

Síndrome 22q11

Guía educativa



Asociación
Síndrome
22q11



COCEMFE

Confederación Española de Personas
con Discapacidad Física y Orgánica



Edición: COCEMFE, 2021

Elaborada por: Asociación Síndrome 22q11

Dirección y supervisión: Aldha Pozo Rodríguez

Autores: Lara García Cela y Aldha Pozo Rodríguez

Ilustraciones: Jaime Martínez de Pinillos López @jimilustra

Colaboración especial y revisión técnica de la guía: Dr. Sixto García-Miñaúr y Dr. David Fraguas Herráez

Corrección: Ana Goñi Echeverría

Síndrome 22q11

Guía educativa



Asociación
Síndrome
22q11



COCEMFE

Confederación Española de Personas
con Discapacidad Física y Orgánica

AGRADECIMIENTOS

Nuestro primer agradecimiento es para las personas con **síndrome 22q11**. Ellos y ellas han sido nuestra motivación e impulso para elaborar este documento, en el que pretendemos reflejar fielmente su realidad, quiénes son, cómo aprenden y sienten. Hemos querido trasladar este conocimiento a toda la comunidad educativa con el fin de que puedan verlos y entenderlos, además de acompañarlos en esta etapa tan importante de sus vidas.

Queremos hacer un agradecimiento especial a cada una de las familias de los niños y niñas con **síndrome 22q11**. Su amor incondicional y su fuerza han servido de inspiración para no cejar en el empeño de visibilizar cada vez más esta alteración genética.

Queremos expresar nuestro más sincero agradecimiento al doctor **Sixto García-Miñaur** (Sección de Genética Clínica, Instituto de Genética Médica y Molecular, INGEMM, Hospital Universitario La Paz, Madrid) por su disponibilidad y generosidad para compartir su experiencia y amplio conocimiento sobre el **síndrome 22q11**. Por ser siempre un apoyo incondicional a la **Asociación Síndrome 22q11**.

También al doctor **David Fraguas** (jefe de sección de psiquiatría en el Hospital Clínico San Carlos, Madrid), por su profundo conocimiento y empatía hacia las personas con **síndrome 22q11** y sus familias. Por su pronta disposición y paciencia para resolver nuestras dudas. En definitiva, por su certero asesoramiento, que tanto nos ha ayudado en el proceso de elaboración de esta guía.

A **Jaime Martínez de Pinillos López** (en redes, @jimilustra), que de forma desinteresada ha puesto cara a nuestros protagonistas, por su aportación artística.

A **Luis Miguel Yébenes**, papá de un niño con deleción 22q11 y director del colegio Santa María, por su disponibilidad y sus aportaciones, que tanto nos han ayudado.

Nuestro más sincero agradecimiento a la **Confederación Española de Personas con Discapacidad Física y Orgánica (COCEMFE)**, por darnos la oportunidad de materializar esta guía y facilitar su difusión, colaborando en la visibilización del **síndrome 22q11**.

A **Nacho Liz**, por sus valiosas aportaciones de última hora y por estar ahí.

A todos los que de manera directa o indirecta han hecho posible que esta guía saliera a la luz.



ÍNDICE

Prefacio	8
Prólogos	10
Introducción	12
1. Alumnos y alumnas con síndrome 22q11	15
1.1 Perfiles	16
1.2 Manifestaciones del síndrome 22q11 a través de los distintos perfiles	32
2. Entendiendo al alumnado con síndrome 22q11 en diferentes contextos	42
2.1 Patio	42
2.2 Acoso escolar (bullying)	44
2.3 Habilidades académicas	46
2.4 Transición educativa: centro, curso o modalidad	49
2.5 Relación con los iguales	50

3. ¿Qué podemos hacer?	54
3.1 Algunas características del alumnado con síndrome 22q11	54
3.2 Puntos fuertes y débiles del alumnado con síndrome 22q11	56
3.3 Pautas metodológicas para docentes	64
4. ¿Quieres saber más sobre el síndrome 22q11?	76
4.1 Deleción 22q11	76
4.2 Duplicación 22q11	79
Bibliografía	82
Créditos	86

PREFACIO

Como madre de una niña con **síndrome 22q11** y profesional del ámbito educativo, siempre me ha preocupado que los docentes no entiendan a mi hija o le pongan «etiquetas» que no le corresponden. Es el mismo motivo por el que muchas familias solicitan a nuestra asociación que organicemos charlas en los centros educativos, y son cada vez más las personas que, desde la escuela, acuden a nosotros pidiendo orientación.

Hoy por hoy, apenas se tiene alguna información en los centros sobre esta alteración genética tan frecuente y tan poco conocida. Ello a pesar de que la mejor forma de ayudar a un alumno o alumna con **síndrome 22q11** es conocer su realidad para empatizar con él o ella y así favorecer su proceso de enseñanza-aprendizaje.

Esta guía pretende servir como herramienta a estos profesionales. Esperamos que con ella entiendan las características más frecuentes de los alumnos y alumnas con **síndrome 22q11**, pero también lo muy diferentes que pueden resultar sus perfiles. También que puedan poner nombre a las manifestaciones de esta alteración y encontrar pautas metodológicas que guíen su trabajo con estos niños, niñas y adolescentes.

Desde hace años, en la Junta Directiva de la **Asociación Síndrome 22q11** teníamos la ilusión de sacar adelante esta guía educativa para ayudar a los profesionales y a las familias, pero también, y sobre todo, a los alumnos y alumnas.



Ha sido un placer contar con los grandes profesionales que nos han apoyado, guiado y asesorado y que han colaborado con nosotros en repetidas y diferentes ocasiones. En esta guía su labor y su experiencia profesional con personas con **síndrome 22q11** era, sencillamente, fundamental.

Quiero mencionar también aquí lo esencial que ha sido para las autoras de esta guía el trabajo conjunto. Sin el apoyo incondicional y la motivación que Lara me ha brindado, este proyecto no se hubiera hecho realidad.

Los niños, niñas y adolescentes con **síndrome 22q11** no son diferentes al resto. Tienen, y es importante que los profesionales de la educación lo sepan, unas características y unas necesidades concretas, al igual que el resto del alumnado tiene las suyas. Cuando entendamos esto, entonces estaremos hablando de inclusión real.

Gracias a COCEMFE por hacer posible este proyecto.

Aldha Pozo,
Presidenta de la Asociación Síndrome 22q11



PRÓLOGOS

Habiendo cerca de 7000 enfermedades y alteraciones genéticas consideradas como enfermedades raras, poco frecuentes o de baja prevalencia, ¿qué es lo que distingue al **síndrome de delección 22q11.2** (de forma abreviada, **síndrome 22q11**) de las demás? En mi experiencia profesional, muy enriquecida en los últimos años por la colaboración con un amplio grupo de especialistas de otros países y por nuestros colegas del Instituto de Psiquiatría y Salud Mental del Hospital General Universitario Gregorio Marañón, lo resumiría en tres puntos básicos:

- Su frecuencia, estimada entre 1:2000-4000 nacimientos, lo que la convierte en la anomalía cromosómica intersticial de mayor incidencia en el ser humano.
- Su capacidad de pasar desapercibida, sobre todo si no se asocia con anomalías cardíacas congénitas o del paladar.
- Su patrón consistente (a la vez que variable) de dificultades de aprendizaje y trastornos del comportamiento, lo que permite un seguimiento cercano y anticipado de posibles problemas y una intervención precoz y específica.

Durante la infancia, el entorno escolar y la relación con otros de la misma edad son aspectos fundamentales en el desarrollo. Las intervenciones encaminadas a mejorar la integración social y el rendimiento académico de los niños y niñas con **síndrome de delección 22q11.2** redundarán, sin duda, en un mejor pronóstico a largo plazo y en un mayor grado de autonomía personal en la edad adulta.

Dr. Sixto García-Miñaúr

Sección de Genética Clínica, Instituto de Genética Médica y Molecular (INGEMM), Hospital Universitario La Paz, Madrid



El poeta Rainer María Rilke afirmó que la verdadera patria del hombre es la infancia. Tanto la infancia como la adolescencia son fundamentales por lo que se vive en ellas y porque también en ellas se dibuja el boceto de lo que será la vida adulta. Pero no son fáciles. Lejos de edulcoradas (y siempre idealizadas) escenas de películas y cuentos sensibleros, en ellas se encaran arriesgadas aventuras y peligros, que no siempre terminan bien y que en no pocas ocasiones acarrearán sufrimiento emocional. Los niños, niñas y adolescentes con **síndrome 22q11** viven estas etapas con más dificultades que la mayoría de sus iguales. Para ellos casi todo es más complicado: se ponen más veces «malos» y tienen que ir a consultas médicas, de enfermería y de otros profesionales; les cuesta más entablar y mantener relaciones con amigos y compañeros de clase, y también adaptarse a los cambios que la vida trae consigo; se enfrentan a más problemas de aprendizaje y de acceso al mercado laboral y presentan más a menudo síntomas mentales, como ansiedad y depresión, entre otros.

Los familiares constituyen, como siempre sucede, una pieza clave en la urdimbre emocional y vital de las personas con **síndrome 22q11**. Acompañan a estos niños y niñas en sus dificultades y en sus alegrías y, cada uno a su manera y desde su lugar, las comparten y las hacen suyas.

Esta guía supone un paso muy importante para todos ellos. Contribuirá a mejorar su calidad de vida en la escuela, lugar central en la infancia y adolescencia, y, por tanto, a mejorar su presente y su futuro.

Dr. David Fraguas

Jefe de sección de psiquiatría en el Hospital Clínico San Carlos, Madrid

INTRODUCCIÓN

«Cada niño tiene características, intereses, capacidades y necesidades de aprendizaje que le son propios. Los sistemas educativos deben ser diseñados y los programas aplicados de modo que tengan en cuenta toda la gama de esas diferentes características y necesidades».
(Unesco, 1994).

La guía que tenéis ahora mismo en las manos pretende ayudaros a conocer mejor a las personas con síndrome 22q11.2 (en adelante, **síndrome 22q11**), un síndrome genético complejo que presenta alteraciones en el neurodesarrollo y una gran variabilidad en la manifestación de sus síntomas. Como ocurre con la mayoría de las enfermedades raras o poco frecuentes, es bastante desconocido para la población general, a pesar de que su incidencia es de 1:2000-4000 nacimientos.

El **síndrome 22q11** incluye tanto alteraciones de pérdida (deleción) como de ganancia (duplicación) de la región cromosómica 22q11, aunque habitualmente se refiere al primero de los casos, que se asocia con otras anomalías congénitas (del corazón, del paladar, etc.). Mientras

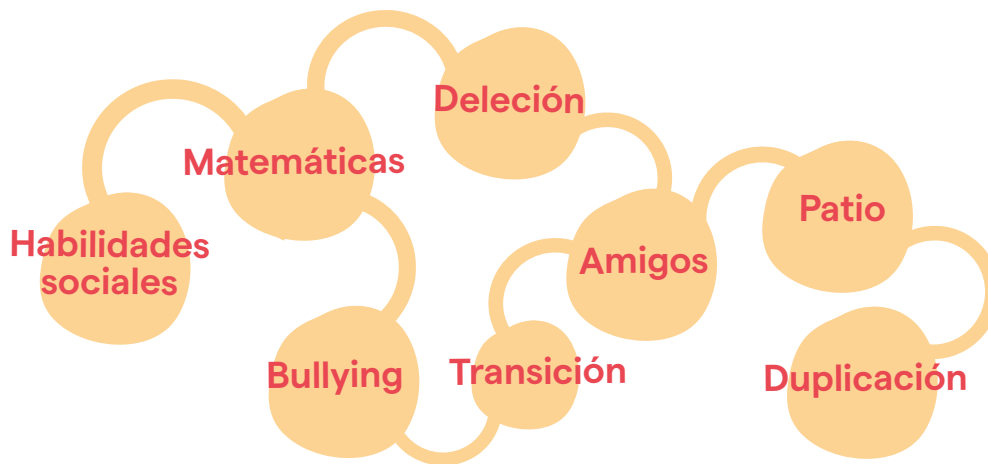
que la delección se conoce desde hace muchos años, cuando se describió el síndrome DiGeorge, la identificación de la duplicación ha sido mucho más reciente, gracias al desarrollo de las nuevas técnicas moleculares. Sus manifestaciones clínicas son mucho más leves y variables. Esta guía se refiere fundamentalmente al **síndrome 22q11** causado por la delección, aun sin ninguna intención de excluir los casos debidos a duplicación, de la que se cuenta con menos información por el momento.

Esta obra nace con la misión de ofrecer una visión global de las principales características educativas y necesidades de aprendizaje que podéis encontrar al tener en vuestra aula a alumnos o alumnas ya diagnosticados. Es fundamental que tengáis información sobre este síndrome y sus implicaciones en el centro escolar, para que podáis darles impulso para desplegar todo su potencial y alcanzar sus metas en lo académico y en su desarrollo personal.

Ese conocimiento, sumado a la observación individual de sus capacidades, evitará el uso de «etiquetas» erróneas que oculten sus verdaderas potencialidades.

El primer apartado de esta guía lo ocupan sus protagonistas, un grupo de alumnos y alumnas cuyos perfiles han sido dibujados por los profesionales que han colaborado en esta obra y que resumen algunas de las características más frecuentes del **síndrome 22q11**. Sin embargo, nos gustaría resaltar su gran variabilidad clínica y recordar que puede haber tantos perfiles como personas con esta alteración genética.





Después exponemos algunas de las situaciones escolares más relevantes y que merecen una especial atención para apoyar y entender a estos niños y niñas. Hemos incluido también posibles pautas de intervención que pueden ser útiles en el día a día del aula, así como una descripción de las fortalezas y debilidades que puede presentar el alumnado con **síndrome 22q11**.

Por último, si queréis saber un poco más sobre este síndrome, encontraréis más información en la última parte de la guía, que también profundiza en las diferencias entre las alteraciones de pérdida y de duplicación.

Pasemos ya a conocer a cada uno de nuestros protagonistas.

1. ALUMNOS Y ALUMNAS CON SÍNDROME 22Q11

A continuación, os vamos a presentar a Silvia, Leila, Javier, Ana... Estos compañeros de viaje han sido creados por los profesionales que han participado en la elaboración y revisión de esta guía basándose en la experiencia acumulada, así como en datos de los estudios consultados.

Cada uno de estos perfiles os ayudará a identificar cuáles son las situaciones más frecuentes con las que se encuentran los niños, niñas y adolescentes con **síndrome 22q11** en su día a día. De su mano pasaremos por las diferentes etapas de su vida en la escuela, desde la infancia hasta la adolescencia.

1.1

Perfiles



Unai

Unai tiene cinco años y está en tercer curso de Educación Infantil. Sus padres acudieron desde que nació a varios especialistas y recientemente ha sido diagnosticado de **síndrome de delección 22q11**.

Cuando entró en la escuela infantil, aún llevaba pañal y actualmente no controla el esfínter urinario. Desde el centro se plantean empezar a trabajar la retirada del pañal diurno en colaboración con la familia. **Unai** sufre un problema renal, debido a una malformación de los riñones.

Tiene también un retraso del habla. Cuando llegó a la escuela, con tres años, decía palabras sueltas. Hoy utiliza algunas frases de tres palabras, pero no es



capaz de conversar de forma fluida como correspondería a un desarrollo normotípico de su edad. Presenta dificultades en la comunicación, tanto verbal como no verbal.

No se relaciona con los niños y niñas de su clase y tampoco muestra interés por las actividades grupales.

A **Unai**, que es hijo único, le encantan los bloques de madera; estaría todo el día jugando con ellos. Es un niño tranquilo, pero sus profesores han notado que a veces se «agita» sentado en la silla, sin hacer ruido, sobre todo cuando vuelve del recreo y ha habido en el patio algún juego especial o diferente.

Con frecuencia, se pone «malito», con fiebre y problemas respiratorios, y falta mucho a la escuela.

Este curso le han puesto gafas. Se las quita para jugar con los bloques de madera o cuando alguna actividad le supone un esfuerzo.

En clase están aprendiendo a leer. Él domina bastante bien la lectura, reconoce con facilidad las letras y está empezando a escribir sus primeras palabras.

El equipo de orientación del centro, debido a las dificultades que presentaba, habló con sus padres al respecto. Ellos están muy angustiados, ya que tiene muchas consultas médicas desde el diagnóstico.



Silvia

Silvia tiene nueve años y está en tercero de Educación Primaria. Cuando tenía dos meses fue diagnosticada de **síndrome de delección 22q11**.

Desde que salió de Infantil, le cuesta concentrarse varios minutos seguidos en una tarea, se distrae con facilidad y tiene dificultades para retomar la actividad, porque no se ha enterado de lo que tiene que hacer.

Su profesora dice que no para quieta en la silla y que se levanta muchas veces para ir al baño; unas para hacer pis, otras por dar un paseo.

Su voz es nasal y en ocasiones cuesta entenderla. Cuando tiene que hablar en grupo o presentar un trabajo, su tono es muy bajo.

Silvia tiene escoliosis, un tipo de desviación de la columna vertebral, y los médicos han comentado a sus padres que en unos años habrá que ponerle un corsé antes de plantearse la cirugía.

Está en seguimiento por profesionales de varias especialidades: entre otras, endocrinología y nutrición, ya que tiene una talla baja para su edad, déficit de calcio y problemas de tiroides y siempre ha manifestado muchas «manías» para la comida; traumatología y rehabilitación, por su espalda; fisioterapia; neurología e inmunología.

Suele faltar a clase alguna vez al mes, aunque cuando era más pequeña tenía tantas citas médicas que esto era mucho más frecuente. A ella le pone muy nerviosa llegar tarde al colegio y no comprende por qué va tanto al médico.

Debido a las revisiones y terapias, nunca ha compartido con sus compañeros actividades extraescolares o tardes en el parque. Cuando están en el aula o en el patio y ellos hacen alguna broma, no la suele entender. Sin embargo, a pesar de que no se encuentra cómoda, perma-

nece con ellos. Nadie la espera para salir al recreo y no la tienen muy en cuenta, pero ella busca al grupo. Alguna vez incluso se han reído de ella por sus orejas, pequeñas y «raras».

Silvia ha aprobado los cursos anteriores con adaptación curricular no significativa. Este año ha empezado a notar que Matemáticas le está costando mucho, sobre todo las tablas de multiplicar —no hay manera de que las retenga—, y le es difícil entender los enunciados de los problemas.

En las clases de Plástica y Música, se encuentra muy a gusto. Esta última le encanta, y los profesores dicen que se le da muy bien, que está muy motivada y atenta. Además tiene buen sentido del ritmo.

Leila



Leila tiene ocho años y está en tercero de Educación Primaria. Cuando tenía un mes fue diagnosticada de **síndrome de deleción 22q11**.

Tuvo retraso en la adquisición de la marcha: comenzó a andar aproximadamente a los dos años y medio. Actualmente es muy autónoma, pero no muy ágil en carreras o saltos, por lo que no le gusta la asignatura de Educación Física y le supone un gran esfuerzo seguir el juego de sus compañeros en el patio.

Nació con una malformación del corazón que precisó una operación quirúrgica cuando tenía cinco años.

Antes, a los dos, fue operada del paladar porque tenía fisura palatina. Aún tiene dificultades en la articulación de algunos fonemas y su habla es en ocasiones poco inteligible, con una marcada voz nasal. **Leila** acude a dos sesiones semanales de Logopedia fuera del colegio y en él recibe apoyo de la especialista en audición y lenguaje (AL) dos veces a la semana.

Leila nació también con hipotonía (poco tono muscular) y esto le afecta en su psicomotricidad fina a la hora de escribir, tener autonomía para tareas como abrocharse el abrigo, etc. Por ello, necesita la supervisión de un adulto. Le cuesta pedir ayuda y, cuando en alguna ocasión sus compañeros intentan brindársela, no quiere aceptarla. Prefiere hacer las cosas sola y se frustra cuando no le salen bien.

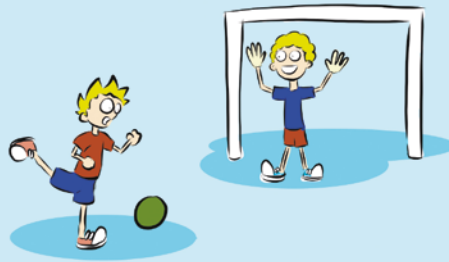
Al finalizar primero de Educación Primaria, los profesores y sus padres se plantearon si debía repetir, ya que presentó problemas en el inicio de la lecto-escritura y había faltado mucho a clase por tener otitis de repetición durante todo el curso (le pusieron drenajes auditivos y mejoró notablemente).

Leila tiene una amiga un curso mayor que ella, hacia la que manifiesta dependencia, ya que sus compañeros de clase no juegan con ella. Cuando esta amiga falta, busca la figura de un adulto.

Es poco flexible a los cambios, pero no lo exterioriza de forma verbal. A veces, cuando llega a casa, dice que le duele la tripa o la cabeza, y sus padres se dan cuenta de que esto sucede cuando ha ocurrido algo en el colegio. El pediatra les ha comentado que **Leila** presenta síntomas de ansiedad.

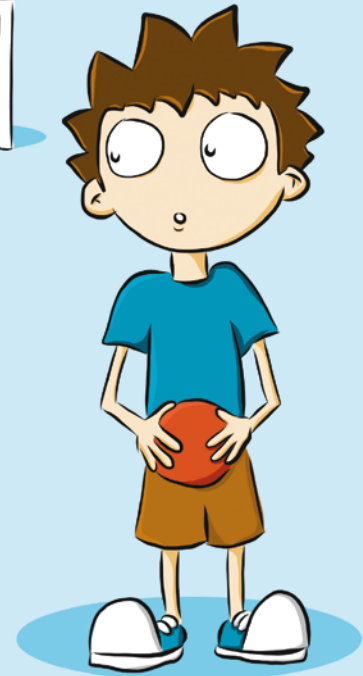
Una vez a la semana, va a clase de Música. Le gusta mucho, tiene facilidad para los ritmos y está aprendiendo a tocar instrumentos de percusión. Los profesores de la escuela dicen que es muy afectiva con los compañeros y docentes y sus padres han notado que cuando sale está mucho más relajada y contenta.

Javier



Javier tiene nueve años y está en cuarto de Educación Primaria. Cuando tenía dos meses fue diagnosticado de **síndrome de delección 22q11**.

Le encantan los deportes. El fútbol y el baloncesto son su pasión, aunque no se le dan muy bien, porque tiene dificultades de psicomotricidad. Tampoco los practica mucho, ya que sus padres siempre le han dicho que debe tener cuidado: tiene una importante desviación de columna y de pequeño le operaron del corazón. Él dice que le encantaría ser mejor para que sus compañeros lo eligieran cuando hacen los partidos y así poder estar en el recreo con ellos, ya que normalmente juega solo.



En el colegio, no se meten con él, pero tampoco lo integran en el grupo. Nunca cuentan con él para hacer equipos, ni lo invitan a los cumpleaños. Desde que llegó el integrador social, esta situación está mejorando.

A **Javier** le encantaría tener amigos con los que ir al parque y jugar en el patio. No sabe lo que sucede, pero cree que es «tonto» o que no se juntan con él porque tiene «un síndrome» (ha oído a sus padres y a los médicos hablar de esto, pero no sabe bien qué es).

Algunos días, les dice que no le apetece ir al colegio ni hacer nada. La asignatura que más le gusta es Ciencias Sociales, porque puede memorizar con facilidad las ciudades y los ríos de España.

Sus padres le han apuntado a clases particulares, ya que a pesar de que puede llevar el ritmo de cuarto, va un curso retrasado con Matemáticas. Sin embargo, desde que han empezado a utilizar el ábaco, está mejorando mucho en esta asignatura. Por ahora no tiene ninguna adaptación curricular.

Durante sus años en el colegio, ha tenido varias crisis epilépticas en las que ha necesitado atención del personal de enfermería.

Javier acude a muchas revisiones médicas y esto no le gusta: el día que va a la consulta en el hospital no suele volver al colegio.

Iván



Iván tiene doce años y cursa sexto de Educación Primaria. Fue diagnosticado de **síndrome de delección 22q11** cuando tenía seis.

Desde que tenía un año, **Iván** se ha mostrado como un niño muy inquieto. Le resulta complicado terminar cualquier actividad o juego y sus padres comentan que en casa es «muy contestón». Desde hace dos años tiene un diagnóstico de trastorno por déficit de atención e hiperactividad (TDAH).

Cuando está en el aula, hace comentarios fuera de lugar. Los maestros no saben qué hacer, porque interrumpe las explicaciones y altera el ritmo de la clase. Sus compañeros dicen que es muy «pesado» y que está todo el día «fastidiando». Esto hace que en las actividades de grupo o por parejas nadie quiera estar con él: **Iván** se enfada y los docentes tienen que mediar para conseguir que alguien se ponga con él.

Iván tiene una discapacidad intelectual leve. Ha aprobado hasta ahora todos los cursos anteriores con apoyos dentro del aula y con una adaptación curricular no significativa en varias asignaturas, entre ellas Matemáticas y Lengua.

Le cuesta seguir el ritmo en Educación Ordinaria y hay que decidir qué va a hacer el próximo año, que pasa a Secundaria: si se le fuerza a terminar esta etapa o se le hace una adaptación curricular significativa en primero, aunque también se barajan otras alternativas. El centro ha hablado con la familia por este motivo y están valorando la mejor opción para él.

Parece que le gusta estar con sus compañeros, aunque dice que no tiene amigos porque no es igual que ellos. Los niños y niñas, por su parte, le han contado a su profesora que su compañía les resulta molesta. Señalan que

no se entera de las normas de los juegos y que no las cumple. Puede estar jugando contento y enfadarse de repente. Esto ha provocado también algunas discusiones, porque no entienden sus cambios de humor.

En casa, cuando tiene que hacer los deberes y no le sale algo, se frustra y lo paga con sus padres: grita, tira el estuche... A veces pueden reconducir la situación y termina la tarea; otras, no. En las tutorías con sus profesores, los padres les han comentado que no pueden hacer más en este sentido.

A **Iván** le gustaría ser policía o futbolista. No se lleva bien con su hermano de diez años (parece que siente celos) y no baja al parque porque allí no tiene amigos. Pasa la mayoría de las tardes con sus primos, con los que se lleva muy bien y disfruta jugando. Es muy cariñoso con ellos y no suelen pelearse. Además, viéndolos aprende muchas cosas: ya sabe cuáles son las reglas del fútbol, cómo hacer la cama y cómo poner la mesa.

Alicia



Alicia es una adolescente de trece años que ha comenzado segundo de Educación Secundaria Obligatoria en un nuevo instituto de línea dos. A los dos años fue diagnosticada de **síndrome de deleción 22q11**.

Alicia aprobó Primaria con apoyos, pero sin dificultades importantes. Sin embargo, al finalizar, comenzó a tener problemas con varias asignaturas, sobre todo Matemáticas.

La que más le gusta es Lengua. Sus profesores le han dicho que lee muy bien y que no tiene prácticamente ninguna falta de ortografía.

Ante el cambio a Secundaria, **Alicia** preguntó a sus padres si estaría con los mismos compañeros. Aquello les llamó la atención, pero no le dieron mayor importancia y cursó primero en el mismo cen-

tro en el que había hecho Primaria. Sin embargo, al terminar, dijo que no quería seguir estudiando. Sus padres lo atribuyeron a sus dificultades con los estudios y lo mucho que le suponía aprobar en cada asignatura.

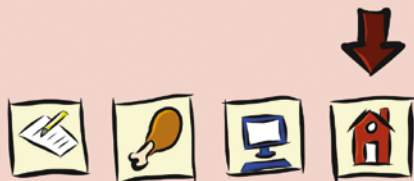
Ese mismo verano, verbalizó que no quería volver a ver a sus compañeros. Entonces sus padres se alertaron y le preguntaron si había sucedido algo. **Alicia** les contó que se reían de ella por su forma de hablar, por sus orejas, porque tardaba mucho en hacer los ejercicios, porque no era buena en los deportes... y que incluso en alguna ocasión había recibido un tirón de orejas. Ante esto, decidieron cambiarla a un centro más pequeño.

Ese primer curso, había aprobado Matemáticas con mucho esfuerzo, por su parte y por parte de sus pa-

dres. **Alicia** iba a clases particulares y ellos dedicaban horas cada día a ayudarla, sobre todo con esa asignatura, la que más trabajo le suponía y la que peor se le daba. Por eso apenas tenía un rato libre por las tardes y los fines de semana para compartir momentos más lúdicos con sus compañeros y nunca se llegó a integrar en un grupo de iguales.

Todo ello fue un «agobio» para **Alicia** y un «desgaste» para sus padres, hasta el punto de que ella ha llegado a co-gerle «manía» a Matemáticas e incluso ha desarrollado síntomas fóbicos.

Sus padres están preocupados. Dicen que parece que no ha aprendido nada de lo que estudió en primero, pese al gran esfuerzo realizado.




Ana

Ana tiene siete años y está en segundo de Educación Primaria. Cuando tenía cuatro se le detectó una **duplicación 22q11** en las pruebas genéticas. En su caso, en lugar de haber perdido un pequeño fragmento del cromosoma 22 (la región 22q11.2), como sucede en los perfiles anteriores, ella lo tiene duplicado (es decir, tiene tres copias en lugar de dos).

Cursó Infantil en un colegio ordinario y primero de Primaria en uno preferente con aula TEA (trastorno del espectro autista). Actualmente está en un centro de Educación Especial.

Se comunica con pictogramas y lengua de signos. Aunque todavía le cuesta mucho la comprensión de órdenes y fra-



ses sencillas (es algo que están trabajando desde el aula y desde casa) y no es capaz de conversar, empieza a decir algunas palabras («mamá», «cole», «coche»), con lo que ha mejorado la comunicación con su entorno. Sus padres están muy contentos con esto, ya que tiene menos rabietas y les puede explicar y pedir algunas de las cosas que necesita.

Ana usa en el aula una tableta y por medio de las TIC (tecnologías de la información y la comunicación) está iniciándose correctamente en la lectoescritura. Tiene un buen manejo de las herramientas tecnológicas.

Como tiene hipotonía (poca fuerza muscular), acude al fisioterapeuta cuando sale del colegio. También, dos veces por semana, al logopeda.

Precisa ayuda para llevar a cabo las actividades de la vida diaria y aún no ha logrado el control de esfínteres, por lo que requiere del acompañamiento y la atención de un adulto durante todo el día.

Lleva audífonos desde los cuatro años, ya que tiene una pérdida auditiva neurosensorial. Además, usa gafas desde los seis, porque tiene hipermetropía.

Ana no suele enfermar, pero necesita seguimiento médico por parte de su neurólogo.


Álex

Álex tiene ocho años y está en segundo de Educación Primaria. Cuando tenía siete, se le detectó, como a Ana, una **duplicación 22q11** en las pruebas genéticas.

No llega a cumplir los requisitos para un diagnóstico de trastorno del espectro autista (TEA), pero sí tiene algunos de sus rasgos, como las dificultades de relación y de comunicación social y una flexibilidad limitada.

Él tiene intención comunicativa y comunicación verbal. Cuando llega al colegio, cuenta cosas de casa, pero en ocasiones falta coherencia en su discurso. Los profesores han observado que cuando las preguntas son cerradas y concretas no hay ningún problema, sin embargo, le cuesta mucho comprender los dobles sentidos y se siente perdido ante cuestiones abiertas.





Todas las mañanas, realiza el mismo ritual cuando entra en el aula. Si no, coge «rabieta», algo que también ocurre en casa. Si la madre no va a recogerlo, que es lo habitual, los profesores tienen que decírselo antes (al igual que en otros muchos momentos) para que tenga tiempo de asimilarlo y organizarse, ya que es poco flexible a los cambios.

Aprende muy bien por repetición y por ello permanece en la clase el mayor tiempo posible y ha asimilado con facilidad las rutinas del aula imitando a sus compañeros. Tiende a despistarse y le cuesta concentrarse, pero cuando su maestra le indica lo que tiene que hacer se pone a trabajar sin problema.

Álex lleva el ritmo del curso y tiene adaptación curricular no significativa, con el fin de facilitarle los tiempos y enunciados, ya que tiende a hacer una lectura literal tanto de las preguntas como de las respuestas. Le cuesta un poco la comprensión verbal y lectora.

Le resulta muy complicado tomar decisiones, por lo que tanto desde casa como desde el colegio se está trabajando para que tenga que elegir solo entre dos opciones. Sin embargo, no le es fácil, se pone muy nervioso y se bloquea.

Presenta también dificultades en las relaciones sociales. Casi siempre está solo en el patio, puede que por falta de interés en los juegos de los compañeros o porque estos no lo integran en el grupo. Él tampoco sabe cómo hacerlo.

1.2 Manifestaciones del síndrome 22q11 a través de los distintos perfiles

Con estos ocho niños y niñas, nuestros protagonistas, hemos pretendido que sepáis qué les gusta, qué se les da mejor, cuáles son los temores y dificultades y las características más comunes del alumnado con **síndrome 22q11**. Quizá hayáis reconocido en ellos a algún niño o niña con los que hayáis trabajado o que tenéis ahora mismo en vuestra aula, aunque el perfil sea algo diferente. En eso radica la gran variabilidad de este síndrome: cada persona presenta sus rasgos —y en diferente intensidad— como individuo y como tal hay que tratarlo.

A continuación, vamos a profundizar en esas características que hemos visto en **Alicia, Javier, Unai...** y a explicar brevemente cuáles son sus implicaciones.

El **síndrome 22q11**, como ya se ha indicado en la introducción, puede ser de delección o duplicación, del que se cuenta con menos información. Sus manifestaciones clínicas se relacionan principalmente con las diferentes estructuras y órganos afectados, como pueden ser:



La mayoría están escolarizados en la modalidad de Educación Ordinaria con apoyos educativos. Será principalmente en la etapa de Primaria cuando precisen adaptaciones metodológicas y/o de acceso, sin necesidad de realizar adaptaciones curriculares significativas.



Desde los primeros años de vida, pueden mostrar un **retraso en el área motora**, con dificultades en la adquisición de fuerza y coordinación motora, que generalmente se atribuyen a la hipotonía. Lo hemos visto en **Leila**, que no comenzó a andar hasta los dos años.



Respecto al **desarrollo del habla**, es muy frecuente que no digan sus primeras palabras hasta los dos años o incluso más tarde, como **Unai**, que no empezó hasta los tres.

La mayoría de ellos presentan este retraso en el habla y **problemas del lenguaje**, como pueden ser un tono alto, una voz ronca o nasal y errores compensatorios en la articulación del lenguaje. Esto se debe a los problemas que algunos tienen en el paladar. Es el caso de **Silvia**, que tiene una voz muy nasal y a la que a veces no se entiende, o el de **Leila**, a la que tuvieron que operar del paladar.



Cuando se hacen mayores, algunos mantienen un **tono muscular bajo**; esto puede repercutir en la psicomotricidad, tanto gruesa (le pasa a **Javier**, al que no se le da bien el fútbol) como fina (le ocurre a **Leila**, que tiene problemas para ponerse el abrigo y retraso en la escritura porque le cuesta mucho sujetar el lápiz). Por ello suelen acudir a estimulación temprana, fisioterapia y terapia ocupacional.





Suelen tener un **pensamiento literal** y dificultades para entender mensajes sutiles e implícitos y frases con doble sentido, como los chistes y las ironías. Es lo que le sucede a **Silvia**: cuando sus compañeros hacen chistes en clase, ella no sabe de qué se ríen.



Son frecuentes los **problemas de atención**. Es complicado para ellos atender a la información relevante y se distraen con facilidad. Esto se debe a que tienen un déficit inhibitorio de respuesta que afecta al nivel de atención y se manifiesta en distraimiento. Les ocurre a **Silvia** y a **Álex** en clase: al cabo de un rato no saben qué tienen que hacer.



Los niños, niñas y jóvenes con **síndrome 22q11** tienen mayores dificultades a la hora de **resolver problemas** y aplicar la información que adquieren a las nuevas situaciones que se les presentan. También les cuesta estructurarla con significado.

Pueden encontrar también trabas en el **pensamiento abstracto** y persiste en ellos el pensamiento concreto hasta edades más avanzadas, lo que les afecta en las áreas de matemáticas, comprensión lectora y escritura, como es el caso de **Alicia** y de **Iván**.

En matemáticas, los problemas suelen ser mayores, especialmente en los niños y niñas con **síndrome de delección 22q11** (en la **duplicación 22q11** pueden ser los mismos o menos intensos), pues suele darse una **discalculia espacial** que se hace patente a partir de los ocho o diez años.



En algunos de estos niños, niñas y jóvenes la **memoria** es una fortaleza. Pueden recordar fácilmente listas presentadas de manera verbal y el aprendizaje por repetición también es un punto fuerte, como le pasa a **Álex**. Sin embargo, esto no les ocurre a todos. En algunos casos, pueden no recordar contenido académico u otra información que hayan trabajado con asiduidad, como ocurría con **Alicia**, cuyos padres se quejaban de que no parecía haber aprendido nada del curso anterior, pese al esfuerzo realizado.



Respecto a la **interacción social**, pueden tener poca iniciativa en el contacto social (**Álex**, por ejemplo) o una familiaridad excesiva, lo que provoca situaciones socialmente inadecuadas (**Iván**). A veces se producen **alteraciones en el estado de ánimo** sin motivo aparente: de ahí los bruscos cambios de humor de **Iván**, lo que dificultaba su relación con sus iguales.

Debido a las manifestaciones clínicas del **síndrome 22q11**, las consultas médicas y de diferentes terapias pueden ser frecuentes, sobre todo entre el nacimiento y los seis años, cuando son muy necesarias. Se extienden también a la etapa de Educación Primaria.

La media de especialistas a los que acuden estos niños y niñas durante los primeros años de vida es de unos nueve profesionales distintos (cardiología, inmunología, otorrinolaringología, nutrición, genética, etc.). Además, en algunos casos, a estas visitas médicas se suman distintas terapias (logopedia, fisioterapia, estimulación, psicoterapia, terapia ocupacional, etc.) e intervenciones quirúrgicas.

Es importante empatizar con esta realidad y comprender cómo pueden encontrarse una vez que se reincorporan al aula. Para ello es fundamental la comunicación de las familias con el profesorado en lo que respecta a la información médica, en el caso de que sea relevante. Del mismo modo, el profesorado debe señalar el trabajo que no hayan podido realizar durante estas ausencias, para que continúen con el ritmo de su grupo siempre y cuando sea posible.



Estos alumnos y alumnas suelen ser **emocionalmente dependientes**, tanto de personas como de situaciones, y también son, por ello, fácilmente influenciables, como es el caso de **Leila**.



Además, sufren a menudo **problemas de autoestima y de motivación** debido a sus dificultades académicas y de relación social con sus iguales, como les sucedía a **Javier y Alicia**.



Asimismo, es habitual que cuenten con escasos recursos para enfrentarse y defenderse ante situaciones sociales dañinas, por lo que con frecuencia son víctimas de **acoso escolar** (en inglés, *bullying*), tanto físico como relacional, por sus diferencias físicas o intelectuales, como les ocurre a **Alicia, Javier, Álex, Iván o Silvia**.



En algunos casos, la **perseveración en su conducta** y la falta de flexibilidad conlleva la repetición de una actitud o comportamiento. Esto se debe a la incapacidad de modificar su respuesta motora o verbal, o cambiar de tema o actividad, como le pasa a **Álex**.



Con asiduidad, las personas con **síndrome 22q11** sufren **ansiedad excesiva** y preocupaciones que afectan a la memoria de trabajo. Pueden presentar, como **Leila y Unai**, ansiedad de forma subyacente, sin expresarla de forma manifiesta por sus problemas de comunicación verbal.



Los niños, niñas y adolescentes con **síndrome 22q11** pueden necesitar **atención sociosanitaria** en el centro escolar. En el caso de existir la necesidad de administrar medicación pautada por un especialista médico, sondas, alimentación por gastrostomía, cardiopatías, etc., es necesaria la figura de un diplomado o graduado universitario en enfermería (DUE), como sucede con **Javier**.



También es importante contar con la figura de un **técnico de inserción social** (TIS), para trabajar y desarrollar las habilidades sociales, la autonomía personal y la inclusión con los iguales, como es también el caso de **Javier**.

2. ENTENDIENDO AL ALUMNADO CON SÍNDROME 22Q11 EN DIFERENTES CONTEXTOS

2.1 Patio

Es posible que, para los niños, niñas y jóvenes con **síndrome 22q11**, el tiempo de patio no ofrezca la multitud de ventajas que aporta al resto. En su caso, puede no tratarse de un ámbito que permita interactuar con los demás en un ambiente lúdico y distendido, sino un lugar hostil en el que:

- No sean capaces de formar parte del grupo, ya que sus dificultades de relación social, las diferencias que a veces tienen en los intereses sociales propios de su edad y la falta de madurez les llevan a no participar en condiciones de igualdad en las interacciones con los demás.
- Los juegos de los demás no les interesen todo el tiempo y aparenten estar «felices» solos. Hay que prestar atención para interpretar y diferenciar la necesidad de tiempo demandada de la soledad constante.

- Sean víctimas de acoso escolar, con posibles repercusiones emocionales (sobre todo, ansiedad o depresión) y académicas, que les pueden llevar a querer dejar el colegio.

- Puedan necesitar un mayor acompañamiento por parte del adulto, dado que es un espacio con normas totalmente distintas a las del aula que requieren que se les expliquen y que las asimilen.

- Puedan necesitar la figura de referencia y acompañamiento de un adulto también para sentir seguridad e impulso a la hora de comenzar a establecer relaciones con sus iguales.

Por todo ello, es de suma importancia que los centros educativos cuenten con un proyecto de patio y con la figura de un integrador social, con lo que dan respuesta a la diversidad presente en el entorno escolar y favorecen la inclusión de todo el alumnado.



2.2

Acoso escolar (bullying)

Los niños, niñas y adolescentes con **síndrome 22q11** son un colectivo muy vulnerable al acoso escolar a lo largo de toda su etapa educativa. Este riesgo puede aumentar por sus dificultades de aprendizaje y de relaciones sociales, por sus características físicas y por sus carencias y limitaciones en estrategias para defenderse y contar lo que les está pasando. Según estudios recientes, el 80% sufre acoso escolar en algún momento de su etapa en la escuela.

El acoso que pueden sufrir es de dos tipos:

Bullying relacional

Consiste en no prestarles ninguna atención o excluirlos de las actividades sociales que se realizan tanto en el colegio (patio, días festivos o especiales del centro) como fuera de él (cumpleaños, actividades extraescolares, etc.). Suele tener consecuencias emocionales negativas a medio-largo plazo.



Bullying físico y verbal

Es un tipo de acoso más directo e inmediato. Hay agresiones de carácter físico por medio de golpes, empujones, el hecho de quitarles material escolar, etc., o verbal, con insultos, vejaciones o humillaciones. Estas situaciones se dan en privado o en público.

Las repercusiones de estos dos tipos de acoso sobre la autoestima son muy profundas y perduran en la etapa adulta.

Es muy importante que el equipo docente preste especial atención a estos alumnos y alumnas, ya que la mayoría no verbalizarán directamente aquellas situaciones de acoso que vivan día a día. Incluso, por su deseo de ser aceptados, pueden llegar a normalizarlas y no expresarlas.

Es necesario conseguir que los centros educativos sean lugares seguros, donde los niños, niñas y jóvenes puedan asistir felices y tranquilos en un espacio de respeto donde no les va a ocurrir nada malo.

2.3

Habilidades académicas

Como hemos comentado anteriormente, los alumnos y alumnas con **síndrome 22q11** están escolarizados en su mayoría en Educación Ordinaria. Es muy importante tener en cuenta sus características individuales, necesidades y motivaciones para poder ajustar el nivel de exigencia académica a los objetivos curriculares pautados.

Lengua

En esta área, tienen mayores dificultades para aprender de lo que leen (debido a problemas en la comprensión lectora), recordar hechos, escoger detalles relevantes y sacar conclusiones. Se deben a déficits en la memoria de trabajo y a una capacidad visoespacial deficiente.

Respecto a la escritura, la hipotonía puede complicar para algunos de ellos las tareas que requieran agilidad y un control meticuloso de movimientos, como sujetar un lápiz. También pueden sentir dolor en manos y muñecas, lo que les lleva a tener un mayor cansancio en ellas porque suelen aplicar demasiada fuerza en la sujeción del lápiz.

En estos casos podría ser eficaz permitir el uso de tabletas o el mantenimiento de la escritura en mayúsculas durante más tiempo.





Matemáticas

Las Matemáticas suelen ser la primera área o asignatura en la que presentan dificultades significativas.

A menudo tienen dificultades para resolver tareas visuales y espaciales, como consecuencia de los déficits en la memoria de trabajo y el deterioro de funciones de procesamiento numérico.

También para comprender y representar cantidades, así como para acceder al significado numérico de dígitos y formas simbólicas (abstractas). Esto se denomina acalculia espacial, se debe a una alteración del neurodesarrollo y se caracteriza por déficits en la representación espacial de la información numérica.

Se trata de un problema neurológico, ya que las evidencias apuntan a que existen anomalías en la red frontoparietal, lo que significa que no se puede corregir totalmente mediante terapias, sino que es una condición que los va a acompañar a lo largo de su vida.

Un abordaje en el aprendizaje de las Matemáticas desde el punto de vista visual, experimental y manipulativo puede mejorar sus resultados. El uso de ábacos, incluso de ordenadores y tabletas, puede cubrir parte de las dificultades generadas por la acalculia espacial, ser motivador y reforzar así el aprendizaje.



Otras asignaturas

En el resto de asignaturas curriculares, los alumnos y alumnas con **síndrome 22q11** pueden seguir el ritmo de sus compañeros, con apoyos y adaptaciones no significativas, como ocurre en Ciencias Sociales y Ciencias Naturales.

En los colegios con proyecto bilingüe, pueden encontrar dificultades, salvo que el segundo idioma coincida con su lengua materna. La asignatura de inglés debería impartirse con los apoyos y/o adaptaciones que sean necesarios, pero se les debería facilitar el resto de asignaturas en sus lenguas vehiculares.

Respecto a Educación Física, pueden necesitar por sus condiciones físicas alguna adaptación de acceso. Este tiempo de deporte es un buen momento para fomentar las relaciones sociales con los compañeros.

Estos niños, niñas y adolescentes pueden adquirir los conocimientos de las asignaturas de Plástica/Artística y Música a la par que sus iguales, lo que puede ayudar a mejorar su autoestima.

El ritmo y el sentido musical es uno de sus puntos fuertes. Por su capacidad motivacional, esta asignatura permite trabajar habilidades sociales y emocionales con sus compañeros, siempre que el aprendizaje en el aula se realice de manera vivencial.

2.4

Transición educativa: centro, curso o modalidad

Los cambios de centro, curso o modalidad educativa suelen conllevar modificaciones en la dinámica de trabajo, ritmo, horarios..., que para este alumnado suponen un gran esfuerzo de adaptación. Por eso, pueden aparecer muchos síntomas de **ansiedad** que además entorpecen su percepción del entorno educativo como seguro y acogedor e influyen de manera negativa sobre su motivación y rendimiento.

Es importante y aconsejable que se mantenga estable el grupo de compañeros con los que los niños, niñas o adolescentes han tenido mayor afinidad, tanto en los cambios de curso como de etapa. Mantener a uno o dos amigos será fundamental emocionalmente y beneficiará su proceso de aprendizaje.

Estos cambios deberían ir acompañados de una preparación e implicación por parte de la familia y del entorno escolar (tanto de los docentes que dejan como de los que los reciben) y es oportuno que se les tenga en cuenta en la toma de decisiones, se les anticipe la información y se les explique con claridad. Estos periodos podrían además tener una mayor duración para lograr su correcta adaptación al nuevo entorno.



2.5

Relación con los iguales

Es frecuente la falta de habilidades sociales en los niños, niñas y adolescentes con **síndrome 22q11**, que suelen encontrar dificultades en las relaciones con los iguales. Pueden mostrar interés en ellas, pero en ocasiones su baja competencia social les impide o dificulta conservarlas.

Sus problemas en la comprensión del contexto complican también este aspecto. Es complejo para ellos interiorizar y realizar una comprensión correcta del lenguaje; no entienden los chistes, las ironías, los dobles sentidos, algunas expresiones faciales y gestos.

En ocasiones sus respuestas no se adaptan a las situaciones y pueden hacer un juicio erróneo de la interacción social que se está desarrollando y realizar comentarios fuera de contexto.

Con el fin de favorecer su integración en el aula y mejorar su aprendizaje y habilidades sociales, es importante el trabajo en «gran grupo» (que se irá haciendo, siempre que sea necesario, de manera progresiva, de pequeño a gran grupo), que además incide en el aprendizaje por imitación. Por todo esto, siempre que sea posible, los apoyos que precisen se llevarán a cabo dentro de la clase.

El conocimiento por parte del profesorado de las características del alumno o alumna con **síndrome 22q11** es importante a la hora de ubicarlo en un grupo que pueda ser afín y así facilitar su inclusión.

Es fundamental atender a la adaptación socioemocional de estas personas y trabajar las habilidades sociales que les permitan relacionarse con su entorno de manera ajustada. Los desajustes no son tan relevantes en la primera infancia, pero se hacen más evidentes a partir de los ocho o nueve años.

Conviene prestar especial atención a la desmotivación y el desinterés que pueden mostrar a partir de la preadolescencia, tanto en las actividades del aula como aquellas que surgen fuera de la misma (excursiones, trabajos en grupo...). Este desinterés se puede nutrir de la falta de relaciones sociales significativas o bien del rechazo directo de su grupo de iguales. Algunos llegan a padecer abulia (falta de motivación y energía y apatía extremas) por diferentes motivos, entre ellos, la depresión en la infancia y adolescencia.

En el cambio de etapa hacia la Educación Secundaria Obligatoria, es necesario que el equipo de orientación proporcione al alumnado y a sus familiares información sobre los itinerarios educativos a los que puede acceder, ofreciéndoles posibilidades de dar continuidad a su formación.

3. ¿QUÉ PODEMOS HACER?

3.1

Algunas características del alumnado con síndrome 22q11

- Cociente intelectual (CI) límite o discapacidad leve.
- Problemas de aprendizaje, sobre todo de cálculo y razonamiento abstracto.
- Problemas de cognición social: dificultades para entender el mundo social y adaptarse a él.
- Problemas de funciones ejecutivas (planificación, ejecución de actividades complejas e inhibición de impulsos).
- Estilo de pensamiento poco flexible.
- Dificultades para el manejo de las emociones.
- Dificultades para el control de la motricidad.
- Aumento del riesgo de síntomas mentales, especialmente ansiedad, depresión, trastorno por déficit de atención e hiperactividad (TDAH), trastorno obsesivo compulsivo (TOC), tics, rasgos TEA (trastorno del espectro autista), psicosis.

Deleción 22q11

Duplicación 22q11

- Problemas de aprendizaje, sobre todo de razonamiento abstracto.
- Problemas de cognición social, aunque algo menos que en el síndrome de deleción.
- Problemas de funciones ejecutivas (planificación, ejecución de actividades complejas e inhibición de impulsos), aunque algo menos que en el síndrome de deleción.
- Estilo de pensamiento poco flexible, con dificultades de adaptación, aunque algo menos que en el síndrome de deleción.
- Dificultades para el manejo de emociones.
- Dificultades para el control de la motricidad.
- Aumento del riesgo de síntomas mentales, especialmente ansiedad, depresión, trastorno por déficit de atención e hiperactividad (TDAH) y trastorno del espectro autista (TEA).

3.2 Puntos fuertes y débiles del alumnado con síndrome 22q11

Puntos fuertes



Cociente intelectual verbal

En la edad escolar, la capacidad verbal es similar o mejor que la de sus pares.



Lenguaje

Capacidad para el lenguaje expresivo. Este aspecto puede quedar limitado en caso de que haya dificultades importantes de pronunciación del lenguaje.



Percepción verbal y auditiva

Buena capacidad para reconocer y discriminar estímulos auditivos, así como para reconocer los sonidos del habla.



Aprendizaje y memoria mediante repetición verbal

Buenos resultados en memoria mecánica verbal y aprendizaje mecánico. Tienen buena capacidad para repetir después de un espacio de tiempo una lista de componentes presentados de forma verbal.



Atención dirigida a un solo punto

Facilidad para centrarse en una sola tarea sin que intervengan distracciones.



Lectura

Dominio de las primeras fases de la lectura y el deletreo.



Afectividad

Suelen presentar una actitud tranquila y cariñosa. Sin embargo, algunos preadolescentes y adolescentes atraviesan una etapa de irritabilidad o alteraciones del comportamiento que se alternan con su habitual actitud cariñosa.



Sentido del ritmo

Buen desarrollo, además de talento musical.



Reconocimiento de la escritura

Facilidad para el reconocimiento de las letras y el comienzo de la grafía.



Imitación

Facilidad para imitar lo que observan alrededor.



Habilidades informáticas

Buena motivación y desarrollo de las competencias en habilidades operativas informáticas. Pueden verse limitadas en casos de cociente intelectual (CI) bajo o muy bajo.

Puntos débiles



Cociente intelectual (CI)

El CI promedio es de 75 y cerca del 50% será diagnosticado de una discapacidad intelectual leve.



Cociente intelectual verbal

- Memoria verbal: dificultad para comprender y manejar información más compleja, en concreto cuando implica frases largas, secuencias de información, órdenes, historias, etc.
- La comprensión del lenguaje revela un retraso de leve a moderado, con mayor afectación del lenguaje expresivo.
- El lenguaje utilizado tiende a ser conciso y concreto y carece de complejidad gramatical, a pesar de que pueden cometerse errores gramaticales reales.
- Pensadores literales: tienen dificultad con los mensajes sutiles y los significados implícitos (chistes, sarcasmos e ironías). Pueden entender las expresiones y las frases hechas de forma literal.



Procesamiento no verbal

En lo que respecta a la comprensión no verbal, muestran dificultad para utilizar y captar señales como expresiones faciales, tono de la voz, postura, etc. para dirigir o matizar la información, lo que puede dar lugar a dificultades de comunicación social.



Habilidades visomotoras

Dificultad en actividades que impliquen movimientos controlados y de mucha precisión, en los que se utilizan procesos oculomanales de forma simultánea (ojo, mano, dedos).



Habilidades de organización visoespacial

Dificultad para la orientación en el espacio, la localización de objetos, la comprensión de las relaciones espaciales entre objetos o cosas (delante, detrás, derecha, izquierda) y para analizar la forma de los objetos.



Memoria

En lo referente a la memoria de trabajo, tienen dificultad para mantener en la mente una información mientras prestan atención a otra cosa.



Funcionamiento ejecutivo y problemas de atención



- Dificultades de planificación y organización.
- Atención selectiva y sostenida: manifiestan dificultades para prestar atención a la información relevante y se distraen con facilidad.
- Déficit inhibitorio de respuesta que afecta al nivel atencional y se manifiesta con distraibilidad y dificultades en prestar atención.
- Distractibilidad: tendencia a fijarse en detalles menores y pasar por alto los importantes.
- Rigidez mental: el déficit en la función ejecutiva les impide generar alternativas y dificulta que se salten el orden establecido.



Dificultades de aprendizaje de la lectura

- Problemas de comprensión lectora.
- Dificultad para aprender de lo que leen, al encontrar problemas para comprender, recordar hechos, escoger detalles relevantes y sacar conclusiones. Pueden ser debidos a déficits en la memoria de trabajo y a una capacidad visoespacial deficiente.



Dificultades en la voz y el habla

- La mayoría de niños y niñas presentan una voz más grave que otros de su edad, así como un timbre hipernasal, por la disfunción velofaríngea.
- Dificultad en la articulación de las consonantes fricativas y africadas.



Dificultades de aprendizaje de las matemáticas

- Dificultad para resolver tareas visuales y espaciales, déficits en la memoria de trabajo y deterioro de funciones de procesamiento numérico necesarias para la mayor parte de las tareas matemáticas. Se denomina acalculia espacial y se caracteriza por déficits en la representación espacial de la información numérica.
- Tienen problemas con el procesamiento cognitivo en el dominio espaciotemporal, que comprende las actividades básicas para realizar sumas y restas simples.
- Dificultades para entender la magnitud numérica, identificar e ignorar información irrelevante en el enunciado de un problema y multiplicar con exactitud números de más de un dígito.



Tono muscular bajo (hipotonía)

- Dificultad en las reacciones o movimientos rápidos, lo que repercute en la motricidad gruesa o fina.
- Escritura: dificultades para desarrollar tareas que requieren agilidad y control meticuloso de movimientos, como sujetar un lápiz. Dolor en las manos y muñecas.
- Cansancio en las manos, puesto que emplean demasiada fuerza en la sujeción del lápiz.



Dificultad en las interacciones sociales

- Pueden aparentar estabilidad emocional, pero tienen dificultades para el manejo de las emociones.
- Tienen baja tolerancia a la frustración.
- Son dependientes de las personas y de las situaciones.
- Se muestran fácilmente influenciables.
- Les cuesta decir «no»: tienen un déficit de asertividad, relacionado con la dependencia emocional, problemas de cognición social y dificultades en la construcción de la identidad.
- Dificultad a la hora de comprender las señales y las reglas sociales.
- Dificultad en la comunicación social:
 - Problemas en la comprensión no verbal, que implican una dificultad para utilizar y captar señales como expresiones faciales, tono de la voz, postura, etc., para dirigir o matizar la información recibida.
 - Dificultad para entender las bromas, la ironía y el sarcasmo.
 - Pueden ser extremos en la interacción social, desde una timidez a una familiaridad excesivas.
 - Presentan una iniciativa en el contacto social reducida.
 - Dificultad para relacionarse con personas de la misma edad.



- Dificultad para interpretar cambios de tono, significado, expresiones faciales y humor.
- Dificultad para expresar estados mentales o identificar situaciones sociales.
- Riesgo de problemas emocionales internalizantes (relacionados con la posibilidad de somatizar, desarrollar síntomas fóbicos, tristeza, inestabilidad del estado de ánimo, obsesiones, etc.).



Conducta

- La perseveración en su conducta conlleva la repetición de una actitud o comportamiento por la incapacidad de modificar su respuesta motora o verbal, o cambiar de tema o actividad.
- Dificultad en la autorregulación y manejo de las emociones.
- Cambios de rutinas: se sienten incómodos ante situaciones nuevas y no familiares, con las que experimentan angustia y ansiedad.
- Dificultad a la hora de pedir ayuda.
- Sufren ansiedad excesiva y preocupaciones, lo que afecta a la memoria de trabajo. Pueden presentar ansiedad de forma subyacente; no expresarla de manera obvia por sus problemas de comunicación oral.

3.3 Pautas metodológicas para docentes

Desarrollo cognitivo

- Reforzar el aprendizaje por repetición y dirigido.
- Estructurar las tareas en periodos cortos de tiempo, esperar a que termine una para darle la siguiente.
- Promover el contacto visual con el adulto y que se sienten cerca del profesor.
- Dejar siempre que sea posible un tiempo de descanso con libertad de movimientos.



- Propiciar un ambiente estructurado y predecible.
- Anticipar, informar y planificar con cada alumno y alumna la estructura y el contenido de cada actividad, indicando cuál será el inicio y el fin de la misma.
- Poner atención a la identificación de la ansiedad subyacente.
- Entrenar la capacidad de inhibir los impulsos por medio de la regulación externa por parte del profesor.
- Ayudar a que mantengan la constancia en sus responsabilidades.
- Ampliar sus centros de interés para evitar la rigidez conductual.



**Desarrollo
conductual**

- Sentarles en las primeras filas, pero con visión del aula.
- Utilizar órdenes cortas y concisas.
- Desglosar los enunciados y partes del ejercicio.
- Recordar verbalmente las órdenes y comprobar que las han comprendido (les podemos preguntar qué tienen que hacer, sobre qué hemos hablado, etc.).
- En atención al esfuerzo que hacen, procurar hacer las pruebas o tareas de mayor exigencia en las primeras horas del día.
- Propiciar ambientes estructurados.



**Habilidades
académicas**

- Anticipar los cambios siempre que sea posible.
- Utilizar material manipulativo y visual.
- Emplear metodologías lo más vivenciales que sea posible.
- Emplear metodologías por repetición.
- Favorecer el uso de las tecnologías de la información y la comunicación (TIC).
- Adaptar el aula o los materiales en el caso de dificultades motoras.
- Usar materiales de escritura y pintura más gruesos si fueran necesarios.
- Permitir la figura del adulto el tiempo necesario para comenzar la tarea o permanecer cerca durante el desarrollo de esta.
- Elogiar los logros y trabajar desde la motivación de los alumnos. Transmitirles seguridad y la idea de que ellos pueden hacerlo (independientemente del ritmo o la forma).

Habilidades académicas

- Interactuar entre los diferentes docentes para adecuar la cantidad de deberes a las capacidades de cada uno.
- Respetar su ritmo a la hora de anotar en la agenda, sacar los materiales, realizar las actividades, etc.
- En los exámenes presentar:
 - Preguntas claras y sin ambigüedad.
 - Verbalizar el enunciado y comprobar que lo han comprendido (preguntándoles qué tienen que hacer). Si no es así, repetir o explicar.
 - Destacar la palabra clave del enunciado.
 - Presentar actividades de relacionar con imágenes.
 - Hacer preguntas que se puedan responder con pocas palabras, ya que presentan dificultades a la hora de secuenciar ideas.
- Implicar a la familia para que puedan trabajar en casa los textos y hablar de los temas que se van a tratar en el aula.
- Evaluar siempre que sea posible mediante trabajos realizados tanto en el aula como en casa, oralmente, de forma individual o en pequeño grupo, y apoyar las preguntas con imágenes, etc.

● Matemáticas:

- Facilitar una plantilla de los pasos que deben seguir para resolver los problemas.
- Delimitar las operaciones en casillas.
- Usar el ábaco u otras metodologías visuales y manipulativas.
- Permitir la utilización de calculadora.
- Facilitar el aprendizaje por medio de la repetición de los algoritmos matemáticos, cómo y cuándo deben aplicar fórmulas.
- Si saben aplicar esas fórmulas, pero no las recuerdan, permitirles tenerlas accesibles tanto para los ejercicios como para la evaluación.
- Proporcionar una descripción verbal clara que permita sustituir la comprensión intuitiva, espacial y relacional de la que carecen.
- Uso de la tecnología.

Habilidades académicas

- Lectura:
 - Fomentar el aprendizaje de la lectura de forma individual o en pequeño grupo.
 - Entrenamiento lector con acompañamiento de refuerzo sensorial.
 - Proporcionar información previa de lo que van a leer (hablar del tema, ver vídeo, etc.).
 - Facilitar el uso de las nuevas tecnologías.
- Escritura:
 - Evitar trabajos que sean de exclusiva escritura.
 - Permitir y facilitar que presenten o realicen las actividades por ordenador.
 - Delimitar los espacios de las respuestas teniendo en cuenta su escritura disgráfica.
 - Permitir la escritura por medio de teclado cuando sea necesario y lo precise.

- Apoyar el lenguaje en caso de ser necesario con sistemas aumentativos y alternativos de comunicación (SAAC).
- En el inicio de la adquisición del lenguaje se puede usar lengua de signos.
- Apoyar el lenguaje oral con imágenes.
- Evitar las frases hechas y los modismos.

Desarrollo del lenguaje y del habla

Habilidades sociales

- Promover el tiempo de patio acompañado, en caso de ser necesario, por docentes y compañeros de referencia.
- Dar contenido al tiempo de recreo, ofrecer actividades alternativas.
- Establecer normas de clase estructuradas y claras.
- Proporcionar modelos de respuestas emocionales adecuadas (aprendizaje por imitación).
- Crear ambientes distendidos para evitar tensiones.
- Procurar la continuidad de los compañeros más cercanos en los cambios de curso.
- Trabajar sobre situaciones específicas, decirles en tiempo real cuándo está bromeando alguien o cómo se sienten las personas ante determinadas situaciones.



- Informar a las familias de cuáles son las situaciones y dificultades sociales del alumno con el fin de que puedan trabajarlas en casa.
- Desarrollar actividades de habilidades conversacionales (describir, hablar sobre un tema de actualidad, etc.).
- Practicar *role-playing* (juego de roles) como dinámica de grupo, lo que permite trabajar la empatía y la habilidad social. Enseñarles a identificar los intereses de los demás para poder hablar de ellos; ofrecerles preguntas para facilitar que inicien conversaciones.

Habilidades sociales

4. ¿QUIERES SABER MÁS SOBRE EL SÍNDROME 22Q11?

4.1 Deleción 22q11

La **deleción 22q11** es la anomalía cromosómica submicroscópica de mayor incidencia, con una frecuencia estimada en la población general de 1:2000-4000 recién nacidos, aunque muy posiblemente sea mayor.

«**Deleción**» se refiere a la pérdida de un fragmento de material cromosómico y de la información genética que contiene (procede del griego deleterios y significa «destruir, eliminar»), en este caso de la región cromosómica 22q11. No se ha logrado explicar aún la gran variabilidad de las manifestaciones clínicas de este trastorno entre personas que han perdido la misma cantidad de material genético. Se considera que existen otros factores genéticos, no identificados por el momento, que modifican el impacto de la deleción en cada individuo. Es de esperar que se vayan conociendo en los próximos años.



Las manifestaciones del **síndrome de delección 22q11** se relacionan principalmente con las diferentes estructuras y órganos afectados:

- Anomalías cardíacas congénitas (50-75%).
- Hendiduras o insuficiencia de la función del paladar (60%).
- Problemas de la regulación del calcio con tendencia a la hipocalcemia o caída del nivel de calcio en sangre (50%).
- Predisposición a infecciones en los primeros años de vida y a la aparición de procesos autoinmunes.

La presencia o no de estos problemas y su gravedad varía de unas personas a otras. Además, tampoco se relacionan entre sí; es decir, la existencia de una anomalía cardíaca no implica una mayor probabilidad de padecer problemas del paladar o retraso del desarrollo psicomotor.

Además de estas cuestiones médicas, que tienen una mayor relevancia en los primeros años de vida, las personas con **síndrome 22q11** presentan particularidades en su desarrollo psicomotor y dificultades de aprendizaje muy específicas, que han sido descritas a lo largo de esta guía.

Es muy habitual el retraso en el desarrollo del lenguaje (80%), independientemente de que exista o no un problema asociado del paladar.

En el periodo escolar se suele manifestar con frecuencia un déficit de la memoria de trabajo que dificulta el procesamiento de la información y el razonamiento abstracto necesario para resolver problemas, comprender bien lo que se lee y el cálculo matemático. A pesar de que estos déficits son muy específicos, pueden pasar desapercibidos a los propios profesores.



Son también frecuentes los trastornos del comportamiento, como el déficit de atención, la ansiedad, el trastorno de oposición desafiante y el obsesivo compulsivo (TOC). Todo ello hace a estos alumnos y alumnas más vulnerables en el entorno escolar, sobre todo en momentos de mayor exigencia académica y social, como sucede en la adolescencia.

Estos problemas de aprendizaje e integración social causan una gran inquietud a sus familias. La deleción 22q11 predispone también a la aparición de trastornos psiquiátricos en la edad adulta. La frecuencia de esquizofrenia en adultos con **síndrome de deleción 22q11** es 20 veces superior a la de la población general.

4.2 Duplicación 22q11

La duplicación es la anomalía cromosómica complementaria a la delección y se produce por el mismo mecanismo molecular. Es la otra cara de la misma moneda. Sus manifestaciones son habitualmente más leves y menos reconocibles, por lo que puede pasar totalmente desapercibida. La duplicación es muy difícil de detectar mediante la técnica FISH, que ha supuesto durante muchos años la forma habitual de diagnosticar la delección 22q11. El desarrollo de nuevas técnicas moleculares, como el MLPA o el array-CGH, ha permitido su identificación.

Al contrario de lo que sucede con la delección, cuyo diagnóstico se puede sospechar en la mayoría de los casos por el patrón de problemas médicos y ciertos rasgos faciales característicos, las duplicaciones se identifican en pacientes estudiados por diferentes motivos, que también se asocian a la delección, pero que de forma aislada son poco específicos (talla baja, dificultades de aprendizaje, anomalías cardíacas congénitas, trastorno del espectro autista, etc.).

En la actualidad se considera la **duplicación 22q11** como una variante genómica de predisposición a trastornos del neurodesarrollo, a menudo heredada de un progenitor asintomático.

BIBLIOGRAFÍA

Alfonso Naranjo, B. (2010). Alumnos/as con NEE, familia y escuela, juntos por la integración. *Revista Digital para Profesionales de la Enseñanza*, 9, 1-11.

Asociación Síndrome 22q11. <https://www.22q.es/>

Ballesta Martínez, M. J., Guillén Navarro, E., López Expósito, I., Bafalliu Vidal, J. A., Domingo Jiménez, R., Guía Torrent, J. M., ... Sánchez Solís de Querol, M. (2008). Revisión de 22 casos de deleción 22q11.2: espectro fenotípico. *Anales de Pediatría*, 69 (4), 304-310. doi: 10.1157/13126553.

Bassett, A. S., McDonald-McGinn, D., Devriendt, K., Digilio, M. C., Goldenberg, P., Habel, A., ... Vorstman, J. International 22q11.2 Deletion Syndrome Consortium (2011). Guías prácticas para el manejo de pacientes con síndrome de deleción 22q11.2. *The Journal of Pediatrics*, 159 (2), 332-9. doi:10.1016/j.jpeds.2011.02.039.

Bravo Sánchez, M. (2017). *Caracterización fenotípica de una muestra clínica de pacientes con síndrome de deleción 22q11* (Tesis). Universidad Complutense de Madrid, Madrid.

Butcher, N. J., Costain, G., Andrade, D. M., Boot, E., Chow, E. W. C., Chung, B., Cytrynbaum, C., ... Bassett, A. S. (2015). Guía práctica para el seguimiento médico de pacientes con síndrome de deleción 22q11.2. *Genet Med* 17, 599-609. doi: 10.1038/gim.2014.175. Recuperado de https://www.22q.es/docs/files/9_guia-adultos-22q-traducida.pdf

Carter, M., Hultén, M. *Duplicaciones 22q11.2* (2016). Unique. Recuperado de <https://www.rarechromo.org/media/translations/Espanol/22q11.2%20microduplicaciones%20Spanish%20FTNW.pdf>

Comité Español de Representantes de Personas con Discapacidad (2017). *Guía para prevenir el acoso escolar por razón de discapacidad*. Recuperado de https://www.cermi.es/sites/default/files/docs/novedades/Gu%C3%ADa%20de%20Acoso__0.pdf

Crespo-Eguílaz, N. y Narbona, J. (2009). Trastorno de aprendizaje procedimental: características neuropsicológicas. *Revista de Neurología*; 49, 409-16. doi:10.33588/rn.4908.2009079.

Cutler-Landsman Consulting LLC. <https://cutlerlandsman.com/about-22q11-2>

Develay, M. (2001). *Padres, escuela e hijos*. Sevilla: Diada.

FEDER. *Caminando hacia un modelo de atención a la diversidad más inclusivo*.

Fernández Álvarez, M. L., Agra Tuñas, S., Baña Castro, M., Barca Enríquez, E., Fernández Do-campo, L., Rodríguez Corral, M., y Vales Vázquez, D. (2005). Actitudes del profesorado hacia los alumnos con discapacidad. En *VIII Congreso GalaicoPortugués de Psicopedagogía*. GIPDAE, Universidad da Coruña.

GEMSS: Genetics Education Materials for School Success. <https://www.gemssforschools.org>

Guevara Niebla, G. (1996). La relación familia-escuela. *Educación 2001*, 9, 6-13.

Kok, L. L. y Solman, R. T. (1995). Velocardiofacial syndrome: Learning difficulties and intervention. *Journal of Medical Genetics*, 32 (8), 612-618. doi:10.1136/jmg.32.8.612

Laorden Nieto, A. T. (2019). *Caracterización del rendimiento neuropsicológico en personas con síndrome de delección 22Q11.2* (Tesis). Universidad Complutense de Madrid, Madrid.

McDonald-McGinn, D. y Zackai, E. (editores expertos) (2012). Syndrome de délétion 22q11.2. *Encyclopédie Orphanet pour professionnels*, diciembre de 2012.

MaxAppeal! (2020). *Documento de consenso sobre el síndrome de delección 22q11 (SD22q11). Guía de orientaciones para la valoración de la discapacidad en enfermedades raras*. Recuperado de https://www.22q.es/docs/files/6_documento-de-consenso-sd22q11-ver1-mayo-2014.pdf

Oliveira, L., Júlio-Costa, A., Dos Santos, F.C., Carvalho, M. y Haase, V.G. (2018). Deterioro del procesamiento numérico en 22q11.2 (LCR22-4 a LCR22-5). Microdelección: un estudio de caso cognitivo-neuropsicológico. *Frontiers in Psychology*, 9, 2193. doi:10.3389/fpsyg.2018.02193.

Ortega, R., Sánchez, V., Van Wassenhoven, L., Deboutte, G. y Deklerck, J. (s.f.). Contexto, definiciones y conocimiento de la violencia escolar. Recuperado de <https://studylib.es/doc/8529273/contexto--definiciones-y-conocimiento-de-la-violencia-esc...>

Plena Inclusión (2015). *Guía informativa para familiares de alumnos y alumnas con necesidades educativas especiales*. Recuperado de <https://www.plenainclusion.org/informate/publicaciones/guia-informativa-para-familiares-de-alumnos-y-alumnas-con-necesidades>

Rogdaki, M., Gudbrandsen, M., McCutcheon, R. A., Blackmore, C. E., Brugger, S., Ecker, C., ... Howes, O. (2020). Magnitud y heterogeneidad de las anomalías estructurales del cerebro en el síndrome de delección 22q11.2: un metanálisis. *Psiquiatría molecular*, 25 (8), 1704-1717. doi:10.1038/s41380-019-0638-3.

Sebastián-Lázaro, D., Brun-Gasca, C. y Fornieles, A. (2019). Voz y habla de los niños con síndrome de deleción de 22q11. *Revista de Neurología* 68, 99-106.

Swillen, A. (2001). *Guía para la intervención educativa en el síndrome de deleción 22q11.2*. Recuperado de https://www.22q.es/docs/files/7_gua-de-intervencin-educativa-22q11-aswillen.pdf

Swillen, A., Devriendt, K., Legius, E., Eyskens, B., Dumoulin, M., Gewiling, M. y Fryns, J. P. (1997). Intelligence and psychosocial adjustment in Velocardiofacial Syndrome: a study of 37 children and adolescents with VCFS. *Journal of Medical Genetics* 34, 453-8. doi:10.1136/jmg.34.6.453

UNESCO (1994). *Conferencia Mundial sobre Necesidades Educativas Especiales: Acceso y Calidad. Salamanca, 7- 10 de junio 1994*. Madrid: Ministerio de Educación y Ciencia.

22q Foundation Australia & New Zealand. *Introduction to 22q11.2 Deletion Syndrome For Parents, Caregivers and Teachers. Infants and Primary School*. Recuperado de <https://www.22q.org.au/school-education>

CRÉDITOS

Equipo de Área de Desarrollo Educativo y Profesional COCEMFE

Juan Modesto García Olmo

Responsable de Área, es diplomado en Trabajo Social, máster en Dirección y Gestión de Bienestar Social y Servicios Sociales. Dispone de diversas formaciones relacionadas con la gestión de equipos, el liderazgo y la intermediación laboral. Cuenta con una experiencia de más de 30 años en dirección y ejecución de proyectos sociales con poblaciones diversas, más de 25 años en la gestión de equipos y más de 20 años en la creación y desarrollo de proyectos para personas con discapacidad.

Rocío Bordoy Lobo

Coordinadora del Programa de Educación, es diplomada en Educación Social, máster en Psicomotricidad, máster en Atención Temprana, experta en Psicomotricidad Terapéutica, experta en Orientación Laboral y máster en Danza Movimiento Terapia. Tiene más de 20 años de experiencia en proyectos de intervención social en entornos de vulnerabilidad y de exclusión social con personas con y sin discapacidad en diferentes entidades, y más de cinco años de experiencia en intervención corporal terapéutica con diferentes poblaciones, orientada, entre otros aspectos, a la inclusión.

Cristina García Núñez

Tutora tecnológica del Programa de Educación, es diplomada en Magisterio y graduada en Psicología con mención en Psicología de la Educación y mención en Psicología de la Salud e Intervención en Trastornos Mentales y del Comportamiento. Dispone de diversas formaciones sobre alumnado con necesidades específicas y dificultades en el aprendizaje. Tiene más de nueve años de experiencia en las aulas, en las que ha trabajado por la inclusión del alumnado y apostado por metodologías innovadoras que fomenten el desarrollo integral desde la primera infancia.

Maryorie Benavides Benavides

Tutora tecnológica del Programa de Educación, es diplomada en Magisterio de Educación Infantil y experta en TIC adaptadas a la educación especial y en musicoterapia. Gran parte de su experiencia se ha centrado en trabajar para mejorar la calidad de la vida de las personas con discapacidad física, orgánica e intelectual. Cuenta con una amplia experiencia en proyectos sobre tecnología educativa, en los que ha colaborado con distintas entidades españolas. Lleva más de nueve años trabajando por la plena inclusión de las personas con discapacidad y por hacer llegar al aula las metodologías inclusivas.

Equipo de Educación de la Asociación 22q11

Desarrollo de contenidos:

Aldha Pozo Rodríguez

Presidenta de la Asociación Síndrome 22q11 y madre de una niña diagnosticada con síndrome 22q11, es diplomada en Magisterio de Audición y Lenguaje e intérprete de lengua de signos y tiene estudios en Psicopedagogía e Integración Social. Dispone de amplia experiencia en intervención y gestión en el ámbito de la discapacidad tanto en entidades públicas como privadas. Cuenta con más de diez años de experiencia en el desarrollo de proyectos educativos en centros educativos ordinarios y de Educación Especial, ligados al ámbito de la discapacidad auditiva.

Lara García Cela

Responsable del Servicio de Información y Orientación Educativa de la Asociación 22q11, es licenciada en Pedagogía en la especialidad de Educación Especial, experta en Atención Temprana, máster en Dirección de Centros de Servicios Sociales y máster en Musicoterapia y tiene estudios en el grado de Psicología. Dispone de diversas formaciones sobre necesidades específicas de aprendizaje e innovación educativa. Cuenta con una amplia experiencia profesional en formación y gestión educativa. Tiene más de diez años de experiencia en intervención con diferentes poblaciones orientada principalmente a las personas con discapacidad y a sus familias, desarrollando e implementando talleres de familias.

Colaboración y revisión técnica

Sixto García-Miñaur

Es pediatra y especialista en genética clínica. Es responsable de la Sección de Genética Clínica del Instituto de Genética Médica y Molecular (INGEMM) del Hospital Universitario La Paz de Madrid, al que se incorporó en 2008. Desde entonces ha participado activamente en la atención multidisciplinar de personas con anomalías congénitas y enfermedades raras, y ha colaborado con grupos de apoyo. Forma parte del equipo U753 del Centro de Investigación Biomédica en Red de Enfermedades Raras (CIBERER) y participa en proyectos de investigación sobre el síndrome 22q11.

David Fraguas

Es psiquiatra, jefe de sección de psiquiatría en el Instituto de Psiquiatría y Salud Mental del Hospital Clínico San Carlos de Madrid y coordinador de los servicios de salud mental del Distrito Centro de Madrid. También es investigador del Centro de Investigación Biomédica en Red de Salud Mental (CIBERSAM) y profesor asociado de la Facultad de Medicina de la Universidad Complutense de Madrid. David Fraguas tiene experiencia en la asistencia clínica de personas con trastornos del neurodesarrollo y con síndromes genéticos, como el síndrome 22q11. Participa en proyectos de investigación nacionales e internacionales sobre la salud mental de las personas con síndrome 22q11.

Podéis encontrar más información y recursos en la página web de la Asociación Síndrome 22q11:

www.22q.es

 22q España @22q.es

 22q España @22q_es

 Asociación Síndrome 22q11 @22q_es

Contacto:

info@22q.es

663 812 863
Av. Cardenal Herrera Oria, 80B
28034, Madrid



COCEMFE
Confederación Española de Personas
con Discapacidad Física y Orgánica

