



Información para voluntari@s

Profesor Especial

Proyecto financiado por:



Fundación "la Caixa"

Colabora:





Tu ayuda brinda oportunidades de futuro a nuestros niños y niñas

Solo el diagnóstico temprano y la atención clínica desde la infancia mejoran la salud y la inclusión laboral y social de las personas afectadas



NECESITAMOS A

Estudiantes de Magisterio y
Profesores Terapéuticos

PARA QUÉ

Es un nuevo proyecto para dar
clases particulares a domicilio a
niños y niñas de Educación Infantil
y Primaria afectados por una
rasopatía.



¡ÚNETE AL PROYECTO!

Apúntate ya

Contacto y más info:
info@noonanvalencia.org

Proyecto Profesor Especial

Tus clases **MARCARÁN LA DIFERENCIA** para niños y niñas con RASopatías

CÓMO COLABORAR

Pedimos un mínimo de dos horas
semanales. Lo ideal es 3-4.

Priorizamos a los voluntario/as que
se comprometan a terminar el curso
escolar de los niño/as.

OBJETIVOS

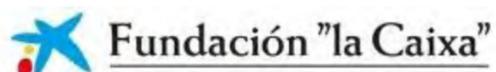
Estudiar un nuevo abordaje de refuerzo
escolar en casa coordinado por
profesores de Educación Especial.

CONTRAPRESTACIÓN

Certificado de voluntariado

Incluye gastos de desplazamientos y EPI

Proyecto financiado por



Colabora:



RASOPATÍAS

Síndromes congénitos que aparecen por mutación en genes de la vía de codificación de proteínas RAS-MAPK.

- Síndrome de Noonan
- Síndrome Cardiofaciocutáneo
- Síndrome Costello
- Síndrome de Noonan con Lentiginosis Múltiple
- Neurofibromatosis tipo 1
- Otros minoritarios son:
 - Síndrome de Noonan con Pelo Anágeno Suelto
 - Síndrome de Legius
 - Síndrome Leucoproliferativo Autoinmune
 - Síndrome de Malformación Capilar Arterio-Venosa
 - SYNGAP1-relacionado con discapacidad intelectual



Gráfico con síntomas de las rasopatías

PREVALENCIA

El conjunto de rasopatías 1:1.000 personas nacidas vivas

El Síndrome de Noonan es el más frecuente con 1 caso de 1.000 a 2.500.

SÍNTOMAS

Diversidad y gravedad de síntomas incluso en una misma familia. En algunas personas el Síndrome de Noonan pasa desapercibido. En otras compromete su vida.



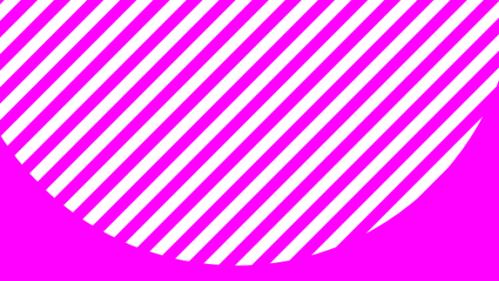
INCIDENCIA COGNITIVA

- Alrededor de un 25-30% de las personas con Síndrome de Noonan presenta dificultades de aprendizaje con más incidencia en la articulación del lenguaje y expresión verbal.
- Manifiestan retraso intelectual leve aunque con CI normal en la mayoría de casos.
- Estas condiciones se agravan en los síndromes Cardiofaciocutáneo y Costello.
- Mayor incidencia de TDAH que la media poblacional (22% en S. Noonan).
- Los especialistas recomiendan apoyos educativos desde la edad temprana.



ESCOLARIZACIÓN

- No hay datos, pero la mayoría de los niños con Síndrome de Noonan y Necesidades Educativas Especiales asiste a aulas ordinarias con apoyos (PT, logopedia y en menos casos fisioterapia) y requieren adaptaciones metodológicas no significativas.
 - En algunos casos requieren Adaptación Curricular Significativa (ACIS) desde primaria
 - En ESO se suelen integrar bien en Programa de Mejora del Aprendizaje y del Rendimiento
 - Las opciones educativas se suelen reducir en la etapa post obligatoria
 - También se dificulta la inclusión laboral, especialmente si la discapacidad intelectual va acompañada de patologías que limitan la actividad física.
- En los Síndromes Costello y Cardiofaciocutáneo es más normal que necesiten ACIS y asistan a centros de educación especial.



SITUACIÓN DE LAS FAMILIAS

La legislación española está diseñada para que los alumnos/as con necesidades educativas reciban los apoyos necesarios en las aulas, pero al llegar a casa a hacer los deberes se sienten perdidos.

EN CASA

- La tensión que acumula el niño, que no sigue el ritmo de clase, se acentúa en casa.
- Los padres hacen de profesores careciendo de formación. Se llega a las siguientes situaciones:
 - Regaños
 - Desesperación de los padres y ansiedad de los hijos
 - Frustración
 - Deterioro de la comunicación
- Las academias y mayoría de profesores particulares no ofrecen la atención individualizada y especializada que requieren estos alumnos.

PROYECTO PROFESOR ESPECIAL

CONTEXTO GENERAL

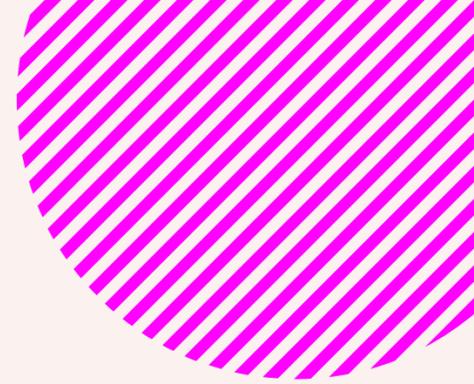
La asociación está promoviendo el proyecto Materia Gris, un estudio neuropsicológico en común con otras asociaciones de rasopatías en España para conocer las dificultades de aprendizaje de nuestros niños y niñas. Está coordinado por Fran Castellano, neuropsicóloga de Castellón. A tenor de las conclusiones de este estudio y la literatura clínica, el proyecto Profesor Especial puede definir las bases de su intervención de refuerzo escolar.

PERFIL DEL VOLUNTARIO

Estudiante de Educación Especial que se desplace a los domicilios de los estudiantes. Se les haría voluntario/as de la asociación y expediría documento acreditativo de voluntariado.



FASES PROYECTO



Con **responsable**
Materia Gris en
Comunidad Valenciana
(estudio con test
homologados)

Con **padres** de familias

ENTREVISTAS

Sesiones de clases
particulares y puesta en
común equipo
docente/voluntarios/as

CLASES

ANÁLISIS

Literatura clínica

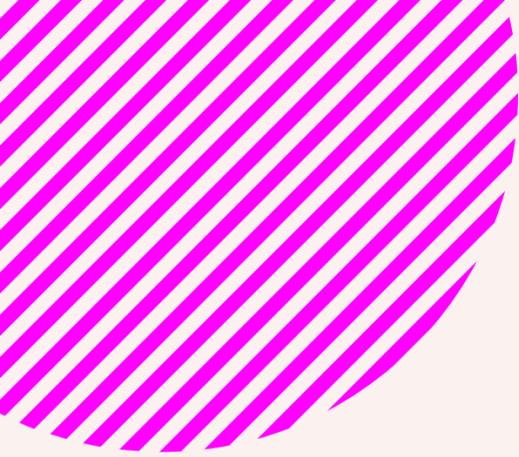
Estudio Materia Gris

METODOLOGÍA

Diseño abordaje
metodológico y detección
de materiales si se
requieren

CONCLUSIONES

Redacción conclusiones
para la asociación,.



RETOS

INVESTIGACIÓN Y MONETIZACIÓN

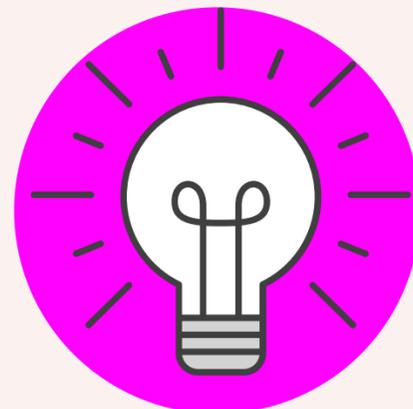


Profesor Especial es un **reto en investigación** dada la escasa o nula existencia de estudios que avalen los beneficios de la asistencia del profesor de NEE en las tareas escolares.

Analizar y difundir este inédito abordaje metodológico de las clases particulares supondrá la diferencia entre el éxito o el fracaso escolar y la inclusión sociolaboral futura de los niños y niñas, lo que condicionará también su felicidad.



Los resultados pueden servir de base para el diseño de los **apoyos educativos de otras enfermedades** de baja prevalencia y TDAH.



Este trabajo docente supone también dar cuerpo a una **nueva actividad profesional** para el profesor de necesidades educativas especiales, hasta ahora básicamente ligada a los centros escolares y las intervenciones en consultas privadas. Hay una tendencia reciente, pero creciente, de monetizar esta actividad que ya se ve en gabinetes de neuropsicología y pedagogía terapéutica. También encontramos ofertas de profesores particulares y empresas de clases a domicilio.

GRACIAS

CONTACTO



MONTSE
BOTELLA

Coordinadora

Tel.: 629 043 961
info@noonanvalencia.org

