

DOSSIER INFORMATIVO DIRIGIDO A:

**EOEP, ORIENTADORES DE IES, COLEGIOS PRIVADOS,
CONCERTADOS Y EQUIPO DOCENTE**

**TENGO UN ALUMNO CON SÍNDROME DE KLINEFELTER.
¿QUÉ ES ESO Y CÓMO PUEDO AYUDARLO?**



Asociación Española del
Síndrome de Klinefelter

<https://asociacionxxy.es>



INTRODUCCIÓN

La Asociación Española del Síndrome de Klinefelter, formada por padres y madres de niños y adolescentes SK y jóvenes y adultos SK, constituida el 23 de marzo de 2019 con NIF G88403142, ha constatado la necesidad de elaborar un documento informativo sobre dicho síndrome dirigido a los EOEP, a los Orientadores de los IES y Colegios y también al resto de la comunidad docente, dado el desconocimiento de este síndrome (catalogado como una de las “enfermedades raras”) y de cómo afecta al aprendizaje, a las emociones y, por ende, a la sociabilidad de los niños y adolescentes afectados (a partir de ahora nos referiremos a ellos como “alumnos”, sin diferenciar entre niños y adolescentes).

Tal y como se extrae de lo recogido en la LOMCE la Atención a la Diversidad debe ser entendida como el conjunto de actuaciones educativas dirigidas a dar respuesta a las diferentes capacidades, ritmos y estilos de aprendizaje, motivaciones e intereses, situaciones sociales, culturales, lingüísticas y de salud del alumnado. Constituye, por tanto, un principio fundamental que debe regir toda la enseñanza básica cuya finalidad es asegurar la igualdad de oportunidades de todo el alumnado ante la educación y evitar, en la medida de lo posible, el fracaso escolar y el consecuente riesgo de abandono del sistema educativo.

Por diversidad en el ámbito educativo, entendemos el conjunto de diferencias individuales que coexisten en todo el alumnado. Es decir, que hablamos de la heterogeneidad que existe en todas las aulas, debida a las diferencias en la capacidad intelectual, en el rendimiento académico, diferencias en los intereses y en el ritmo de aprendizaje, diferencias socio-culturales, lingüísticas y diferencias de género. Es decir que todos somos diferentes. Actualmente en los centros educativos existe una gran variedad de circunstancias personales, sociales-económicas y de salud que conviven a diario. Por tanto “atención a la diversidad” significa dar respuesta a todo ese alumnado, donde se incluyen, los alumnos SK.

El objetivo de este documento es dar a conocer el SK al colectivo docente y a los Equipos de Orientación que trabajan con estos alumnos afectados, explicitar las diversas y posibles dificultades de aprendizaje, habilidades sociales y emocionales que



pueden manifestar y ofrecer unas pautas metodológicas para el proceso de enseñanza/aprendizaje de estos alumnos para que este proceso sea positivo.

Toda la información que aquí se recaba ha sido extraída de publicaciones científicas de índole médico, psicológico y pedagógico que citaremos en la bibliografía final.

1. QUÉ ES EL SÍNDROME DE KLINEFELTER

Tal y como aparece definido en la Revista Española de Endocrinología Pediátrica, “El síndrome de Klinefelter es la causa más frecuente de hipogonadismo primario en varones con una prevalencia de 1/660. La etiología es genética, los afectados tienen un cromosoma X extra que proviene de cualquiera de los padres. Sin embargo por su escasa expresión fenotípica, la mayoría no son diagnosticados (75%) o lo son tarde. Únicamente el 10% se diagnostican antes de la pubertad. El genotipo más común es 47 XXY (un varón normal es 46 XY), aunque hay otras variantes (48 XXXY..). Las manifestaciones clínicas más frecuentes son: talla alta, sobrepeso, predominio del segmento inferior, alteraciones neuropsicológicas, infertilidad, microgenitosomía y ginecomastia”.

La existencia de este cromosoma X de más (trisomía) condicionará en los varones afectados una reducción significativa de los niveles hormonales de testosterona (hasta que dejan de producirla), lo que provocará en los pacientes una serie de cambios corporales y manifestaciones clínicas.

Estos pacientes pueden presentar alteraciones en el desarrollo psicosocial a lo largo de su vida, manifestándose principalmente en una mayor dificultad para el aprendizaje, ciertas alteraciones del lenguaje, déficit de atención y dificultad en las relaciones sociales con sus iguales.

2. DIFICULTADES DE APRENDIZAJE EN EL SK

La mayoría de los alumnos SK tiene un coeficiente intelectual normal, aunque, en ocasiones, es ligeramente inferior. Entre el 25% y el 85% de los alumnos SK tiene algún tipo de problema de aprendizaje o del lenguaje, lo que hace que pueda necesitar algún

Para más información: www.asociacionxxy.es hola@asociacionxxy.es



tipo de ayuda adicional en la escuela. Sin esta ayuda o intervención, los alumnos SK podrían quedar rezagados en relación con sus pares, a medida que las tareas escolares se vuelven más difíciles.

A continuación detallaremos las posibles dificultades de aprendizaje que suelen presentar los alumnos SK para que puedan ser tenidas en cuenta y atendidas por el equipo docente:

- **Dificultad para usar el lenguaje con el fin de expresar sus pensamientos y necesidades.** Los alumnos con SK pueden tener problemas para expresar sus pensamientos, ideas y emociones con palabras.
- **Dificultad en el área lingüística (en español y en el aprendizaje de otros idiomas),** en la fluidez verbal, la recuperación de palabras, el manejo de estructuras sintácticas complejas y elaboración de narrativas coherentes.
- **Dificultad para procesar lo que oyen.** Si bien la mayoría de los alumnos con SK puede entender lo que se les dice, es posible que les lleve más tiempo procesar varias oraciones u oraciones complejas. En algunos casos, pueden ponerse inquietos o "abstraerse" debido a que les lleva más tiempo procesar la información (suelen presentar "procesamiento mental lento"). También puede resultarles más difícil concentrarse en ambientes ruidosos.
- **Dificultades en la velocidad de procesamiento de la información.** La alteración en la velocidad de procesamiento influye así mismo en otras funciones como la atención, la memoria, el lenguaje o en tareas visoperceptivas y motoras y daría como resultado la lentitud en la adquisición de nuevos aprendizajes y en la realización de actividades cotidianas.
- **Dificultades para leer.** Muchos alumnos SK tienen dificultad para comprender lo que leen (lo que se conoce como baja comprensión lectora). También es posible que lean más lento que el resto de los alumnos. También presentan dificultades para realizar inferencias y abstraer el doble significado.
- **Dificultades en la ortografía y en la escritura.** Síntomas correspondientes a la dislexia y a la disortografía.



- **Dificultades para prestar atención.** Está constatado científicamente que el lóbulo frontal y temporal de los alumnos SK es de menor tamaño que en sus homólogos XY. Esto se manifiesta en una inmadurez de ambos lóbulos que afectan a las funciones ejecutivas y al procesamiento sensorial. El 50% de los casos los alumnos con SK presentan Trastorno por Déficit de Atención (debido a la insuficiente producción de testosterona), a diferencia de la población general que es del 1 al 3%. Esta dificultad en la capacidad de prestar atención puede estar acompañado por una hiperactividad leve, lo cual dificulta aún más la posibilidad de concentración y aprendizaje.
- **Dificultades en las funciones ejecutivas.** Problemas en la capacidad de organizar, planificar, seleccionar apropiadamente los objetivos e iniciar un plan y sostenerlo en la mente mientras se ejecuta una determinada tarea. Además, requiere poder inhibir las distracciones, con el objeto de lograr el control de la atención y poder realizar un cambio de estrategia si la situación lo requiere, Poca capacidad de autorregulación y poca flexibilidad cognitiva.
- **Dificultades en la memoria a corto plazo.** La reducción de la memoria a corto plazo, provoca dificultades para la evocación de nombres, memorización de tablas ,secuencias.....etc, y dificultades para recordar datos concretos de los que por ejemplo se acaba de hablar, aunque tengan por otro lado buena memoria de aquello que comprenden.
- **Dificultades en la memoria de trabajo.** La memoria de trabajo u operativa se puede definir como el conjunto de procesos que permiten el almacenamiento y manipulación temporal de la información para la realización de tareas cognitivas complejas como la comprensión del lenguaje, la lectura, las habilidades matemáticas, el aprendizaje o el razonamiento, por ejemplo, y para recordar y responder a los datos que se han dicho en una conversación.
- **Dificultades en el área matemática.** Dificultades en el cálculo mental y en la resolución de problemas (debido, esto último, a la baja comprensión lectora).
- **Dificultades en el área motora.** En el área motora se describe el niño XXY como retraído, torpe y pobre en la coordinación. Presenta déficits en el control postural y también en el equilibrio, aspecto que parece significativamente relacionado con dificultades de aprendizaje. Los bajos niveles de testosterona,



además, causan en estos niños cansancio, falta de energía y debilidad muscular, por lo que ha de ser tenido en cuenta en la asignatura de Educación Física.

- **Dificultades en la gestión del tiempo.** Esto puede afectar a la habilidad de los alumnos para saber la hora que indica el reloj, para medir y entender el paso del tiempo, para gestionar el tiempo en los exámenes.
- En general, estos niños presentan un retraso madurativo en casi todas las áreas, por ese motivo, en muchas ocasiones, a la hora de evaluar un niño S.K podemos encontrarnos con la duda de estar delante de un niño TEA, pues en los primeros años de vida, es muy habitual pensar que nos encontramos ante un doble síndrome, dicho lo cual, no estamos exentos de que algún caso sea así, pero no es lo habitual.

Teniendo presente lo dicho anteriormente, a la hora de trabajar con un niño de estas características, lo que realmente nos importa es centrarnos en sus dificultades e intentar por todos los medios hacer que estas mejoren cada día.

3.DIFICULTADES PSICOLÓGICAS Y SOCIALES EN EL SK

Muchos de los síntomas psicológicos y sociales en el SK pueden ser el resultado de las dificultades de aprendizaje y del lenguaje. Por ejemplo, los alumnos con SK que tienen dificultades con el lenguaje pueden retraerse a nivel social y pueden necesitar ayuda para construir relaciones sociales. Además, suelen ser un blanco fácil para sufrir acoso escolar, por lo que hay que estar atentos a determinadas situaciones que pudieran surgir.

Los alumnos con SK, en comparación con los alumnos con un desarrollo típico, tienden a ser:

- Más callados, tímidos, tranquilos y reservados.
- Más sensibles y susceptibles.
- Menos asertivos y con menor confianza en sí mismos (baja autoestima).
- Más ansiosos o inquietos.
- Más generosos y considerados que los demás alumnos.
- Menos activos físicamente.



- Más serviciales y dispuestos a agradar.
- Más obedientes y dispuestos a seguir instrucciones.

Durante la adolescencia, los alumnos SK pueden sentir mucho estas diferencias pueden tener la sensación de que "no encajan" y les puede faltar seguridad en sí mismos. Como consecuencia, tienen un riesgo mayor de sufrir depresión y ansiedad.

La falta de fuerza y agilidad combinada con una historia de problemas de aprendizaje pueden dañar significativamente la autoestima de estos jóvenes. El entorno escolar juega un papel importante, ya que la discriminación por parte de los compañeros tiene un impacto negativo de refuerzo sobre la baja autoestima.

Les resulta difícil entablar amistad con pares de su mismo sexo, y a menudo necesitan entrar en un programa de aprendizaje de habilidades sociales.

Los alumnos SK suelen ser tímidos y silenciosos, razón por la cual se los suele dejar de lado, o a veces son etiquetados de "perezosos" o "vagos". Se debe hablar con los docentes y explicarles las características del síndrome para que adopten las medidas necesarias acorde a las circunstancias. En los adolescentes, las dificultades escolares y las dificultades motoras impactan negativamente en su autoestima. Estos problemas, sumados a las dificultades para establecer amistades cercanas y posteriormente la dificultad en la individualización y separación de sus familias al inicio de su adultez, pueden provocar enojo, frustración, y conducir a depresión.

En la adultez, la mayoría de los hombres SK llevan vidas similares a las de los hombres sin SK. Pueden finalizar sin problemas, aunque con muchísimo esfuerzo, la educación secundaria y otros niveles educativos. Tienen carreras y vidas profesionales exitosas y significativas. Tienen amigos y familias.

4. REDOMENDACIONES METODOLÓGICAS A LOS DOCENTES

A continuación, ofrecemos una serie de pautas metodológicas para los profesores de alumnos SK, que en realidad pueden ser aplicadas a cualquier alumno con o sin dificultades de aprendizaje y no difieren mucho de las pautas para los niños TDAH.



- Establecer una relación positiva alumno-profesor, donde el alumno se sienta capaz y se le reconozcan sus logros, transmitiéndoles interés y confianza. Esto redundará en la mejora de su autoestima.
- Ofrecerle un pupitre en primera fila, cerca del profesor, de modo que este pueda estar más pendiente del alumno.
- Ofrecerle ayudas visuales a las explicaciones verbales, pues debido a sus problemas de procesamiento auditivo, a veces, se pierden en las explicaciones.
- Darles tiempo para responder a las preguntas orales, pues tardan más en procesar y en elaborar la información que se les pide. (No son tontos, solo son más lentos).
- Adaptar los exámenes a su estilo de aprendizaje, con diversa tipología de preguntas, para que puedan demostrar que sí estudian y sí saben. (Si en un examen hay solo preguntas de desarrollo de un tema, tendrán muchas dificultades para superarlo debido a sus problemas en el área lingüística que hemos descrito anteriormente. Sin embargo son sorprendentes los resultados que obtienen en exámenes tipo test, donde se puede constatar que sí estudian y mucho).
- Darles más tiempo en los exámenes. Si se cree necesario, ofrecerles las preguntas separadas y ayudarles a gestionar el tiempo.
- Elaborar, si se constata la necesidad, adaptaciones curriculares metodológicas no significativas.
- Ayudar al alumno a integrarse con sus iguales, haciendo ver a los demás sus fortalezas y velando porque le respeten.
- Los alumnos SK con dificultades de aprendizaje, debido a sus características, pueden tener facilidad para comprender el contenido curricular en la mayoría de sus áreas, pero los resultados que obtienen generalmente no se corresponden con el esfuerzo que realizan, ya que el proceso de lecto-escritura y de memorización no es el adecuado y comprender que los errores que cometen no son identificados por el alumno por lo que puede que les cueste entender lo que pasa, recibiendo mucha apreciación negativa de su rendimiento, bien directamente o en comparación con los otros alumnos.



5. CONCLUSIÓN

En definitiva, el Síndrome de Klinefelter, es un síndrome infradiagnosticado (su prevalencia es de 1/660), de origen genético, que trae consigo “una manera de ser y de estar en el mundo, de aprender y relacionarse” algo diferente al modo como son, están, aprenden y se relacionan los niños y adolescentes no SK. Es por ello que necesitan ayuda por parte de todos los que estamos implicados en su educación curricular y personal, es decir, por parte de sus profesores, orientadores, psicólogos y de sus familias. Todos perseguimos el mismo objetivo: una evolución positiva y exitosa en el área curricular y psicosocial, que permita en estos alumnos, al igual que en el resto, un desarrollo integral y pleno en todos los ámbitos de su vida.

Para más información podéis poneros en contacto con la Asociación Española del Síndrome de Klinefelter a través de su página web <https://asociacionxxy.es/>

6. BIBLIOGRAFÍA

- Aznal, E. O. (2001). Diagnóstico Síndrome de Klinefelter en la pubertad: Una patología frecuente excepcionalmente diagnosticada en la edad pediátrica. *XII Congreso Nacional de la Sociedad Española de Medicina del Adolescente*, (pág. 486). Pamplona.
- Bender, B. G., Puck, M. H., Salbenblatt, J. A., & Robinson, A. (1986). Dyslexia in 47,XXY boys identified at birth. *Behavior genetics*, 16(3), 343-354.
- Bishop, D., Scerif, G., (2011). Klinefelter syndrome as a window on the aetiology of language and Communication impairments in children: The neurologigin-neurexin hypothesis. *Acta pædiatrica . Foundation acta pædiatrica 2011* 100, pp. 903–907
- Boada, R., Janusz, J. H., C., & Tartaglia, N. (2009). The cognitive phenotype in klinefelter syndrome: A review of the literature including genetic and hormonal factors. *Developmental disabilities research reviews*, 15(4), 284-294.



- Fernández Ruiz, J (Septiembre, 2012). Estrategias cognitivas compensatorias en el Síndrome de Klinefelter. Alcmeon, Revista Argentina de Clínica Neuropsiquiátrica, vol. 17, Nº 4, septiembre de 2012, págs. 308a 357.
- FlorEs Lázaro, J.c. (2008). Neuropsicología de lóbulos frontales, funciones ejecutivas y conducta humana. Revista neuropsicología, neuropsiquiatría y neurociencias, abril 2008, vol.8, no. 1, pp. 47-58
- Geschwind, D.H., Boone, K. B., Miller, B. L., & Swerdloff, R. S. (2000). Neurobehavioral phenotype of klinefelter syndrome. Mental retardation and developmental disabilities research reviews, 6(2), 107- 116.
- Jiménez Fernández, P. (2013). Análisis de las alteraciones cognitivas en el Síndrome de Klinefelter y su influencia sobre la comunicación, lenguaje y aprendizaje. Trabajo de Fin de Grado, UCM.
- Khalifa, M. S. (January, 2002). Klinefelter syndrome is a common cause for mental retardation of unknown etiology among prepubertal males. *Clinical Genetics, Volume 61, Number 1, , 49-53.*
- López-Siguero, J.P. (2014; 5 (Suppl). Manejo del paciente con síndrome de Klinefelter. Revista Española de Endocrinología Pediátrica,
- Manning, M. A. & Hoyme, H. E.(2002). Diagnóstico y manejo del adolescente con síndrome de Klinefelter. Archivos argentinos de pediatría, 13(2), 367- 375.
- Mayayo, E. L. (Abril-Noviembre 2000). Síndrome de Klinefelter una patología frecuente pero poco diagnosticada en la edad pediátrica. *HORMONA FACTORES CRECIMIENTO* , Vol, IV, núm. 2.
- Raitano Lee.N., W. ., (2011). Executive Function in Young Males with Klinefelter (XXY) Syndrome with and without Comorbid Attention-Deficit/Hyperactivity Disorde. *Journal of the International Neuropsychological Society* .
- Wikström,A. M., & Dunkel, L. (2011). Klinefelter's syndrome. Best practice & research clinical endocrinology & metabolism, 25(2), 239-250.

Para más información: www.asociacionxxy.es hola@asociacionxxy.es