayudarles y enseñarles a estudiar.

Se ha sabido durante el estudio que los niños que tienen esta enfermedad rara no nacen con retraso, como puede ocurrir con otro tipo de enfermedades raras, si no que los doctores hablan que tienen un retardo y que es debido a perderse las horas de clases y momentos de estudio por todas las operaciones en las que deben ser sometidos para su mejora física y psíquica. También se ha sabido durante la entrevista a los padres de la niña, que estos niños tienen algunas capacidades muy bien desarrolladas como es la capacidad fotográfica, donde se debería potenciar y enfocar su estudio entorno a las imágenes, o incluso por medio de juegos y problemas de razonamiento lógico, como se ha visto al trabajar con la niña, cómo ella se ha desenvuelto ante esos problemas con toda normalidad, o como cualquier otro niño o adulto cuando va a realizar problemas de este tipo de dificultad, de hacer pensar y razonar.

La propuesta de intervención que se ha diseñado a lo largo del desarrollo de este TFG, se basa en la mejora del desarrollo cognitivo de un niño con síndrome de Apert, además de ayudar a los distintos docentes y centros educativos a cómo deben trabajar ellos en un primer momento con niños de esta índole, sin tener que esperar a las subvenciones del estado para aplicarles una adaptación curricular. En los distintos problemas de razonamiento lógico planteados, se trata de que sirvan de ayuda y como principal ejemplo para trabajar con niños con este tipo de enfermedad rara.

El objetivo que se ha planteado al comienzo de este proyecto, se ha conseguido viendo de primera mano que utilizar los problemas de matemáticas de razonamiento lógico ayudan a incrementar el desarrollo cognitivo del niño, se ve que se motiva cada vez que obtiene el resultado, y que por tanto son una manera de hacerles pensar y a utilizar el sentido común que ellos tienen, como cualquier otro niño de su edad.

Por ello con la puesta en práctica de la propuesta de intervención, ha ayudado a reflexionar a que se debe seguir trabajando con estos niños en torno a este desarrollo, y entorno a las capacidades que cada niño tiene, ya que la enseñanza que tenemos en estos momentos ante nuestras manos ha cambiado respecto a nuestra infancia. Ahora el alumno es el emprendedor y el docente es su principal guía y acompañante en el estudio de las distintas materias educativas.

Finalmente, me gustaría acabar dando mi opinión personal al respecto durante la elaboración de esta propuesta de intervención. He sabido de primera mano que la niña con la que he trabajado, desde los dos años, ya se sabía el abecedario, así como saber diferenciar cuales eran las vocales y cuales eran las letras, porque su abuela materna se las enseñaba gráficamente, mediante dibujos. Si nos ponemos a pensar, ningún niño es así de prodigioso a esa edad tan temprana, solo aquellos que destacan, pero son un tanto por ciento muy bajo en la sociedad en la que vivimos, la mayoría de los niños empiezan a saberlo durante la etapa de educación infantil, cuando el centro educativo se las enseña.

También quiero hacer un inciso a la información que me dieron los padres tras la entrevista que tuve con ellos, que realmente me llamó mucho la atención, y es que el colegio en el que estudia en la materia de las matemáticas es en la única asignatura en la que no la sacan del aula para adaptarla, por lo que eso quiere decir mucho, que los profesores de ese centro educativo, e incluso la pedagoga deberían seguir trabajando más las matemáticas con ella por medio de la realización de actividades de ampliación, porque como bien sabemos los grandes científicos de nuestra historia eran matemáticos, y en todo momento las matemáticas forman parte de la sociedad en la que vivimos y que por tanto nos ayudan para desarrollarnos.

## **6. CAPITULO VI. LIMITACIONES Y PROSPECTIVA**

En este capítulo se va tratar las limitaciones que se han ido desarrollando a lo largo de la realización de esta propuesta de intervención, así como de lo importante que sería llevarlo a cabo en los centros educativos para ayudarles a los niños con síndrome de Apert en los distintos centros educativos.

Las principales limitaciones que se han ido encontrando a lo largo del progreso de esta propuesta de intervención han sido gracias a que se trata de una enfermedad rara que aún en muchos ámbitos de la sociedad todavía no se conoce lo suficiente, ni hay especialistas en la materia. La información que hoy por hoy se está transmitiendo sobre ella es muy escasa, siendo muy complicado poder realizar un proyecto como de esta índole.

Los problemas que se han ido encontrando a lo largo de la realización y de la investigación es que solamente se puede conocer qué es la enfermedad, en qué consiste y como puede mejorar el niño su estado físico y psíquico, las numerosas y el tipo de intervenciones por el que el niño/ la niña va ser sometido.

El realizar un plan de mejora para incrementar el desarrollo cognitivo de los niños aún no se han dado estudios sobre ello, debido en su mayor parte por falta de subvenciones por parte del ministerio de educación para poder estudiar en profundidad sobre esta enfermedad. En los centros educativos comentan que al no haber subvenciones de adaptación no les pueden atender debidamente para mejorar en las materias, produciendo así un abandono en el mejoramiento del aprendizaje en sus materias escolares.

Por ello lo principal y lo fundamental de esta propuesta de intervención es que en los centros educativos tengan conocimiento de la enfermedad y sepan que los problemas de razonamiento lógico ayuda a mejorar el desarrollo cognitivo del niño, y también les ayuda por medio de la capacidad fotográfica que tiene. Esto lo deberían utilizar como principales herramientas para desarrollar un plan de mejora en el futuro. Por el momento ha sido aplicado a una niña con la enfermedad, y el resultado ha sido excepcional, aunque como bien se sabe que siempre se puede mejorar a más, ejercitándolo cada día haría que mejorase con creces en el resto de materias de educación primaria.

A largo plazo y una vez llevada a la práctica en los distintos colegios de España, valorada y mejorada, sería de interés ir aumentando la complejidad de los problemas de razonamiento lógico, así como el aumento de ejercicios a desarrollar, para que de este modo los niños con síndrome de Apert fueran ejercitándose cada vez más, y por consiguiente se le estaría ayudando acrecentar en el progreso cognitivo.

Para finalizar dicha propuesta sería conveniente valorar a largo plazo si la aplicación de esta propuesta de intervención ha sido efectiva, o por si el contrario los



centros educativos no lo consideran como una herramienta, o una pauta de ayuda para mejorar el desarrollo cognitivo del niño con síndrome de Apert.

Ante todo se espera que sea una propuesta útil y coherente, que facilite el trabajo del profesorado, de los psicólogos así como de todo el centro educativo, viendo que las matemáticas, especialmente los problemas de razonamiento lógico, incrementan el desarrollo cognitivo de los niños con síndrome de Apert, es decir, poder conseguir el objetivo principal propuesto en esta propuesta de intervención.

## 7. CAPITULO VII. REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS

- Asociación Nacional del síndrome de Apert, APERTcras (2002). Recuperado el 16/06/2014 de <http://www.ansapert.org/index.php/component/search/?searchword=&searchphrase=all&Itemid=435>
- Educar con síndrome de Apert (2012). Lugar de encuentro para afectados, familiares y profesionales implicados. Mensaje publicado en <http://www.educarconapert.es/>
- Fernández, B., Arcia, O., Benítez, G., Da Silva, M., Rumbao, F. y Hernández, C. (2011). Reporte de un caso del diagnóstico prenatal. Recuperado el 16/06/2014 de <http://ebookbrowse.net/obstetricia-pdf-d92110902>
- García Landa, J.A. (2007). Método de iniciación a la lecto - escritura Cubos (Método de los cubos). Recuperado el 16/06/2014 de <http://garciala.blogia.com/2007/010602-cubos.php>
- Pérez Breña, N., Abad Aguiar, F. A., Reyes Hernández, D. y González Martínez, Y. (2010). Síndrome de Apert, reporte de un caso. Revista electrónica de las ciencias médicas en Cienfuegos Síndrome de Apert, Medisur. Recuperado el 16/06/2014 de <http://www.redalyc.org/articulo.oa?id=180016115012>
- Ruiz Cobo, R. y Guerra Díez, L. (2011). Capítulo X el Síndrome de Apert. Facultad de educación de la universidad de Cantabria, y el servicio de pediatría, hospital universitario Marques de Valdecilla. Recuperado el 16/06/2014 de <http://ebookbrowse.net/capitulo10-pdf-d171473296>
- Technosite y fundación ONCE (2009). Portal de las personas con discapacidad, DISCAPNET. Recuperado el 16/06/2014 de <http://salud.discapnet.es/Castellano/Salud/Discapacidades/Desarrollo%20Motor/Sindrome%20de%20Apert/Paginas/default.aspx>
- Consultas:  
  
Diccionario de biología: <http://es.thefreedictionary.com/>

Enciclopedia MedlinePlus:

<http://www.nlm.nih.gov/medlineplus/spanish/ency/article/002049.htm/>

Traductor de inglés a español: <http://www.elmundo.es/traductor/>

Diccionario de sinónimos y antónimos: Cuéllar, B., Novoa, A., Velasco, M. (7<sup>o</sup> Ed. 1997). Diccionario Espasa Sinónimos y Antónimos. Madrid (Espasa).

- Fuentes de consulta para los problemas de razonamiento lógico:

[http://www3.gobiernodecanarias.org/medusa/ecoblog/msanfum/files/2013/04/Mates\\_4Prim\\_Pag2.pdf](http://www3.gobiernodecanarias.org/medusa/ecoblog/msanfum/files/2013/04/Mates_4Prim_Pag2.pdf)

<http://ntic.educacion.es/w3//eos/MaterialesEducativos/mem2009/problematic/menuppal.html>

## 8. ANEXOS

## ANEXO 1

RESOLUCIÓN DE LOS PROBLEMAS

1. A este problema le falta la pregunta. Rodea la más adecuada y resuelve el problema.

Un granjero tiene en total 250 animales entre vacas, cerdos y conejos. Tiene 123 vacas y 117 cerdos.

- ¿Cuántas vacas tiene el granjero?
- ¿Cuántos sacos de comida necesitará para alimentarlos?
- ¿Cuántos animales tiene en total?
- ⊙ ¿Cuántos conejos tiene el granjero?

250 animales  
123 Vacas  
117 Cerdos

10 Conejos

$$\begin{array}{r} 1 \\ 123 \\ + 117 \\ \hline 240 \end{array}$$

$$\begin{array}{r} 250 \\ - 240 \\ \hline 010 \end{array}$$

2. En una liga de hockey hielo han participado 5 equipos: A, B, C, y D.
- El equipo D ha sido el menos goleado. Sólo han marcado 6 goles.
  - El equipo B ha marcado un gol menos que el equipo más goleador, y un gol más que el equipo A.
  - El equipo D ha marcado dos goles menos que el equipo E.
- Los goles marcados por los equipos, ordenados de mayor a menor son: 11, 10, 9, 8 y 6.

El equipo D 6 goles

El equipo E 8 goles

El equipo B 10 goles

El equipo A 9 goles

El equipo C 11 goles

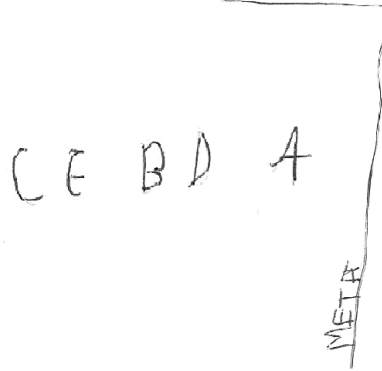
3. ¿En qué orden llegaron?

Cinco amigos: A, B, C, y D; han competido en una carrera de 250 metros. Se sabe que:

- Que "E" llegó antes que "C" y después que "B".
- Que "D" llegó después que "A" y antes que "B".

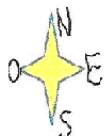
Ordena a los cinco niños (A, B, C y D) según su llegada a meta.

• B E C >  
• A D B



4. Dibuja el camino que hace el ratón para conseguir el queso.

Sigue las instrucciones.



Ejemplo: 1 casilla al Este.

1º 2 Casillas al Sur

2º 1 casilla al Este

3º 2 casillas al Sur

4º 2 casillas al Este

5º 3 casillas al Norte

6º 3 casillas al Este

7º 2 casillas al Sur


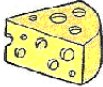
8º 2 casillas al Oeste

9º 8 casillas al Sur

10º 2 casillas al Este

11º 1 casilla al Sur



						
X			X	X	X	X
X	X		X			X
	X		X	X	X	X
	X	X	X	X		
				X		
				X		
				X		
				X		
				X		
				X		
				X		
				X		
				X	X	X
						X
						

5. Teniendo en cuenta la imagen, las siguientes afirmaciones, unas son verdaderas y otras falsas.

Marca las que sean falsas:

- Todos los círculos son amarillos. F
- Todas las figuras amarillas son círculos. F
- No todas las estrellas son de color rosa. F
- No todas las cruces están cuadrículadas. F
- Algunas cruces están punteadas. F
- Ningún triángulo es de color rosa. V
- No todos los triángulos están rayados. F
- Todas las figuras rayadas son triángulos. F
- Algunas figuras rayadas son cuadrados. V
- No todas las figuras son estrellas. V

