



**Universidad**  
Zaragoza

## TRABAJO FIN DE GRADO

**OSTEOGENESIS IMPERFECTA:**

**(Interacción social)**

Autora

**Fátima Ezzahra El ayar (779598)**

Director/es

**Rocío Herrero Camarano**

**Grado en Magisterio de educación Infantil**

**Año 2021/2022**



**Facultad de**  
**Ciencias Sociales**  
**y Humanas - Teruel**  
**Universidad Zaragoza**

## RESUMEN

El objetivo principal de este trabajo es indagar en la experiencia de inclusión educativa vivida por una alumna con Osteogénesis Imperfecta, por sus compañeros y todos los profesionales que trabajan con ella. La recopilación de información sobre la experiencia se realizó a lo largo del período de prácticas, con una duración de 1 mes y medio, a partir de entrevistas informales con todos los profesionales que trabajan con la misma, entrevistas en profundidad y semiestructuradas.

La investigación revela la estigmatización sufrida por la alumna, sobre todo a nivel personal y a nivel académico, en concreto en las asignaturas de Lengua castellana, Matemáticas y educación física. Por otra parte, el desconocimiento e inseguridad que manifiestan los docentes sobre esta enfermedad y como realizar un tratamiento inclusivo en sus clases.

Además, se exponen las adaptaciones realizadas por los distintos profesores que le imparten clases, con el objetivo de garantizar la inclusión de una alumna con osteogénesis imperfecta.

*Palabras clave:* Osteogénesis imperfecta, inclusión, formación del profesorado e interacción social.

## ABSTRACT

The main objective of this work is to investigate the experience of educational inclusion. The collection of information on the experience was carried out throughout the internship period, lasting 1 month and a half, from informal interviews with all professionals working with it, in-depth and semi-structured interviews.

The research reveals the stigmatization suffered by the student, especially at personal and academic level, especially in the subjects of Spanish language, mathematics and physical education. On the other hand, the lack of knowledge and insecurity expressed by teachers about this disease and how to perform an inclusive treatment in their classes.

In addition, the adaptations made by the different teachers who give classes are presented, with the aim of ensuring the inclusion of a student with osteogenesis imperfecta.

*Keywords:* Osteogenesis imperfecta, inclusion, teacher training and social interaction.

## ÍNDICE

1	ÍNDICE DE TABLAS .....	4
2	LISTADO DE ABREVIATURAS.....	4
	OI: Osteogénesis Imperfecta .....	4
	CDIAT: Centro de Desarrollo Infantil y Atención Temprana.....	4
	OA: Osteoartritis .....	4
	RHB: Rehabilitación .....	4
	PAD: Plan de Atención a la Diversidad .....	4
	EI: Educación Infantil.....	4
3	INTRODUCCIÓN .....	5
3.1	Tipos de Osteogénesis Imperfecta .....	5
3.2	Diagnóstico de la OI .....	7
3.3	Afectación en las relaciones socio-afectivas.....	10
4	OBJETIVOS.....	10
5	METODOLOGÍA .....	11
6	RESULTADOS.....	12
6.1	Caso único.....	12
6.2	Grupo focal .....	20
7	DISCUSIÓN.....	22
8	CONCLUSIÓN.....	24
9	REFERENCIAS BIBLIORÁFICAS .....	26
10	ANEXOS.....	28
10.1	ANEXO I.....	28
10.2	ANEXO 2 .....	30

## **1 ÍNDICE DE TABLAS**

<b>Tabla 1</b> .....	7
<b>Tabla 2</b> .....	18
<b>Tabla 3</b> .....	19
<b>Tabla 4</b> .....	19

## **2 LISTADO DE ABREVIATURAS**

**OI:** Osteogénesis Imperfecta

**CDIAT:** Centro de Desarrollo Infantil y Atención Temprana

**OA:** Osteoartritis

**RHB:** Rehabilitación

**PAD:** Plan de Atención a la Diversidad

**EI:** Educación Infantil

### 3 INTRODUCCIÓN

La Osteogénesis imperfecta, también llamada Enfermedad de los Huesos de Cristal, es un trastorno genético o patología incluida dentro de las denominadas displasias óseas. Es caracterizada por una baja masa ósea, disminución de la fuerza ósea, aumento de la fragilidad ósea y estatura más corta. Este hecho provoca un alto grado de fragilidad en los huesos de severidad variable que, en casos más graves, se traduce en un alto índice de fracturas sin necesidad de contusiones o golpes que las produzcan.

El autor Joseph (2015), define esta patología como: Una enfermedad hereditaria principalmente causada por un defecto de colágeno, debido a las mutaciones en los genes que codifican las cadenas del gen colágeno, debido a mutaciones en los genes que codifican las cadenas del gen Colágeno Tipo I, ocasionando generalmente a la OI autosómica dominante. El colágeno tipo I es una estructura en forma de varilla formada por un trímero de 2 COL1A1 Y 1 COL1A2 subunidades, que requiere modificación postraduccional. Muchas de las otras formas raras de OI se deben a defectos en las proteínas involucradas en reticulación, hidroxilación y mineralización del colágeno tipo I.

La osteoartritis es el trastorno más común en todo el mundo y se asocia con un mayor riesgo de mortalidad. La OA tiene una base genética importante, que ha sido explorada en humanos tanto en enfermedades monogénicas como en su forma común compleja, por lo que las exploraciones de asociación de todo el genoma y los estudios de genes candidatos han revelado la complejidad de la OA con muchos genes que contribuyen al riesgo de ésta, aunque se ha informado que varios genes de los implicados en el metabolismo del cartílago están asociados con la artrosis de cadera y de la rodilla.

Su prevalencia en la población mundial es de aproximadamente un 0.008%, esto significa que en la actualidad hay unos 0.5 Millones de personas con OI en el mundo. En España podría haber un mínimo de 2700 afectados por alguno de los tipos de OI.

#### 3.1 Tipos de Osteogénesis Imperfecta

Este tipo de enfermedades llevan existiendo en la literatura desde mediados del siglo XIX, su clasificación por tipos no fue realizada hasta 1979. Ese año, Sillence y Cols (1979) publicaron un estudio genético y epidemiológico sobre esta patología realizado en 124 pacientes distintos. Tras el estudio de los resultados, distinguieron 4 tipos de OI atendiendo a las múltiples presentaciones clínicas: gravedad de las fracturas óseas, color

de las escleróticas, ausencia o presencia de defectos aditivos, patrón genético y tipo de deformidad corporal.

Esta clasificación se sigue llevando a cabo en la actualidad, aunque desde entonces hasta ahora, se han descrito nuevos tipos de OI (Tabla 1).

En todos los tipos de OI donde se produce la muerte en periodo perinatal, los afectados presentan al nacer diferentes desórdenes musculoesqueléticos como fracturas múltiples en las costillas y en los huesos largos, deformidades acusadas, baja densidad ósea en la calota craneal y grave hipotonía, junto con variaciones de color en la esclerótica.

En los tipos no letales con síntomas severos, la patología es deformante progresiva, fundamentalmente en la columna vertebral y en los huesos de las extremidades. La consecuencia directa es la baja estatura que alcanzan estos niños y es habitual que no puedan deambular. Sufren fracturas frecuentes incluso en el periodo prenatal. Es común que presenten alguna deformidad craneofacial como la cara triangular, macrocráneo, prognatismo relativo, maloclusión y/o dentinogénesis imperfecta.

Las OI no letales con síntomas moderados provocan que los pacientes tengan una estatura moderadamente baja, padezcan escoliosis leve/moderada, sus escleróticas pueden presentar variaciones de color o no y, en algunos tipos, es característica la dentinogénesis imperfecta.

Sólo existen dos tipos de OI cuyas manifestaciones clínicas son leves. No se considera deformante, los afectados alcanzan una estatura normal o ligeramente baja, sus escleróticas pueden ser azules.

De los 17 tipos de OI descubiertas y tipificadas hasta la fecha, los más comunes (85- 90%) son aquellos en los que las mutaciones se producen en los genes COL1A1 o COL1A2, que codifican las cadenas Alpha1 y Alpha2 del colágeno tipo I. Estas mutaciones provocan defectos en la síntesis, estructura o procesamiento del colágeno. Los otros 13 genes afectados, en condiciones fisiológicas sintetizan una serie de proteínas muy implicadas en la correcta formación del colágeno, en la mineralización de los huesos o en el desarrollo de los osteoblastos. Como el colágeno tipo I es la proteína más abundante en los huesos, la dermis, los tendones, la dentina y la córnea. Las personas

afectadas sufren desórdenes musculoesqueléticos, oculares y/o errores en la dentinogénesis de distinta gravedad, dependiendo de la mutación.

TIPOS DE OI	TRANSMISIÓN	GEN MUTADO	GRAVEDAD DE LOS SÍNTOMAS
TIPO I	AD	COL1A1	Leve
TIPO II	AD	COL1A1	Letal en periodo perinatal
TIPO III	AD	COL1A2	Moderada/severa
TIPO IV	AD	COL1A2	Moderada/ leve
TIPO V	AD	IFITM5	Moderada/ severa
TIPO VI	AR	SERPINF1	Letal en periodo perinatal
TIPO VII	AR	CRTAP	Letal en periodo perinatal
TIPO VIII	AR	LEPRE1	Mortal en periodo postnatal (< 5 años)
TIPO XIX	AR	PIIB	Letal en periodo perinatal
TIPO X	AR	SERPINH1	Letal en periodo perinatal
TIPO XI	AR	FKBP10	Letal en periodo perinatal
TIPO XII	AR	BMP1	Letal en periodo perinatal
TIPO XIII	AR	SP7	Moderada/ severa
TIPO XIV	AR	TMEM38B	Severa
TIPO XV	AR	WNT1	Severa
TIPO XVI	AR/AD	CREB3L1	Letal en periodo perinatal
TIPO XVII	AR	SPARC	Severa
TIPO XVIII	XR	MBTPS2	Moderada/ severa en varones

**Tabla 1. Clasificación genética de la OI**

\*AD: autosómica dominante; AR: autosómico recesivo. XR: ligado al sexo.

### 3.2 Diagnóstico de la OI

La dificultad o facilidad del diagnóstico de este trastorno y el período de su detección (prenatal/ postnatal), dependerán de múltiples factores: tipo de Osteogénesis Imperfecta, gravedad de las manifestaciones clínicas en cada tipo, existencia o no de antecedentes familiares, edad del paciente y tipos y frecuencia de las fracturas óseas.

### **Diagnóstico prenatal**

La posibilidad de realizar un diagnóstico prenatal es posible al identificar las fracturas en el feto. La clasificación más utilizada es la radiológica de **Sillence (1970)** que distingue cuatro tipos (I-V). La OI tipo II, denominada «letal perinatal» es la más frecuentemente diagnosticada en periodo prenatal, debido a la gravedad de lesiones que produce en el feto. Sus manifestaciones prenatales serían: identificación defectuosa de la calota craneal, imagen inusualmente «clara» del encéfalo fetal, aplanamiento craneal al presionar con el transductor, tórax pequeño, múltiples fracturas costales, huesos largos, fracturados, acortados y curvados.

El diagnóstico es sencillo, teniendo en cuenta que se puede detectar como he mencionado anteriormente, mediante ultrasonidos, sobre todo si el personal conoce la existencia de antecedentes familiares. En concreto, en las ecografías efectuadas durante el segundo semestre de gestación, es común observar defectos en el cráneo, en la caja torácica, la columna vertebral o en el fémur, así como formaciones callosas y mayor plasticidad ósea.

### **Diagnóstico postnatal**

Cuando se trata de pacientes que padecen una OI de tipo moderado o leve, las pruebas diagnósticas prenatales no son útiles ya que, en la mayoría de los casos, no se observan deformidades ni fracturas óseas.

Las ecografías pueden mostrar fracturas aisladas en los huesos largos, pero nunca fracturas costales o las deformidades óseas referidas en las formas de OI severas o letales. Ante estos casos, hay que tener en cuenta la presencia de antecedentes familiares, ya que esto determinará en gran medida la prontitud del diagnóstico.

Si en el historial clínico del recién nacido consta la existencia de antecedentes familiares de OI, el personal sanitario del servicio de pediatría comenzará inmediatamente a realizar pruebas diagnósticas al lactante con el fin de confirmar o descartar un diagnóstico de Osteogénesis Imperfecta ya que, en la mayoría de las familias, ésta se hereda en un patrón mendeliano autosómico dominante por lo que la herencia proviene directamente de un progenitor afectado. La probabilidad de herencia es del 50%, es decir, no todos los hijos de una persona afectada con OI van a heredar la enfermedad. Dichas pruebas diagnósticas son las siguientes:

- Exploratorias: permiten detectar si las escleróticas son azules y si los percentiles corporales presentan alguna anormalidad
- Radiológicas: son imprescindibles para detectar osteopenia, arqueamiento de los huesos largos, fracturas (ocultas y fisarias), compresiones vertebrales y la presencia de huesos wormianos en las suturas craneales.
- Bioquímicas: se procede un estudio electroforético del procolágeno tipo 1 sintetizado por fibroblastos de la dermis del lactante en cultivo “in vitro”. Con esta prueba se determina si los niveles de colágeno tipo 1 son normales o deficientes.
- Genéticas: éstas se realizarán en el caso de que se conozca la variante causante de la enfermedad que padece el progenitor.

En el caso de que ni en el historial clínico del lactante ni en la de la madre se especifique la existencia de antecedentes familiares de la enfermedad, el diagnóstico de la misma se producirá en los meses o años posteriores al nacimiento. Hemos de recordar que la OI de Tipo I y algunas variantes de OI Tipo IV, son las formas más leves, algunas de sus características son las siguientes:

- Presentan una leve fragilidad ósea por lo que las fracturas no son tan frecuentes como en el resto de las OI y, además, no suelen desarrollar deformidades en las extremidades. En caso de existir, son mínimas.
- No presentan otro tipo de deformidades corporales, craneales o faciales.
- La laxitud ligamentosa que poseen, les hace sufrir luxaciones de codo y hombro con más frecuencia que en niños sanos.
- El cambio de color en las escleróticas no se da en todos los casos y, además, tanto el color como la intensidad pueden variar con los años.
- La estatura puede ser normal o ligeramente más corta que los niños no afectados de su edad, pero siempre dentro de los percentiles establecidos.
- Suelen padecer de sordera progresiva, pero ésta no empieza a manifestarse hasta los 10 años de edad o más.
- Su piel no es tan fina como en otros tipos de OI y la aparición de hematomas al darse un golpe es similar a la de los niños sanos.
- No tienen tendencia al estreñimiento ni a la sudoración excesiva.
- No es habitual que presenten dentinogénesis imperfecta.

En definitiva, los niños que padecen una forma leve de OI son difíciles de diagnosticar. Los únicos síntomas que pueden resultar llamativos son una frecuencia más alta de lo habitual de fracturas en los huesos largos y que se producen mientras desarrollan actividades cotidianas, un mayor número de luxaciones y una coloración anormal de las escleróticas.

### **3.3 Afectación en las relaciones socio-afectivas**

Hacer frente a adaptarse a tener un hijo con Osteogénesis Imperfecta es angustioso para las familias. El estrés de tener un niño con una afección de salud grave puede agotar los recursos de la familia y llevar a depresión posparto en la madre.

Por una parte, los problemas de salud mental de los niños con OI son similares a las de otros niños con condiciones crónicas de salud, algunos de éstos son:

- Depresión
- Miedo a una muerte temprana
- Miedo a los extraños
- Ansiedad en las multitudes

En el ámbito educativo, es importante que los maestros y personal de esta institución sepan que el niño tiene una condición médica crónica, pero no olvidar que éste tiene la misma necesidad de desarrollo intelectual e interacción social que los demás estudiantes. Para ello hay que tener en cuenta el **Plan de Atención a La Diversidad**, y lo que este recoge en cuanto al principio de la inclusión educativa.

## **4 OBJETIVOS**

En cuanto a los objetivos que nos planteamos en este trabajo han sido los siguientes.

Objetivo general.

- Profundizar en el trastorno de la Osteogénesis Imperfecta, y conocer los síntomas y procedimientos diagnósticos que ayudan a realizar una correcta valoración y actuación sobre el mismo.
- Diseñar e implementar un programa de intervención para el caso estudiado

Objetivos específicos:

- Trabajar en el ámbito socio-afectivo del alumno con OI
- Estudiar los distintos tipos de interacción que se pueden dar en el ámbito educativo.
- Conocer el protocolo de actuación del sistema educativo en cuanto al Plan de Atención a la Diversidad.

## **5 METODOLOGÍA**

Para la consecución del segundo y tercer objetivo, previamente planteados, se ha llevado a cabo una profunda revisión bibliográfica de la literatura existente hasta la fecha sobre el tema a tratar en este informe. La búsqueda de la información necesaria se realizó tanto en internet como mediante entrevistas individuales a todos los agentes relacionados, en este caso, del sistema educativo y fuera del mismo. También para la consecución del primer objetivo específico se han realizado grupos focales, en esta ocasión con los compañeros de la alumna en cuestión.

En la búsqueda por internet se utilizaron recursos que ofrece la biblioteca de la Universidad de Zaragoza, y bases de datos. Algunos en los que nos hemos centrado: Google académico, Pubmed, Dialnet, índice Médico Español, ScienceDirect y Scopus, encontrando artículos relacionados con el tema sobre todo en Google académico, Scopus, ScienceDirect y Dialnet.

Otras fuentes de información utilizadas fueron páginas webs de sociedades, asociaciones y fundaciones sobre la OI.

El otro método utilizado ha sido, la realización de entrevistas con profesionales que trabajan con la alumna de OI, concretamente se han realizado entrevistas semiestructuradas dentro del sistema educativo; con la tutora de la discente, las 2 auxiliares que la acompañan, la docente que realiza con ella actividades de lectoescritura, la fisioterapeuta, el profesor de E.F, la AL, la PT, la orientadora y Psicóloga del centro y la maestra que la llevó en Educación Infantil. Por otra parte, la realización de un grupo focal con los compañeros de la alumna, cuando ésta se encuentra fuera del aula, y por último con el equipo directivo para poder revisar el expediente de la alumna, así como su informe psicopedagógico.

Y fuera del ámbito educativo, se ha hablado con la familia, los profesionales del CDIAT y los médicos tanto de Madrid como los de Alcañiz y otra alumna fuera de la localidad que tiene dicho trastorno.

Las preguntas planteadas, con las que se han llevado a cabo las entrevistas tanto a los profesionales del centro, los compañeros y fuera del centro, se encuentran en (ANEXO I).

Estas preguntas han sido solo la base de la entrevista ya que esta es semiestructurada, por lo que las preguntas han servido sólo a modo de guía, para introducir y “guiar” la entrevista.

Finalmente, una vez recogida toda la información necesaria para poder entender el trastorno y las consecuencias del mismo, se ha elaborado un programa de intervención del caso, para trabajar la parte de interacción socioafectiva de la alumna con sus iguales. La valoración de este programa de intervención ha sido mediante la observación de los comportamientos de la alumna y sus compañeros, durante y posterior a la elaboración de las actividades planteadas, así como, el diálogo o grupo focal con los compañeros de la misma, en su ausencia. El grupo focal se ha realizado antes de las actividades y después.

## **6 RESULTADOS**

En este apartado nos vamos a centrar en la alumna con OI, profundizando en sus características a nivel físico, cognitivo, social y adaptativo. El tipo de OI que padece, así como la particularidad de éste y sus consecuencias.

Por una parte, tendremos en cuenta el grupo focal establecido, con la finalidad de conocer el nivel de integración de la alumna en el grupo-clase, y con sus compañeros. Teniendo en cuenta, el antes y el después de la realización de las actividades planteadas.

Por otra parte, se analizará el resultado de las actividades planteadas, pero en este caso centrándonos en la alumna, para conocer el feedback de la misma, las mejoras y los errores cometidos.

### **6.1 Caso único**

Valeria está diagnosticada con una OI severa desde su nacimiento. Teniendo en cuenta la evaluación inicial realizada por la fisioterapeuta del centro, algunos de los aspectos relevantes que podemos nombrar son; la presencia de las deformidades en miembros superiores que, si bien no le permiten aspectos motores como estar en

cuadrupedia, gatear, etc., son bastante funcionales en la manipulación de objetos, escritura.... Las deformidades en miembros inferiores y la desproporción de pesos entre ellos y el tronco no le permiten la bipedestación autónoma. En cuanto a otros aspectos como;

- Estudio de la estática: anteversión pélvica, hiperextensión de columna vertebral, deformidades óseas en miembros superiores e inferiores.
- Tono muscular: muestra hipotonía y falta de fuerza muscular.
- Estudio de la marcha: no hay marcha, se desplaza en silla de ruedas. Si está en el suelo se desplaza culeando con ayuda de miembros superiores.
- Ajustes posturales y reacciones de equilibrio: en sedestación las reacciones de equilibrio son adecuadas. Es capaz de realizar cambios posturales de prono a sedestación, voltear.
- Valoración del desarrollo psicomotor: Es capaz de voltear y sentarse desde tumbada. En supino tiende a estar siempre con gran flexión de caderas, a la extensión de miembros inferiores se acompaña una gran compensación a nivel de columna vertebral. La posición prona la tolera unos minutos.

Los objetivos fisioterapéuticos que se establecen para Valeria son:

- Mantener rangos articulares en extremidades, estirar grupos musculares acortados (gemelos, flexores de cadera), potenciar musculatura de extremidades (glúteos y cuádriceps), así como de tronco.
- Estimular a nivel táctil y propioceptivo, sobre todo en pies.
- Favorecer reacciones de equilibrio y enderezamiento y el control de tronco
- Fomentar su autonomía. Todo a través de juego y actividades motivantes para ella.

Haciendo referencia a la intervención que se realiza con ella a nivel fisioterapéutico, se destaca una intervención directa y una indirecta:

### **Intervención directa:**

Se lleva a cabo 4 sesiones semanales (2 de 1 hora y 2 de 45 minutos) y 1 sesión semanal en CDIAT.

En lo que refiere al tratamiento:

- Movilización dorso lumbar.

- Trabajo contra resistencia de triple extensión de miembros inferiores en supino, activación de glúteo en supino y en prono.
- Trabajo en posición de cuadrupedia asistida para activar miembros superiores.
- Desde sedestación con pies apoyados, fomentar la reacción de puesta en carga
- Trabajo en fitball y cilindros generando disequilibrios y buscando reacciones de equilibrio, y “saltos” en cama elástica.

En enero, en coordinación con el Centro de Desarrollo Infantil y Atención Temprana, se elaboró un bipedestador de yeso a medida para poder usarlo en el colegio, con el fin de realizar un apoyo ergonómico para los pies, y de que haya activación de miembros inferiores. En marzo se empezó a utilizar en las sesiones de Fisioterapeuta con una duración de 20-30 minutos.

Por otra parte, se está valorando el uso del bipedestador en el aula para poder beneficiarse de la posición varias veces al día



Imagen 1. Bipedestador

### **Intervención Indirecta:**

En lo relacionado a la intervención indirecta se ha realizado lo siguiente;

- Coordinación con los profesionales del centro y la fisioterapeuta del CDIAT
- Coordinación con la familia con intención de que los cambios posicionales sean más activos.
- Coordinación con profesionales externos; con la médico RHB para la autorización del bipedestador.

Valeria dispone de una atención individualizada en el centro, cuenta con tres profesionales, 1 fisioterapeuta (4 sesiones semanales), 1 orientadora/psicóloga (1 sesión trimestral), una PT, su tutora y una profesora con la que se va una sesión por semana para reforzar contenidos curriculares a nivel de la lectoescritura por el desfase curricular que posee.

A parte de disponer un problema motor, Valeria como he mencionado anteriormente cuenta con un desfase curricular, pero en este caso el centro no lleva a cabo ninguna adaptación curricular, a parte de la sesión que tiene con una profesora de lengua. El nivel curricular de Valeria es similar al de los alumnos de 5 años en general, siendo que ella aún no escribe en minúscula, y es incapaz de leer sin ayuda, a nivel de las matemáticas sigue escribiendo algunos números al revés y para hacer cálculos sencillos necesita una regleta. Esto no se sabe a ciencia cierta si es una consecuencia de OI o simplemente de un retraso en el desarrollo.

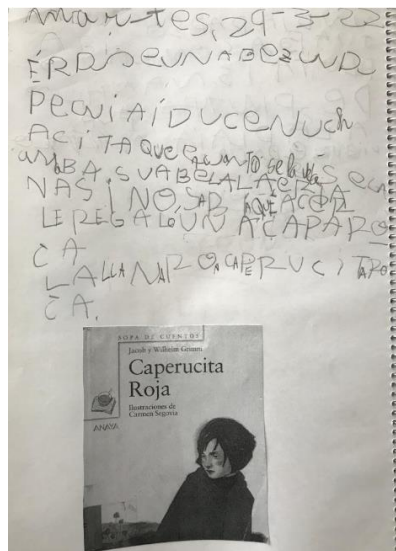


Imagen 2. Cuaderno de lectoescritura

Pero, a nivel oral, la niña cuenta con un vocabulario muy amplio y extenso, muchas de las veces no es el adecuado para su edad, pero esto es debido al entorno que le rodea y en el que se ha criado. Gracias a su fluidez verbal no tiene problemas a la hora de interaccionar con sus iguales, pero esto a veces le acarrea problemas con algunos compañeros ya que cuenta con un carácter muy marcado, siendo una persona muy autoritaria.

Una vez entrevistados a todos los profesionales que trabajan con Valeria, estas entrevistas han sido semiestructuradas, ya que en un principio como he comentado anteriormente, comenzaba con las preguntas, pero después se enfocaba la entrevista en el trabajo realizado con Valeria y como es la relación con ellos. Tras analizar todas las entrevistas que he tenido con estos, puedo resumirlo en los siguiente:

Valeria se encuentra en el momento de la aceptación de su condición, por lo que la emoción que la define ahora mismo es la frustración y la rabia, ya que todas las emociones las canaliza en éstas. Posee una muy buena comunicación social, pero a nivel de resolución de conflictos, lo resuelve mediante palabras mal sonadas. Para ello se ha elaborado una economía de fichas para trabajar y mejorar la resolución de conflictos. Adjunto imagen:



Imagen 3. Economía de fichas para regular el comportamiento de Valeria

Valeria, rechaza la ayuda que se le ofrece, al verse diferente de sus demás compañeros, sobre todo en Educación Física, cuando se le adaptan algunas de las actividades.

En lo referente a su autoestima y el autoconcepto, se podría decir que, a día de hoy, tiene una autoestima muy baja y el autoconcepto lo está creando poco a poco, ya que aún está en el proceso de aceptar la silla como parte de ella, también se le suma a esto la poca autonomía en cuanto a su higiene, ya que no puede ir sola al baño, sino que necesita

ayuda. Para ello el centro ha adaptado el baño para ella, en cuanto al WC y el lavabo. Adjunto imagen:



Imagen 4. Lavabo y WC adaptados

En definitiva, en el presente trabajo uno de los principales objetivos es implementar un programa de intervención en cuanto a la integración de la alumna en el centro educativo y las relaciones con sus iguales y los docentes.

Estas actividades han sido planteadas para una sesión de EF, ya que la dificultad que le impide interactuar con sus compañeros es a nivel motor. Antes de la realización de las actividades, se ha realizado un grupo focal con sus compañeros para conocer el punto en el que se encuentran en cuanto a la relación con ella, y al finalizar las actividades, se ha hecho otro para conocer el impacto de las actividades en estos y en su respectiva relación. En esto se profundizará más en el punto siguiente.

## Diseño de las actividades

### ACTIVIDAD N°1

<b>Nombre de la actividad:</b> “Pilla – Pilla” o “Tula”
<b>Explicación</b> Una persona paga y ha de tocar a cualquier otra, ésta pasa a pagar
<b>Modificación OI:</b> Para pillarla hay que robarle un pañuelo que lleva enganchado en la parte trasera de la silla. Cuando la paga, para hacerlo puede lanzar una pelota.
<b>Objetivo</b> <ul style="list-style-type: none"><li>- Estimular la percepción dinámica</li><li>- Aprender a seguir las reglas de un juego</li></ul>
<b>Recursos</b> <ul style="list-style-type: none"><li>- Espaciales: Patio del recreo</li><li>- Materiales: pañuelo y una pelota de goma</li></ul>
<b>Duración</b> La duración de la actividad es relativa, ya que se dará por finalizada una vez se haya pillado a todos los jugadores.

**Tabla 2. Diseño de la actividad n°1**

### ACTIVIDAD N°2

<b>Nombre de la actividad:</b> La cadeneta
<b>Explicación</b> Una persona la paga y cuando pilla a otra, ésta se le une de la mano, formando una cadena y deben ir pillando a más personas. Una vez se haya formado una cadena de 4 personas se dividen en dos, para evitar caídas, ya que 4 personas son muchas y es más difícil que vayan al mismo ritmo.
<b>Modificación OI:</b> Para pillar a la alumna con OI, la cadena debe robarle un pañuelo que llevará enganchado en el pantalón o detrás en la silla de ruedas. Cuando se le pilla, hace las veces de satélite, es decir no se coge a la cadena, sino que va con la silla por libre, pero

sabiendo en que grupo va. Y pilla al resto lanzando un balón. A quién toca, se une a la cadena.
<p><b>Objetivo</b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- Desarrollar la expresividad</li> <li>- Favorecer la interiorización del esquema corporal</li> </ul> <p><b>Recursos</b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- Espaciales: El patio del recreo</li> <li>- Materiales: un pañuelo y un balón</li> </ul> <p><b>Duración:</b> 15 minutos aproximadamente</p>

**Tabla 3. Diseño de la actividad n°2**

### ACTIVIDAD N°3

<b>Nombre de la actividad:</b> La telaraña
<p><b>Explicación</b></p> <p>Se escogerá a una persona que será la que haga de araña, los demás jugadores serán moscas.</p> <p>Dividiendo el campo por la línea central de éste en dos mini campos. La araña intentará atrapar las moscas que pasan de un lado a otro del terreno, desplazándose sólo sobre la línea divisoria que separa las dos mitades del campo. Cuando todas las moscas han llegado a uno de los extremos, se pueden volver hacia el otro, y así sucesivamente.</p> <p>Las moscas que sean cazadas se convertirán en arañas, haciendo cada vez más complicada la circulación entre los dos lados del campo. El juego termina cuando todas las moscas ya forman parte de la telaraña.</p>
<p><b>Modificación OI</b></p> <p>En este juego no se han realizado modificaciones, por el mero hecho de ver como se desenvuelve en el mismo, ya que solo consiste en desplazarse de un lado a otro.</p>
<p><b>Objetivo</b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- Trabajar la velocidad</li> <li>- Mejorar el desplazamiento autónomo en la silla de ruedas</li> </ul> <p><b>Recursos</b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- Espaciales: Campo de fútbol</li> <li>- Materiales: ninguno</li> </ul> <p><b>Duración</b></p>

La duración de la actividad será en función del tiempo que dure la conversión de las moscas en arañas.
--

#### **Tabla 4. Diseño de la actividad n°3**

A modo de evaluación, la niña después de la realización de las actividades ha afirmado lo siguiente;

“Me ha parecido genial jugar a estos juegos, porque hace tiempo que no juego a estos juegos”

“Me he sentido muy a gusto y bien, sobre todo al tener el pañuelo, porque mis compañeros en vez de pillarme a lo bruto y hacerme daño, cogían el pañuelo y con la pelota les podía pillar son hacerles daño con la silla”

“Me he sentido una más en el juego”

#### **6.2 Grupo focal**

Otra de las metodologías que he llevado a cabo, ha sido la realización de un grupo focal, en este caso con los compañeros de la niña con OI.

El grupo focal se ha realizado durante una sesión lectiva, en la cual la alumna en cuestión se encontraba fuera del aula, de tal forma que se pudiera responder a las preguntas planteadas sin que ella esté. Se ha decidido así, ya que, si Valeria se encuentra dentro del aula, esto puede condicionar a sus compañeros a la hora de responder a las preguntas planteadas, en cambio, si no está, lo discentes responderán de manera más cómoda.

En un principio las preguntas se iban a leer, y las respuestas iban a ser de manera común, pero al disponer de poco tiempo, he decido repartirles las preguntas en un folio a cada uno, y que respondan de manera individual, de tal forma que pueda tener registradas las respuestas de cada alumno, pero de manera anónima, ya que no se les ha pedido identificarse.

Podemos encontrar las preguntas en (ANEXO 1), y las respectivas respuestas en (ANEXO 2).

En cuanto a las respuestas de los alumnos, haciendo referencia a las respuestas de cada uno/a, podemos comentar lo siguiente:

1º pregunta; esta hace referencia al conocimiento del trastorno de la OI, la mayoría de los alumnos han respondido que la OI, “es una enfermedad que hace que los huesos sean frágiles”, respuesta a la que unos pocos han añadido que estas personas deben utilizar silla de ruedas. 2 alumnos de los 13 encuestados, han respondido que la OI es el día en el que se celebra el día de los huesos de cristal.

Esta primera pregunta como he mencionado anteriormente, tiene como objetivo principal saber el conocimiento que tienen estos alumnos sobre el trastorno de su compañera.

En lo que refiere a las 6 preguntas restantes, es conocer el nivel de interacción y la relación que existe entre éstos y la alumna. Algunas de las respuestas han sido las siguientes:

2º pregunta; casi todos han coincidido en que las actividades que realizan con ella son dentro de la asignatura de educación física, a excepción de dos personas que han jugado con ella en el recreo al escondite y al torito en alto.

3º pregunta; Todos se sienten bien a la hora de tener que realizar alguna actividad con Valeria. Algunas de los adjetivos que han utilizado para describir como se sienten, han sido; tranquilo, a gusto, contenta, emocionada, normal y bien.

4º pregunta; A esta pregunta todos los alumnos han respondido que no ven problemática en que Valeria tenga que usar una silla de ruedas para poder llegar a los sitios, excepto un discente que, sí que lo ve como un problema, debido que no puede acceder a algunos sitios, comenta el alumno/a.

5º pregunta; en lo referente a esta pregunta, desde la subjetividad de cada uno, como la ven. Las respuestas de los alumnos, siendo repetidas algunas, han sido: “muy bien, maja, a veces está cansada, flexible, la veo feliz y bien, bien, para mi es una persona, solo que va en silla de ruedas, la veo bien, normal y sonriente”

6º pregunta; Aquí han coincidido todos que Valeria se sentiría mal y triste y que, si ellos estuvieran en su lugar, se sentirían igual, tristes y mal. Un de los discentes ha puntualizado que la ve triste y seria y que le da pena.

7º pregunta; en esta última pregunta ha habido un poco de controversia, ya que cada alumno la ha entendido de una manera, las respuestas de los alumnos han sido:

- “Sí, cuando no entiende algo le ayudo”
- “Le ayudo en las tareas”
- “Sí, por ejemplo, en educación física, los juegos que no puede hacer, nosotros le ayudamos”
- “Sí, jugar con ella y la paseo”
- “En lengua le ayudo a esto está bien, esto está mal”
- “Si que le he ayudado a cuando se le cae alguna pintura y ella no llega, se la cojo”
- “A veces le ayudo en lengua”
- “Sí”
- “Ir con ella y jugar”

Como he comentado previamente estas preguntas se han realizado antes de la implementación de las actividades. Tras la realización de las actividades, se ha comentado brevemente la opinión de los compañeros sin ningún patrón de preguntas, sino que han sido más como una conversación entre estos y yo. (Valeria estaba presente)

## **7 DISCUSIÓN**

Como se ha venido mencionando a lo largo del trabajo, el motivo de la investigación ha sido conocer en mayor profundidad la interacción y las relaciones socioafectivas de la alumna dentro del centro educativo, a nivel constitucional y a nivel personal. Las relaciones con sus iguales y con los profesionales del centro.

En lo que afecta a las actividades, tras realizar una observación directa y sistemática del transcurso de éstas y escuchado la respuesta de Valeria, haciendo hincapié en cómo se ha sentido a la hora de realizar estas actividades, ya que las actividades planteadas han sido juegos que siempre se han jugado, por lo que todos los alumnos los conocían, inclusive Valeria. Por tanto, al realizar ciertas modificaciones en los juegos, esto ha hecho que la alumna con OI, participe en todas las actividades, sintiéndose como ella misma ha dicho: “Bien y a gusto, sobre todo al tener el pañuelo para evitar accidentes”, “Me he sentido una más del grupo”.

Por otra parte, los resultados del grupo focal realizado con los compañeros de la alumna y las entrevistas a los profesionales que trabajan con la misma, no han sido del todo acertadas con la hipótesis previamente planteada, ya que en un principio consideraba que la interacción con los compañeros sería difícil, por el mero hecho de la condición

física de la alumna. Pero en lo referente a su condición los compañeros no tienen ningún problema porque conocen la situación de ésta y lo que deben y no deben hacer con ella, y por la parte de los profesionales, están formados y tienen conocimiento de todo lo que Valeria es capaz de realizar y hasta donde se le puede exigir, tanto a nivel cognitivo como a nivel físico.

Como conclusión de los resultados expuestos, he de mencionar que la alumna en sí, no es consciente de sus limitaciones. Todo ello se podría asociar al desconocimiento de todas las variables de su condición, así como su autoconcepto y su autoestima, el primero aún lo está creando, ya que aún se encuentra en el momento de la aceptación del uso de la silla de ruedas, en lo referente a la segunda, no cuenta con una buena autoestima, también cabe destacar la falta de personalidad (depende del grupo de personas con las que se encuentra).

El Plan de Atención a la Diversidad que se encuentra en el centro, cuyos objetivos son los siguientes:

1. Asegurar una atención de calidad a todo el alumnado del centro.
2. Ofrecer una educación inclusiva orientada a la igualdad de todos los alumnos independientemente sus características personales.
3. Establecer las medidas educativas, generales y específicas, que permitan dar respuesta a todo el alumnado.
4. Facilitar la realización de medidas metodológicas en las programaciones didácticas que garanticen la atención a la diversidad.
5. Adecuar la respuesta educativa al alumnado con necesidades específicas de apoyo educativo.
6. Organizar el centro de forma eficiente rentabilizando tanto los recursos personales como los materiales.
7. Fomentar la colaboración familia-centro para potenciar la atención educativa integral del alumnado.
8. Fomentar la colaboración y coordinación con otras Administraciones o entidades públicas o privadas sin ánimo de lucro, para la atención educativa integral del alumnado.

Teniendo en cuenta los objetivos planteados en el PAD y la situación de la alumna estudiada, he de decir que los puntos 3, 4 y 5 no se cumplen, sobre todo a nivel curricular,

ya que, tras conocer el nivel curricular de la alumna, ésta tendría que llevar una adaptación curricular, debido a su nivel, puesto que éste es similar o incluso inferior a un discente de 3º de Educación Infantil con un desarrollo adecuado a su edad. La alumna no tiene una adaptación curricular, sino que la docente debe adaptarle todas aquellas actividades de la programación, que plantea en el aula.

Habiendo estudiado el PAD del centro, en lo referente a la integración de la alumna, se cumple en su totalidad, ya que en el centro el caso de esta niña se antepone ante cualquier otro caso, y se le ofrece todo tipo de facilidades, desde ascensor para poder subir al piso donde se encuentra su aula, hasta adaptaciones en el baño para su higiene personal. Es cierto que el patio del centro no está del todo adaptado para una persona que vaya con silla de ruedas ya que hay sitios con piedras y pequeños bordillos que le impiden desplazarse con total libertad.

Por último, sabiendo que esta enfermedad se considera una enfermedad rara, normalmente la gente no la conoce, pues al igual que se ha formado a los profesionales del centro para poder actuar y trabajar con Valeria. Es preciso que se les informe a los alumnos del centro de todo lo relevante a esta enfermedad, ya que al igual que los docentes y los demás especialistas, los alumnos también interaccionan con la alumna.

## **8 CONCLUSIÓN**

La Osteogénesis es un trastorno genético o patología caracterizada por una baja masa ósea, aumento de la fragilidad ósea y estatura más corta. Este hecho se traduce en un alto índice de fracturas sin necesidad de contusiones o golpes que las produzcan.

Hay una gran variedad de tipos de OI, en función de los síntomas y gravedad de los mismos. La mayoría son producidas por mutaciones en los genes que codifican la proteína más copiosa de la matriz del hueso, el colágeno tipo I. En las formas más leves, la mutación genética causa una disminución de la cantidad del colágeno y en las formas más severas, las mutaciones involucran no solo la cantidad sino también la calidad del colágeno. Actualmente se han hallado más de 18 genes que producen OI.

Valeria padece de una Osteogénesis Imperfecta de tipo severo, es el caso más grave que se ha conocido a nivel nacional a su edad, ya que tras varias intervenciones con el fin de poder andar y tener cierta fuerza en sus piernas, esto ha sido en vano. Además de no poder caminar, no es nada autónoma en cuanto a sus necesidades higiénicas y a nivel cognitivo, éste no se asemeja a un niño/a de su edad.

El hecho de que en un futuro pueda andar, ya sea por sí misma o con ayuda, es una opción casi descartada.

Muchas veces vemos este tipo de enfermedades como una condición que te impide realizar una serie de cosas, a nivel motor, pero no es solo eso. De ahí la realización de este trabajo. Esta enfermedad al igual que todas las demás tiene sus consecuencias, pero lo que no se ve es que está niña y muchas de las personas que padecen de la OI, a lo largo de su vida, no solo tendrán que lidiar con la incapacidad motórica, como es el caso de Valeria, sino a nivel emocional y efectivo.

Esta niña, cuando sea un poco más mayor, sobre todo en la edad de la adolescencia, esta patología puede causarle ansiedad lo que si va a más, puede derivarse en una depresión. Actualmente al no ser consciente del todo de su condición, esto no le afecta, pero sí podemos ver indicios, desde su mala conducta a la hora de gestionar los problemas que afronta o los conflictos con sus iguales, hasta la baja autoestima que esta teniendo y que cada vez va a peor.

Otro de los factores que le afectan de manera directa, y que he podido observar durante el tiempo en el que he estado con ella, es su relación con su hermana pequeña, no le tiene ningún aprecio, empezando por que no la llama por su nombre, sino que para referirse a ésta, la llama como “esa tonta”. Valeria ve como su hermana que ha nacido después de ella es “normal”, ella camina, va al baño sola, sus padres no tienen que impedirle hacer muchas cosas como hacen con ella y juega con todos los niños, corre, juega con el balón sin tener miedo que se le rompa un hueso, se monta en todo cuando van al parque...etc.

Por esto y mucho más, a mí me gustaría que, desde el centro, la familia y todo el entorno que la rodea, que trabajen con ella su autoestima, el amor propio y sobre todo la aceptación de su condición, porque todos somos diferentes, cada uno es de una manera y no por eso debemos sentirnos menos o más que los demás. Ahora es el momento perfecto para trabajar todo eso, ya que cuando se más mayor si ha construido una base sólida en cuanto a su autoconcepto y sus emociones le será más fácil afrontar todo.

## 9 REFERENCIAS BIBLIORÁFICAS

AHUCE. (2007). Osteogénesis Imperfecta. 2012, de Asociación Nacional de Huesos de Cristal Sitio web: [http://www.ahuce.org/Osteogenesis\\_imperfecta/Diagnostico\\_y\\_Manifestaciones\\_de\\_la\\_Osteogenesis.aspx](http://www.ahuce.org/Osteogenesis_imperfecta/Diagnostico_y_Manifestaciones_de_la_Osteogenesis.aspx)

Colcha, H. E. M., Hidalgo, E. Y. R., Tapia, P. E. B., & Chasiluisa, M. A. V. (2019). Osteogénesis imperfecta. *Recimundo*, 3(2), 915-933.

Colegio Público Juan Sobrarías. (2015). Plan de Atención a la Diversidad

Dirección Nacional de Normatización. Diagnóstico y Tratamiento del paciente con osteogénesis imperfecta. Guía de Práctica Clínica [Internet]. Quito: Ministerio de Salud Pública; 2014 (acceso 23 de marzo de 2017). Disponible en: [http://instituciones.msp.gob.ec/documentos/Guias/EditoGran%20osteogenesis\\_imperfecta\\_251114.pdf](http://instituciones.msp.gob.ec/documentos/Guias/EditoGran%20osteogenesis_imperfecta_251114.pdf).

García, R., Barber, MA., López, P., García, R., Plasencia, W., & García, JA. (2011). Diagnóstico prenatal de osteogénesis imperfecta tipo I. *ELSEVIER*, 22, 97-99. Julio-Septiembre de 2011, De ScienceDirect Base de datos.

Gutiérrez-Díez, M. P., Molina Gutiérrez, M. A., Prieto Tato, L., Parra García, J. I., & Bueno Sánchez, A. M. (2013). Osteogénesis imperfecta: nuevas perspectivas. *Rev Esp Endocrinol Pediatr*, 4(160), 75-85

Martos-García, D., & Valencia-Peris, A. (2016). Osteogénesis imperfecta y educación física: Un caso inédito de inclusión educativa. *Estudios pedagógicos (Valdivia)*, 42(1), 159-175.

Orphanet: Portal de información de enfermedades raras y medicamento huérfanos [Internet]. París: Orphanet; (actualizado marzo de 2010, acceso 3 de diciembre de 2016). Enfermedades raras: Osteogénesis Imperfecta (3 pantallas). Disponible en: [http://www.orpha.net/consor/cgi-bin/Disease\\_Search\\_Simple.php?lng=ES](http://www.orpha.net/consor/cgi-bin/Disease_Search_Simple.php?lng=ES).

Pavón de Paz I, Gil Fournier B, Navea Aguilera C, Ramiro León M.S, Modroño Móstoles N, Guijarro de Armas G. Osteogénesis imperfecta forma clásica no deformante: comunicación de una nueva mutación en el gen COL1A1 en dos casos de la misma

familia. Rev Osteoporos Metab Miner [Internet]. 2016 (acceso 20 de mayo de 2017); 8(1): 36-39. Disponible en: [http://scielo.isciii.es/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S1889-836X2016000100006](http://scielo.isciii.es/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1889-836X2016000100006).

Sillence DO, Senn A and Danks M. Genetic heterogeneity in osteogenesis imperfecta. J Med Genet. 1979; 16(2): 101-116. <http://dx.doi.org/10.1136/jmg.16.2.101>.

## 10 ANEXOS

### 10.1 ANEXO I

#### Preguntas entrevista profesionales

##### PERSONAL EDUCATIVO

- ¿Qué limitaciones se encuentra a la hora de interactuar con sus compañeros?
- ¿Qué es lo que más crees que echa de menos en su vida cotidiana?
- Aspectos que le limitan a la hora de tomar decisiones
- ¿Cuáles son vuestros miedos y los de sus padres cara al futuro?
- ¿Qué profesionales trabajan con la niña?, externos al centro
- En cuanto a los factores externos al centro educativo: atención temprana, rehabilitación, médicos.... ¿existe una coordinación entre ambos a la hora de trabajar? ¿los consideráis una ventaja o un inconveniente?
- Teniendo en cuenta que en este caso la niña ha tenido que estar hospitalizada en varias ocasiones, esto ¿le ha afectado a nivel académico?
- A nivel afectivo-emocional atendiendo a su edad, ¿es el adecuado?
- Al ser una niña la cual debe estar bajo protección continua, ¿es autónoma? ¿su nivel de autoestima y autoconcepto es adecuado?
- ¿Qué tipo de actividades lleváis a cabo con ella para forjar su personalidad e incluirla en las actividades del aula?
- ¿La Osteogénesis imperfecta puede causar depresión?
- ¿Qué es lo que le gusta hacer/ puede hacer?
- ¿Cómo hace para conectar/ interactuar con los demás niños?

##### OTROS PROFESIONALES

- ¿Cuál es la esperanza de vida con Osteogénesis Imperfecta?
- ¿Existe algún tratamiento natural para la Osteogénesis Imperfecta? ¿Tiene alguna cura?
- ¿Es recomendable hacer deporte a personas con Osteogénesis? ¿Qué deporte y con qué frecuencia?
- ¿Cuáles son los síntomas de la Osteogénesis Imperfecta?

- ¿Pueden trabajar las personas con Osteogénesis? ¿En qué tipo de trabajos?
- ¿Cuál es su prevalencia?
- Pronóstico de la Osteogénesis Imperfecta
- Código ICD10 Y ICD9 de la Osteogénesis Imperfecta

### **PREGUNTAS ALUMNADO**

9. ¿Qué es la OI?
10. Actividades realizadas con ella ¿cuáles son?
11. ¿Cómo te sientes a la hora de tener que realizar alguna actividad con Valeria?
12. ¿Crees que es un impedimento el ir con silla de ruedas para poder interaccionar con vosotras/os?
13. ¿Como ves a Valeria?
14. ¿Cómo crees que se siente Valeria cuando no puede realizar algunas actividades? ¿Cómo te sentirías tú?
15. ¿Habéis hecho algo para ayudarla?

## 10.2 ANEXO 2

1. El día que se celebra día de heros de cristal
  2. El pañuelo: Juego de E.F.
  3. Contenta y emocionada
  4. No, y además puede hacer otras cosas
  5. Flexible
  6. Mal y yo también
  7. Ve con ella y jugar
- Escaneado con CamScanner

- 1 El día que se celebra día de heros de cristal
  - 2 = El pañuelo juega es E.F. que
  - 3 = gemas le coge el pañuelo
  - 4 = si <sup>si</sup> <sub>si</sub> <sup>si</sup> <sub>si</sub> que NO puede jugar
  - 5 = ven
  - 6 = mal
  - 7 = si
- Escaneado con CamScanner

Preguntas grupo focal alumnos

1. ¿Qué es la OI? *los Huesos de cristal*
2. Actividades realizadas con ella ¿cuáles son? *como HIBA en esta ena*
3. ¿Cómo te sientes a la hora de tener que realizar alguna actividad con Valeria? *HIBA*
4. ¿Crees que es un impedimento el ir con silla de ruedas para poder interactuar con vosotras/os? *no*
5. ¿Cómo ves a Valeria? *HIBA nombre y caride*
6. ¿Cómo crees que se siente Valeria cuando no puede realizar algunas actividades? ¿Cómo te sentirías tú? *mal y yo mal*
7. ¿Habéis hecho algo para ayudarla? *en la gra le allavo a esto esta bien esto mal*

- 1
- 2
- 3 *me siento bien con HIBA*
- 4
- 5
- 6
- 7

1. es una enfermedad con los huesos miguagios
2. intentar en meta del

1. ES una enfermedad que te impide hacer muchas cosas.
2. a veces juego con ella al 4 de ella no sabe de por que con sordia
3. Me siento bien.
4. No es un problema.
5. La veo bien.
6. Se siente mal. yo me siento triste
7. Ha veces lo ayuda en letra

- 1 - es una enfermedad que hace que las huesas sean fragiles.
- 2 - el el torito en silla ella se auto conduce
- 3 - bien.
- 4 - no.
- 5 - habes feliz y bien.
- 6 - yo creo que Hiba se siente un poco mal y yo tambien me sentiria mal.
- 7 - si fue le alludado a cuando se le cae alguna pintura y ella no llega y se la cae.

Escaneada con CamScanner

7. ¿Habéis hecho algo para ayudarla?
- 1 aie es la huesas fragiles.
  - 2 en educacion fisica: Fútbol
  - 3 le da con la rueda muy bien.
  - 4 No es ningun problema.
  - 5 Muy bien.
  - 6 Mal. yo mal.
  - 7 Si, jugar, la pasea.

7. ¿Habéis hecho algo para ayudarla?

- ① es una enfermedad que te hace ser mas fragil y tienes que ir en silla de ruedas
- ② jugamos con Hiba a el torito en silla de ruedas
- ③ me siento bien normal
- ④ yo creo que se puede jugar con Hiba perfectamente
- ⑤ Pato mi es una persona normal solo que en silla de ruedas
- ⑥ Creo que se siente un poco mal y lo tambien me sentiria un poco mal
- ⑦ Si Pato en educacion fisica juegos que ella no puede hacer nosotros le alludamos

1. HUESOS MUY FRAGILES  
2. TAREAS DE LENGUA Y MATE

3. TRANQUILO Y AGUSTO  
4. NO PORQUE SE SIENTA EN EL  
SUELLO

5. AVECES ES CANSADA,  
=>

6. TRISTE Y SE RIA. YA ME  
DA PENA

7. LE ALLUDO EN LAS TAREAS

1. Son huesos fragiles.
2. En educacion fisica.
3. Muy bien.
4. No
5. Muy bien
6. Mal y Mal
7. Si, Cuando algo no la atiende le ayuda

7. ¿Habéis hecho algo para ayudarla?
- 1 - No, tiene problemas mal físicos
  - 2 - le ayudo con HBA
  - 3 - No tiene conciencia
  - 4 - NO
  - 5 - veo a HBA volar y divertida
  - 6 - me siento triste y ella tambien
  - 7 - le alludo a recoger los comida

1. una enfermedad que los fragiles
2. en EFT Pillapilla Futdo
3. bien
4. NO porque no me molesta
5. vaja
6. Mal yo tambien
7. NO

- ① Enfermedad
- ② Juego mucha con ella al futbol, en las sueltas
- ③ bien, me gusta jugar con ella.
- ④ no
- ⑤ natural increible
- ⑥ mal. como ella
- ⑦ Ni empusala

- 1 una enfermedad
- 2 albe a juje con ella al frizbe
- 3 bien
- 4 NO
- 5 como una chica buena
- 6 me sentiria triste
- 7 Si en coje de el lapiz