

Universidad del Azuay

Facultad de Filosofía Letras y Ciencias de la Educación

Escuela de Educación Básica Especial

*Una mirada reflexiva sobre la cotidianidad escolar en personas con
diversidad funcional.*

**Trabajo de graduación previo a la obtención del título de
Licenciada en Ciencias de la Educación,
mención Educación Básica y Especial**

Autora: Priscila Daniela Palacios Moreno

Directora: Mst. Enma Kamila Torres Orellana

Cuenca, Ecuador

2019

CERTIFICADO DE PROPIEDAD INTELECTUAL

Priscila Daniela Palacios Moreno, autora de la tesis “UNA MIRADA REFLEXIVA SOBRE LA COTIDIANIDAD ESCOLAR EN PERSONAS CON DIVERSIDAD FUNCIONAL” certifico que los conceptos, contenidos y opiniones vertidos en la presente investigación, son de exclusiva responsabilidad de la autora.

Cuenca, octubre de 2019

Priscila Daniela Palacios Moreno

0106046840

CERTIFICADO DE DERECHOS DE AUTOR

Priscila Daniela Palacios Moreno, autora de la tesis “UNA MIRADA REFLEXIVA SOBRE LA COTIDIANIDAD ESCOLAR EN PERSONAS CON DIVERSIDAD FUNCIONAL” autorizo que la Universidad del Azuay publique el presente trabajo de investigación en cualquier medio conocido o por conocer cuyos contenidos, ideas y criterios son de exclusiva responsabilidad de la autora.

Cuenca, octubre de 2019

Priscila Daniela Palacios Moreno

0106046840

Dedicatoria

A mis padres Gladys e Italo, por su amor, trabajo y sacrificio en todos estos años lo que me ha permitido llegar a cumplir mis sueños.

A mi hermano Diego, por ayudarme a ser cada día mejor.

Agradecimientos

Mi profundo agradecimiento a mi tutora la Mg. Kamila Torres, quien con su conocimiento, enseñanza y colaboración permitió el desarrollo de este trabajo.

A las autoridades y el personal que hacen la Unidad Educativa Agustín Cueva Tamariz, por abrirme las puertas para realizar el proceso investigativo.

A las Mgs. Ana Cristina Artega y Bernarda Quintanilla, profesoras de la Universidad del Azuay, por su paciencia y apoyo incondicional y para culminar con éxito este trabajo.

Índice de Contenidos

Resumen.....	9
Abstract	10
INTRODUCCIÓN GENERAL.....	11
CAPÍTULO I.....	13
1. COTIDIANIDAD ESCOLAR Y SÍNDROME DE DOWN: DISEÑO DE INVESTIGACIÓN.....	13
1.1 Problema de investigación.....	13
1.2 Los objetivos del trabajo.	16
1.3. Estrategias metodológicas	16
1.3.1 Método, alcance y tipo de investigación.....	16
1.3.2 Selección del caso	18
1.3.3 Selección de los informantes.....	18
1.3.4 Estrategias y técnicas de investigación.	19
1.3.5 Análisis y procesamiento de datos	19
1.4. Caso de referencia para la Investigación.....	20
1.5 La experiencia del investigador y sus roles en el estudio.....	21
CAPÍTULO II	21
2. COTIDIANIDAD ESCOLAR Y SÍNDROME DE DOWN: MARCO CONCEPTUAL, TEÓRICO Y LEGISLATIVO.....	21
2.1 Marco conceptual	22

2.1.1 Diversidad funcional	22
2.1.2 Síndrome de Down.....	23
2.1.3 Cotidianidad	23
2.1.4 Escolaridad.....	23
2.1.5 Educación especial	24
2.1.6 Necesidades educativas especiales.....	24
2.1.7 Educación inclusiva	25
2.2 Marco teórico	26
2.2.1 Paradigmas de la educación frente a la diversidad funcional	26
2.2.2 Proceso enseñanza – aprendizaje del Síndrome de Down	30
2.3 Marco legislativo	34
CAPÍTULO III.....	41
3. COTIDIANIDAD ESCOLAR Y SÍNDROME DE DOWN: RESULTADOS Y DISCUSIÓN	41
3.1. Perfil socio cognitivo de una estudiante con Síndrome de Down en el aula y en su entorno familiar.....	41
3.2 Estrategias de enseñanza - aprendizaje en la cotidianidad escolar de una estudiante con Síndrome de Down en el aula y en su entorno familiar y social. ...	48
3.3 Factores sociales relacionados con la escolaridad en una estudiante con Síndrome de Down en el aula y en su entorno familiar y social.	59
CONCLUSIONES Y RECOMENDACIONES.....	70
REFERENCIAS	75
Bibliografía.....	75
Anexos	78
Anexo 1. Consentimiento informado	78
Anexo 2. Guion semiestructurado	79

Índice de Tablas

Tabla 1. Categorías de Observación y Análisis**¡Error! Marcador no definido.**

Índice de Ilustraciones y Tablas

Ilustración 1. Proceso de enseñanza - aprendizaje 33

Resumen

El objetivo del presente trabajo fue analizar la cotidianidad escolar de una estudiante con Síndrome de Down en el aula y en su entorno familiar y social; la metodología usada fue el estudio de caso, con enfoque cualitativo, alcance descriptivo y corte etnográfico; las técnicas empleadas fueron la observación participante y las entrevistas semiestructuradas. Los resultados dieron cuenta de una estudiante con un perfil cognitivo de alto rendimiento y habilidades desarrolladas; se evidenció la aplicación cotidiana de estrategias en la enseñanza – aprendizaje, entre las que se observaron: la atención, la imitación, la motivación, el juego, los recursos materiales y humanos, los tipos de programas, entre otras; finalmente, se evidenciaron factores sociales en la cotidianidad escolar que contribuyen significativamente en la creación de una comunidad escolar inclusiva, tales como el tipo de relación, la comunicación, el reconocimiento de emociones, las reacciones, entre otros.

The aim of this research was to analyze the school life of a student with Down Syndrome in the classroom and in his family and social environment. The methodology applied was a case study with a qualitative approach with a descriptive and ethnographic scope. The techniques used were participant observation and semi-structured interviews. The results showed a student with high performance in the socio-cognitive profile with already-developed cognitive skills. The daily application of strategies in teaching - learning was evident. The strategies observed were: attention, imitation, motivation, play, material and human resources, types of programs, among others. Finally, social factors were evident in the student's daily life that contribute significantly to the creation of an inclusive school community, such as the type of relationship and treatment, communication, recognition of emotions, reactions, among others.



Translated by

Priscila Palacios

INTRODUCCIÓN GENERAL

El presente trabajo de investigación surgió de la necesidad de conocer los hechos y las percepciones vinculadas con la educación de personas con diversidad funcional; en este caso, sobre las situaciones que viven las personas que poseen el Síndrome de Down. Esta investigación permitirá un acercamiento a la realidad desde los principales actores y su entorno institucional y familiar. Los componentes metodológicos corresponden al enfoque cualitativo con un diseño etnográfico de alcance descriptivo que hace uso de las técnicas de observación participativa y entrevistas a profundidad, la estrategia de investigación utilizada fue el estudio de caso, una herramienta muy útil en el campo etnográfico y del estudio de la educación, que de acuerdo a Díaz De Salas, et al (2011) “tuvo un repunte progresivo a finales del siglo pasado y principios del siglo XXI”.

El presente estudio puede considerarse como una línea de base para una intervención temprana con la inclusión de personas con diversidad funcional (Síndrome de Down) y junto con otras investigaciones similares, en instrumentos guía para una posterior toma de decisiones para la formulación de políticas públicas. En el espacio temporal más cercano, la presente investigación podría fortalecer algunas estrategias inclusivas o mejorar las deficientes (en caso de encontrarlas) dentro de la institución educativa a la que asiste el sujeto de caso, como en otras instituciones con el mismo tipo de población.

De acuerdo a la OMS y el Banco Mundial en su “Informe Mundial Sobre la Discapacidad” (2011), a nivel mundial, las personas que presentan algún tipo de diversidad funcional constiuyen el 15% de la población, de las cuales más de doscientos millones han presentado dificultades frente a un normal funcionamiento; sin embargo, la misma organización, considera que estos obstáculos son superables en tanto y cuanto, los gobiernos, organizaciones, instituciones, familias y personas con diversidad funcional trabajen en colaboración.

Cuando la OMS (2017) afirma que las personas están “discapacitadas” por la sociedad y no solo por sus cuerpos, puede incluir también al sistema educativo construido por la sociedad, sobre todo cuando las instituciones educativas no consideran las necesidades educativas especiales de personas con diversidad funcional y no aplican oportunamente las estrategias inclusivas; tanto en la educación regular, como en la

educación especial. Cada ser humano es diferente, y su forma de aprendizaje también lo es. Cuando se trata de la diversidad funcional como un tema de derechos (OMS; Banco Mundial, 2011) y, de la propia educación, como un derecho inherente a todo ser humano (Constitución de la República del Ecuador, 2008), es necesario pensar también el derecho a la educación para personas con diversidad funcional, oficialmente reconocido en la legislación ecuatoriana (Ley Orgánica de Discapacidades, 2012), aunque es necesario también explorar la realidad desde la propia vivencia y en el entorno de las personas que viven la diversidad para comprender como se desarrolla la vida cotidiana en la escolaridad, tanto a nivel de aprendizaje como a nivel social, en el entorno institucional, familiar y social, hablando del caso particular de una persona con Síndrome de Down.

En base a lo señalado, el objetivo general de la presente investigación fue analizar la cotidianidad escolar de una estudiante con Síndrome de Down en el aula y en su entorno familiar y social y; los objetivos específicos buscaron determinar el perfil sociocognitivo, tanto como describir las estrategias de aprendizaje y los factores sociales relacionados con la escolaridad en el caso de una estudiante con Síndrome de Down en el aula y en su entorno familiar y social.

CAPÍTULO I

1. COTIDIANIDAD ESCOLAR Y SÍNDROME DE DOWN: DISEÑO DE INVESTIGACIÓN

Introducción

Este capítulo pretende en primer lugar, ofrecer un acercamiento al problema de investigación mediante la presentación de los hechos discriminatorios por los que las personas con Síndrome de Down han tenido que pasar a lo largo de la historia, al igual que se observan algunas etiquetas que han contribuido a la formación de estereotipos que han dificultado la plena inclusión educativa, se presentan además datos cuantitativos y cualitativos que permiten una visión de la realidad ecuatoriana y local referente a la diversidad funcional y los procesos educativos; en segundo lugar, se exponen los objetivos general y específicos que guiaron todo el proceso investigativo; en tercer lugar se presentan las estrategias metodológicas de una manera detallada a modo de justificación de la selección de métodos, técnicas e instrumentos; finalmente, se aborda en contexto o antecedentes, el caso de referencia para la investigación que contiene información general del sujeto de estudio, una estudiante adolescente con Síndrome de Down.

1.1 Problema de investigación

Durante los siglos XVII y XVIII, donde imperaba el paradigma biomédico, a quien tenía una discapacidad psíquica se le consideraba una persona trastornada, que debía ser internada en orfanatos, manicomios, sin recibir ningún tipo de atención específica, se les denominaba imbéciles, dementes, débiles mentales, diferentes, locos o locas. A finales del siglo XVIII y principios del XIX, se inició la institucionalización de modo específico, de quienes tenían una discapacidad psíquica. Esto se debió a la idea de que había que proteger a las personas “normales” de las “no-normales” (Aguila, 2015; Mercado, 2014).

Las personas con diversidad funcional eran separadas, segregadas, discriminadas por ser consideradas como seres “perturbados”, “antisociales” y “obsesos sexuales” (Sosa,

2009). Con la aparición de las escalas de inteligencia se comienza a hablar de torpes y retrasados o retrasadas. Según se avanza con el tiempo, se habla de deficiencia mental, minusvalía, discapacidad psíquica y, finalmente con la nueva conceptualización se habla de retardo mental, aunque otras corrientes prefieren discapacidad intelectual (Jiménez, 2003).

Ahora bien, la reflexión sobre las necesidades educativas especiales y la inclusión educativa relacionadas con la diversidad funcional cobran mayor importancia y se discuten de una manera más amplia, casi recientemente (Sánchez & Torres, 1997; Echeita, 2014; Ministerio de Educación del Ecuador, 2016).

Bajo el paradigma social que comprende los derechos de las personas con discapacidad intelectual empiezan a acceder al sistema de educación considerando que “a pesar de tener una dificultad biológica-social son totalmente aptos para integrarse de manera activa en la sociedad” (Aguila, 2015, pág. 25).

Es así que, según el Ministerio de Educación del Ecuador (2019), en la actualidad 45.025 alumnos con necesidades educativas especiales asociadas o no a la discapacidad se encuentran dentro del Sistema de Educación Nacional.

De acuerdo al Consejo Nacional para la igualdad de Discapacidades, CONADIS (2019) el total de estudiantes con discapacidad en la ciudad de Cuenca fueron 1998 de los cuales el 8,36% presentaron discapacidad auditiva, 24,42% discapacidad física, 54,75%, discapacidad intelectual, 6,66%, discapacidad psicosocial y 5,81%, discapacidad visual.

Según el tipo de educación, en educación especial se contó con el 53,216% de estudiantes con discapacidad, y en educación regular con el 46,784% del mismo tipo de estudiantes (CONADIS, 2019).

Sin embargo, en el Ecuador, el 56% de los niños con discapacidad no van a la escuela, solo el 11,9% de las personas con discapacidad en Ecuador acceden al bachillerato y el 50% de las personas con discapacidad en Ecuador están en los quintiles de ingreso más bajos en el país (Vidas, 2019).

Como se observa, el Ecuador es un país que ha experimentado profundos cambios sociales en el campo de la educación, sobretodo en la vinculación de las necesidades sociales con el desarrollo de políticas educativas, se evidencia un conocimiento y amplia conciencia sobre la atención a personas con diversidad funcional; no obstante, quedan pendientes aspectos como el campo de la formación, programas y recursos para el desarrollo de la educación inclusiva, incluida la educación de alumnos con diversidad funcional (De la Herrán, Ruiz, & Lara, 2018).

Además es importante señalar que varias investigaciones han concluido que la inclusión educativa de estudiantes con diversidad funcional no es significativa, se encuentra limitada y mediada de ciertas maneras; muchos consideran que persiste estigma y discriminación, y que se ha constituido en un proceso lento y desigual, evidenciado por las experiencias negativas. Al no alcanzar el mismo nivel o desarrollo de habilidades de los demás alumnos del grado; se justifica las consecuencias graves de la repetición y deserción escolares de estudiantes con diversidad funcional, que a propósito, son muy elevadas, pero muchas veces no se considera la responsabilidad ineludible de los maestros, en su grado de preparación y profesionalismo (Martha Minow, 1990, Artiles, 1998, Dyson, 2001, Florian, 2007, Norwich, 2008 citados en Florian 2013).

A pesar de que se considera que la educación de los estudiantes con discapacidad intelectual “no es muy diferente de la de los niños considerados normales”, solo un grupo de estudiantes con esta discapacidad son privilegiados (discapacidad intelectual leve y moderada) con la inclusión educativa, presentan “menores dificultades para acceder al curriculum ordinario y suelen presentar menos problemas” (Universidad del Azuay, 2017, Pág. 67).

En el caso de los estudiantes con Síndrome de Down, se han considerado limitaciones en la inclusión social plena debido a un deficiente proceso educativo, marcado por inadecuadas estrategias metodológicas, organizativas y adaptaciones curriculares, sumado a la incorrecta actitud, aptitud, capacitación y formación de algunos docentes (Molina, 2003; Verdugo, 2004; Buckley y col., 2006; Ruiz, 2009^a, citados en Ruiz, 2012). Concomitantemente, se han percibido dificultades y limitaciones con el proceso de aprendizaje de estudiantes con

Síndrome de Down (Universidad del Azuay, 2017), tal como se vera más adelante.

En base a lo señalado, cabe realizar las siguientes preguntas

¿Cómo vive una estudiante con Síndrome de Down la cotidianidad escolar en los diferentes espacios?

¿Qué factores influyen en el aprendizaje y cuales son las estrategias más adecuadas para alcanzar un desarrollo cognitivo y social?

1.2 Los objetivos del trabajo.

Objetivo general

Analizar la cotidianidad escolar de una estudiante con Síndrome de Down en el aula y en su entorno familiar y social.

Objetivos específicos

- Determinar el perfil sociodemográfico y cognitivo de una estudiante con Síndrome de Down en el caso de estudio.
- Describir las estrategias de enseñanza - aprendizaje en la cotidianidad escolar de una estudiante con Síndrome de Down en el aula y en su entorno familiar y social.
- Describir los factores sociales relacionados con la escolaridad en una estudiante con Síndrome de Down en el aula y en su entorno familiar y social.

1.3. Estrategias metodológicas

1.3.1 Método, alcance y tipo de investigación

Atendiendo al objetivo principal del estudio, es necesario observar la complejidad de situaciones que se establecen en el centro educativo, en el seno familiar y en la comunidad (Fullana, Pallisera y Vilá, 2003), de ahí, la inclusión de estos tres ámbitos:

escolar, familiar y social. Dada la naturaleza y objetivo de este estudio, se ha diseñado una investigación de enfoque cualitativo y alcance descriptivo que persigue:

- a. Comprender el fenómeno de forma global, con todos los elementos que lo forman.
- b. Interpretarlo, buscando el significado de lo que se manifiesta, de las acciones del sujeto que se observa, intentando hacer explícito aquello que es implícito.
- c. Posibilitar futuras acciones de transformación y mejora.

La investigación cualitativa se configura de manera pertinente para el campo de la educación. Permite aplicar y proponer mejoras continuas a la estructura de la realidad social de los agentes implicados (Cerrón, 2019).

La presente investigación además es de corte etnográfico. Erickson et al (1990) citado en Axpe (2003), manifiesta que el investigador identifica las cuestiones conceptuales de interés previo a la introducción del objeto de estudio que puede ser un grupo cultural o una unidad social; en este caso particular, el objeto de estudio fue una estudiante con Síndrome de Down; pretende en este sentido, observar ¿qué hacen las personas?, ¿cómo se comportan?, ¿cómo interactúan?, pudiendo tener un acercamiento a la cultura educativa, en donde además, se relaciona la escuela con su medio y entorno social inmediato.

Según Goetz y Le Compte (1988) citados en Axpe (2003, Pág. 69), para que el informe de una investigación etnográfica pueda considerarse completo, debe abordar las siguientes cuestiones:

- El foco, el fin del estudio y las cuestiones que aborda.
- Marco teórico y conceptual.
- El modelo o diseño de investigación utilizado y las razones de su elección.
- Los participantes o sujetos de estudio y los escenarios y contextos investigados.
- La experiencia del investigador y sus roles en el estudio.
- Las estrategias de recogida de datos.
- Las técnicas empleadas para el análisis de los datos.
- Los descubrimientos del estudio: interpretaciones y aplicaciones.

Ahora bien, aunque el sujeto de estudio tiene un “funcionamiento singular”; es decir, puede ser una persona, una organización, un programa de estudio, un acontecimiento particular o una unidad de análisis documental, un estudio etnográfico puede explicar

un sistema integrado, por lo que “se denomina como un caso” (Díaz De Salas, Mendoza, & Porras, 2011).

Los mismos autores, Díaz De Salas, et al (2011), señalan la trascendencia del estudio de caso, desde su abordaje como un modelo particular en la investigación médica y psicológica hasta su incorporación a la etnografía con la Escuela de Chicago y posteriormente al campo educativo, más específicamente con Stake reconocido como un clásico de la Metodología del Estudio de Caso por su obra “The Art of Case Study Research”, una referencia en los estudios de doctorado de universidades, tanto americanas como europeas.

De acuerdo con Elías (2015) citando a Geertz (1973) y bajo el corte etnográfico de la presente investigación, se entiende por cultura a una “red de significados o un conjunto de claves ideacionales que está implícito en el orden de los eventos observables. Estos significados son el producto de la interacción y negociación social” (pág. 289). Junto al enfoque cualitativo, el paradigma para entender la cultura es el interpretativo, que implica una experiencia subjetiva de los individuos que se investigan tanto que se construye desde la perspectiva de quien investiga y, al tratarse de un estudio etnográfico, refiere que las técnicas de preferencia son la observación y las entrevistas.

1.3.2 Selección del caso

La cotidianidad escolar de una estudiante con Síndrome de Down que estudia en un Centro de Educación Escolar en la ciudad de Cuenca durante el período marzo – julio 2019.

1.3.3 Selección de los informantes

Considerando que la pretensión de este estudio es conocer de forma amplia el caso de estudio, se necesitó contar con la colaboración de todas las personas implicadas en los contextos escolares, familiares y sociales. Se realizó el contacto con la familia de la estudiante, con los profesiones del centro educativo que trabajan de forma más directa con ella (maestra y equipo multidisciplinario).

Los informantes se seleccionaron de forma intencional; se consideraron los protocolos de protección de datos y un riguroso cuidado ético en el manejo de la información, los informantes leyeron el consentimiento informado y firmaron. En la presentación de resultados se utilizaron pseudónimos a fin de garantizar el anonimato de los informantes.

De acuerdo a Axpe (2003), el muestreo intencional depende del valor de la fuente de información, por lo que no responde a la forma aleatoria, sino a los criterios definidos por el investigador. La muestra; por lo tanto, estuvo constituida por Amelia, su mamá, papá, dos hermanos mayores y cuatro docentes.

1.3.4 Estrategias y técnicas de investigación.

Como se observó en un anterior apartado, al tratarse de un estudio etnográfico, las técnicas de preferencia son la observación y entrevistas a profundidad, mismas que se utilizaron en el presente estudio. El tipo de observación fue la participante que permite inmiscuirse de una manera más activa en la cotidianidad de la persona con quien se trabajó y; por lo tanto, poder obtener una mayor información sobre las categorías observadas. El ejercicio de observación se realizó tres veces a la semana y en el contexto del aula. Las entrevistas a profundidad que fueron aplicadas a los familiares y personal docente de la institución educativa especial siguieron un guion semiestructurado en base a las categorías preseleccionadas. Las entrevistas a la familia se realizaron en el domicilio de la estudiante; mientras que, las entrevistas a los docentes, en el contexto del aula. La muestra se constituyó bajo el criterio de conveniencia con personas adultas y adolescentes y estuvo conformada por 9 personas: Amelia, cuatro integrantes de la familia, dos docentes y dos terapistas.

1.3.5 Análisis y procesamiento de datos

De la observación participativa se presentó un informe directo considerando los objetivos específicos de la investigación. Las entrevistas a profundidad fueron grabadas y transcritas, se obtuvieron documentos primarios que permitieron el análisis e interpretación de los relatos o discursos. Para el análisis e interpretación de los datos siguiendo el enfoque cualitativo; como investigadora, observé la realidad y plasmé mis

primeras interpretaciones en notas de campo, las mismas que se fueron afianzando a medida que escuchaba las respuestas al temario semiestructurado de las entrevistas a profundidad; posteriormente, las redacté tratando de seguir un orden lógico y secuencial.

1.4. Caso de referencia para la Investigación

Amelia (pseudónimo del sujeto del estudio de caso) es una estudiante adolescente de 15 años que ha pasado por tres instituciones educativas regulares en las cuales se buscaba la educación inclusiva; sin embargo, al no conseguir los resultados esperados y no cubrir las expectativas familiares, ingresó a una escuela de educación especial.

Amelia nació el 16 de abril de 2004. De acuerdo al carnet de discapacidad, tiene el 50% de discapacidad intelectual considerada del tipo leve, no presenta otro tipo de discapacidad.

La familia de Amelia es nuclear conformada por la madre que tiene 51 años, el padre que tiene 50 años y dos hermanos mayores, un hombre y una mujer que tienen 29 y 27 años respectivamente.

El establecimiento educativo corresponde a la categoría fiscomisional. Cuenta con veinte y dos aulas, una sala de cómputo, una cancha de basket y juegos: columpios, subibajas y otros. El aula está dispuesta en un espacio de aproximadamente 40m² con entrada de luz por un lado de la ventana, cuenta con sus pupitres, un pizarrón y material didáctico (carteles). El equipo multidisciplinario alrededor del Síndrome de Down está constituido por un terapeuta de lenguaje, un terapeuta ocupacional, un psicólogo educativo, un psicólogo clínico y un terapeuta físico. Existe un docente por aula para diez estudiantes en total, no hay un tutor adicional. Los estudiantes que comparten el espacio con Amelia tienen diversidad funcional, hay estudiantes con Síndrome de Down, autismo y otras leves y moderadas.

1.5 La experiencia del investigador y sus roles en el estudio.

Soy estudiante de la Facultad de Filosofía, letras y Ciencias de la Educación de la Carrera de Educación Básica y Especial. Mi experiencia con personas que poseen diversidad funcional se enmarca en los estudios recientemente realizados en la carrera de educación básica y especial, he participado en actividades relacionadas al desarrollo del aprendizaje por la oportunidad de las prácticas preprofesionales y como reemplazo a docentes de estudiantes con autismo y de forma voluntaria en el mismo centro educativo en el cual se llevó a cabo la investigación. Mi rol en el presente estudio fue de investigadora – en calidad de observadora participante y entrevistadora.

CAPÍTULO II

2. COTIDIANIDAD ESCOLAR Y SÍNDROME DE DOWN: MARCO CONCEPTUAL, TEÓRICO Y LEGISLATIVO

Introducción

En este capítulo, alrededor de la educación y la diversidad funcional, se discuten los diferentes términos, paradigmas de abordaje y legislación pertinente. En el primer apartado se abarca el marco conceptual de los términos más importantes relacionados con el tema de investigación como lo son la diversidad funcional, el Síndrome de Down, la cotidianidad, la escolaridad, la educación especial, educación inclusiva y las necesidades educativas especiales. Un segundo componente, el marco teórico, trata de la educación frente a la diversidad funcional, aborda los principales paradigmas con un enfoque histórico; al igual que el paradigma de aprendizaje propio del Síndrome de Down. Un tercer componente lo constituye el marco legislativo de alcance internacional, como local referente a la educación inclusiva y especializada con enfoque de derecho y; finalmente, se abordan las políticas educativas en el Ecuador frente a la discapacidad.

2.1 Marco conceptual

2.1.1 Diversidad funcional

De acuerdo a Romañach y Lobato (2007), desde el Foro de Vida Independiente (2005), la diversidad funcional no tiene nada que ver con la enfermedad, la deficiencia, la parálisis, el retraso, etc., ya que estos son términos derivados de la tradicional visión del modelo médico de la diversidad funcional en la que se presenta a la persona diferente, biológicamente imperfecta y a la que se debe rehabilitar o arreglar, a fin de acoplarse a los y patrones de “normalidad” social e ideológicamente construidos.

Se entiende; por lo tanto, como “diversidad funcional” a una realidad concreta de un individuo y la forma de ser y de hacer en la sociedad.

...se ajusta a una realidad en la que una persona funciona de manera diferente o diversa de la mayoría de la sociedad. Este término considera la diferencia del individuo y la falta de respeto de las mayorías, que en sus procesos constructivos sociales y de entorno, no tiene en cuenta esa diversidad funcional. (Romañach & Lobato, 2007, pág. 4)

“Personas con diversidad Funcional” se trata de un concepto que responde a una situación más inclusiva, ya que destaca al protagonista en primer término, connota al funcionamiento diferente de una persona sin menoscabar la dignidad de cada ser humano en igualdad de alcance de derechos y dignidad (Cruz, 2014) El uso de la categoría “diversidad funcional” tiene que ver con el interés de posicionar la forma en que los propios colectivos de personas con alguna diversidad desean autonombrarse. Desde las teorías de diversidad funcional se usa también el término de “capacitismo” para nombrar a todas las formas de discriminación que se da hacia las personas con alguna diversidad funcional.

En esta tesis se usa la categoría de diversidad funcional, sin embargo, en algunos subcapítulos aparece el término de discapacidad, esto por dos razones: la primera es porque la legislación y normativa ecuatoriana mantiene el término de discapacidad, y la segunda porque la categoría de diversidad funcional todavía no es extendida en el medio académico de Ecuador y varios de los artículos y textos que cito mantienen el concepto de discapacidad.

2.1.2 Síndrome de Down

De acuerdo a la Organización de las Naciones Unidas (2019), el Síndrome de Down es “una ocurrencia genética causada por la existencia de material genético extra en el cromosoma 21 que se traduce en discapacidad intelectual” (párr. 1). Naciones Unidas (2019) considera que las personas con Síndrome de Down pueden mejorar la calidad de vida por el acceso a la salud, e intervención oportuna mediante asesoramiento o educación especial; incluso afirma que las personas con Síndrome de Down pueden alcanzar “un nivel de vida óptimo” por la intervención de los padres, y otros sistemas de apoyo de las comunidades “...como educación inclusiva en todos los niveles. Todo ello promueve su participación en la sociedad y el desarrollo de su potencial personal” (párr. 9)

De acuerdo a Ruiz (2012) la capacidad intelectual de los estudiantes con Síndrome de Down es inferior al promedio, presentan importantes deficiencias en la adaptación a partir del nacimiento pues la trisomía es de origen genético. En la clasificación de la discapacidad por su tipo, el Síndrome de Down se ubica en el de las personas con discapacidad intelectual, “con quienes comparten muchas características en su forma de aprender, la mayor parte de ellas derivadas de sus limitaciones cognitivas” (pág. 10)

2.1.3 Cotidianidad

De acuerdo a Santos (2014), citando a Goffman (2004) la cotidianidad desde una perspectiva sociológica, se refiere a la vida diaria o cotidiana y alude a una faceta actoral o representación teatral; de igual manera, citando a Giannini (2009), desde una perspectiva sistemática y filosófica se refieren a la cotidianidad como una “arqueología de la experiencia” (pág. 177). Por lo tanto, se entiende cotidianidad en el contexto a la forma o modo de llevar la escolaridad en el día a día.

2.1.4 Escolaridad

La definición simple de “escolaridad”, desde el Diccionario de la Real Academia Española (2018), es un conjunto de cursos que un estudiante sigue en un

establecimiento docente; y se refiere también al tiempo de permanencia en el establecimiento.

Abiétar y Navas (2017) al referirse a la escolaridad discuten si este es un proceso obligatorio como transición o como fin en sí mismo, a lo que concluyen que, frente a las dificultades para garantizar la educación como un derecho para todos y todas, se necesita un modelo en el cual la escolaridad se convierta en el fin en sí misma y no solo en un proceso de transición.

...cabría buscar una escuela obligatoria con entidad propia, con fin en sí misma, en la que capacidades múltiples tuvieran cabida y se integraran para garantizar dicho derecho entendido ahora como plataforma capaz de integrar la heterogeneidad necesaria que permita el acceso a la ciudadanía a todo el alumnado (pág. 91).

2.1.5 Educación especial

El Ministerio de Educación del Ecuador junto con la Organización de Estados Iberoamericanos (OEI) (1994) definen la educación especial como un servicio diferencial en el contexto de la educación regular. Atiende a niños, adolescentes, jóvenes y adultos con características biológicas, psíquicas y socio-culturales diferentes, como consecuencia de antecedentes patológicos o clínicos, o de privaciones socioeconómicas y culturales. No es una instancia marginal, en virtud de que su función es incorporar al alumno, en el menor tiempo posible, a la educación común. El derecho a la educación que asiste a todos por igual, sin discriminaciones, es el principio rector de la política educacional, que se pretende sea una realidad con la participación consciente y dinámica de la familia, la sociedad civil en su conjunto y las organizaciones gubernamentales creadas para el efecto.

2.1.6 Necesidades educativas especiales

Las necesidades educativas especiales hacen referencia a las dificultades o las limitaciones que puede tener un determinado número de alumnos en sus procesos de enseñanza-aprendizaje, con carácter temporal o duradero, para lo cual precisa recursos educativos específicos. Se aplica a cualquier alumno o persona que precisa más atención del contexto de lo habitual, concepto que podría ser utilizado en cualquier

caso de dificultades de aprendizaje, independientemente de la gravedad o la intensidad de los apoyos que requiera (Luque & Luque, 2013).

2.1.7 Educación inclusiva

Conceptualizar a la inclusión educativa significa que todos los educandos aprenden en igualdad de condiciones en forma horizontal dentro del aula sin favoritismos ni discriminación, igualdad incluso para quienes presenten necesidades educativas especiales.

La educación inclusiva es un proceso para aprender a vivir con las diferencias de las personas. Es un proceso de humanización y, por tanto, supone respeto, participación y convivencia; sin embargo, la integración hace alusión a que las personas diferentes y los colectivos minoritarios se han de adaptar a una cultura hegemónica (López, 2008).

La UNESCO (2008), define a la educación inclusiva como un proceso que responde a la diversidad de los estudiantes incentivando su participación y reduciendo la exclusión en y desde la educación. Este término está relacionado con la presencia, la participación y los logros de todos los escolares, con especial énfasis en aquellos que, por diferentes razones, están excluidos o en riesgo de ser marginados; pues esto constituye un impulso fundamental para avanzar en la agenda de Educación para Todos.

De acuerdo a la misma fuente, la inclusión se caracteriza por los siguientes aspectos:

- Implica una visión diferente de la educación basada en la diversidad y no en la homogeneidad
- Para que haya pertinencia, la oferta educativa, el currículo y la enseñanza han de ser flexibles, para que puedan ajustarse a las necesidades y las características de los estudiantes y de los diversos contextos en los que se desarrollan y aprenden.
- Se preocupa de identificar y minimizar las barreras que enfrentan los estudiantes.
- Es un proceso que nunca está acabado del todo porque implica un cambio profundo de los sistemas educativos y de la cultura escolar.
- Se necesita sistemas de apoyo que colaboren con los docentes en la atención a la diversidad del estudiantado

Por lo tanto la inclusión educativa permite responder a las necesidades de todos los alumnos frente a enfoques discriminatorios, con el fin de luchar contra la estigmatización y la discriminación.

2.2 Marco teórico

2.2.1 Paradigmas de la educación frente a la diversidad funcional

Las investigaciones en el campo educativo sobre necesidades educativas especiales, discapacidades y diferencias educativas, responden a corrientes de análisis que pueden estar en la visión médica, psicológica, social u otra.

En Seoane (2011), se observan cuatro modelos de abordaje de la discapacidad en general: el médico, el social, el biopsicosocial y el de los derechos.

El modelo médico ha entendido a la diversidad funcional como una enfermedad o patología; por lo que el énfasis fue curar y rehabilitar a fin de eliminar la discapacidad. Varios han sido los conceptos que referían a las diversidades: “pérdida” o “anormalidad” referente a las funciones motoras, fisiológicas o psicológicas; “restricción” o “ausencia” referente a la limitación de las capacidades de acuerdo con lo que se considera “normal”; “minusvalía” entendido como una desventaja (Seoane, 2011).

El modelo social, entiende a la diversidad funcional en base a las interacciones de las personas que poseen alguna discapacidad con su entorno, dentro de una estructura social, por lo que se pretende mejorar las intervenciones con el desarrollo de políticas sociales y legislativas y eliminar la exclusión o discriminación en el entorno de las personas que poseen discapacidad (Seoane, 2011).

El modelo biopsicosocial, surgió como un intento de armonizar los modelos antes mencionados, el enfoque fue la personalidad, habilidades y capacidades de las personas que poseen discapacidad. Este modelo también llamado de la diversidad apuesta por la vida independiente, la libertad, la identidad personal, la particularidad y el sentido de pertenencia (Seoane, 2011).

El modelo de los derechos, abandona la noción de caridad y paternalismo de los modelos anteriores y acoge el sentido de la igualdad, dignidad, autonomía y la garantía del goce de los derechos. Este modelo trae consigo preceptos como la universalidad, imprescriptibilidad inalienabilidad, irrenunciabilidad y transmisibilidad, acoge los principios como el respeto, la participación, la inclusión social y la accesibilidad (Seoane, 2011)

La educación en la diversidad puede ser analizada bajo diferentes puntos de vista o paradigmas, por ejemplo, el principal y mayormente utilizado en los últimos tiempos es el paradigma del derecho social (Lombardi, 2015), aunque se la puede considerar también como un mecanismo de ascenso social, o como una forma de “empoderamiento” para alcanzar derechos y contribuir a una mejor calidad de vida. El derecho a la educación en América Latina, desde la promulgación de la Declaración de los Derechos Humanos en 1948, se ha sostenido y expandido en los sistemas escolares en todos los países de la región (Gentili, 2011).

Entendiendo la educación como un derecho (Lombardi, 2015) y como lo sugiere también Gentili (2011), como una educación con justicia social; según estos autores, el tema de la escolaridad para personas con diversidad funcional, debería ser abordado desde el paradigma de derecho social, aceptando los desafíos de regulaciones, nuevas alternativas, flexibilidad, a fin de transformar la política educativa y lograr la educación plena de todos y todas; es decir, y se insiste, reconociendo la importancia que tienen los estilos de aprendizaje de cada ser humano, y mucho más cuando se asocian a la diversidad funcional.

El paradigma de la educación como derecho social desafía a repensar las regulaciones tanto curriculares como organizacionales, e invita a desnaturalizar la idea de itinerarios únicos. Requiere ofrecer alternativas para que todos realicen trayectorias escolares continuas y completas, lo cual no es necesariamente sinónimo de trayectorias idénticas en tiempo y velocidad. Partiendo de que la discontinuidad y el rasgo escolar constituyen un prejuicio para el estudiante que no se amolda a los ritmos previstos en este diseño de trayectoria teórica, le corresponde a la política educativa transformar las prescripciones vigentes. Pero al mismo tiempo, desafía a la investigación educativa a producir conocimiento pedagógico y didáctico para entender a estudiantes con ritmos y aprendizaje diversos, aportando así a que existan modos de transitar la escuela con velocidades diferentes (Lombardi, 2015, pág. 2).

El Ministerio de Educación en el 2016 publicó una “Guía general para la creación activa, participativa y ecológica de “ambientes inclusivos de aprendizaje”, en ésta se refiere a la importancia del modelo psico-social, pues, vincula la parte emotiva con la parte social del estudiante. Dicho modelo surgió por la búsqueda de opciones y alternativas que sirvieran a la comunidad para trabajar con niños y niñas con discapacidad, entendiendo que el ambiente era un factor determinante para la educación; sin embargo este modelo presentaba la dificultad de no explicar suficientemente la influencia de otros aspectos que no fueran solamente de índole psicológico. Frente a este problema surgió un siguiente modelo, el socio-ecológico con Bronfenbrenner (1979), citado en la misma fuente, quien propone un diagrama simple de explicación de los sistemas; en este sentido entiende a la educación como un subsistema que se encuentra dentro de un sistema; el individuo mismo, su familia y la institución educativa (el nivel más inmediato a la persona) se considera un microsistema; la comunidad, las redes sociales, el trabajo, la iglesia considerados como un mesosistema; la sociedad en general y las instituciones como un exosistema y, la estructura política, religiosa, económica, las leyes nacionales e internacionales, como un macrosistema.

Estos sistemas se encuentran en constante cambio e interacción y cualquier modificación o problema en uno de ellos afecta a los otros. El “ecosistema educacional”, por ende, gozaría de equilibrio y buen funcionamiento en tanto la correlación entre los diferentes sistemas y sub-sistemas sea también equilibrada. (Ministerio de Educación del Ecuador, 2016, pág. 30)

Se considera que con este “aprendizaje comunitario” añadiría al modelo socio-ecológico unos principios necesarios para desarrollar una educación socio-comunitaria que por naturaleza debería ser inclusiva. Dichos principios serían:

- La educación no puede estar al margen de la realidad
- La experiencia no puede ser eliminada por el contenido
- Los valores no pueden estar al margen del desarrollo curricular
- Debe existir la relacionalidad e interdependencia con el todo: familia, comunidad, naturaleza, Estado (Ministerio de Educación del Ecuador, 2016, pág. 30)

Finalmente, es pertinente en este apartado traer el Index for Inclusion propuesto por Booth y Ainscow (2000) por su utilidad como un instrumento de gran valor en la evaluación y mejoras en la educación inclusiva, tal como lo señala Echeita (2014).

El Index tiene como objetivo generar cambios en la cultura y en los valores que posibiliten a los docentes y al alumnado adoptar prácticas inclusivas que van más allá de cualquier prioridad particular identificada. Con un apoyo adecuado el proceso de trabajo con el Index puede añadir un impulso nuevo al ciclo de innovación de los centros educativos (Echeita, 2014).

Las dimensiones en el Index:

Crear Culturas Inclusivas: orientada hacia la creación de una comunidad escolar segura, acogedora, colaboradora y estimulante en la que cada uno es valorado, como el fundamento primordial para que todo el alumnado tenga mayores niveles de logro. Esta dimensión pretende desarrollar valores inclusivos, compartidos por todo el profesorado, los estudiantes, los miembros del consejo escolar y las familias.

Elaborar Políticas inclusivas: asegurar que la inclusión esté en el corazón del proceso de innovación. En este contexto se considera que “apoyo” son todas aquellas actividades que aumentan la capacidad de un centro educativo para atender a la diversidad del alumnado. Todas las modalidades de apoyo se reúnen dentro de un único marco y se perciben desde la perspectiva del desarrollo de los alumnos, más que desde la perspectiva del centro o de las estructuras administrativas.

Desarrollar Prácticas Inclusivas: Intenta asegurar que las actividades en el aula y las actividades extraescolares motiven la participación de todo el alumnado y tengan en cuenta el conocimiento y la experiencia de los estudiantes fuera del entorno escolar. La docencia y los apoyos se integran para orquestar el aprendizaje de forma que se superen las barreras para el aprendizaje y la participación. El profesorado moviliza recursos del centro educativo y de las comunidades locales para mantener el aprendizaje activo de todos.

Cuando las dificultades educativas se atribuyen a los déficits del alumnado, lo que ocurre es que dejan de considerarse las barreras para el aprendizaje y la participación

que existen en todos los niveles de nuestros sistemas educativos y se inhiben las innovaciones en la cultura, las políticas y las prácticas escolares que minimizarían las dificultades educativas para todo el alumnado .

Las discapacidades son barreras a la participación del alumnado con deficiencias o enfermedades crónicas. Las discapacidades se crean en la interacción entre actitudes, acciones, culturas, políticas y prácticas institucionales discriminatorias con las deficiencias, el dolor o las enfermedades crónicas.

La deficiencia se puede definir como “una limitación permanente de la función física, intelectual o sensorial”, aunque la noción de una deficiencia intelectual es problemática, pues puede sugerir una justificable base física a las dificultades.

2.2.2 Proceso enseñanza – aprendizaje del Síndrome de Down

De acuerdo a Salgado y Espinoza (2009):

Se debe respetar la singularidad de cada niño, por lo que es importante analizar la causa y la modalidad de la perturbación. Un niño con dificultades de aprendizaje, no logra aprender al mismo ritmo que sus compañeros; por lo tanto su rendimiento escolar está por debajo de sus capacidades, no son resultado de: falta de capacidades intelectuales, déficits sensoriales primarios, de privación cultural, falta de continuidad en la asistencia a clases o cambio frecuencia de escuela, problemas emocionales o instrucción inadecuada (Pág. 95)

Por lo tanto su mecanismo de defensa ante sus problemas de aprendizajes es mostrarse como el payaso de la clase, a mantenerse callado, enfermarse, evadir responsabilidades, demostrar desinterés o muchas veces mala conducta. Estas máscaras protectoras que utilizan para no ser llamados tontos, vagos, o inmanejables, les aíslan socialmente. (Pág. 30)

El desarrollo cognitivo de la persona con discapacidad intelectual se ha abordado desde dos paradigmas, la evolutiva y la estructural. El paradigma evolutivo considera que las etapas de desarrollo son iguales entre personas con y sin diversidad funcional, sin embargo, las primeras lo hacen de una manera más lenta por lo que se evidencia diferencias en el nivel de desarrollo cognitivo, este paradigma ha sido sustentado por Piaget (1960) y Zigler (1969) (Universidad del Azuay, 2017).

El paradigma estructural considera que las personas con discapacidad intelectual se caracterizan por unos déficits en su huella de memoria por lo que la información recibida se debilita y tiende a disminuir en las diferentes memorias. Ambos paradigmas pueden ser complementarios.

Referente a las personas con Síndrome de Down y su aspecto cognitivo, se ha manifestado que presentan infantilización de las conductas adquiridas, pues no terminan las tareas y tienen escasa motivación, tienen dificultades con recordar lo aprendido, son lentos en responder órdenes o consignas, presentan dificultades en seguir secuencias, y casi nunca acuden a la invención, presentan dificultades para dirigir la mirada a un estímulo, el retraso de lenguaje se traduce a las dificultades de comunicarse, presentan retraso en la adquisición de patrones de motricidad fina y gruesa con relación a otros niños de su misma edad, son impulsivos en dar una respuesta sin afirmar sus pensamientos, en el juego presentan carencias de vocalización, exploran menos los juguetes mostrando conductas sin finalidad aparente. (Universidad del Azuay, 2017).

De acuerdo a Ruiz (2012) la integración escolar de los niños con Síndrome de Down comienza en la familia y culmina en la etapa adulta con su participación en la sociedad como ciudadanos de pleno derecho; por lo que asigna a la etapa escolar y a la escuela la importancia y la característica de determinante a fin de superar los retos que la sociedad impone.

El mismo autor afirma que la inclusión educativa en centros ordinarios es la forma más adecuada de escolarizar a los niños con Síndrome de Down para ello supone la adopción de medidas metodológicas y organizativas precisas, de los apoyos y las oportunas adaptaciones curriculares, para que el proceso inclusivo sea real y no una mera declaración de intenciones.

Citando a Molina (2003), Verdugo (2004), Buckley, et al (2006), Ruiz (2012) afirma que en la realidad cotidiana “el factor fundamental para predecir el éxito de la integración escolar de los alumnos con Síndrome de Down es la actitud del personal docente” (pág. 7); sin embargo, considera que no es suficiente, pues ha de acompañar

la “aplicación de medidas adecuadas para responder a las necesidades educativas específicas del niño” (pág. 8)

De acuerdo a Ruiz (2012) el proceso de enseñanza-aprendizaje lleva una perspectiva integral y sistémica donde el núcleo indivisible lo constituyen profesor-alumno-contenidos, que es un triángulo indivisible. Implica una buena relación docente – estudiante y las oportunas adaptaciones curriculares individuales, aunque considera que los compañeros son un factor fundamental, pues tienen influencia directa en aspectos como la conducta, el trabajo en grupo o el rendimiento académico.

Un segundo plano lo constiuyen los contextos más amplios, del aula, la escuela y el entorno social, cercano o entendido; incluye la familia, la comunidad e incluso los medios de comunicación y las tecnologías. A su opinión, la familia, se considera como el “agente educativo por excelencia” (pág. 9) pues comparte con la escuela la formación del estudiante con Síndrome de Down y funciona como mediadora entre los demás agentes que intervienen

Los padres soportan sobre sus hombros el peso de la responsabilidad última, por lo que su función en la escuela es esencial, con la obligación de realizar un seguimiento estrecho de la evolución de su hijo o hija durante toda la escolaridad (Ruiz, 2012, pág. 9)

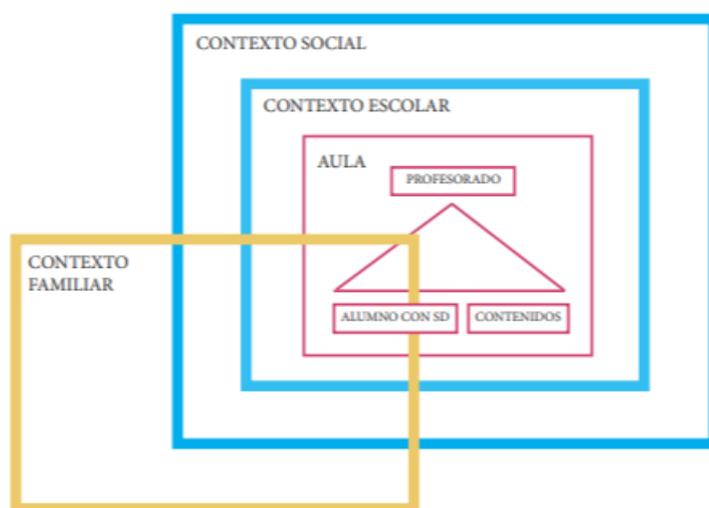


Ilustración 1. Proceso de enseñanza - aprendizaje

Fuente: Ruiz (2012)

Finalmente, Ruiz (2012) señala como estrategias u objetivos del proceso enseñanza – aprendizaje los siguientes:

- Objetivos que promuevan su independencia, autonomía en su vida cotidiana y responsabilidad personal en el mayor número posible de ámbitos.
- Objetivos que sean importantes y necesarios para el momento actual de la vida del estudiante, por ejemplo los relacionados con el dominio de las nuevas tecnologías o la resolución de problemas cotidianos.
- Objetivos que tengan una mayor aplicación práctica en la vida social y los que se pueden aplicar en mayor número de situaciones, como el entrenamiento en habilidades sociales o todo lo que suponga mejoras en su comunicación.
- Objetivos que sirvan de base para futuras adquisiciones como la enseñanza de la lectura, que les abre un mundo de posibilidades, o de la numeración y el cálculo, útiles para posteriormente manejar el dinero o para orientarse en el tiempo, con el reloj o el calendario, y en el espacio
- Objetivos que favorezcan el desarrollo de sus competencias y capacidades: atención, percepción, memoria, cognición, función ejecutiva, pensamiento instrumental, resolución de problemas, comprensión y expresión oral y escrita y socialización.

Por otra parte, Cebula, Moore y Wishart (2010) siguiendo la teoría sociocognitiva de Bandura (1977) han observado que ésta presenta “potenciales beneficios” para la comprensión del aprendizaje de estudiantes con Síndrome de Down, sobre todo porque la teoría parte de la idea de que la observación, la imitación y el modelaje juegan un papel primordial en el aprendizaje, en donde a propósito, intervienen el entorno escolar familiar y social propiciando oportunidades y apoyos que impulsan su desarrollo; aunque son conscientes de que la construcción teórica en este campo, queda todavía lejos el desarrollo de una teoría abarcadora de la cognición social en el Síndrome de Down.

Cebula, Moore y Wishart (2010) manifiestan particularidades con los factores sociocognitivos del Síndrome de Down, entre los que se observaron:

- Algunos niños con Síndrome de Down experimentan mayores dificultades que otros para reconocer las emociones y responder a un estímulo.

- Se pueden observar diferencias sutiles en la regulación de la atención inicial en los bebés con Síndrome de Down, pueden ser más lentos en responder y orientarse en las interacciones sociales.
- Las personas con Síndrome de Down pueden tener la tendencia a centrarse en las personas más que en los objetos, y quizá adopten la estrategia de la “excesiva imitación”, en lugar de resolver los problemas por su propia cuenta.
- El desarrollo del lenguaje y otros procesos cognitivos en personas con Síndrome de Down pueden ser influenciados por las interacciones triádicas; es decir, compartir la atención con la madre, con otras personas y con los objetos puesto que los niños optarán por el estilo afectivo y cálido de la madre, prestando menos atención a los objetos y a otras personas; disminuyendo de esta manera su capacidad de reclamo, sentido de gestión, desarrollo de funciones, medios - fines y solución de problemas.
- Se manifiesta pobreza en los resultados sociales y cognitivos de las personas con Síndrome de Down tales como: la atención conjunta, el desarrollo del lenguaje expresivo y la sintaxis.

2.3 Marco legislativo

A nivel mundial se han establecido acuerdos y compromisos para que los países asuman responsabilidades a favor de una educación para todos. Según la Declaración de Salamanca (1994) estos acuerdos son:

- Todos los niños de ambos sexos tienen un derecho fundamental a la educación y debe dárseles la oportunidad de alcanzar y mantener un nivel aceptable de conocimientos.
- 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 las diferencias características y necesidades.
- Visión interactiva: concepto cada vez más amplio de “necesidades educativas especiales”
- Integración/inclusión como meta y eje de la política educativa
- Reformas educativas globales: para poner una educación de calidad (Echeita, 2014).

La Declaración de Salamanca (1994) sentó las bases para el desarrollo de escuelas inclusivas y el trato digno de aquellos niños y jóvenes con necesidades educativas especiales asociadas o no a la discapacidad. Desde entonces la educación inclusiva comenzó a desarrollarse más ampliamente, diferenciándose de la tradicional educación integradora y normalizadora, afirma e insta a que:

- 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.
- Las personas con necesidades educativas especiales deben tener acceso a las escuelas ordinarias, que deberán integrarlos en una pedagogía centrada en el niño, capaz de satisfacer esas necesidades.

El Informe Warnock (1978) nace por encargo del Departamento de Educación y Ciencia con el objetivo de estudiar la situación de la educación especial en el Reino Unido (Echeita, 2014) por su importancia es trasladado hoy en día a todos los espacios en donde el tema de interés es común. Entre algunas de sus consignas se destacan las siguientes:

- Ningún niño con deficiencia debería considerarse ineludible independientemente de la gravedad y sus dificultades
- Los fines de la educación son los mismos de las ventajas o desventajas esto significa que cada necesidad educativa es específica e individual para realizar el progreso.
- La educación especial es un continuo de prestaciones que van desde la ayuda temporal hasta la adaptación pertenece a largo plazo.
- 1 de 5 niños necesitan ayuda especial en algún momento de su vida escolar

Este informe señaló varios aspectos de importancia para la educación de las personas con diversidad funcional al igual que llamó la atención sobre la necesidad de una intervención educativa temprana y la preocupación por la situación de los jóvenes que han terminado la educación obligatoria (Echeita, 2014)

La Ley Orgánica de Educación Intercultural, LOEI (2011), contempla los principios generales y básicos de la educación en el Ecuador, los derechos del ciudadano y las obligaciones del estado en materia educativa, los derechos y obligaciones de los estudiantes, los docentes, los representantes legales de los estudiantes.

Se rescatan los artículos que de acuerdo a Donoso (2013) guardan relación con la inclusión educativa asegurando el acceso, permanencia y culminación del proceso educativo, la creación de una cultura escolar incluyente, la participación e integración social, y el involucramiento de la sociedad.

- Equidad e inclusión.- Aseguran a todas las personas el acceso, permanencia y culminación en el Sistema Educativo. Garantiza la igualdad de oportunidades a comunidades, pueblos, nacionalidades y grupos con necesidades educativas especiales y desarrolla una ética de la inclusión con medidas de acción afirmativa y una cultura escolar incluyente en la teoría y la práctica en base a la equidad, erradicando toda forma de discriminación.
- Educación para la democracia.- Los establecimientos educativos son espacios democráticos de ejercicio de los derechos humanos y promotores de la cultura de paz, transformadores de la realidad, transmisores y creadores de conocimiento, promotores de la interculturalidad, la equidad, la inclusión, la democracia, la ciudadanía, la convivencia social, la participación, la integración social, nacional, andina, latinoamericana y mundial.
- Comunidad de aprendizaje.- La educación tiene entre sus conceptos aquel que reconoce a la sociedad como un ente que aprende y enseña y se fundamenta en la comunidad de aprendizaje entre docentes y educandos, considerada como espacios de diálogo social e intercultural e intercambio de aprendizajes y saberes.

La Constitución de la República del Ecuador (2008) referente a la educación señala que esta se constituye en un derecho a más que destaca la importancia de ser participativa e incluyente como un eje estratégico para el desarrollo nacional:

- La educación es un derecho de las personas a lo largo de su vida y un deber ineludible e inexcusable del Estado. Constituye un área prioritaria de la política pública y de la inversión estatal, garantía de la igualdad e inclusión social y condición indispensable para el buen vivir. Las personas, las familias y la sociedad tienen el derecho y la responsabilidad de participar en el proceso educativo (Art. 26)
- La educación se centrará en el ser humano y garantizará su desarrollo holístico, en el marco del respeto a los derechos humanos, al medio ambiente sustentable y a la democracia; será participativa, obligatoria, intercultural, democrática, incluyente y diversa, de calidad y calidez; impulsará la equidad de género, la justicia, la solidaridad y la paz; estimulará el sentido crítico, el arte y la cultura física, la iniciativa individual y comunitaria, y el desarrollo de competencias y capacidades para crear y trabajar. La educación es indispensable para el conocimiento, el ejercicio de los derechos y la construcción de un país soberano, y constituye un eje estratégico para el desarrollo nacional (Art. 27)

La misma carta magna, señala en torno a la diversidad funcional que el Estado garantizará la integración social por medio de un trato diferenciado y de atención especializada, incluyendo programas de enseñanza específicos

- Una educación que desarrolle sus potencialidades y habilidades para su integración y participación en igualdad de condiciones. Se garantizará su educación dentro de la educación regular. Los planteles regulares incorporarán trato diferenciado y los de atención especial la educación especializada. Los establecimientos educativos cumplirán normas de accesibilidad para personas con discapacidad e implementarán un sistema de becas que responda a las condiciones económicas de este grupo (Art. 47:7)
- La educación especializada para las personas con discapacidad intelectual y el fomento de sus capacidades mediante la creación de centros educativos y programas de enseñanza específicos (Art. 47:8)
- La inclusión social, mediante planes y programas estatales y privados coordinados, que fomenten su participación política, social, cultural, educativa y económica (Art. 48:1)

La Ley Orgánica de Discapacidades (2012) reafirma el derecho a la educación poniendo particular énfasis al acceso, participación continua tanto a nivel de educación especializada como educación inclusiva, atendiendo a las necesidades particulares y apoyos y soportes humanos, tecnológicos y técnicos

- Derecho a la educación.- El Estado procurará que las personas con discapacidad puedan acceder, permanecer y culminar, dentro del Sistema Nacional de Educación y del Sistema de Educación Superior, sus estudios, para obtener educación, formación y/o capacitación, asistiendo a clases en un establecimiento educativo especializado o en un establecimiento de educación escolarizada, según el caso (Art. 27).
- Educación inclusiva.- La autoridad educativa nacional implementará las medidas pertinentes, para promover la inclusión de estudiantes con necesidades educativas especiales que requieran apoyos técnicotecnológicos y humanos, tales como personal especializado, temporales o permanentes y/o adaptaciones curriculares y de accesibilidad física, comunicacional y espacios de aprendizaje, en un establecimiento de educación escolarizada. Para el efecto, la autoridad educativa nacional formulará, emitirá y supervisará el cumplimiento de la normativa nacional que se actualizará todos los años e incluirá lineamientos para la atención de personas con necesidades educativas especiales, con énfasis en sugerencias pedagógicas para la atención educativa a cada tipo de discapacidad. Esta normativa será de cumplimiento obligatorio para todas las instituciones educativas en el Sistema Educativo Nacional (Art. 28)
- Equipos multidisciplinarios especializados.- La autoridad educativa nacional garantizará en todos sus niveles la implementación de equipos multidisciplinarios especializados en materia de discapacidades, quienes deberán realizar la evaluación, seguimiento y asesoría para la efectiva inclusión, permanencia y

promoción de las personas con discapacidad dentro del sistema educativo nacional. Las y los miembros de los equipos multidisciplinarios especializados acreditarán formación y experiencia en el área de cada discapacidad y tendrán cobertura según el modelo de gestión de la autoridad educativa nacional (Art. 34).

A continuación se presenta una breve revisión de las políticas públicas en torno a la diversidad funcional en el Ecuador correspondiente al ámbito educativo.

En el año 2002 en el Ecuador se han dado ciertos avances en políticas públicas en educación, cuya expresión es el Plan Decenal (2006-2015) que se afirma como política de Estado y la Agenda Ciudadana por la Educación (Cabrera, 2008).

A partir del 2007 hasta el 2013, la Vicepresidencia del Ecuador, ejecuta el Programa Ecuador sin Barreras, con la perspectiva de construir una sociedad incluyente, al amparo de los derechos humanos y en coordinación con las distintas dependencias gubernamentales entre sus ocho ejes se observó la capacitación en habilidades y destrezas técnicas para jóvenes con discapacidad a través del desarrollo de destrezas específicas y la capacitación Integral para la inclusión laboral, permita promover la inserción laboral de ecuatorianos con discapacidad enfocada en el desarrollo de habilidades en nuevas tecnologías y superación personal (Ecuadorinmediato, 2019)

Desde el año 2010 el Ministerio de Educación del Ecuador cuenta con un Proyecto Modelo de Educación Inclusiva, cuyo objetivo es asegurar que el sistema educativo, cumpla con las demandas de la Constitución, es decir, hacer posible la escuela para todos, atendiendo a aquellos sujetos con necesidades educativas especiales, transitorias o permanentes, asociadas o no a la discapacidad. Algunos objetivos específicos de este modelo son:

- Garantizar desde el Estado y los corresponsables la culminación universal de la educación básica y el bachillerato (o equivalente) por parte de los niños, niñas y estudiantes.
- Ofrecer y organizar desde el Estado y los corresponsables oportunidades para la culminación universal de la educación básica, el bachillerato (o equivalente) por parte de los/as jóvenes.
- Prevención y reducción del rezago educativo.
- Fomentar en la cultura el respeto a la diferencia, la tolerancia, solidaridad, convivencia armónica, práctica del diálogo y la resolución de conflictos.

- Eliminar las barreras del aprendizaje asociadas a infraestructura, funcionamiento institucional, sistemas de comunicación, recursos didácticos, currículo, docentes, contexto geográfico y cultural.
- Fomentar ciudadanos/as autónomos/as, independientes, capaces de actuar activa y participativamente en el ámbito social y laboral (Ministerio de Educación, 2016, pág. 27)

El Ministerio de Educación, a través de la Subsecretaría de Educación Especializada e Inclusiva impulsa los programas de Educación Inclusiva en las instituciones educativas ordinarias, educación especializada y educación inconclusa. Todos estos programas educativos atienden a estudiantes con necesidades educativas especiales asociadas o no a la discapacidad. (CONADIS, 2017)

La atención psicopedagógica a niños/as y jóvenes con discapacidad para orientar su proceso de inclusión educativa o identificar la necesidad de educación especializada, se realiza por medio de 140 Unidades de Apoyo a la Inclusión (UDAI) existentes en los 140 Distritos.

Para el caso de las personas con discapacidad, el Instituto Nacional de Evaluación Educativa (INEVAL) en conjunto con el Ministerio de Educación (MINEDUC) y la Secretaría Nacional de Educación Superior (SENESCYT) desarrollaron el proceso de evaluación “Ser Bachiller” para los estudiantes con discapacidad que se gradúan del bachillerato, a través de dos tipos de evaluaciones:

- Evaluación alternativa para personas con discapacidad intelectual
- Evaluación adaptada que incluye un aplicativo en lengua de señas para personas con discapacidad auditiva y un aplicativo en audio para personas con discapacidad visual (Ecuador, 2017-2021).

Para cerrar este capítulo que contiene las referencias al marco legislativo del Ecuador, en cuanto a la situación de personas con diversidad funcional; vale mencionar, que si bien, en los últimos años se han incorporado leyes y reglamentos para proteger los derechos y el acceso a una educación de calidad de niñas, niños y adolescentes en el ámbito escolar, aún hace falta tener políticas públicas concretas que atiendan las necesidades educativas específicas y con pertinencia a cada contexto socio económico

y cultural. De ahí que, el estudio de casos y otras investigaciones de tipo cualitativo permite tener una comprensión más compleja y amplia de los elementos que se deben tener en cuenta para generar políticas inclusivas, ya que es fundamental escuchar las voces de quienes viven situaciones de diversidad funcional para repensar las soluciones y propuestas.

CAPÍTULO III

Introducción

En este capítulo, se presentan los principales resultados de la investigación divididos en tres subcapítulos: Perfil sociocognitivo de una estudiante con Síndrome de Down en el aula y en su entorno familiar, estrategias de aprendizaje de la cotidianidad escolar de una estudiante con Síndrome de Down en el aula y en su entorno familiar y factores sociales relacionados con la escolaridad en una estudiante con Síndrome de Down; contenidos que se corresponden a los objetivos específicos que contiene: un informe de la observación como la interpretación de los relatos de los docentes y familia que participaron en las entrevistas.

3. COTIDIANIDAD ESCOLAR Y SÍNDROME DE DOWN: RESULTADOS Y DISCUSIÓN

3.1. Perfil socio cognitivo de una estudiante con Síndrome de Down en el aula y en su entorno familiar.

Para poder entender el perfil sociocognitivo de una estudiante con Síndrome de Down, la información proporcionada por su familia y docentes más la observación y diálogos con dicha estudiante fueron clave.

Tanto el embarazo como el parto para el nacimiento de Amelia, presentó complicaciones. Al momento del nacimiento, la familia sospechó de anomalías frente al proceso hospitalario, pues no se impulsó el contacto temprano entre la mamá y la bebé; fue así que, el diagnóstico del Síndrome de Down fue sorpresivo para toda la familia. Cabe señalar que la comunicación del diagnóstico estuvo a cargo de personal calificado que supo informar los aspectos generales relacionados con el Síndrome de Down y el proceso que la familia tendría que seguir a fin de mejorar la calidad de vida de Amelia. La estimulación en Amelia; por tanto, fue oportuna y temprana.

Amelia ocupa el tercer lugar de los hijos de una familia funcional. La vivienda es propia, los ingresos familiares permitieron facilitar el acceso de Amelia a una

institución educativa particular y cubrir los costos de estimulación, terapias física y de lenguaje a temprana edad¹.

A las tres semanas de edad de Amelia, la licenciada comenzó a estimularle hasta los dos años de edad, todas las semanas íbamos los sábados (Mamá).

Era el refuerzo, trabajaba en terapia física y en terapia de lenguaje y le daban motricidad, esas áreas le trabajaba, tenía la estimuladora; entonces con ella, ya le digo, los dos años que estuvo incluida, cuatro años estuvo en el C. (nombre de una institución) en la mañana y cuando le pasamos a la escuela regular iba en la mañana y también en la tarde, sí conseguimos mucho porque terminó hablando la Amelia, soltó la lenguita (Mamá).

Amelia es una estudiante y cumple funciones menores en el hogar. Todos los miembros de la familia en la actualidad se dedican a actividades laborales; la mamá es empleada privada al igual que el papá, el hermano es ingeniero automotriz y la hermana mayor es docente (área de odontología). Todos los miembros de la familia tienen sus propias ocupaciones laborales pero no es un impedimento para cumplir con ciertos roles y funciones en relación al cuidado y al desarrollo cognitivo de Amelia.

La familia de Amelia se identifica con la religión católica la cual, a percepción de la mamá, ha constituido un factor importante para la aceptación de la situación con la discapacidad en la familia.

ya teníamos supuestamente todo en nuestras vidas medio planificadas, no es lo que uno dice sino, nosotros como católicos, lo que Dios dispone en la vida de uno (Mamá).

Personalidad

Amelia tiene una personalidad predominantemente alegre, sociable y graciosa, es sensible, muy extrovertida, no se limita en expresar su afecto, aunque presenta momentos de malestar cuando algo no le gusta (que tomen sus pertenencias sin consultarle), su familia le percibe llena de virtudes; pero manifiestan que algunas ocasiones puede ser “brava” o “berrinchuda” como la describe su hermano mayor. Los docentes comparten la apreciación de las virtudes.

¹ Datos de la ficha socioeconómica y demográfica que reposa en los archivos de la investigación, de uso confidencial

...alegre, amorosa, un poco vaga (risas), esa sería la descripción de ella, resentida, mi hija amada, eso sería (Mamá).

Ella es muy sensible, a veces se enoja también, el carácter de ella mismo es así, se enoja mucho, pero sí le noto que es así muy sensible (Papá).

...es una persona súper extrovertida, amorosa, feliz (...) a veces tiene un carácter así medio de brava cuando hace cosas que no le gusta (Hermana)..

Una niña muy alegre, cariñosa, un poquito berrinchuda, necia (sonríe), eso (Hermano).

Amelia es una niña muy alegre, bástate extrovertida, graciosa (Docente).

Bueno, siempre ha sido desde que empezó en terapia, una niña con características del Down, extrovertida, participativa, bastante buena (Terapeuta de lenguaje).

Habilidades Cognitivas

Los principales elementos recogidos en el trabajo de campo en relación al desempeño escolar de Amelia y que considero importantes señalar son los siguientes:

Amelia tiene interés en aprender, se esfuerza por hacer el mejor trabajo y se frustra cuando cree no poder conseguirlo, cuando aprecia que no va al mismo ritmo de los demás o cuando no obtiene la respuesta correcta (en el caso de matemáticas); cambia de posición, deja de realizar las tareas, manifiesta tener dolor de estómago; sin embargo, no es un impedimento para que pueda concluir un trabajo a su propio ritmo (lentamente). La familia y algunos docentes reconocen las habilidades cognitivas de Amelia (muy inteligente, con potencial cognitivo); describen la forma de concentración (solita se distrae menos), el ritmo de aprendizaje (lento) y la forma de aprendizaje por los sentidos (le gusta el arte, la música, es visual).

...una niña muy inteligente con mucha capacidad en comparación con otros estudiantes con Síndrome de Down, con los que yo me he manejado (...) por el potencial cognitivo que ella tiene, considero que sí, está bastante bien (Docente).

...ella se siente en su mundo así, donde ella aprende a su manera, aprende lento, hemos visto que ha aprendido (Hermana)..

...cuando está solita como que se distrae menos, pienso que ahí se concentra más (Papá).

...le he dejado un poco de libertad a ella porque veo que sí hace sus deberes y también va aprendiendo (Mamá).

...sobre todo le gusta bastante el arte, la música (...) tiene eso que se puede grabar las letras de las canciones (Mamá).

creo que es más visual, la forma de aprender de Amelia (Terapista ocupacional).

La capacidad o potencialidad de Amelia acrecienta cuando se utilizan múltiples sentidos a la vez como el de la vista y el oído principalmente y cuando se usan los recursos apropiados como láminas ilustrativas, canciones y objetos concretos (granos de maíz o arverja para contar, la base diez), ya que le ayudan a mantener la atención y el interés.

Bueno, yo siempre cojo... puede ser granitos de maíz, o cualquier tipo de esas cosas para hacerle con gráficos, ahí como que aprende más ella. Granitos, pedazos de cualquier cosa (Papá)

con ejemplos, con lo que he tenido a la mano ese rato: maíz, arverjitas, fideos, lo que he tenido a la mano, le he ido haciendo con ejemplos (Mamá).

En relación con el tipo de memoria, la más desarrollada en Amelia es la auditiva. Amelia tiene la capacidad de reproducir las palabras y los tonos tal como se los dijo, ocurre notablemente con las canciones o frases rítmicas; la docente aprovecha esta capacidad para el proceso de enseñanza – aprendizaje, sobre todo en el uso de fonemas. En el caso de la memoria visual, esta es útil para la imitación, la cual hacen uso los docentes en las diferentes áreas; también se percibió en la escritura ya que Amelia hacía diferenciación entre mayúsculas y minúsculas, ponía atención a la ortografía, lo que a mi parecer es resultado de una buena retentiva. Tanto docente como mamá coinciden en esta observación.

porque a veces dice: “mami, cantemos” tal cosa, y yo no me acuerdo la letra, me invento. “No, no, dijo mal” y me corrige ella, entonces, tiene eso que se puede grabar las letras de las canciones, ni yo a veces me memorizo (Mamá).

...es visual se demora en concluir las ordenes, sí sí visual, visual, auditiva también, en la parte táctil que está presente, que son los sentidos que más tiene desarrollados y que le permiten el proceso de enseñanza aprendizaje (Docente).

La motricidad gruesa de Amelia, no presentó mayores dificultades, fue evidente con las actividades programadas por los docentes de cultura física y terapia ocupacional, aunque en algunas ocasiones Amelia expresó síntomas de fatiga o cansancio; se

manifiesto también en las actividades recreativas con los juegos mecánicos en la institución educativa, actividad que Amelia disfruta, pasando mucho tiempo en ese espacio. Algunos días y momentos Amelia no tuvo actividad motora en el tiempo de recreo, se sentaba o acostaba en los espacios verdes y se dedicaba a conversar con sus amigos.

En relación con la motricidad fina, Amelia utiliza sus dedos para realizar operaciones básicas de matemáticas, aunque no siempre con éxito (la respuesta no era la correcta), Amelia escribe muy bien, sujeta bien los instrumentos, se esfuerza por seguir el renglón, dentro de las líneas en el cuaderno como le señala la docente.

en el área de matemática, sobre todo por la parte motriz, es la dificultad con ella, básicamente utilizando material concreto por que con sus dedos se torna un poco difícil, tanto para suma y resta (Docente).

Con los dedos suma y resta ella, se ayuda con los dedos (Mamá).

en el momento que yo le ponía todo lo que son los dibujos, seguir laberintos, seguir líneas, todo ese tipo de cosas, sí se le facilitaba para ella ejecutar ese tipo de tareas y cumplía de buena manera, y a la vez que había ciertas nociones de tipo espacial que se lograba con la actividad (Terapista ocupacional).

Cabe señalar que se evidenció una fuerte intervención del terapeuta ocupacional en la institución educativa para reforzar la motricidad, que parte de un diagnóstico previo en el cual encontró debilidades, considera que mejorando la motricidad gruesa repercute positivamente en la motricidad fina.

Amelia está dentro del grupo, tenía bastante debilidad muscular, su motricidad, era bastante para no decir deficiente, pero tenía dificultad, entonces todas las actividades o estrategias que se utilizaron fueron con la idea de ayudarle a Amelia y a todos los estudiantes (Terapista ocupacional).

cuando yo hice la valoración pude detectar que casi el 80% tenían este tipo de dificultades (...)porque todo esto repercute de forma directa o indirecta, en caso de los estudiantes, por decir la forma de coger el lápiz, entonces ayudan a una mejor calidad en la prensión y el estudiante también logra tener un mayor resistencia durante su escritura ya no hay mucho cansancio muscular al momento de la escritura(Terapista ocupacional).

Además, Amelia demostró tener buena capacidad de lectura, manejó un buen léxico, identificó las palabras, reconoció el correcto uso de las mayúsculas y minúsculas, en

el habla presentó momentos de prolongación de sonidos o algunos bloqueos, no evidenció problemas con los fonemas. Amelia puede leer un texto mediano con un nivel de comprensión relativamente bueno. De acuerdo a la docente el método fonético – silábico es estratégico y beneficioso para Amelia y otros estudiantes.

El proceso de lectoescritura, yo me he basado en el método fonético- silábico, lo he venido usando en los años que he trabajado con estudiantes en el proceso de lectoescritura, considero que ha sido beneficioso para ella y para todos los estudiantes (Docente).

En cuanto a categorizar y clasificar, Amelia supo distinguir entre los objetos y su correspondiente categoría, fue evidente con los útiles escolares (pinturas, lápices, cuadernos, textos), los días de la semana y meses del año, por citar algunos. Amelia le ha ayudado en el aula el uso de los colores; por ejemplo, el estante en el cual se guardan los cuadernos, se encuentra distribuido por materia cada una con su propio color; en el caso del horario de clases, le ha ayudado una retroalimentación visual que utiliza la docente en donde cada materia está representada por un dibujo, el cual se ubica en un horario instalado en la pared junto al pizarrón.

Al tiempo de la observación, una de las clases fue sobre los oficios o profesiones, supo distinguir con éxito cada uno de los gráficos que la maestra señalaba en las ilustraciones visuales, en el caso de Amelia y de otros compañeros funciona la relación sujeto – objeto concreto; por ejemplo el panadero – pan, arquitecto – casa, entre otros.

Una limitación para Amelia fue el hecho de que presentó un diagnóstico de disminución de la vista, los lentes cubrirían la falencia, pero existe resistencia de su parte a utilizarlos, lo que puede ser un factor desfavorable en el desarrollo cognitivo.

Toda la vida desde que quisimos, o sea, fue diagnosticada que debía usar lentes, pero siempre puso resistencia (Mamá).

Ahora bien, a manera de reflexión y discusión, respecto al perfil sociocognitivo de una estudiante con síndrome de Down en el aula y en el entorno familiar, de acuerdo a la observación y a los relatos de la familia y el equipo docente de la institución educativa, es importante señalar la necesidad de entender la personalidad y las habilidades o capacidades cognitivas de los estudiantes con diversidad funcional, a fin de respetar su singularidad tal como lo manifestaron Salgado y Espinoza (2009) o para responder

a las necesidades educativas específicas del individuo como lo manifestó Ruiz (2012); este entendimiento contribuirá a buscar y utilizar las mejores herramientas y estrategias de aprendizaje con el fin último de mejorar el rendimiento escolar y permitirá alejarse de los estereotipos que asocian el bajo rendimiento con la falta de capacidades intelectuales, déficits sensoriales, problemas emocionales o instrucción inadecuada.

Como se observó, el desarrollo cognitivo de Amelia denota capacidad en las áreas motoras, lingüísticas, visuales, auditivas, lo que concuerda con lo señalado por Piaget (1960), Zigler (1969) citados en Universidad del Azuay (2017) sobre el paradigma evolutivo que considera que las etapas de desarrollo son iguales entre personas con y sin diversidad funcional, aunque las personas con diversidad funcional hacen las cosas de manera más lenta o con retrasos; por lo tanto, si se trata de la inclusión a una institución educativa regular o a una institución educativa especial, es imprescindible en ambas la adaptación curricular y el fomento de estrategias de aprendizaje personalizadas, de acuerdo al nivel cognitivo de los estudiantes; tal como lo señaló Ruiz (2012), adoptando medidas metodológicas y organizativas precisas, haciendo uso de los apoyos y las oportunas adaptaciones curriculares, para que el proceso inclusivo sea real y no una mera declaración de intenciones.

En el caso de Amelia, como lo señaló su docente, su capacidad cognitiva y rendimiento es mucho mayor a la de otros niños con Síndrome de Down; es posible que esta diferencia se deba a la pronta intervención en la familia con la estimulación profesional y familiar y el acceso a servicios especializados, lo que constituye un factor potenciador del aprendizaje y facilita la inclusión educativa, en concordancia también con lo que señala Ruiz (2012) cuando manifiesta que la integración escolar de los niños con Síndrome de Down comienza en la familia, lo cual también propiciará su participación en la sociedad y superación de los retos que habrá de encontrar en la misma.

3.2 Estrategias de enseñanza - aprendizaje en la cotidianidad escolar de una estudiante con Síndrome de Down en el aula y en su entorno familiar y social.

Atención

En el aula, Amelia presta atención a la docente y a quien se dirija a ella, no veo que su mirada divague mucho ni que abandone frecuentemente sus actividades; sin embargo, su atención se divide entre la maestra y su compañero de aula con quien conversa mucho, la docente usa estrategias para traer nuevamente su atención hacia ella con una llamada o un cambio en el tono de voz. De acuerdo a los relatos del personal docente, la percepción sobre la atención en Amelia no es homogénea; por ejemplo, el terapeuta de lenguaje menciona que Amelia se distrae con facilidad, mientras los demás no lo percibieron así. La mayoría de los docentes y terapeutas consideran que su atención es mayormente de tipo visual.

Más bien es una niña tranquila, no se mueve mucho del puesto (Docente).

Amelia por el mismo diagnóstico que tiene del síndrome, aparentemente la atención es poca, se distrae con facilidad, pero sí se tiene sus momentos que se aprovecha para que ella vaya avanzando en sus trabajos (Terapeuta de lenguaje).

De ella es visual, 100% visual, de ella es así el aprendizaje como le decía poquito medio lento, pero sí hace igual (Docente de cultura física).

Al período de la observación Amelia participó de una clase a cargo de pasantes de una universidad, sentí curiosidad sobre la atención de Amelia a las indicaciones de las pasantes, considerando que se trataba de personas “ajenas” a la cotidianidad, a lo que pude ver que no hubo dificultad en este aspecto, la atención tanto como la ejecución de órdenes las consideré dentro de lo normal y apropiado.

En el ámbito familiar, la atención de Amelia se orienta por sus gustos. Para la realización de deberes, la mamá reconoce que Amelia puede concentrarse en una actividad y si hay distracción cuando la actividad es controlada, el cambio en la modulación de la voz (severa) ayuda para retomar la atención y continuar con las tareas. La mamá de Amelia considera que cuando ella trabaja sola con las tareas, la concentración es positiva.

Bueno la atención, de ella depende, como le digo si es algo que le gusta ella pone la atención al nivel máximo, para poder resolver o aprender las cosas, si es algo que no le gusta, se hace la no nos escucha, dice que no entiende esas cosas (Hermana).

la Amelia sí tiene un poco más de concentración, cuando se distrae, me pongo un poco severa y digo: “no, vamos a trabajar, es momento de hacer esto”, sí me obedece, sí me obedece (Mamá).

Imitación

En relación con la imitación, puedo manifestar que ésta es una estrategia útil en el proceso enseñanza – aprendizaje de Amelia. La docente usa la imitación para todos sus alumnos y en ocasiones de manera individual. La imitación con la docente sobresale en la materia de lengua con el uso de los fonemas y en la articulación de palabras. Las nociones de los docentes ligadas a la imitación son: “viendo y haciendo” “a travez del ejemplo” “observación” “paso a paso”. Amelia imita tanto a los docentes o terapistas cuanto a sus compañeros.

Yo creo que en general los niños con discapacidad y Síndrome de Down, es viendo y haciendo, esto se hace con demostraciones reales de lo que yo quiero que ella haga, a medida de sus posibilidades y limitaciones pero siempre con modelos reales o con explicaciones individuales (Docente).

... a travez del ejemplo, de la imitación, ella cumple y maneja su área (...) a través de la observación y se les va haciendo paso a paso para que ellos vayan realizando (Docente de cultura física).

Es una táctica que sí ha funcionado, porque a ella le permite seguir y repetir la situación que uno quiere dar. Entonces uno dice: Amelia, vamos a decir esta palabra y tú me vas a repetir, entonces es buena la imitación (Terapeuta de lenguaje).

Sin embargo, de acuerdo al terapeuta ocupacional, la imitación no es necesaria cuando una orden es bien explicada y entendida, en este caso, por Amelia. Imitación y explicación pueden funcionar juntas.

Yo creo que Amelia, casi por imitación no trabajaba absolutamente nada porque ella era, como son actividades dentro del mi área, son actividades de tipo práctico entonces ella entendía muy bien las órdenes, las nociones y que es lo que yo quería con cada una de las actividades ella muy bien se acoplaba a lo que yo pedía y ella me ejecutaba, sin necesidad de nada de este tipo de apoyos de imitación (Terapeuta ocupacional)

En el ámbito familiar a nivel de hogar , la imitación es una estrategia muy utilizada por Amelia y por cada miembro de la familia nuclear y ampliada (primos) como una oportunidad para el aprendizaje de habilidades (hablar, lavar el carro, aseo personal, manejo del dinero) y las actividades relacionadas con el ámbito escolar (hacer los deberes). De acuerdo con la mamá, la imitación es una estrategia muy útil, por lo que cree que el mayor contacto con personas sin diversidad funcional puede contribuir a mejorar el aprendizaje de su hija. Amelia tiende a imitar por medio de la música, el baile, los juegos.

Verá, ella cuando está en la casa conmigo trata de ayudarme a lavar el carro, trata de hacer las cosas que estoy haciendo yo, aquí en el taller, ella también quiere meter las manos, quiere ayudar, así (Papá).

Si, lo le he dicho mira esa persona de la televisión, mira como está, mira tiene los dientes blancos, así tienes que tener tú, tienes que cepillarte tres veces al día, si vemos algo que está fallando, ve a alguien y le pongo como ejemplo, y ella saber que es por algo (Hermana).

a mí me dijeron es que ellos de por sí son imitadores a lo que ven, por eso decían en bueno que esté relacionándose siempre con gente que decimos “regular” (...) yo tengo unas sobrinas, casi van en las edades de ella y ellas siempre le apoyaron (...) ellas le corregían “oye, habla bien, ¿qué te pasa? ¿por qué dices mal?”, pero sin darse cuenta que ella tiene una dificultad; entonces esas cosas a la Amelia le fue haciendo que ella vaya fortaleciendo el lenguaje (Mamá).

Juego

El juego dentro del aula y en los espacios de aprendizaje en la institución educativa se constituyó en una estrategia de aprendizaje muy utilizada. La docente aprovecha los tipos de juegos conocidos para reforzar el conocimiento, sobre todo con juegos que integran el conteo y la actuación. El juego es imprescindible además en el desarrollo de la motricidad fina y gruesa, de uso potencial sobre todo en cultura física y terapia ocupacional, así también se evidenció en los discursos del personal docente y terapeutas.

En general yo he utilizado con ella un poco lo que son bingos, más a jugar con la bomba pasada números del diez, actores de problemas (Docente).

el rol mío es de docente y mi función es enseñarle a través del juego, el aprendizaje de Amelia (...) Juegos recreativos, juegos de integración, eso sería para el aprendizaje de ella (Docente de cultura física).

bueno personalmente lo que yo realizaba con los estudiantes, era el juego con la pelota y de uno u otra manera se intentaba hacer algún tipo de juego con la plastilina, donde que a manera de juego se hacía que ellos creen sus propias modelos y ejecuten ese tipo de cosas (Terapista ocupacional).

En el ámbito familiar, cuando se indagó cual es la mejor forma de aprender de Amelia, su familia coincidió en señalar el juego, haciendo uso de objetos disponibles en el hogar.

Por ejemplo con las manzanas, con las frutas, tengo lápices, tengo pinturas, si tenemos que sumar o restar le hago con ese tipo de juegos o ponemos fideos o diferentes cosas que hay en la cocina, utilizo para que aprenda (Hermana).

Como aprende mejor Amelia, chuta ella, creo que jugando lo que más aprende, cuando está le gusta hacer algún tipo de actividad, entonces creo que aprende así (Hermano).

Motivaciones

Relacionado con las motivaciones, considero que esta es una de las estrategias que más potencia el aprendizaje de Amelia y no me refiero a las de tipo materiales solamente, por ejemplo cuando alguna actividad es de agrado de Amelia (cantar, actuar, jugar, modelar plastilina), la motivación es intrínseca; es decir no requiere de estímulos, cuando Amelia mostraba cansancio o poco entusiasmo con alguna tarea en el aula, se motivaba con palabras de ánimo que reafirmaban su capacidad, me permití decirle algunas veces: “tú puedes, continúa” a lo que respondía positivamente. Siendo esta una estrategia muy importante, la docente de aula debería aumentar su uso acompañada de la actitud verbal y física correcta (buenos gestos, acercarse, mirarle a los ojos, mayor emoción en la voz). Amelia presentó buena actitud ante alguna dificultad; por ejemplo, cuando se cae o se golpea, se deja ayudar y se levanta, incluso cuando recibe una llamada de atención busca cambiar o mejorar la situación. Los relatos de los docentes aseveran lo señalado.

...obviamente cualquier felicitación como cualquier niño, se emociona frente a halagos que se la hagan de tareas que haya cumplido exitosamente (...) Bueno, Amelia reacciona de forma positiva, pero siempre hay que estarle incentivando para realizar las tareas (Docente).

Amelia se motiva siempre de acuerdo al estado anímico como le mencionaba, pero siempre es a través de buenos gestos, de buenos tratos, de buena conducta hacia los demás (...) cuando se golpea en alguna cosa o se cae, no quiere trabajar, se siente triste, como que se desmotiva, pero tiene el grupo de

compañeros que le motivan a seguir adelante, le dan la mano, le apoyan, igual el docente, sí a través de eso (Docente de cultura física).

en ella todo tipo de motivación es positiva, toma todo positivamente, por el buen lado, incluso llamándole la atención (Terapeuta de lenguaje).

Yo creo que sí se alegraba mucho con las diferentes actividades porque se le podría observar su alegría, su sonrisa, de querer participar, ya le digo con eso del juego del balón o de la plastilina (Terapeuta ocupacional).

En el ámbito familiar, la motivación se construye alrededor de los gustos de Amelia (ser vista por otras personas, que suban sus videos a redes sociales) y de sus sueños (ser animadora, entrar al conservatorio); en este sentido, el fin último es alcanzar el aprendizaje (leer y escribir) y realizar las tareas del hogar; en definitiva, la familia crea conciencia del valor del conocimiento (es importantísimo que vos sepas leer y escribir) y de la oportunidad que representa para Amelia (hay mucha gente que no puede).

...ella quiere ser animadora de esos programas (...) Yo siempre le he dicho, verá: "ya, yo te pongo en el conservatorio cuando aprendas a leer y a escribir, porque eso te va a servir a vos mucho (Mamá).

...de cualquier forma tengo estrategias para que ella pueda hacer pueda estudiar, si tiene que memorizarse alguna cosa, estoy con el teléfono le grabo y le cuento que voy a subir a redes sociales, entonces ella se emociona de que van a ver mis amigos los videos de que ella ha aprendido, entonces con más razón pone énfasis para hacer los deberes (Hermana).

...sí cumple las tareas que yo le digo aunque no le guste, siempre le tengo presente de que ella agradezca las cosas que tiene, porque hay mucha gente que no puede, termina haciendo y de buena manera (Hermana).

En algunas ocasiones la motivación para realizar alguna actividad en el hogar se ha impulsado por una recompensa material (un helado), aunque el sentido se ha cambiado en procura del bienestar general en la familia. En el caso de la escuela, de acuerdo a la hermana, Amelia se automotiva a la asistencia y participación por el sentimiento que le causa (está en su ambiente, es super feliz).

Si tienes que lavar los platos porque al final del día te voy a dar un helado, pues ella encantada de la mejor manera, pero he cometido el error de a veces de ofrecerle cosas y no he podido, ahí es cuando se enoja, al final del día me dice no me das mi recompensa, eso me manejaba antes, ahora como lo hago no, si lavas los platos la cocina se ve limpia, la motivación es para el bienestar de ella y de todos (Hermana).

cuando ella llega a la escuela es ¡super feliz, super bien, se siente super super bien!, para ella lo mejor es llevar la lonchera, regresa, la comida y de ahí a ver sus novelas, que lamentablemente se mal enseñado a hacer eso, bueno en la

tarde hace sus deberes o sino me espera a mí que yo llegue noche para hacer los deberes (Hermana).

Recursos materiales y humanos

Amelia cuenta con los recursos necesarios dentro del aula, los proporcionados por la familia como útiles escolares y textos y, los materiales propios de la institución educativa. Considerando que Amelia y otros estudiantes con diversidad funcional aprenden mejor de la manera visual, es importante que estos sean abundantes, de calidad y permanentes en el aula ubicados estratégicamente; sin embargo en la institución educativa no ocurrió así, pues las láminas, los afiches, los gráficos fueron escasos y de uso temporal, no están permanentemente en el aula y al alcance visual de los estudiantes, debido a que son compartidos entre docentes y almacenados en un anaquel. El aula no contó con equipos audiovisuales, lo que es una desventaja en el proceso de enseñanza aprendizaje. De acuerdo a los discursos del personal docente y terapeutas, el material existente cubre las necesidades, pero no es suficiente ni de calidad.

a lo mejor el material concreto en el área de la matemática que nos haría falta (...) todo lo que son textos de lectura, cuadernos de escritura, en este caso con ella la base diez, que se maneja para el conteo, estan bien (Docente).

Sí, sí, realmente, si bien nos falta un montón de infraestructura, personal etc., pero estamos (...) tenemos personal, tenemos espacio físico, material, si bien no de lo mejor, pero sí tenemos (Terapeuta de lenguaje).

creo que sí hace falta mucho más recursos dentro de la institución, para mejorar la calidad de la educación, si bien dentro de las aulas la maestra busca las mejores estrategias, busca la mejor forma de transmitirle la educación al estudiante, pero creo que sí son importantes los recursos (Terapeuta ocupacional).

En cuanto a los recursos humanos, se cuenta con el personal necesario, pero no con educadores especiales, lo que a mi parecer constituye una debilidad en la institución educativa que puede repercutir en limitaciones en el desarrollo cognitivo de Amelia, la docente de aula de Amelia es psicóloga, lo que supone que su perfil profesional no es tan pertinente para la educación de personas con diversidad funcional, como sí lo es para un educador especial que conoce a profundidad la pedagogía relacionada con la discapacidad. No obstante, se observó un trabajo organizado y coordinado entre el

equipo especializado como también manifestaron los docentes y terapeutas pues se reúnen constantemente y evalúan los avances y situaciones de cada caso.

El equipo de Amelia, sí son organizados, porque se mantienen bajo un formato que es para ellas y sí tienen la coordinación adecuada (Docente de cultura física)

O sea, siempre nosotros hemos mantenido las reuniones de equipo y hemos venido viendo evoluciones y todo, y conociendo los casos en particular. Con Amelia se le ha dado, hablemos la coordinación del caso, pero como ya no ha necesitado, ha superado su problema, solo es un seguimiento, y cuando la docente considera pertinente, pide al equipo ayuda (Terapeuta de lenguaje).

Una falencia que pude observar en la institución educativa, es que no contaba con personal de salud. Amelia presentaba en algunas ocasiones dolor de estómago, por lo que interrumpía las actividades y se notaba el malestar, la docente no contaba con los insumos necesarios para cubrir esta necesidad y Amelia, al igual que sus compañeros, cuando se daba similar situación, tenían que esperar la hora de la salida para que la familia atiende su dolencia. Al respecto considero que la atención en las instituciones educativas debería ser integral y que debería contemplar todas las áreas de las necesidades humanas, incluida la salud.

En el ámbito familiar, es la hermana de Amelia la que mayor participación tiene en el proceso de enseñanza – aprendizaje. Los recursos usados en la casa son objetos concretos y comunes como frutas, fideos, útiles escolares y otros tecnológicos que permiten el acceso a videos y al internet. Siendo que Amelia aprende con estímulos visuales y auditivos, los aparatos tecnológicos son estratégicos y se debería conducir su uso con material didáctico que refuerce el conocimiento de Amelia, sobretodo en aquellas unidades que presenta mayor dificultad.

Por ejemplo, si le mandan a sumar, le pongo frutas y le digo: si el ejercicio es cinco más tres, le pongo cinco manzanas y tres manzanas al otro lado, ella tiene que ir poniendo y de esa forma utilizó para que en el caso de matemáticas, cuando es del cuerpo humano, alguna cosa, me señalo yo, le señaló a ella o vemos un video en el internet o alguna cosa (Hermana).

Por ejemplo con las manzanas, con las frutas, tengo lápices, tengo pinturas, si tenemos que sumar o restar le hago con ese tipo de juegos o ponemos fideos o diferentes cosas que hay en la cocina, utilizo para que aprenda (Hermana).

Programas

Parte de los programas desarrollados en la institución educativa y que se han considerado estratégicos para el proceso enseñanza – aprendizaje han sido las presentaciones de los estudiantes en obras teatrales, exposiciones, las jornadas deportivas, entre otros que propician la participación de los estudiantes desarrollando sus habilidades artísticas a la vez que fomentan el vínculo con las familias. Durante mi experiencia de observación tuve un diálogo con Amelia y muy gratamente narraba su actuación en uno de los programas, lo que da a entender el significado e impresión favorable que produjo en ella. Además los docentes manifestaron otros programas en el plan educativo como bailoterapia y el TINI (siembra de plantas ornamentales)

Las jornadas deportivas, obras escolares en las cuales permiten tener contacto con la familia y los niños (Docente).

... a nivel institucional si se realizan más de tipo social, deportivo hay programas, la navidad, programas de carnaval, de exposiciones en donde los padres se incluían y participaron dentro de la institución en apoyo a sus hijos porque sus hijos eran los gestores de los que participaban en las actividades. (Terapista ocupacional).

... en los programas se les ha dado aprendiendo el movimiento, porque venía una muchacha de bailoterapia, se implementó un programa relacionado a la naturaleza que se llama el TINI, en donde tienen que sembrar plantas ornamentales, de diferentes tipos y se integran con la comunidad educativa (Docente de cultura física).

Otras estrategias

Finalmente, los docentes fueron interrogados sobre otras estrategias que usan para un aprendizaje de calidad, particularmente relacionado con Amelia; sus respuestas fueron:

Curriculum diferenciado

Lo que usamos con la discapacidad es una lista de cotejo con los indicadores de logro, porque con ellos no se maneja valores, destreza en general, en el caso de Amelia por tener unca capacidad pedagógica se aplican instrumentos de evaluación escritos tanto para lengua, matemáticas, ciencias y sociales

Repetición y ejercicio constante

En ellos funciona mucho la repetición y el ejercicio constante (...) con Amelia es la repetición constante de un contenido que se quiera enseñar para que ese pueda ser asimilado (Docente).

Establecer normas y reglas

poner normas y reglas, de no dejar que hagan todo lo que quieran, sino que vayan trabajando y eso me ha dado buenos resultados (Terapista de lenguaje).

muchas veces se quedaba con el trabajo a medias pero tratábamos de ir igualado a ella dentro que era cotidiano para ella es seguir las normas, seguir lo planificado (Terapista ocupacional).

al estudiante estrategias para que el estudiante pueda aprender pueda aprender de la mejor manera, y desarrollarse de mejor manera (Terapista ocupacional).

De igual manera, al indagar en la familia sobre las estrategias para un aprendizaje de calidad relacionado con Amelia, mencionaron en torno a la institución educativa y en ámbito familiar:

Que los docentes tengan paciencia

Yo lo que les he pedido siempre a las profes es que, primero la paciencia, y que no afloje, o sea, no porque sea la paciencia, le dejen que ella haga como ella quiere, también que le exijan (Mamá).

Que haya reglas establecidas

que le den reglas y órdenes, porque donde que sueltan un poquito, ella quiere mandarles, eso les he pedido a ellos, y de ahí lo demás siempre he dejado en manos de ellas, yo considero que como profesionales ellas deben saber como van avanzando, como van manejando (Mamá).

Que se envíen deberes a casa

que les manden deberes en la tarde, porque también es un espacio que, no porque van a aprender por hacer un deber, sino porque van a reforzar lo que han aprendido en la escuela y uno va viendo un seguimientos de qué es lo que están avanzando (Mamá).

Fomentar el cumplimiento de tareas

o sea, las cosas de la escuela, ella tiene su método de aprendizaje de la escuela, pero hay que estarle insistiendo que haga, que haga porque ella pone a veces la televisión toda la tarde, entonces hay que pelear con ella para apagar la

televisión, quitarle el teléfono, allí ella está viendo el youtube, bueno música, no ve cosas malas pero hay que estarle ayudando (Papá).

Fomentar la independencia

esa libertad le he dado yo a ella y sí me ha funcionado porque llegó un momento en que ella solita, “salada si no haces el deber te vas y te llevas la mala nota en la escuela, por la vergüenza que has llevado un deber incompleto (firmeza al expresarse) o mal hecho”, entonces, sí, ese lado sí he conseguido porque hace sola, y o sea le he dejado un poco de libertad a ella porque veo que sí hace sus deberes y también va aprendiendo (Mamá).

A manera de reflexión y discusión, en el caso particular de Amelia en conjunto con las habilidades cognitivas y su alto rendimiento académico, se observó que su atención no presenta mayor dificultad por el abandono de las actividades y que con un estímulo auditivo o visual se la puede retomar; este hecho al parecer es particular en Amelia y denota el resultado de un apropiado estímulo temprano pues lo común en personas con síndrome de Down es que presenten dificultades para dirigir la mirada a un estímulo o que lo hagan de una forma lenta como lo mencionó Ruiz (2012); en el aula se debería potenciar las estrategias para mantener la atención ya que se constituye en un elemento favorecedor del desarrollo de competencias y capacidades para estudiantes con Síndrome de Down y otro tipo de diversidad funcional.

La imitación es indispensable en ciertas disciplinas, no puede dejar de usarse ya que como lo sugiere la teoría sociocognitiva de Bandura, la imitación, la observación y el modelaje presenta “potenciales beneficios” para la comprensión del aprendizaje de estudiantes con Síndrome de Down (Cebula, et. al, 2010). El hecho de que se observó que la imitación y explicación pudieran funcionar mejor juntas en pro del aprendizaje de personas con Síndrome de Down y otras diversidades funcionales reafirmaría el hecho del mejor uso de las estrategias evitando la “excesiva imitación” en situaciones en donde sería más apropiado resolver los problemas de forma más independiente de acuerdo a Ruiz (2012).

El juego se constituyó en una estrategia de aprendizaje muy utilizada, sobre todo porque integran el conteo y la actuación, contribuye al desarrollo de la motricidad fina y gruesa y a mejorar el aprendizaje. El juego constituye una estrategia que favorece la falencia manifestada en Univesidad del Azauy (2017)

sobre la adquisición de patrones de motricidad fina y gruesa con relación a otros niños sin discapacidad, a la vez que el conteo y la actuación evidenciada en Amelia, supera el hecho de que los niños con el Síndrome de Down exploran menos los juguetes mostrando conductas sin finalidad aparente (Universidad del Azuay, 2017).

En Ruiz (2012) esta estrategia permite cumplir con el objetivo de potenciar actividades que favorezcan la numeración y el cálculo, por considerar su utilidad para el posterior manejo del dinero o para orientarse en el tiempo, con el reloj o el calendario, y en el espacio.

Las motivaciones tanto intrínsecas como extrínsecas constituyeron estrategias potencializadoras del aprendizaje en la cotidianidad escolar de Amelia, funcionaron palabras de ánimo la reafirmación de su capacidad en conjunto con la actitud verbal y física correcta de una manera continua. Al respecto, y en base a la afirmación de que los niños con Síndrome de Down tienen escasa motivación (Universidad del Azuay, 2017). Considero que es evidente en Amelia; sin embargo, creo que la motivación puede aumentar en la medida de que la pedagogía y las actividades hagan uso de acciones o recursos de acuerdo a los gustos y preferencias comunes a los estudiantes en el aula compartida, tales como cantar, actuar o modelar.

Aunque los recursos didácticos satisfacían básicamente las necesidades pedagógicas en la cotidianidad escolar de Amelia, se observaron limitaciones en la disponibilidad (suficiencia, calidad, materiales compartidos) lo que disminuye la capacidad de mejorar la memoria visual y en definitiva mejorar el aprendizaje. Esta situación se podría considerar como un descuido ante la observación de la “aplicación de medidas adecuadas para responder a las necesidades educativas específicas del niño” (Ruiz, 2012, pág. 8) concomitante al hecho de que la interacción con los objetos, en el caso de las personas con Síndrome de Down, tiene influencia en el desarrollo del lenguaje y otros procesos cognitivos (Ruiz, 2012). De la misma manera la ausencia de equipos audiovisuales en el aula es una desventaja en el proceso de enseñanza aprendizaje, pues priva del uso de videos o música, insumos que pueden reforzar los conocimientos

y coadyuvar otras estrategias como la imitación, la motricidad, la memoria visual y auditiva.

En relación con el equipo de docentes, se observó como una debilidad en la institución educativa la pertinencia de psicólogos frente a educadores especiales en el régimen básico, ya que puede repercutir en el desarrollo académico en personas con diversidad funcional por el perfil profesional; pues tal como lo manifiesta Ruiz (2012) el docente, estudiante y los contenidos constituyen un núcleo o triángulo indivisible, tienen influencia directa en aspectos como la conducta, el trabajo en grupo o el rendimiento académico. Se rescató el hecho de un trabajo organizado y coordinado entre el equipo especializado lo que constituye una garantía de la intervención personalizada, dando paso a lo señalado por Ruiz (2012): la adopción de medidas metodológicas y organizativas precisas, de los apoyos y las oportunas adaptaciones curriculares. El hecho de que se tome cada caso en particular es ideal de acuerdo a Salgado y Espinoza (2009) por respetar la singularidad de cada niño.

Los programas desarrollados en la institución educativa los he considerado estratégicos para el proceso enseñanza – aprendizaje por propiciar la participación de los estudiantes con diversidad funcional, contribuir al desarrollo de sus habilidades artísticas y a la vez por fomentar el vínculo con las familias, ya que cumplen con los objetivos de aplicación práctica en la vida social, el entrenamiento en habilidades sociales y mejoras en la comunicación (Ruiz, 2012).

3.3 Factores sociales relacionados con la escolaridad en una estudiante con Síndrome de Down en el aula y en su entorno familiar y social.

Las relaciones sociales de Amelia en torno a la cotidianidad escolar se desarrollan en tanto las personas a su alrededor cumplen con roles y funciones en su aprendizaje, en tanto nivel de comunicación y el trato personal entre ellas, a la vez que se refuerzan por elementos propios de la personalidad y habilidades sociales de Amelia como el reconocimiento de las emociones y formas de reaccionar en la interacción.

Roles y funciones

Tanto docentes como terapeutas en la institución educativa cumplen el rol y funciones de desarrollar el conocimiento en Amelia, de otorgarle las herramientas necesarias relacionadas a la vida cotidiana y mejorar la inclusión. Los roles y funciones se delimitan a espacios y tiempos de acuerdo a la propia organización y planificación en la institución educativa. La mayor parte del tiempo Amelia y sus compañeros pasan en el aula con la docente, cuando hay cambio de materia, la docente de aula se vuelve pasiva y cede la actividad a los docentes de otras áreas o a los terapeutas, en algunas ocasiones este hecho implica la movilidad de Amelia y de sus compañeros por el traslado a espacios especializados como la cancha, la sala de terapia de lenguaje o de terapia ocupacional.

Mi función básicamente es ser docente- tutor, encargado de las áreas básicas: matemáticas, sociales, ciencias naturales y lenguaje, he trabajado lo que es las actividades complementarias y en el último quimestre el área de educación artística (Docente).

...no solo a la parte pedagógica, sino al diario vivir, que tengan mayor inclusión (...) no es ayudar al desarrollo cognitivo, sino darles las herramientas necesarias a los estudiantes para que él pueda desenvolverse de mejor manera, porque nosotros no vamos a mejorar un desarrollo cognitivo, lo que vamos a mejorar es darle al estudiante estrategias para que el estudiante pueda aprender de la mejor manera, y desarrollarse de mejor manera (Terapeuta ocupacional).

De igual manera, en el ámbito familiar, los roles y funciones se distribuyen por el tiempo y organización familiar, siendo mayormente de injerencia femenina, pues en orden, la hermana cumple un papel principal en el seguimiento de tareas y refuerzo del conocimiento, seguido por la mamá en la preparación para el día escolar, movilización y control con el cumplimiento de las obligaciones. La intervención del papá y del hermano en la cotidianidad escolar de Amelia es reducida.

... ella le dice a mi mami “no le espero a mi ñaña para hacer los deberes”, entonces yo puedo llegar a la hora que sea pero conmigo hace los deberes (Hermana).

Le llevo yo a la escuela (...) yo tengo que estar pendiente de las pastillas, apenas se levanta, digo: “ya coge vos la pastilla” porque a veces yo estoy ocupada en otra cosa, me olvido de darle, ya no le puedo dar de desayunar enseguida, tengo que aguantarle un poquito y en el carro le voy haciendo ya que tome (Mamá).

Tipo de relación y trato

El ambiente escolar de Amelia en general es ameno, basado en el respeto, cordialidad y solidaridad. Amelia ayuda a sus compañeros cuando lo necesitan prestándoles objetos como lápices, pinturas o borradores; Amelia responde por sus compañeros cuando estos no lo hacen o no aciertan ante una pregunta. Amelia expresa su afecto por medio de abrazos y besos y es correspondida, no hace distinción entre hombres y mujeres, el cariño es el mismo en ambos casos. Se nota la preferencia o mayor apego de Amelia con dos de sus compañeros, un hombre y una mujer, con quienes comparte el tiempo recreativo, al igual que con uno de los terapeutas. Con sus dos compañeros juega, se molestan entre ellos, se hacen bromas, se pellizcan de una manera suave y sin malicia, conversan y se animan mutuamente.

Amelia reconoce la figura de la autoridad y en base a esta actúa, expresa además confianza, empatía, amistad con todos los docentes, terapeutas y personal administrativo. De acuerdo a los relatos de los docentes y terapeutas, las relaciones y los tratos son positivos.

... a ratos de confianza que podía contarme que paso en la casa, que a ella le sucedieron, bajo el marco de respeto que siempre había entre Amelia y yo. Ehh con esa figura de autoridad que ella ha tenido (Docente).

se mantiene esa amistad con la niña (Docente de cultura física).

con la Amelia si se pudo llegar a una empatía (Terapeuta ocupacional).

En el ámbito familiar, Amelia mantiene una buena relación con todos los miembros; sin embargo, manifiesta su apego especial hacia su hermana mayor, esto se manifestó por las continuas conversaciones sobre ella. Amelia me cuenta que su hermana es docente, que trabaja en la universidad, que le ayuda a hacer los deberes entre otras cosas; cuando habla de su hermana suscitan emociones reflejadas en su rostro y tono de voz. De acuerdo a los relatos de la familia relacionado a la escolaridad, más concretamente al desarrollo de las tareas y deberes, el trato con Amelia se expresa más firme, en pro de su desarrollo cognitivo.

Creo que la unión de la familia ha sido bastante fundamental, que nos ha ayudado para sacar a Amelia adelante, creo que el trabajo es duro, pero el apoyo la unión, la comunicación que tenemos como familia nos ha servido para que Amelia salga adelante (Hermana).

Es buena, sí es buena, siempre yo soy firme, eso sí, entonces dice: “usted es una malosa” “mi madre la malosa” eso (Mamá).

De acuerdo a los relatos de la familia, la relación con Amelia es muy buena en el núcleo; por ser la hija y la hermana menor hay la tendencia de mimarle y protegerle. La familia manifiesta que las buenas relaciones y los mimos se extienden a la familia ampliada, que cuando siente el cariño y afecto de la gente, puede desarrollar amistad con personas fuera del círculo familiar en espacios públicos como museos, parques, entre otros. Este tipo de interacciones facilitan el desenvolvimiento de Amelia y contribuye a la comunicación e investigación (pregunta, indaga).

Bueno como hermana es la mejor, como prima se lleva absolutamente con todos, trata de todos hacerles sentir bien, con mis tíos de la misma de la misma forma, bueno aparte de que es muy mimada, creo que por todos, entonces ella siente ese amor que tiene de la familia, hacia ella, con los abuelitos ni se diga es súper mimada, donde vaya es súper mimada (Hermana).

le hemos llevado a cumpleaños, salidas, museos ese tipo de cosas, y le va súper bien súper bien, porque ella se puede desenvolver con gente, no es de las típicas que responde sí o no, ella siente un aprecio por la gente o que la gente le está brindando cariño, ella se sienta conversa, pregunta y vemos que ese tipo de cosas le han ayudado a ella (Hermana).

...muy buena, nos llevamos muy bien con la Amelia (...) todos le quieren, todos se llevan súper bien con ella (Hermano).

Bueno, si estoy con ella siempre, el dialogo, buena, buena la relación (...) con todos tenemos un entorno bien estrecho (...) tratamos de no tenerle escondida como hacían antes, siempre le llevamos a todo lado, a misa, a las reuniones familiares, con amigos (Papá).

Habilidades sociales

En cuanto a la comunicación; cuando Amelia esta tranquila y ella lo desea no tiene mayor problema en comunicarse con los docentes, terapeutas y compañeros. Su comunicación es mayormente sobre los aspectos cotidianos, dialoga sobre hechos de su hogar, sobre algunas actividades en las que ha participado en la institución educativa, de lo que ve en el internet.

El diálogo en sentido académico es casi siempre en respuesta a las interrogantes de los docentes, terapeutas, pasantes. Amelia no hace muchas preguntas sobre dudas que haya suscitado un nuevo aprendizaje. Sin embargo, cuando yo llegaba a trabajar con ella se motivaba a hablar y conversar sobre temáticas de la materia con la que se estaba trabajando en clase.

En el aula Amelia tiene dificultad para limitar su conversación con Pablo, su compañero a su lado y con quien tiene mucha afinidad, lo que ha provocado que la docente le llame la atención de manera frecuente.

De acuerdo a los discursos de los docentes y terapistas, la comunicación es activa en el marco de la amistad, acompaña momentos de risas y trabajo, incluso llamados de atención.

... a ratos de confianza que podía contarme que pasó en la casa, que a ella le sucedieron, bajo el marco de respeto que siempre había entre Amelia y yo (Docente).

...sociable porque se conversa mucho, se mantiene esa amistad con la niña (Docente de cultura física).

...la empatía, la confianza, el respeto, ha hecho que Amelia me conozca a mí, cuando hay que reírnos nos reímos, pero cuando hay que trabajar, ella trabaja; hasta el momento, a pesar que ella ya no está en terapia, hasta el momento ella mantiene ese respeto, porque si yo le encuentro que está llegando atrasada, le digo: Amelia, qué pasó, tienes que venir más pronto, entonces ella capta bien eso, hay el respeto (Terapeuta de lenguaje).

con los alumnos, si tienen algo que preguntar o algo, siempre vienen “Juan, necesito esto” y se les ayuda (Terapeuta de lenguaje).

En la percepción de los docentes y terapistas, la comunicación es importante a nivel familiar y entre la institución educativa y la familia a fin de contribuir en conjunto al desarrollo cognitivo.

Bueno, la comunicación en familia es fundamental para que Amelia salga adelante (Docente).

En el envío de notas en los mensajeros (Docente).

conversaciones permanentes y reuniones, yo pretendo a veces vincular a los padres indicándoles en qué tareas nos pueden ayudar, qué pueden reforzar, qué hay que animar cuando algo no está bien, y las puertas siempre están abiertas (Terapeuta de lenguaje).

A nivel familiar, la comunicación con Amelia también es importante, se mantiene, se enfoca en su desarrollo íntegro en la transmisión de valores, instrucciones de la vida cotidiana y en el ámbito académico.

...es la confianza que tenemos entre las dos, me cuenta todas sus cosas, yo siempre le cuento y conforme ella iba avanzando, hemos tenido una comunicación tanto con ella porque, yo le iba contando que en su crecimiento,

ella iba a ver un momento en que iba a tener su periodo de menstruación y cosas así, yo con ella desde siempre, muy muy unidas, esas comunicación creo que es demasiado exagerada entre las dos (Hermana).

Bueno, si estoy con ella siempre, el diálogo, buena, buena la relación (...) Siempre se le está inculcando lo correcto, del diálogo, de la escritura, siempre estamos ayudándole a ella (Papá).

Siendo Amelia una persona que asimila mejor el aprendizaje con estímulos visuales y auditivos, las emociones juegan un factor importante. Amelia se contagia por las emociones, presentando similiares a las que le transmitían, por ejemplo cuando ella parecía triste, se contagiaba de la alegría que su amigo Pablo le transmitía y cambiaba de actitud. A pesar de que los discursos de los docentes y terapeutas afirman hacer uso de estímulos como la felicitación, considero que es importante añadir mayor emoción en el tono de voz o el uso de expresiones físicas como los aplausos.

Amelia se motiva siempre de acuerdo al estado anímico como le mencionaba, pero siempre es a través de buenos gestos, de buenos tratos, de buena conducta hacia los demás (Docente de cultura física).

asume en todo caso con responsabilidad, cualquier llamado de atención que se le haga, obviamente cualquier felicitación como cualquier niño, se emociona frente a halagos que se la hagan de tareas que haya cumplido exitosamente (Docente).

ella entiende que si es que hay que felicitarle, ella sabe que se le felicita porque hizo algo (Terapeuta de lenguaje).

En el entorno escolar, Amelia por lo general es muy tranquila, la única vez que le noté enfadada fue cuando uno de sus compañeros cogió una de sus pertenencias sin pedir permiso. Se observó desmotivación cuando alguna tarea le resultaba complicada o difícil, Amelia se mordía las uñas, abandonaba la actividad; sin embargo, como antes lo mencioné, palabras de ánimo y motivación cambiaban la reacción a favorable y Amelia se esforzaba por continuar y terminó la actividad. Cuando la docente le llamaba la atención por estar conversando, Amelia abandonó la conversación, reaccionando favorablemente (no se quejó, no expresó mala actitud). De acuerdo a los discursos de los docentes y terapeutas, las reacciones de Amelia son adecuadas, consideran que ella asume con responsabilidad los llamados de atención, es consciente de sus hechos, trata de corregir si algo se considera inadecuado, a veces se desmotiva en alguna actividad, no molesta, no es agresiva y acepta la ayuda de otros.

Es una niña tranquila, en realidad siempre cuando le he hecho llamados de la atención, simplemente agacha la cabeza o pide disculpas, asume en todo caso con responsabilidad, cualquier llamado de atención que se le haga (Docente).

si hay que llamarle la atención, está consciente del porqué y trata de corregir, o sea no hay ningún problema en ella (Terapeuta de lenguaje).

Amelia reacciona, digamos cuando se golpea en alguna cosa o se cae, no quiere trabajar, se siente triste, como que se desmotiva, pero tiene el grupo de compañeros que le motivan a seguir adelante, le dan la mano, le apoyan, igual el docente, sí a travez de eso (Docente de cultura física).

no molesta, no era agresiva o no era que respondía de mala manera a sus compañeros, más bien una niña serena (Terapeuta ocupacional).

Ya en el ambiente familiar, las reacciones de Amelia ante las diferentes situaciones de la vida cotidiana son variadas, expresa alegría o felicidad ante estímulos que le resultan agradables pero manifiesta descontento y enojo cuando algo no le gusta hacer. Hay la tendencia de sentir inseguridad o temor cuando hay tensión o mucho ruido, Amelia prefiere los ambientes tranquilos.

si es algo que a ella le gusta, puede dejar todo ella se va (...) se va hacer sus cosas de la forma más feliz, pero si le llamo a decir que tienes que barrer la sala, tienes que ayudar a secar los platos, se pone bravísima, se enoja (Hermana).

Ella es muy sensible, a veces se enoja también, el carácter de ella mismo es así, se enoja mucho (Papá)

cuando hay mucha bulla, mucha gente se asusta, no le gusta mucho esas situaciones, (...) por eso a ella le gusta, es feliz aquí en la casa sin mucha bulla (Mamá).

Como lo he manifestado y se ha evidenciado a lo largo de esta presentación de resultados, Amelia por lo general es tranquila, pasiva, cumple sus tareas de manera lenta, pero las concluye si se le da más tiempo y se le motiva. La única ocasión en que Amelia manifestó síntomas de estrés (comerse las uñas, abandonar la actividad, ocuparse en otras cosas, expresar nerviosismo) fue aquella vez que participó en la clase de las estudiantes pasantes; tenía que realizar sumas y restas, para ello, tenía una hoja con el dibujo de dientes sanos y con caries, tenía que sumar cuántos dientes eran sanos, cuántos los cariados y cuánto el total de los dientes, Amelia no acertaba con la respuesta y fue entonces cuando se evidenció estrés, en ese momento hubo mi intervención y con esa ayuda pudo terminar satisfactoriamente la actividad. Los

docentes expresaron no haber visto manifestaciones de estrés en Amelia, más que los momentos de desánimo o tristeza como se observaron en el apartado anterior.

En la percepción de la familia, hubo un momento en la vida de Amelia en el cual se potenció el nivel de estrés, no solo para ella, para toda la familia cuando se percibió fracaso en la inclusión de Amelia a la educación regular, por el hecho de ella sentía que no avanzaba y además tenía múltiples actividades que pudieron ocasionar una saturación mental y física (tensión). En general, el estrés no es parte de la vida cotidiana de Amelia, se manifiesta de acuerdo al nivel de complicación de las actividades que desarrolle.

En este caso del estrés que me hace la pregunta, ya le digo hubo una época en la que estuvo en una escuela con niños normales, y si presento un nivel de estrés porque ella sentía que no podía aprender de la mismo nivel que los otros niños (...) se comía las uñitas, se sacaba pelitos (Hermana).

en la mañana iba a la escuela, y en las tardes íbamos a las terapias allí en el C. (nombre de una institución), entonces todo el tiempo era una correteadera, le teníamos en tensión a la guagua (Mamá).

cuando se le complica alguna cosita he visto que se estresa un poquito, pero de ahí no (Hermano).

Compañerismo

A mi parecer y sin temor a equivocarme, el compañerismo es el factor social que mayor motivación produce en Amelia para la escolaridad. Amelia siente amistad hacia todos sus compañeros, pero tiene mayor afinidad con dos de ellos con quienes comparte más tiempo y gusto por algunas actividades. He mencionado que entre ellos existe solidaridad como cuando comparten sus pertenencias, cuando se ayudan entre ellos para responder a una pregunta de la docente o como cuando alguien se cae y los demás le ayudan. La mayoría de las conversaciones se desarrollan en el aula a nivel de compañeros, hay confianza y buenos tratos y no se evidencia agresiones entre ellos. Las percepciones de los docentes concuerdan con lo señalado, acotando que en algunas ocasiones ha habido conflicto pero con la mediación correcta se ha podido superar cualquier situación. Uno de los docentes manifestó que el vínculo o la relación es mejor en medida de los años compartidos en la escolaridad.

En general ella se lleva con todos sus compañeros, son total de diez, mayor afinidad a veces con Pablo, con María, por el hecho de que es una niña. Pablo

es más tranquilo. Prefiere juegos en columpios o en el llano o en ocasiones se está recostada por ahí. Entonces con el resto de los compañeros que les gusta el fútbol con cosas así no, pero mantiene buena relación (Docente).

Los del grado, inclusive otros niños de otros grados, pero más con los del grado de ella, más que todo son compañeritos que han venido desde años inferiores entonces mantienen una buena relación (Terapista de lenguaje).

sus compañeros cumplen el rol fundamental allí, que no pelean y no agreden, hay ciertas situaciones y ocasiones que sí ha habido conflicto, pero se ha llegado al diálogo y se cumple y se tranquilizan los chicos (Docente cultura física).

A percepción de la hermana mayor de Amelia, los compañeros se constituyen en los amigos de su hermana, siendo un factor muy importante que permite que la escuela sea una representación de comodidad, felicidad y bienestar.

para ella la escuela es el, no si el ambiente de ella, donde ella se siente cómoda, feliz esta con sus amiguitos les extraña cuando tiene vacaciones, no si él no sé cómo podría explicar, que ella se siente tan bien en la escuela (Hermana).

Vinculación con la colectividad

Finalmente, durante el período de observación pude apreciar el factor vinculación de la institución educativa con otras instituciones de índole públicas y privadas que considero contribuyen al desarrollo social y cognitivo de los estudiantes con diversidad funcional y en particular al desarrollo de Amelia, tal es el caso de los pasantes y personas de voluntariado que aportan en bienes y conocimientos. De acuerdo a los docentes este tipo de vinculaciones y los que la familia puedan proporcionar a Amelia, resultan ser muy productivos para un mejor desenvolvimiento, participación social tanto para afirmar el aprendizaje y otorgarle herramientas para la vida cotidiana.

La vinculación en toda área, dentro y fuera de la institución, ventajosamente los padres hacen, o sea, la Amelia asiste a fiestas, asiste a todo, va al mercado, o sea participa y eso le ha ayudado a ella a que se desenvuelva (Terapista de lenguaje).

yo creo que juega un papel importante la familia, en especial los padres de familia, no sé cómo si a Amelia le sacarán a un parque, le llevarán a un cine, le llevarán a diferentes tipos de ambientes a parte de los escolares, donde le permitan a ella socializar con otras personas, ver otras personas, ver como se desenvuelven el mundo, hablemos así porque ese es un punto muy importante para ayudarle al estudiante mientras más conozca con todos estos ambientes a ella se le va a facilitar también la cuestión de tipo académico porque va tener

más herramientas, porque todas esas cosas de aspecto social de llevarle de un parque a un zoológico, un río, llevarle a un mall todas estas son actividades que le van ayudando al estudiante a tener más herramientas para poder desenvolverse de mejor manera (Terapista ocupacional).

De acuerdo con la mamá de Amelia, la vinculación con la colectividad por medio de los diferentes programas, producen emociones en Amelia que acrecienta su motivación y participación; lo que a mi parecer se convierte en una oportunidad para afianzar la parte social y cognitiva de Amelia y de otras personas con diversidad funcional.

Le encanta cuando hacen las actividades, los bailes, cuando hacen las obras de teatro, esas cosas le encanta, cuando hacen ese programa del día de la lectura, los sainetes, esas cosas, ella está feliz, encantada de irse a la escuela, cuando sabe que tienen esas actividades, cuando van al deporte, las jornadas deportivas, a hacer barra a los compañeros, esas cosas, es novelera, le gusta (Mamá).

A manera de reflexión y discusión, se ha visto que los roles y funciones de los docentes y de la familia constituyen un factor vinculante en las relaciones sociales de Amelia, permitiendo desarrollar el conocimiento en Amelia, otorgarle las herramientas necesarias relacionadas a la vida cotidiana y mejorar la inclusión en diferentes espacios y tiempos de la cotidianidad escolar, algunos docentes tienen mayor responsabilidad en este campo, y en el ámbito familiar ha sido principalmente de injerencia femenina; de esta manera se afirma y concuerda con lo señalado por Ruiz (2012) cuando otorga a la familia y a la escuela el papel de fomentar la inclusión y la participación en la sociedad.

En cuanto a las relaciones y al trato, se observó que el ambiente escolar de Amelia por lo general es ameno, solidario y cordial. Las relaciones son respetuosas y afectivas. Se observó ciertas preferencias en la amistad por mayor afinidad tanto con profesores como con compañeros, como también se observó en el ambiente familiar nuclear y ampliado y con la sociedad en general. El trato familiar presentó muestras de mimos como de firmeza, dependiendo de la situación. Se observó además que la interrelación con terceras personas puede constituir en una oportunidad para el desarrollo de la comunicación y el incentivo de la investigación. Al respecto, Ruiz (2012), habló de éxito en la inclusión educativa de estudiantes con Síndrome de Down por la actitud del personal docente y de la familia entre otros factores, a fin de lograr una plena

inclusión y superar los retos que presenta la sociedad; la interacción con terceras personas es parte del proceso que se ha visto favorable en el caso de Amelia. La firmeza expresada en las mujeres, familia de Amelia concuerda con lo señalado con Cebula et al (2010) cuando manifiesta que las madres de hijos con Síndrome de Down es posible que adopten un papel más directivo, lo que constituye un factor clave en el desarrollo sociocognitivo de los hijos con Síndrome de Down.

La comunicación fue innata en Amelia, no presentó dificultades en el lenguaje, se observaron limitantes en el diálogo en el sentido académico para resolver dudas o retroalimentar el aprendizaje. A manera general, se puede decir que este aspecto ha sido superado por Amelia en relación al común de estudiantes con Síndrome de Down, pues se los ha caracterizado por ser lentos en responder ordenes o consignas y por el retraso en el lenguaje que se traduce a dificultades en la comunicación, tal como se mencionó en Universidad del Azuay (2017).

Las expresiones de emoción juegan un papel importante en las personas con Síndrome de Down y con otra diversidad funcional dependiendo del tipo de estímulos (visuales o auditivos) tanto por las reacciones y actitudes que provocan, siendo directamente proporcionales. Las reacciones en Amelia fueron mayormente positivas, aunque se observaron momentos de enfado o desmotivación a nivel escolar y enojo a nivel familiar; en definitiva, por este hecho se puede decir que Amelia no tuvo dificultad en reconocer las emociones, coincidiendo con lo que Cebula et al (2010) manifestaron, las diferencias entre los niños con Síndrome de Down para reconocer las emociones. En el caso de Amelia, lo ha superado.

El estrés no fue parte de la cotidianidad escolar actual de Amelia, se manifestó en el pasado relacionado con una mala práctica de inclusión educativa en instituciones educativas regulares y no tan frecuente ni intensa cuando alguna actividad requiere mayor complejidad. Esta situación se puede explicar en Salgado y Espinoza (2009) cuando afirman que las dificultades de aprendizaje pueden causar perturbación sobre todo por el ritmo de aprendizaje y el rendimiento académico, cuyo mecanismo de defensa se traduce en prácticas como mostrarse como el payaso de la clase, mantenerse callado, enfermarse, evadir responsabilidades, demostrar desinterés o mala conducta; en el caso de Amelia, comerse las uñas o arrancarse el cabello.

El compañerismo se observó como el factor social que mayor motivación produce en Amelia para la escolaridad, puede ser el mismo caso en otros tipos de diversidad funcional. El compañerismo se caracterizó por la afinidad en gustos, por el nivel de conversación, por el tiempo de relación, por la confianza y el trato, aunque no escapa a los conflictos que pueden ocurrir en la cotidianidad escolar. Se observó que este factor pudiera marcar el significado que para Amelia tiene la escuela, representando un espacio de comodidad, felicidad y bienestar. De esta manera confirma la afirmación de que las interacciones tempranas con los compañeros pueden favorecer o empeorar el desarrollo y el funcionamiento socio-cognitivo en personas con diversidad funcional en Cebula et al (2010), o la afirmación de que los compañeros son un factor fundamental, por la influencia directa en aspectos como la conducta, el trabajo en grupo o el rendimiento académico como lo señala Ruiz (2012).

El factor vinculación con la colectividad de la institución educativa con otras instituciones de índole públicas y privadas se consideró que puede contribuir al desarrollo social y cognitivo en particular de Amelia como de otros estudiantes con diversidad funcional, tanto como a un mejor desenvolvimiento y participación social a la vez que puede producir emociones que acrecientan su motivación. En este sentido se constituye en una práctica que cumple con uno de los objetivos señalados por Ruiz (2012), es decir, el de aplicar en mayor número las situaciones, para el entrenamiento en habilidades sociales o todo lo que suponga mejoras en su comunicación; a la vez que permite la actuación de los estudiantes a un contexto más amplio acercándole cada vez más a la realidad social.

CONCLUSIONES Y RECOMENDACIONES

Una estudiante con Síndrome de Down vive su cotidianidad escolar de acuerdo a una rutina establecida en el ámbito escolar y en el ámbito familiar en el cual se observan factores individuales y sociales que contribuyen al progreso o estancamiento, tales como habilidades cognitivas y sociales, estrategias en el proceso enseñanza – aprendizaje, recursos materiales y humanos, entre otros.

Es importante entender la personalidad y las habilidades o capacidades cognitivas de los estudiantes con diversidad funcional, a fin de respetar su singularidad y responder a sus necesidades educativas específicas, a fin de mejorar el rendimiento escolar y

cambiar la percepción por estereotipos asociados a la discapacidad; en tal sentido, es recomendable que el equipo multidisciplinario organice a más de las reuniones de coordinación y evaluación, un plan que abarque las características individuales de los estudiantes y las estrategias necesarias para un desarrollo integral de los estudiantes.

Una estudiante con síndrome de Down puede presentar distintos niveles en la habilidad motora, lingüística, visual, auditiva, a la vez que diferentes ritmos o retrasos, vinculada al tipo de discapacidad: leve moderada o profunda. Se recomienda a los padres de familia considerar la evaluación profesional a fin de determinar un diagnóstico que les permita elegir entre la inclusión educativa regular o la inclusión educativa especial. En ambos casos se recomienda a las instituciones educativas realizar las adaptaciones curriculares y fomentar el uso de estrategias de aprendizaje personalizadas.

Una estudiante con síndrome de Down puede presentar diferentes niveles en su capacidad cognitiva y rendimiento; es posible que esta diferencia se deba a las características personales tanto como a la estimulación profesional y familiar y el adecuado proceso de enseñanza y aprendizaje en el ámbito escolar. Se recomienda a la familia intervenir lo más tempranamente posible, haciendo uso de los recursos gubernamentales como los privados de acuerdo a su propia capacidad o condición socioeconómica a fin desarrollar la capacidad cognitiva y mejorar el rendimiento académico.

Las estrategias en la cotidianidad escolar, tales como atención, imitación, juego, motivaciones, se consideraron elementos favorecedores para el desarrollo de competencias y capacidades, comprensión y consolidación del aprendizaje y en definitiva para la posterior adaptación al mundo social. Se recomienda potenciar su uso adaptándolas de acuerdo a los recursos, los gustos o preferencias de los estudiantes, con las mejores actitudes y de manera continua.

Los recursos didácticos en la cotidianidad escolar de una estudiante con Síndrome de Down se presentaron como importantes para fortalecer la memoria visual y auditiva principalmente y al fin, potenciar el aprendizaje. En el espacio de la cotidianidad escolar, estos presentaron limitaciones en la disponibilidad. Se recomienda a la institución educativa adquirir variedad de ilustraciones visuales de acuerdo a los

contenidos de la unidad, al igual que aprovechar de la tecnología y los recursos que la acompañan, a fin de que las ayudas visuales y auditivas siempre estén al alcance de los docentes, terapistas y estudiantes.

En relación con los recursos humanos, aunque se observó buena organización y coordinación entre el equipo multidisciplinario, se consideró la pertinencia de educadores especiales en el aula en lugar de psicólogos, por el mismo perfil profesional que les corresponde y, siendo que los docentes tienen influencia directa en rendimiento académico, se recomienda, sin desmerecer las otras profesiones, incorporar educadores especiales al aula, profesionales comprometidos con la pedagogía y el conocimiento de la diversidad funcional.

Los programas desarrollados en la institución educativa se han considerado estratégicos para el proceso enseñanza – aprendizaje por propiciar la participación de los estudiantes con diversidad funcional, contribuir al desarrollo de sus habilidades artísticas y a la vez por fomentar el vínculo con las familias. Se recomienda continuar con los mismos y mejorar la integración con otros ámbitos de las esferas públicas o privadas.

Los roles y funciones de los docentes y de la familia permiten las relaciones sociales, y estas a su vez son un factor importante para el desarrollo del conocimiento en estudiantes con Síndrome de Down, les permite obtener las herramientas necesarias relacionadas a la vida cotidiana y mejorar la inclusión en diferentes espacios y tiempos de la cotidianidad escolar. Siendo que las responsabilidades son heterogéneas y en distintos niveles, se recomienda a la familia y al personal de la institución educativa considerar la distribución de los mismos para no producir sobrecarga; así también se recomienda una mayor socialización o ampliar el círculo social de los estudiantes para que puedan disponer de mayores referentes.

En cuanto a las relaciones y al trato, se observó que el ambiente escolar y familiar de la estudiante con Síndrome de Down fue ameno, solidario y cordial; que en el entorno familiar se evidenció muestras de mimos como de firmeza, dependiendo de la situación y que la interrelación con terceras personas se constituyó en una oportunidad para el desarrollo de la comunicación y el incentivo de la investigación. Se recomienda

mantener las buenas relaciones y potenciar la interacción con terceras personas acercando más a los estudiantes al entorno social que les espera al concluir la etapa escolar.

Amelia, no presentó mayores dificultades en el lenguaje, ni en la comunicación se observaron algunas limitaciones en el diálogo en el sentido académico para resolver dudas o retroalimentar el aprendizaje. Se recomienda a la docente de aula propiciar la retroalimentación e incentivar el uso de preguntas en los estudiantes.

El reconocimiento de emociones y las reacciones se observaron relacionadas entre sí, como un factor social de la cotidianidad escolar de una estudiante con Síndrome de Down que se activan con estímulos visuales o auditivos, siendo favorable en el caso de Amelia. Se recomienda que se aproveche el reconocimiento de emociones para potenciar la imitación pues las emociones también se pueden contagiar, a la vez que siendo positivas van a provocar reacciones del mismo tipo, esto tanto a nivel escolar como a nivel familiar y social.

El compañerismo se observó como el factor social de preminencia en la motivación para la escolaridad por los sentimientos de bienestar, felicidad y comodidad que puede producir en un estudiante con diversidad funcional. Se observó que el compañerismo se desarrolla en la medida que se comparten los gustos, por el nivel de conversación, por el tiempo de relación, por la confianza y el trato. Se recomienda fomentar buenas relaciones entre los compañeros de aula. A los padres se recomienda tratar de incluir a sus hijos con diversidad funcional en la institución educativa que satisfaga las necesidades educativas de sus hijos, a fin de que puedan mantener el mayor tiempo de relación posible, siempre que el trato y otras condiciones sean favorables.

El factor vinculación con la colectividad de la institución educativa con otras instituciones de indole públicas y privadas se consideró que puede contribuir al desarrollo social y cognitivo en estudiantes con Síndrome de Down y otras diversidades funcionales, pues permite un mejor desenvolvimiento y participación social. Se recomienda ampliar las oportunidades de vinculación tanto por la entrada de nuevas instituciones, cuanto por la salida de los estudiantes a organizaciones,

empresas, instituciones, ya que este movimiento permite tener un mayor acercamiento a la realidad y mejorar la inclusión social.

REFERENCIAS

Bibliografía

- Abiétar, M., & Navas, A. (2017). *El sentido de la escolaridad obligatoria como transición o como fin*. Profesorado, Revista de Currículum y Formación del Profesorado, 21(4), 75-94.
- Aguila, B. (2015). *Discapacidad intelectual y trabajo: situación laboral de personas que han egresado de colegios diferenciales*. Tesis de grado, Universidad Academia de Humanismo Cristiano, Santiago.
- Asociación de Academias de la Lengua Española. (2014). *RAE, Diccionario de la Real Academia Española*. Madrid: Asociación de Academias de la Lengua Española.
- Axpe, M. (2003). *La investigación etnográfica en el campo de la educación: Una aproximación meta-analítica*. Tesis de grado, España.
- Cebula, K., Moore, D., & Wishart, J. (2010). *La cognición social en los niños con Síndrome de Down*. Revista Síndrome de Down, 26-46.
- Cerrón, W. (2019). *La investigación cualitativa en educación*. Horizonte de la Ciencia, 9(17).
- Chárriez, M. (2012). *Historias de vida: : Una metodología de investigación cualitativa*. Revista Griot, 5(1).
- CONADIS. (2017). *Agenda nacional para la igualdad de discapacidades*. Quito.
- Constitución de la República del Ecuador. (2008). Quito.
- Cruz, N. (29, 30 y 31 de octubre de 2014). *Inclusión laboral de personas con Síndrome de Down. Un estudio de caso*. I Encuentro Internacional de educación . Tandil, Argentina.
- De la Herrán, A., Ruiz, A., & Lara, F. (2018). *Claves del cambio educativo en Ecuador*. Foro de Educación, 16(24), 141-166.
- Díaz De Salas, S., Mendoza, V., & Porras, C. (2011). *Una guía para la elaboración de estudios de caso*. Razón y palabra, 16(75). Recuperado el 13 de agosto de 2019, de <https://www.redalyc.org/pdf/1995/199518706040.pdf>
- Donoso, D. (2013). *La educación inclusiva en el marco legal de Ecuador: ¿Responden las leyes Ecuatorianas a las necesidades del modelo inclusivo?* Tesis de maestría, Universidad Complutense de Madrid, Madrid.

- Echeita, G. (2014). *Educación para la inclusión o educación sin exclusiones*. Bogotá: Narcea.
- Elías, M. (2015). *La cultura escolar: Aproximación a un concepto complejo*. *Educare Electronic Journal*, 19(2), 285-301.
- Jiménez, C. (2003). *Educación Inclusiva en el marco de educación para todos*. Tesis de maestría, Instituto de Altos Estudios Nacionales, Quito.
- Ley Orgánica de Discapacidades. (25 de septiembre de 2012). Quito, Ecuador: Asamblea Nacional.
- López, M. (2008). *¿Es posible construir una escuela sin exclusiones?* *Revista Brasileira de Educação Especial*, 14(1), 3-20.
- Luque, D., & Luque, M. (2013). *Necesidades específicas de apoyo educativo del alumnado con discapacidades sensorial y motora*. *Summa psicol. UST (En línea)*, 10(2), 57-72.
- Mercado, I. (2014). *La rehabilitación como derecho de las personas en situación de discapacidad* (Doctoral dissertation, Universidad Nacional de Cuyo. Facultad de Ciencias Políticas y Sociales).
- Ministerio de Educación. (2016). *Caja de herramientas para la inclusión educativa*. Quito: Imprefepp.
- Ministerio de Educación del Ecuador. (2016). *Construyendo nuestros espacios de aprendizaje: Guía general para la creación activa, participativa y ecológica de "ambientes inclusivos de aprendizaje" AIA*. Quito: Aquattro.
- Ministerio de Educación y Cultura del Ecuador; Organización de Estados Iberoamericanos. (1994). *Sistema Educativo Nacional del Ecuador*. Quito.
- Naciones Unidas. (14 de agosto de 2019). *Día Mundial del Síndrome de Down*, .
Obtenido de Naciones Unidas:
<https://www.un.org/es/events/Downsyndromeday/background.shtml>
- OMS. (2017). 10 datos sobre la discapacidad. OMS. Recuperado el 15 de Septiembre de 2019, de <https://www.who.int/features/factfiles/disability/es/>
- OMS; Banco Mundial. (2011). *Informe Mundial Sobre la Discapacidad*. Ginebra: OMS.

- Romañach, J., & Lobato, M. (2007). *Diversidad funcional: nuevo término para la lucha por la dignidad en la diversidad del ser humano*. Foro de Vida Independiente, 1-8.
- Ruiz, E. (2012). *Programación educativa para escolares con Síndrome de Down*. Revista Virtual de Canal Down21, 1-60.
- Sánchez, A., & Torres, J. (1997). *Educación Especial I- Una perspectiva curricular, organizativa y profesional*. Madrid: Pirámide.
- Santos, J. (2014). *Cotidianidad: trazos para una conceptualización filosófica*. Alpha (Osorno), 38, 173-196. Recuperado el 15 de agosto de 2019, de https://scielo.conicyt.cl/pdf/alpha/n38/art_12.pdf
- Seoane, J. (2011). *¿Qué es una persona con discapacidad?* Agora, 30(1), 143-161.
- Sosa, L. (2009). *Reflexiones sobre la discapacidad: dialógica de la inclusión y exclusión en las prácticas*. Ágora para la Educación Física y el Deporte, (9), 57-82.
- UNESCO. (2008). *“La Educación Inclusiva: el camino hacia el futuro”*. Ginebra, : ED/BIE/CONFINTED 48/Inf.2.
- Universidad del Azuay (2017). *Módulo:Discapacidad Intelectual y su didáctica*. Material no publicado.

Anexos

Anexo 1. Consentimiento informado



UNIVERSIDAD DEL AZUAY
Facultad de Filosofía Letras y Ciencias de la Educación
Escuela de Educación Básica Especial

Tema: *Una mirada reflexiva sobre la cotidianidad escolar en personas con diversidad funcional*

Nombre de la investigadora: Priscila Daniela Palacios Moreno

Datos de localización del investigador principal.

Celular: 0998440979.

Mail: prispalacios@outlook.com

Consentimiento Informado
Introducción
Usted ha sido invitado a participar en un proyecto de investigación de la Universidad del Azuay. Puede hacer todas las preguntas que desee para entender claramente su participación y despejar sus dudas.
Propósito del estudio
El objetivo general de este estudio es analizar la cotidianidad escolar de una estudiante con Síndrome de Down en el aula y en su entorno familiar y social. Para cumplir con el objetivo, se realizará un estudio cualitativo de corte etnográfico con estudio de caso mediante observación participativa y entrevistas a profundidad con un guión semiestructurado.
Descripción de los procedimientos
La información recolectada mediante las entrevistas será grabada, transcrita en formato Word como documentos primarios y luego procesados en el software Atlas-Ti versión 7.5.4 junto con el informe de observación participativa. El informe final será presentado a la Universidad del Azuay y a la institución educativa del sujeto de estudio.
Riesgos y beneficios
El presente estudio no involucra ningún riesgo físico ni psicológico para los participantes. Existe riesgo de molestia en responder a algunas de las preguntas. El riesgo se minimizará por la libertad de no responder a las preguntas que consideren incómodas y por la libertad de retirarse cuando lo considere necesario.
Confidencialidad de los datos
Para mí es muy importante mantener su privacidad, por lo cual aseguro la confidencialidad de la información, se utilizarán códigos que reemplacen los

nombres en la producción de los resultados, la información colectada se almacenará en una computadora con clave de acceso.
Consentimiento informado
Comprendo mi participación en este estudio y en constancia de consentir en la investigación, firmo:

Nombre:..... Firma
participante.....

Nombre:Firma
Investigador

Cuenca, de septiembre de 2019

Anexo 2. Guion semiestructurado

Guion semiestructurado familia

Edad: _____ Sexo: _____ Nivel de instrucción: _____

Estado civil: _____ Ocupacion: _____

Religión: _____ Ingresos: _____

Relación con Amelia: _____

¿Cómo describiría a Amelia? (Descripción general)

¿Cómo describiría el **tipo de relación** entre Usted y Amelia? (sensibilidad, sociabilidad)

¿Cómo percibe la **relación** de Amelia con los **otros miembros de la familia** como hermanos, primos, tíos, abuelos padre o madre? (depende de quién sea el entrevistado)

¿Ha observado **manifestaciones de estrés** tanto de parte de Amelia, como de algún miembro de la familia por motivo de **escolaridad o aprendizaje**?

¿Cuales son sus **roles y funciones** relacionados al aprendizaje de Amelia?

¿Cómo cree que Amelia **aprende mejor**?

¿Qué tipo de **estrategias** han hecho uso y han sido eficientes en la realización de **tareas** que pretenden **resolver problemas**?

¿Qué tipo de **estrategias** ha hecho uso para hacer frente a **problemas o dificultades** relacionadas con el desarrollo cognitivo de Amelia?

¿Cómo describiría usted la **atención** de Amelia hacia lo que se pretende **dirigir o señalar**?

¿En relación con el **reconocimiento de las emociones**, de qué maneras **reacciona** Amelia en los diferentes contextos de aprendizaje?

¿Qué tipo de **juegos** realizan con Amelia a fin de desarrollar el aprendizaje?

¿Cómo ha contribuido la **imitación para el desarrollo cognitivo de Amelia**?

¿Cómo considera que es la **reacción** de Amelia hacia las **motivaciones** que se le pueden provocar en su desarrollo cognitivo?

¿Cómo describe usted un **día cotidiano** en la vida de Amelia en torno a la escolaridad?

¿Qué **factores sociales** considera usted importantes para el **desarrollo académico** de Amelia?

Guion semiestructurado docentes y tutores

Edad: _____ Sexo: _____ Nivel de instrucción: _____

Estado civil: _____ Ocupacion: _____

Religión: _____

Relación con Amelia: _____

¿Cuales son sus **roles y funciones** relacionados al aprendizaje de Amelia?

¿Cómo describiría a Amelia? (Descripción general)

¿Cómo describiría el **tipo de relación** entre Usted y Amelia? (sensibilidad, sociabilidad)

¿Cómo percibe la **relación** de Amelia con **otros docentes y compañeros de aula**?

¿Cuántos son los **compañeros de juego** de Amelia y cuál es la frecuencia de contacto con ellos?

¿Cómo está conformado el **equipo especialista** que trabaja con Amelia en el centro educativo?

¿Cómo describiría la forma de **organización y coordinación** del equipo especialista?

¿Considera que el centro cuenta con los **recursos necesarios** para garantizar el aprendizaje de Amelia? ¿Puede enumerar los **recursos existentes**?

¿Qué tipo de **programas** han implantado en el centro educativo de Amelia y cuál es su opinión al respecto?

¿Qué tipo de **estrategias de aprendizaje** han hecho uso y han sido eficientes para Amelia?

¿Cómo cree que Amelia **aprende mejor**?

¿Qué tipo de **estrategias** ha hecho uso para hacer frente a **problemas o dificultades** relacionadas con el desarrollo cognitivo de Amelia?

¿Cómo describiría usted la **atención** de Amelia hacia lo que se pretende **dirigir o señalar**?

¿En relación con el **reconocimiento de las emociones**, de qué maneras **reacciona** Amelia en el aula?

¿Qué tipo de **juegos** realizan con Amelia a fin de desarrollar el aprendizaje?

¿Cómo ha contribuido la **imitación para el desarrollo cognitivo de Amelia**?

¿Cómo considera que es la **reacción** de Amelia hacia las **motivaciones** que se le pueden provocar en su desarrollo cognitivo?

¿Qué **factores sociales** considera usted importantes para el **desarrollo académico** de Amelia?

¿Cómo describe usted un **día cotidiano** en la vida de Amelia en el aula?

¿Qué tipo de **actividades** realizan en el centro para mantener el **contacto** con los estudiantes y sus padres?

¿Cómo se consigue la **colaboración en el desarrollo de la programación** por parte de las familias, cuales son las vías de comunicación, cuales los instrumentos?