

**Orientaciones pedagógicas para la atención educativa a estudiantes con el Síndrome de  
Ehlers Danlos**

**Lilibeth Diaz Viera**

**Elva Duarte Bautista**

**Jhon Fredy Pinto Castellanos**

**Sandra Marcela Ruíz Evan**

**Universidad Autónoma de Bucaramanga**

**Especialización en Necesidades Educativas e Inclusión**

**Bucaramanga**

**2016**

**Orientaciones pedagógicas para la atención educativa a estudiantes con el Síndrome de  
Ehlers Danlos**

**Lilibeth Diaz Viera**

**Elva Duarte Bautista**

**Jhon Fredy Pinto Castellanos**

**Sandra Marcela Ruíz Evan**

**Trabajo de grado para optar por el título de Especialista en Necesidades Educativas e  
Inclusión**

**Directora:**

**Mg. Constanza Arias Ortiz**

**Universidad Autónoma de Bucaramanga  
Especialización en Necesidades Educativas e Inclusión**

**Bucaramanga**

**2016**

## Agradecimientos

Damos gracias a Dios todo poderoso por habernos permitido llevar a cabo estos estudios, por la sabiduría necesaria que nos regaló para entender las cosas más difíciles, el poder superar las barreras y obstáculos que se nos presentaron y el poder terminar con éxito esta especialización.

Hacemos extensiva nuestra gratitud a la universidad por abrirnos las puertas para seguir creciendo en el proceso como seres humanos sensibles y profesionales comprometidos con la educación.

A la directora del programa Mg. GLORIA ESPERANZA SIERRA DELGADO, que con el tiempo se convirtió en nuestro ejemplo a seguir por su constante apoyo y confianza.

A la directora del proyecto de investigación Mg. CONSTANZA ARIAS ORTÍZ, por la orientación, el seguimiento y la supervisión continua de la investigación.

A la Institución Educativa CASD JOSÉ PRUDENCIO PADILLA de la ciudad de Barrancabermeja que muy amablemente nos permitió realizar el proyecto de investigación.

A nuestros compañeros de la especialización, con los cuales compartimos momentos buenos y agradables, y de quienes aprendimos nuevas experiencias las cuales podremos aplicar en nuestro diario vivir.

## **Dedicatoria**

### **A Dios.**

Por estar pendiente de todos los momentos de mi vida, iluminando mi camino con su protección y bendición, dándome las fuerzas necesarias para seguir adelante y no desmayar en los momentos difíciles que se me presentaron, enseñándome a encarar la adversidad y permitiéndome alcanzar un objetivo más en mi vida.

### **A Valentina.**

Mi hija de corazón, por ser el tesoro más hermoso que Dios me ha regalado en la vida y quien fue el pilar fundamental para el desarrollo de este proyecto de investigación ya que ella padece el síndrome.

### **A mi familia y amigos.**

De quienes recibí su amor y un apoyo incondicional para enfrentar un nuevo reto en mi vida.

### **A mis compañeros de la especialización.**

Con ellos formé nuevos lazos de amistad, compartí muchos momentos que me hicieron crecer como ser humano y de los cuales recibí un cariño especial.

### **A mis compañeros de investigación.**

Por creer en mí y apoyarme en todas mis ideas, por conformar un grupo de trabajo sólido, aportando cada uno su granito de arena de acuerdo a su sabiduría.

**SANDRA MARCELA RUÍZ EVAN**

Dedico éste el producto de mi esfuerzo, primeramente a mi Dios por darme las capacidades y los medios para llevarlo a cabo, por abrir nuevas oportunidades para mí y por tener siempre el control de mi vida. A mi amado esposo por motivarme y ser mi apoyo incondicional en todo, por el esfuerzo diario que hace por nosotros, por entregar más de lo que recibe y por facilitarme siempre las cosas. A mis hijos por el amor que me brindan todos los días, realmente dan sentido a mis sueños y aspiraciones, deseo que mi esfuerzo y superación les sirvan de ejemplo. A mi familia que aunque se encuentra lejos siempre forma parte activa de mi vida. A mis compañeros Sandra, Elva y Jhon, por los momentos que compartimos, por abrir sus corazones y brindarme su amistad.

LILIBETH DÍAZ VIERA

A:

Dios por estar conmigo en cada paso que doy, por iluminar mi mente y por haber puesto en mi camino a todas aquellas personas que han sido soporte y compañía durante todo el periodo de estudio.

Mi madre María Elena Bautista (Q.E.P.D.) y Pedro Antonio Duarte (Q.E.P.D.) por amarme tanto, esto también lo debo a ustedes que desde el cielo me acompañan.

Mi esposo Cristóbal Reyes por su apoyo y comprensión

Mis hijas María Juliana y Daniela Andrea, el regalo más grande que Dios me ha dado y que son mi motivación para concluir con éxito este proyecto.

Mis hermanos Gabriel y Celina, mi cuñado Marcos Daniel, mis sobrinos Daniel Ricardo y Diego Fernando que todos los viernes me recibían en su casa con tanto amor y afecto; y siempre me apoyaron. Gracias por todo, que orgullosa me siento de que sean parte de mi familia.,

ELVA DUARTE BAUTISTA

Las mejores recompensas se obtienen después de horas de trabajo y esfuerzo, por eso cada espacio de tiempo, cada momento de dedicación en este trabajo dio sus frutos, generando nuevos aprendizajes, vínculos y metas, abriéndome la mirada con nuevas visiones del mundo hacia una sociedad inclusiva, por eso dedico tal esfuerzo inicialmente a Dios por darme la fortaleza día tras día de salir adelante, en segundo lugar a mi familia quienes me formaron en buenos principios morales, valores y virtudes propias de una persona emprendedora y dada al servicio de la sociedad; esta dedicatoria también va para la vida misma, quien me coloca obstáculos en el camino para enseñarme a superarlos y salir adelante, a mis amigos, compañeros, colegas y aquellas personas con quien comparto algún vínculo emocional por brindarme sonrisas, experiencias y aprendizajes que me enriquecen cada día. Finalmente dedico la culminación de esta etapa a mis propios méritos, a mi formación como Terapeuta Ocupacional, por la paciencia y entrega dada para cumplir con cada obligación teniendo siempre presente que el éxito se logra solo tras la suma de pequeños triunfos en la vida.

Jhon Fredy Pinto Castellanos

## Contenido

	<b>Pág.</b>
Introducción .....	1
Capítulo I .....	3
Planteamiento y descripción del problema .....	3
1.1 Descripción de la situación problemática .....	3
1.2 Objetivos .....	5
1.2.1 Objetivo General .....	5
1.2.2 Objetivos Específicos.....	5
1.3 Justificación .....	6
Capítulo II .....	8
Marco referencial .....	8
2.1 Marco Conceptual.....	8
2.2 Marco Teórico.....	16
2.3 Marco Legal .....	25
2.3.1 Contexto internacional .....	25
2.3.2 Contexto Nacional .....	27
2.4 Estado del Arte.....	31
2.4.1 Contexto Internacional.....	31
2.4.2 Contexto Nacional .....	37
Capítulo III.....	39
Metodología .....	39
3.1 Contexto institucional .....	39
3.2 Tipo de investigación.....	40
3.3 Población y muestra.....	44
3.4 Técnicas de recolección de la información.....	45
3.5 Técnicas de análisis de los resultados.....	48
<i>Figura 2. Proceso Análisis Cualitativo</i> .....	48

Capítulo IV.....	50
Análisis de Resultados .....	50
4.1 Análisis e interpretación de resultados de la encuesta .....	50
<i>Grafica 1.</i> Porcentaje de población que conoce el síndrome.....	51
Tabla 1. <i>Tabulación de datos de la encuesta</i> .....	52
<i>Grafica 2.</i> Resultados encuesta. Pregunta # 2.....	53
<i>Grafica 3.</i> Resultados encuesta. Pregunta #3.....	54
<i>Grafica 4.</i> Resultados encuesta. Pregunta #4.....	55
<i>Grafica 5.</i> Resultados encuesta. Pregunta # 5.....	55
<i>Grafica 6.</i> Resultado encuesta, pregunta # 6 .....	56
<i>Grafica 7.</i> Resultado encuesta, pregunta # 7 .....	57
<i>Grafica 8.</i> Resultado encuesta, pregunta # 8 .....	58
<i>Grafica 9.</i> Resultado encuesta, pregunta # 9 .....	59
<i>Grafica 10.</i> Resultados encuesta, pregunta# 10.....	60
4.2 Análisis e interpretación de resultados de la observación .....	60
<i>Grafica 11.</i> Resultados del formato de observación en el aula.....	61
4.3 Análisis e interpretación de los resultados de los talleres.....	63
Capítulo V.....	67
Conclusiones y recomendaciones .....	67
5.1 Conclusiones.....	67
5.2 Recomendaciones .....	68
Referencias bibliográficas.....	70
Apéndices.....	77
Apéndice A. Carta.....	77
Apéndice B. Carta.....	78
Apéndice C. Encuesta a docentes .....	79
Apéndice D. Instrumento de observación.....	83
Apéndice E. Guía de observación.....	85
Apéndice F. Talleres de formación a docentes .....	87
Apéndice G. Formato de asistencia al taller .....	91



**Lista de figuras****Pág.**

*Figura 1.* Características del síndrome. Foto a). Mano vuelo de pájaro. Foto b). Mano pseudo-lúpido. Foto c). Hiperextensión de codos. Foto d). Hiperextensión de la lengua. Foto e). Piel laxa. Foto.f). Piel transparente. Foto g). Pulgar horizontal. Foto h).muñeca hipermovil. Foto i). Hiperextensión en dedos. .... 21

*Figura 2.* Proceso Análisis Cualitativo..... 48

## Lista de gráficas

	<b>Pág.</b>
<i>Grafica 1.</i> Porcentaje de población que conoce el síndrome.....	51
<i>Grafica 2.</i> Resultados encuesta. Pregunta # 2.....	53
<i>Grafica 3.</i> Resultados encuesta. Pregunta #3.....	54
<i>Grafica 4.</i> Resultados encuesta. Pregunta #4.....	55
<i>Grafica 5.</i> Resultados encuesta. Pregunta # 5.....	55
<i>Grafica 6.</i> Resultado encuesta, pregunta # 6 .....	56
<i>Grafica 7.</i> Resultado encuesta, pregunta # 7 .....	57
<i>Grafica 8.</i> Resultado encuesta, pregunta # 8 .....	58
<i>Grafica 9.</i> Resultado encuesta, pregunta # 9 .....	59
<i>Grafica 10.</i> Resultados encuesta, pregunta# 10.....	60
<i>Grafica 11.</i> Resultados del formato de observación en el aula.....	61

**Lista de tablas**

**Pág.**

Tabla 1. *Tabulación de datos de la encuesta* ..... 52

## Lista de apéndices

	<b>Pág.</b>
Apéndice A. Carta.....	77
Apéndice B. Encuesta a docentes .....	78
Apéndice C. Instrumento de observación .....	83
Apéndice D. Guía de observación .....	85
Apéndice E. Talleres de formación a docentes.....	87
Apéndice F. Formato de asistencia al taller .....	91

## Introducción

El presente trabajo es una investigación cuyo objetivo principal fue ofrecer a una comunidad educativa pública de Barrancabermeja, orientaciones pedagógicas para la atención de estudiantes que padecen del síndrome de Ehlers Danlos, con el propósito de iniciar un proceso de inclusión donde esta población, tenga acceso a una educación de calidad. En dicha institución se habían llevado a cabo acciones inclusivas con relación a otras condiciones, pero debido al aumento de casos del síndrome de Ehlers Danlos, se hizo necesario dar inicio al desarrollo de procedimientos en los que se les brindara a estos estudiantes una educación pertinente a sus necesidades.

Podemos definir el síndrome de Ehlers Danlos como un grupo heterogéneo de enfermedades hereditarias del tejido conectivo, causadas por alteraciones genéticas que producen defectos en el colágeno; estas alteraciones afectan las propiedades de la piel, articulaciones, ligamentos, vasos sanguíneos y órganos internos. Se caracteriza por la hiperlaxitud en las articulaciones, hiperextensibilidad de la piel y la fragilidad en los tejidos; es considerada por especialistas como “una enfermedad potencialmente seria y no una condición leve, sin importancia, algo curioso, un acto de circo o un juego de niños, como generalmente es percibida por los enfermos y los médicos” Bravo (2010).

Por ello era imprescindible ofrecer orientaciones a los directivos docentes y docentes de la institución, por medio de un proceso de sensibilización y formación en el tema, para la detección y atención pertinente. Información que les permitiera hacer una detección primaria de casos en la institución y les sirviera como herramienta para estar en capacidad de dar el oportuno tratamiento pedagógico a los estudiantes y orientaciones a las familias. Con este fin, se elaboró una cartilla

como resultados de esta investigación, que cuenta con la información general del síndrome, sus manifestaciones y tratamientos médicos, junto con las orientaciones pedagógicas que los docentes deben implementar en el tratamiento de esta condición; Además se dan algunas recomendaciones sobre los ajustes que se deben dar a nivel institucional.

Este trabajo presenta los capítulos de la siguiente manera, en el capítulo I se desarrolla el planteamiento del problema, los objetivos que sustentan este trabajo investigativo y la justificación.

En el capítulo II se dan a conocer los conceptos fundamentales más utilizados a lo largo del documento de investigación, los referentes teóricos que soportan el tema objeto de estudio de manera científica, el marco legal que da las orientaciones de acuerdo a la ley que se deben seguir para hacer cumplir los derechos de todas las personas con discapacidades, y el estado del arte que permite conocer las experiencias investigativas anteriores a este proyecto.

En el capítulo III se presenta de forma descriptiva el contexto de la institución educativa, la metodología y diseño de investigación implementada, la población y muestra, técnicas e instrumentos de recolección de información y la forma como se llevó a cabo el análisis de los hallazgos.

En el capítulo IV se describe la clasificación de la información obtenida mediante la codificación y tabulación de los mismos, además de los datos organizados con su interpretación y análisis.

En el capítulo V se presentan las conclusiones y recomendaciones.

## Capítulo I

### Planteamiento y descripción del problema

El presente capítulo desarrolla el planteamiento del problema, la justificación y los objetivos que sustentan este trabajo investigativo; cuyo fin es orientar al personal docente de una institución educativa pública del municipio de Barrancabermeja, en procesos pedagógicos que beneficien a la población estudiantil con características del síndrome de Ehlers Danlos, la cual se encuentra ya identificada en dicha institución.

#### 1.1 Descripción de la situación problemática

Nos encontramos frente a una realidad apremiante en las escuelas, donde surge la necesidad de conocer y dar respuesta a las necesidades individuales de los educandos, haciendo énfasis en que cada uno es diferente y que requiere atención especializada, cualquiera que fuese su situación.

Existen enfermedades que son difíciles de diagnosticar y que afectan considerablemente la capacidad de aprendizaje de los niños en las escuelas, situación que es agravada por el desconocimiento de los profesores sobre el manejo adecuado de las mismas, y peor aún, en muchos casos, ni siquiera hay conocimiento sobre la existencia de dichas condiciones.

Una de estas enfermedades silenciosas, es el síndrome Ehlers Danlos (SED) o más conocido como el síndrome de Hiperlaxitud Articular (SHA), cuyos síntomas pueden llegar a afectar de manera negativa el proceso educativo de los estudiantes, debido a que es una

condición que si bien trae ventajas en ciertos contextos, puede acarrear complicaciones, sobre todo cuando presenta dolores severos y crónicos que incapaciten de manera constante. También se presentan problemas musculo-esqueléticos, alteraciones de la piel, cardiovasculares, circulatorias, sensoriales, dificultades en el aprendizaje, neurológicas, psicológicas y disautonomía, que si bien no se presentan al tiempo, requieren en cada caso atención especializada.

Esta es una enfermedad genética, que afecta a niños y a mujeres, con una prevalencia mayor en las niñas hasta la edad adulta, produciendo fragilidad en los tejidos y desarrollando procesos inflamatorios leves, pero dolorosos; Como lo afirma el reumatólogo Bravo (2010), “es una enfermedad potencialmente seria y no una condición leve, sin importancia, algo curioso, un acto de circo o un juego de niños, como generalmente es percibida por los enfermos y los médicos.” (Bravo, 2010, p.19).

Es importante conocer esta condición, que hasta el momento ha sido poco diagnosticada. Es vital dar un lugar de prioridad en estudio y detección de casos, tanto en niños como en adultos, haciendo énfasis en las edades tempranas, en este caso en las instituciones educativas, para garantizarles un futuro más saludable.

Esta condición por ser poco conocida, no recibe la importancia que se le debiera dar por parte de directivos y docente en las instituciones educativas, motivo por el cual se busca el desarrollo de esta investigación dentro de una institución educativa pública que cuenta con el mayor registro de estudiantes con necesidades educativas en el municipio de Barrancabermeja.

Barrancabermeja cuenta con un total de 692 estudiantes con necesidades educativas, de los cuales 398 pertenecen a esta institución pública; de este número 81 estudiantes manifiestan rasgos evidentes del síndrome, el cual no están siendo atendidos de manera adecuada,



estigmatizándolos como flojos y perezosos, “(...) flojas, sin ánimo, somnolientas, sin deseos de participar en reuniones sociales y con fallas de concentración y memoria”. (Bravo, 2015, p. 174)

De acuerdo con lo anterior, se plantea la siguiente pregunta de investigación: ¿Cuáles son las orientaciones pedagógicas que se deben establecer para crear un ambiente educativo propicio para estudiantes con Síndrome de Ehlers Danlos?

## **1.2 Objetivos**

### **1.2.1 Objetivo General**

Ofrecer a la comunidad educativa orientaciones pedagógicas para la atención de estudiantes con síndrome de Ehlers Danlos de forma que ellos, puedan tener acceso a un proceso de educación inclusiva con calidad y pertinencia.

### **1.2.2 Objetivos Específicos**

- Contextualizar a directivos docentes y docentes mediante procesos de formación en los elementos conceptuales, sensibilizándolos en la importancia de implantar nuevas prácticas pedagógicas para el desarrollo del aprendizaje de estudiantes con el síndrome de Ehlers Danlos
- Generar espacios de formación docente que permitan brindar estrategias pedagógicas a los participantes para cualificar su ejercicio docente en la atención a estudiantes con el síndrome Ehlers Danlos.
- Diseñar una revista pedagógica para los docentes como producto de la investigación, generando conocimientos sobre el manejo y la atención que se le debe brindar a estudiantes con Síndrome de Ehlers Danlos.

### 1.3 Justificación

Según la UNESCO (2013), la inclusión es el proceso mediante el cual se identifica y se da respuesta a las diferentes necesidades de cada estudiante promoviendo espacios de aprendizaje, que involucren la cultura y la comunidad, buscando la mayor participación y por consiguiente la reducción de la exclusión en la educación. Implica la realización de cambios y modificaciones en contenidos, aproximaciones, estructuras y estrategias, que incluya a toda la población infantil, con la certeza de que es la responsabilidad del sistema, regular y educar a todos los niños.

Teniendo en cuenta este concepto, lo que se pretende con el proceso de inclusión, es disminuir y superar todo tipo de barreras desde la perspectiva del derecho humano a una educación de calidad para todos, mejorando los procesos académicos y las prácticas pedagógicas, llevando a una reflexión constante sobre los posibles limitantes presentes que ameritan estudio y atención al interior de las instituciones educativas.

Surge entonces la necesidad de un trabajo investigativo, que promueva la capacitación a docentes en la atención a estudiantes con el SED, apoyándonos en lo dicho por Bravo (2015), quien especifica que esta es una condición que afecta el desempeño y la calidad de vida del niño que la padece, y que por ser poco conocida y de difícil diagnóstico, no cuenta muchas veces con un apoyo médico debido a que no presenta un solo patrón sintomático y su clasificación es amplia.

Por lo tanto, siendo el SED una condición que aqueja comúnmente a la población infantil y que puede presentar afectaciones como las mencionadas anteriormente, lo que se persigue con esta investigación, es dar respuestas a estas necesidades, por medio de un proceso de sensibilización y orientación, donde se guíe a la comunidad educativa como entes facilitadores,

en un proceso de inclusión a estudiantes que padecen el SED; suministrando conceptos y estrategias pedagógicas que les permitan estar en capacidad de hacer un proceso de detección primario y de brindar apoyo pertinente a niños que padecen esta condición.

## Capítulo II

### Marco referencial

A continuación se da a conocer los conceptos fundamentales más utilizados a lo largo del documento de investigación relacionados con el síndrome de Ehlers Danlos, los referentes teóricos que soportan el tema objeto de estudio de manera científica, como el marco legal que da las orientaciones de acuerdo a la ley que se debe seguir para hacer cumplir los derechos de todas las personas con discapacidades, y el estado del arte que permite conocer las experiencias investigativas anteriores a este proyecto, para saber que se ha realizado al respecto.

#### 2.1 Marco Conceptual

Síndrome de Ehlers-Danlos (SED) es el nombre que se le da un grupo de enfermedades genéticas que se caracterizan por dañar los tejidos conectivos del cuerpo y que pueden llegar a afectar a hombres y mujeres de todas las razas y grupos étnicos sin distinción alguna; se le dio ese nombre en honor a Ehlers, un dermatólogo danés, y a Danlos, un dermatólogo francés, que a principios del siglo XX, lo describieron por primera vez. La Asociación Síndrome de Ehlers Danlos e Hiperlaxitud (ASEDH) dice del SED:

Es un grupo heterogéneo de enfermedades hereditarias del tejido conectivo, caracterizadas por hiperlaxitud articular, hiperextensibilidad de la piel y fragilidad de los tejidos. Las personas que padecen SED tienen un defecto en su tejido conectivo, que es el tejido que mantiene unidos entre sí a los demás tejidos del

organismo y proporciona sostén y da apoyo a muchas partes del cuerpo como la piel, las articulaciones, los vasos sanguíneos y los órganos internos. La mayor parte de las anomalías encontradas hasta el momento en las personas con SED se deben a defectos en las enzimas encargadas de la síntesis del colágeno que es una proteína que actúa como la "goma" en el cuerpo, dando fortaleza y elasticidad al tejido conectivo. (ASEDH 2013).

Los conceptos que se describen a continuación, son términos que permiten tener mayor claridad sobre el tema y enmarcan este proceso investigativo dentro de los lineamientos inclusivos que ameritan atención en la sociedad de hoy; casos como las manifestaciones clínicas del síndrome de Ehlers Danlos, necesitan ser reconocidos como factores que influyen en el desempeño de los niños en los colegios, y por lo tanto requieren ser consideradas como una necesidad educativa especial que amerita de orientaciones pedagógicas y adaptaciones curriculares.

### Conceptos

- Síndrome de Hiperlaxitud:

Las proteínas de los tejidos conectivos le dan al organismo su fortaleza y resistencia intrínseca. Cuando estas vienen formadas de manera diferente, sus efectos se notan especialmente en las partes móviles del cuerpo, como son las articulaciones, músculos, tendones, cartílagos y ligamentos, siendo más laxos y más frágiles de lo que sería normal. Como consecuencia se produce la hiperlaxitud articular que conlleva la vulnerabilidad a los efectos de las lesiones. Hablamos de Síndrome de Hiperlaxitud cuando además de la hiperlaxitud se presenta otros síntomas que acompañan a la hiperlaxitud articular. Estos síntomas

pueden ser muy variados y se localizan tanto en el aparato locomotor (dolor articular, esguinces, luxaciones y subluxaciones frecuentes, dolor de espalda, lesiones de tejidos blandos como bursitis, epicondilitis, etc.) como fuera de este (prolapso de la válvula mitral, venas varicosas, piel frágil y delgada, prolapso uterino y/o rectal, etc.). Presentándose como síntoma más relevante el dolor articular y/o muscular. (Tomado de: <http://asedh.org/qesh.php>)

Según este concepto el síndrome de hiperlaxitud trae consigo implicaciones en la salud, de allí que niños en proceso de crecimiento y desarrollo, que asisten a la escuela como un derecho fundamental y que además padecen esta condición, se les verán afectados de manera significativa sus procesos, ya sea por inasistencia debido a condiciones de salud o por sus manifestaciones dentro del colegio.

- Síndrome de Hiperlaxitud Articular (SHA):

Es una Alteración Hereditaria de la Fibra Colágena (AHFC) cuya característica principal es la movilidad excesiva de las articulaciones. Manifiesta dolores músculo-esqueléticos frecuentes y constantes, como dolores articulares, tendinitis, bursitis, sub-luxaciones, etc. Parece ser lo mismo que el Ehlers-Danlos Hipermovible o tipo III. (Tomado de: <http://www.reumatologia-dr-bravo.cl/index9fa1.html?p=230>)

Es necesario tener cuidado cuando nos referimos al Síndrome de Hiperlaxitud Articular, ya que por muchos años los médicos han manejado el concepto de que es una condición leve y sin importancia, dejando de lado que es una enfermedad potencialmente seria.

- Hiperlaxitud ligamentaria (SHL):

Se acompaña de síntomas, tanto del aparato locomotor (dolores articulares, bursitis, tendinitis, subluxaciones articulares, dolor de espalda, etc.) como de diferentes tejidos y órganos (prolapso uterino o rectal, hernias abdominales, venas varicosas, piel delgada y frágil, con estrías, fragilidad capilar, mala cicatrización, prolapso de válvula mitral, etc.). La Escala de Beighton es la escala más ampliamente utilizada para determinar si una persona es hiperlaxa (es decir, si tiene hiperlaxitud ligamentaria).

Un puntaje de 5 (para algunos investigadores de 4) o más en esta escala indica hiperlaxitud ligamentaria, aunque algunas personas con hiperlaxitud ligamentaria pueden obtener puntajes menores: los niños pequeños (aproximadamente de 5 años de edad o menores) tienden a ser muy flexibles y por ello difíciles de evaluar; las mujeres, en promedio, son más flexibles que los hombres; las personas tienden a perder flexibilidad con la edad y las articulaciones post-quirúrgicas o artríticas tienen un rango de movimiento reducido. (Tomado de

<https://sites.google.com/site/rededargentina/sindrome-de-hiperlaxitud-ligamentaria-shl>).

Como se pudo apreciar en los conceptos anteriores de hiperlaxitud, hiperlaxitud ligamentaria e hiperlaxitud articular, se concluye que todas ellas van ligadas a una falla de la fibra del colágeno y que presentan similitudes en sus manifestaciones clínicas.

- Inclusión Educativa:

La UNESCO 2013, define la educación inclusiva en su documento conceptual así: “La inclusión se ve como el proceso de identificar y responder a la diversidad de las necesidades de todos los estudiantes a través de la mayor participación en el aprendizaje, las culturas y las comunidades”.

Tomado de: <http://educayaprende.com/educacion-inclusiva/>.

Es un método en el que se reflexiona en busca de dar respuesta de forma adecuada a toda la serie de necesidades educativas en contextos pedagógicos escolares y extraescolares, transformando los sistemas educativos.

(Tomado de:

<http://www.inclusioneducativa.org/ise.php?id=1>.Educación Inclusiva, 2016)

- La educación inclusiva:

Significa que todos los niños y jóvenes, con y sin necesidades de aprendizaje, interactúen y aprendan en contextos educativos regulares tales como el preescolar, la escuela, postsecundaria y la universidad. Más que la institución educativa, tiene que ver con la calidad en los procesos educativos; con el apoyo continuo a su aprendizaje con el fin de potencializar sus logros y su participación en la vida institucional.

(Tomado de:

(<http://www.inclusioneducativa.org/ise.php?id=1>).Educación Inclusiva, 2016)

Todo proceso de inclusión, anteriormente mencionado, acarrea cambios, flexibilizaciones y modificaciones en contenidos, estructuras y estrategias, que abarque a todos los niños, considerando que cada uno de ellos tiene características, intereses, capacidades y necesidades de



aprendizaje distintos, el cual deben ser satisfechas por los sistemas y programas educativos, teniendo en cuenta la diversidad de dichas características y necesidades.

- Orientaciones pedagógicas:

Según Larragueta, (2004) en su libro “Las acciones psicopedagógicas en los institutos de educación secundaria: Análisis de su reconstrucción y procesos de socialización de los psicopedagogos/as”, hace referencia al concepto de orientación desde el punto de vista de varios exponentes, del cuales se toma la dada por Vélaz de Medrano (1997) quien define las orientaciones como: “Conjunto de conocimientos, metodologías y principios teóricos que fundamentan la planificación, diseño, aplicación y evaluación de la intervención psicopedagógica preventiva, comprensiva, sistemática y continuada que se dirige a las personas, instituciones y el contexto comunitario”. (Vélaz de Medrano 1997, citado por Larragueta, 2004, p. 83)

En la realidad escolar actual es necesario poner en función el concepto de orientaciones pedagógicas, teniendo como objetivo primordial el llevar a cabo acciones que faciliten y promuevan el desarrollo integral del ser en todas las etapas de la vida, sin dejar de lado los diferentes agentes educativos y sociales. En el caso de estudiantes con SED, se hace apremiante sensibilizar a la comunidad educativa en el conocimiento de dicha condición, con el fin de realizar ajustes que favorezcan el desempeño de los niños que lo padecen.

- Adaptaciones curriculares:

Son estrategias educativas para posibilitar el proceso de enseñanza-aprendizaje en estudiantes que presenten necesidades educativas determinadas. Estas estrategias pretenden ser respuesta a la diversidad, sin tener como obstáculos su origen, historial personal, historial educativo, motivación e intereses, ritmos y estilos de aprendizaje. Partiendo de modificaciones realizadas sobre el currículo ordinario.

(Tomado de:

<http://www.fundacioncadah.org/web/articulo/que-son-las-adaptaciones-curriculares-individualizadas-aci.html>)

- Flexibilización curricular:

Es aquella que busca conservar los mismos objetivos generales para toda la comunidad de estudiantes, promoviendo diferentes estrategias para el acceso a ellos. Es decir, es aquella que organiza la enseñanza partiendo de la diversidad social, cultural de estilos de aprendizaje de sus alumnos, procurando dar a todos la oportunidad de aprender. (Tomado de:

<http://www.mineduacion.gov.co/1621/article-82793.html>. Ministerio de Educación Nacional)

En cuanto al término de flexibilización y adaptación curricular, es importante resaltar que se deben poner en función, teniendo en cuenta las necesidades específicas e individuales del estudiante, dando respuesta a la diversidad y al respeto de las diferencias individuales.

- Necesidad educativa:

La necesidad educativa es un término que implica el no considerar la educación de una manera absoluta. Es aquella que depende de una serie de factores, elementos o circunstancias, con el propósito de que cualquier estudiante pueda tener acceso, ya sea permanente o transitoria, a algún tipo de ayuda para proseguir en busca de su desarrollo académico y social normalizado.

(Ortiz, 2000, p. 30), dice con relación a las necesidades educativas que: “sería un grave error el identificar con tal expresión a determinados colectivos, cuando el término hace alusión a apoyos, adaptaciones, ayudas y recursos en función de nuevas situaciones. (Tomado de:

[http://www.colombiaaprende.edu.co/html/mediateca/1607/articles-75156\\_archivo.pdf](http://www.colombiaaprende.edu.co/html/mediateca/1607/articles-75156_archivo.pdf))

- Necesidad Educativa Especial:

Se refieren a todas aquellas necesidades educativas individuales derivadas de múltiples causas, que no pueden ser resueltas bajo el funcionamiento habitual escolar; Donde se requiere que los docentes respondan a las diferencias individuales de sus estudiantes, buscando los recursos, ajustes y medidas pedagógicas especiales o de carácter extraordinario, distintas a las que requieren comúnmente para la mayoría de los estudiantes, con el propósito de posibilitarles el acceso al aprendizaje.

(Tomado de:

[http://www.colombiaaprende.edu.co/html/mediateca/1607/articles-75156\\_archivo.pdf](http://www.colombiaaprende.edu.co/html/mediateca/1607/articles-75156_archivo.pdf))

Las barreras a las que se enfrentan los niños con necesidades educativas en el contexto escolar, muchas veces son más por desconocimiento de los mismos por parte de quienes están a cargo, docentes, familiares y en general la comunidad. Es importante empezar por dar a conocer las problemáticas que se están viviendo actualmente en los salones de clase, con el propósito de identificar cuáles son los factores que están afectando el libre desarrollo del niño, para luego ir en busca de recursos específicos que promuevan el proceso de aprendizaje con una mayor accesibilidad.

## **2.2 Marco Teórico**

Los gobiernos en el mundo entero están en la búsqueda de mejorar y enriquecer la calidad de la educación con el fin de alcanzar altos niveles de vida en su población, motivo por el cual han tomado auge los procesos de la inclusión educativa que busca evitar la discriminación del ser humano, de cualquier forma en el ámbito escolar y social. Las mayores ventajas que tiene la inclusión educativa en la población escolar es el incremento de potencialidades en el desarrollo socio afectivo, el rendimiento escolar a través de dinamizar la renovación pedagógica tanto en las instituciones educativas como en la formación docente, innovación y mejora en los planteamientos docentes y sobre todo en la sensibilización de toda la comunidad educativa en aspectos éticos y morales sobre una población en particular.

Hoy en día la inclusión educativa ha tenido un gran avance en nuestro país, pero se han descuidado los procesos de educación inclusiva para todos, debido a que se falla en los compromisos con la población que tenemos escolarizada porque no se cuenta con los recursos apropiados y necesarios para dar una adecuada respuesta educativa a los educandos, en el sentido

de continuar con un sistema educativo rígido, con grandes deficiencias en la planificación y organización, como es el caso del exceso de estudiantes por aula, servicios de apoyo humanos y económicos insuficientes, barreras de accesibilidad de tipo arquitectónicas, ambientales y emocionales, bajos procesos de formación para atender y adaptarse a las nuevas situaciones que se le presentan al docente y a la familia.

Por ello, es importante, brindar herramientas en lo concerniente a orientaciones pedagógicas a los maestros y en general a la comunidad educativa, para que puedan ayudar a minimizar los errores que se cometen a diario en los procesos de educación inclusiva, siendo uno de ellos la población de educandos con necesidades educativas silenciosas, como es el caso de niños con síndrome de Ehlers Danlos.

El documento de La Asociación Ehlers Danlos e Hiperlaxitud de España (ASEDH, 2013), dice que el SED es una enfermedad que a menudo pasa desapercibida y que por lo general su sintomatología es tratada de forma aislada, atendiendo los problemas relacionados con la enfermedad, pero sin tener en cuenta la patología subyacente, por esta razón en la actualidad los especialistas manejan el concepto de que el SED es una entidad infra diagnosticada.

Igualmente mencionan que hasta 1997, las manifestaciones tales como el dolor crónico y el cansancio (fatiga crónica) comunes en el SED, no eran tenidas en cuenta, y a los pacientes afectados se les decía que todo estaba en su mente y no se les prestaba la atención necesaria, obligándoles a acostumbrarse a vivir así. Tristemente en la actualidad hay muchos médicos que insisten en perpetuar esta actitud.

También comentan sobre otro concepto errado que se manejaba y que aún persiste, es el relacionado con las frecuentes luxaciones y/o subluxaciones, esguinces, roturas de tendones, ligamentos, entre otros, que se producen por causa de la hiperlaxitud articular, pero que son

atribuidos a la torpeza de la persona que lo padece. La excesiva fragilidad de la piel es otro tema en discusión, debido a las lesiones y contusiones frecuentes, en particular en personas jóvenes y niños, trayendo problemas sociales a los padres de niños con SED, ya que se atribuyen a malos tratos.

En nuestro contexto podemos observar que aún prevalece en este tiempo (2016) la misma actitud médica de infravalorar el síndrome haciendo más difícil la intervención oportuna del equipo multidisciplinar para minimizar las dificultades que este pueda generar, mejorando la calidad de vida de pacientes con SED. En nuestro país la Federación Colombiana de Enfermedades Raras, reporta la existencia de un grupo o red de apoyo y acompañamiento para pacientes con síndrome de Ehlers Danlos (SED), da orientaciones a sus familias y a miembros del cuerpo médico involucrados con su atención.

Su objetivo es el de compartir experiencias y conocimientos acerca del SED, además de ayudar a ubicar, localizar e integrar la mayor cantidad posible de pacientes en Colombia o en el exterior, con cuadros clínicos que se asocien a esta condición u otros padecimientos propios de deficiencias del colágeno, aunque no hayan sido oficialmente diagnosticados. También se encargan de la promoción y ejecución de nuevas legislaciones que favorezcan la atención adecuada, eficaz y oportuna para pacientes de SED y otras enfermedades raras. A pesar de los esfuerzos que este grupo de apoyo realiza, sigue existiendo mucho desconocimiento sobre el tema en nuestro país.

En Chile el médico reumatólogo Bravo (2010), en su artículo titulado: Síndrome de Ehlers Danlos Tipo III También llamado Síndrome de Hiperlaxitud Articular (SHA) Epidemiología Y Manifestaciones Clínicas, manifiesta su interés en que los médicos y afectados por SED se refieran a esta enfermedad como Síndrome Ehlers Danlos en vez de Hiperlaxitud Articular(HA),

debido a la creencia errónea que existe de que la HA es una condición que trae ventajas, por ejemplo los contorsionista que lo utilizan como entretenimiento y se ganan la vida mostrando sus maniobras; Pero la realidad es otra, ante las aparentes ventajas y al desconocimiento del manejo adecuado de la HA, se pueden desencadenar numerosas y graves complicaciones posteriores en todo el tejido conectivo.

Bravo (2015), describió los rasgos más característicos para la detección del SED:

- Lesiones recurrentes: (ruptura de ligamentos tendones o músculos torcedura de tobillo, esguinces, dolores del crecimiento, tendinitis bursitis, lesiones deportivas recurrentes)
- Artralgias y/o dolores musculares: por tiempo prolongado y sin causa aparente, artrosis y artritis
- Crujidos articulares: tobillos, rodillas, hombros, codos, muñecas y dedos
- Niños con Displasia de cadera con escoliosis
- Subluxaciones articulares: base del pulgar, hombros, codos, cadera, rodilla, mandíbula
- Problemas de columna: lumbagos, discopatía lumbar, hernias del núcleo pulposo, dolor en la espalda frecuente, laxitud de ligamentos espinales
- Alteración de tejidos blandos: hernias, várices, hemorroides, varicocele, prolapso vaginal o rectal, válvula mitral, quistes de todo tipo,
- Problemas cardiovasculares: arritmias, soplos, aneurismas, ruptura de arterias, lupus.
- Disautonomía: es una alteración del sistema nervioso autónomo caracterizada por fatiga crónica, hipotensión, mareos y desmayos, somnolencia intolerancia al frío y al calor.
- Problemas digestivos: reflujo, colon irritable, divertículos, hernia de hiato.

- Alteraciones neurológicas y psicológicas: depresión, ansiedad, fobias, crisis de pánico, nerviosismo, cefaleas, jaquecas, mala memoria, desorientación, atención dispersa, calambres, falta de ánimo, piernas nerviosas.
- Resistencia al efecto de la anestesia local
- Fibromialgia: dolores crónicos y recurrentes,
- Gineco-obstétricos: alteraciones menstruales, infertilidad, abortos espontáneos, ruptura prematuras de membranas, desgarros vaginales y hemorragias
- Problemas oculares: miopía, estrabismo y ojos secos.
- Alteraciones de la piel, piel suave, laxas, elásticas, pálida, transparente, venas prominentes, mala cicatrización, queloides, piel delgada, estrías sin causas parpadados caídos,
- Fragilidad capilar, hematomas recurrentes coagulación.



A continuación, se muestran algunas imágenes de las características del síndrome:



Figura 1. Características del síndrome. Foto a). Mano vuelo de pájaro. Foto b). Mano pseudo-lúpido. Foto c). Hiperextensión de codos. Foto d). Hiperextensión de la lengua. Foto e). Piel laxa. Foto.f). Piel transparente. Foto g). Pulgar horizontal. Foto h).muñeca hiper móvil. Foto i). Hiperextensión en dedos.

Fuente: Bravo. 2015

Contextualizando, la caracterización anterior en el entorno escolar, la doctora Hunter (2010), miembro de la comisión directiva del Ehlers Danlos Support Group de Inglaterra, en su

artículo El síndrome de Ehlers Danlos y la escuela, explica los efectos funcionales que se observan en el aula de clase.

De acuerdo con Hunter, debido a la inestabilidad de la muñeca, la mano y los dedos, con frecuencia el proceso de escritura se dificulta, sobre todo en periodos muy extensos. Los codos y los hombros se afectan también sobre todo cuando los niños levantan bolsos pesados, libros, bandejas con comida, etc., tienen que hacer un esfuerzo adicional, esfuerzo que se aplica para buscar estabilizar la articulación. También se ve afectada su motricidad fina cuando se presenta dedos móviles, dificultándosele la manipulación de ciertos juguetes, como los de construcción. Estas situaciones son muy comunes en nuestro contexto escolar, haciendo necesario un diagnóstico oportuno en niños con SED.

En el deporte se deben tener cuidado con los ejercicios que puedan producir estrés en los músculos y articulaciones, prestando especial cuidado a los deportes de contacto, ya que pueden ocasionar riesgo de daño por golpes de sus compañeros. Como todo niño, es natural que les gusten los deportes y se involucren en alguno, más cuando por su condición, presentan agilidad para ciertos deportes como la gimnasia y el baile, entre otros.

El rendimiento académico de los niños con SED, manifiestan un rango usual de habilidades cognitivas, esto a pesar de que el SED se incluye con frecuencia en secciones de deficiencias del aprendizaje. Dicha especialista comenta al respecto que: “en los textos pediátricos de necesidades educativas especiales, hay sugerencias de que la dispraxia, la dislexia y los trastornos del espectro autista co-existen con el SED, pero las investigaciones aún no han dejado en claro ninguna conexión” (Hunter, 2010). El desarrollo quizá sea más lento con relación al lenguaje y a la capacidad lingüística, más sin embargo logran nivelarse a medida que pasa el tiempo.

El SED por ser una condición en la que se presentan diferentes manifestaciones y síntomas, muchas veces los niños pierden clases debido a la atención que deben recibir por parte de médicos y especialistas, o simplemente por el dolor crónico que en muchos casos les alteran los patrones de sueño y les impiden ir a la escuela. También se pueden ver perjudicados debido a los efectos de medicamentos que se les suministran para aliviar los síntomas. En otros casos, se prescriben protectores para estabilizar las articulaciones, que en ocasiones dificultan su desempeño. La autora aclara “que un niño que debe superar cualquiera de estas dificultades para desempeñarse puede tener problemas psicológicos y emocionales.”(Hunter, 2010). A pesar de eso, muchos niños y adultos buscan disminuir las tensiones emocionales que les genera el SED hablando de ello y viendo la vida con humor.

Implementar ayudas que faciliten el desempeño escolar y mejoren la calidad de vida en niños con SED, es tarea de todos. La autora anteriormente mencionada, insta a que se les debe proporcionar protección contra posibles afectaciones, órtesis (férulas, rodilleras, tobilleras, etc.), proteger la piel y estabilizan las articulaciones frágiles, sin dejar de lado el alentar a los niños a utilizarlas, especialmente durante el juego y el deporte, incluso al andar en bicicleta. El docente debe realizar adaptaciones a los juegos y deportes, teniendo en cuenta que los niños con SED deben permanecer siempre bajo supervisión. La natación se recomienda ya que es un deporte en el que el impacto y el contacto son mínimos, especificando que hay algunos estilos que se deben evitar. Puede ser necesario el consejo fisioterapéutico sobre el calzado y otras ayudas que le permitan una mejor movilidad.

Los lápices con agarres modificados y escritorios inclinados son elementos fundamentales para que al niño con SED se le facilite el proceso de lecto-escritura. Es necesario hacer uso de las nuevas tecnologías, una computadora sería una buena opción para evitar el cansancio y el dolor

al escribir. Todo esto sin dejar a un lado el apoyo que el niño debe recibir por parte de otros especialistas, como es el caso del terapeuta ocupacional, quien está en capacidad de proporcionar adaptaciones en las actividades diarias, con el propósito de mejorar su desempeño escolar y motivarle hacia el logro de su independencia.

Hunter(2010), hace alusión a la capacidad que poseen los niños con SED de realizar actividades cotidianas, siempre y cuando el periodo de tiempo no sea extenso, preferiblemente los periodos cortos son los más apropiados, alternando con periodos de descansos; esto nos lleva a concluir que para una persona con SED es necesaria una buena distribución del tiempo, planeando cada actividad diaria con anterioridad, aún más con relación a los niños con SED, ya que ellos requieren de un acompañamiento continuo.

Es importante la concientización y participación de los padres en el proceso escolar de los niños con SED, especialmente en el cuidado y en la toma de decisiones en casos de accidentes, ya que un mal manejo puede acarrear graves consecuencias en el caso de lesiones y heridas. Conocer las familias y hacer un trabajo en cooperación de ambas partes, es esencial. La comunicación oportuna y continua asegurará el apoyo que necesita el niño con SED durante la jornada escolar.

Como se puede apreciar en el artículo de la doctora Hunter, podemos corroborar que sí existe una relación causa-efecto entre la enfermedad y el desempeño escolar entre los niños que presentan SED; por lo tanto, se hace necesario poner en función estrategias pedagógicas que permitan un mejor desempeño académico de los estudiantes, para lo cual se deben poner en marcha procesos de formación docente en orientaciones pedagógicas que atiendan a las necesidades individuales de este tipo de población.

## 2.3 Marco Legal

### 2.3.1 Contexto internacional

Las principales leyes internacionales buscan evitar la discriminación y exclusión al sistema escolar y a la sociedad; planteando acciones que garanticen los derechos de las personas con discapacidad, capacidades y talentos excepcionales o con una necesidad educativa de cualquier índole en igualdad de condiciones, que le permitan un desarrollo integral como un ser humano, atendiendo a sus diferencias individuales.

Estas normas internacionales buscan que los estados ratifiquen el cumplimiento de las mismas, implementando y garantizando el derecho que tienen los seres humanos de ser tratados en igualdad de condiciones. Entre las normas internacionales más importantes encontramos la declaración universal de los derechos humanos (1948), estipulando en su artículo N° 1 que: “Todos los seres humanos nacen libres e iguales en dignidad y derechos y, dotados como están de razón y conciencia, deben comportarse fraternalmente los unos con los otros”. (La carta internacional de los derechos humanos. Tomado de: [http://www.humanrights.com/es\\_ES/what-are-human-rights/international-human-rights-law-continued.html](http://www.humanrights.com/es_ES/what-are-human-rights/international-human-rights-law-continued.html)).

En el año 1989 la Convención sobre los derechos del Niño-ONU en su artículo 23 del numeral 1, reconoce que los niños y niñas con discapacidad “deberán disfrutar de una vida plena y decente en condiciones que aseguren su dignidad, le permitan llegar a basarse a sí mismo y faciliten la participación activa del niño en la comunidad”. Cuando se crea una conciencia de derecho en beneficio de nuestros niños, en especial aquellos que presentan alguna discapacidad,

se abren las puertas a un mundo lleno de oportunidades para ellos. De allí que es necesario, que este proceso involucre todos los aspectos de su vida.

Debido a que la mayoría de las condiciones de discapacidad y necesidades educativas especiales requieren atención interdisciplinaria, como es el caso del SED, es necesario mencionar también el artículo 24 del numeral 1 donde se reconoce el derecho que tienen los niños y las niñas con discapacidad al “más alto nivel posible de salud y a servicios para el tratamiento de las enfermedades y a la rehabilitación de la salud”, hechos que debemos defender, ya que actualmente no todos los niños reciben el tratamiento adecuado para su condición. (Ley 12 de 1991. Tomado de: <http://www.alcaldiabogota.gov.co/sisjur/normas/Norma1.jsp?i=10579>)

Buscando reafirmar los derechos a la educación para niños con necesidades educativas, en 1994 los delegados de la Comisión Mundial sobre Necesidades Educativas Especiales, con representación de gobiernos y organizaciones internacionales, se reunieron en Salamanca, España, donde se determinaron principios, políticas y prácticas para las Necesidades Educativas Especiales, promoviendo la Educación para todos, examinando los cambios fundamentales de políticas necesarias para favorecer el enfoque de la educación integradora, concretamente capacitando a las escuelas para atender a niños con necesidades educativas especiales. Ministerio de educación y ciencia. España. Tomado de:

([http://www.unesco.org/education/pdf/SALAMA\\_S.PDF](http://www.unesco.org/education/pdf/SALAMA_S.PDF))

Este camino se ha emprendido en Colombia, pero necesita ser afianzado cada día más, con el propósito de que este derecho llegue a ser una realidad para todas las poblaciones; además de buscar abolir la discriminación a la que por muchos años han sido sometidas las personas con discapacidad.

En defensa a la igualdad, fue proclamado en el año 2000 en la convención Interamericana la eliminación de la discriminación contra las personas con discapacidad, donde los estados se comprometieron a adoptar medidas de carácter legislativo, social, educativo, laboral o de cualquier otra índole, necesarias para eliminar la discriminación contra las personas con discapacidad y propiciar su plena integración a la sociedad. También en el mismo año se realizó la Declaración de Panamá, donde se afirmó que: “Los niños, niñas y adolescentes deben vivir una vida plena y saludable, con sus derechos asegurados y protegidos, impulsando los gobiernos políticas y programas nacionales que promuevan el desarrollo con equidad y justicia social, procurando asignar mayores recursos al gasto social, en especial en salud, educación, cultura, ciencia y tecnología”, acciones que se esperaba se vieran materializadas en los países Iberoamericanos. (Declaración de Panamá, 2000. Tomado de: [http://www.unicef.org/honduras/Declaracion\\_de\\_Panama.pdf](http://www.unicef.org/honduras/Declaracion_de_Panama.pdf))

Para garantizar una mejor aplicación a las leyes ya existentes, en el año 2006, de nuevo se promueve, protege y garantiza el pleno disfrute de los derechos humanos de las personas con discapacidad, y se garantiza que gocen de plena igualdad ante la ley esto fue gracias a la Convención de la ONU, la cual fue aprobada por el Congreso de la República en la ley 1346 de 2009 y ratificada en mayo de 2011. (Convención sobre los derechos de las personas con discapacidad. Tomado de: <http://www.un.org/spanish/disabilities/default.asp?id=497>)

### **2.3.2 Contexto Nacional**

Siendo la inclusión un proceso complejo que involucra muchas variables y que está en un permanente proceso de construcción, que busca el derecho pleno a la participación y que tiene como finalidad la solidaridad y la satisfacción de las necesidades individuales y colectivas, se

percibe con preocupación en Colombia, el hecho de que aunque se ha iniciado dicho proceso y se han establecido leyes que lo amparan, todavía hay un grupo grande de personas con discapacidad que viven en situaciones de desventaja frente a condiciones reales de acceso a la educación y la salud; hechos que nos deben ocupar para lograr mayor equidad en la población en general. A continuación, se presentan algunas de las leyes que amparan este proceso en nuestro país.

La Constitución Política de Colombia en los artículos 13, 47, 54 y 68 de 1991 dice que el estado promoverá las condiciones para que la igualdad sea real y efectiva y adoptará medidas a favor de grupos discriminados o marginados. Dichos artículos mencionan en su orden, que “El estado protegerá especialmente a las personas que por su condición económica, física o mental, se encuentren en circunstancias de debilidad y sancionará los abusos o maltratos que contra ellas se cometan”. De igual forma, se refiere a que, “El estado adelantará una política de prevención, rehabilitación e integración social para los disminuidos físicos, sensoriales y psíquicos, a quienes se prestará la atención especializada que requieran”.

Del mismo modo, “Es obligación del Estados y de los empleadores ofrecer formación y habilitación profesional y técnica a quienes los requieran. El Estado debe propiciar la ubicación laboral de las personas en edad de trabajar y garantizar a los minusválidos el derecho a un trabajo acorde con sus condiciones de salud y también está obligado a promover la erradicación del analfabetismo, y la educación de personas con limitaciones físicas o mentales, o con capacidades excepcionales. (Constitución Política de Colombia. Tomado de: [http://www.secretariasenado.gov.co/senado/basedoc/constitucion\\_politica\\_1991.html](http://www.secretariasenado.gov.co/senado/basedoc/constitucion_politica_1991.html).

En Colombia el derecho a la educación se ve fundamentado por la ley 115 de 1994, que señala las normas generales para regular el Servicio Público de la Educación, y cumple una función social acorde con las necesidades e intereses de las personas, de las familias y de la



sociedad. Se fundamenta en los principios de la Constitución Política sobre el derecho a la educación que tiene toda persona, en las libertades de enseñanza, aprendizaje, investigación y cátedra y en su carácter de servicio público. (Ley 115 De 1994 de Febrero 8. Tomado de: <http://www.alcaldiabogota.gov.co/sisjur/normas/Norma1.jsp?i=292>

Para garantizar que este derecho tuviera una mayor cobertura, incluyendo a la población con necesidades educativas especiales, se determinó por medio del Decreto 2082 de 1996, los parámetros y criterios para la prestación del servicio educativo a dicha población, que en el 2003 se complementó con la resolución 2565 de 2003, en el cual se determinaron criterios básicos para la atención de personas con discapacidad y Necesidades Educativas Especiales. (Constitución Política de Colombia. 1991.

Tomado de: <http://www.colombiaaprende.edu.co/html/micrositios/1752/w3-propertyvalue-49506.html>)

Para avalar el ejercicio de los derechos de protección infantil, el Código de Infancia y Adolescencia en la Ley 1098 de 2006, establece normas sustantivas y procesales para la protección integral de los niños, las niñas y los adolescentes, garantizando el ejercicio de sus derechos y libertades consagrados en los instrumentos internacionales de Derechos Humanos, en la Constitución Política y en las leyes, así como su restablecimiento. Dicha garantía y protección será obligación de la familia, la sociedad y el Estado. Tomado de: <http://www.icbf.gov.co/portal/page/portal/PortalICBF/Bienestar/LeyInfanciaAdolescencia>.

El Sistema Nacional de Discapacidad fue organizado por la ley 1145 de 2007, cuyo objetivo es el de impulsar la formulación e implementación de la política pública en discapacidad, en forma coordinada entre las entidades públicas del orden nacional, regional y local, las

organizaciones de personas con y en situación de discapacidad y la sociedad civil, con el fin de promocionar y garantizar sus derechos fundamentales, en el marco de los Derechos Humanos.

Además se reglamenta por medio del Decreto 366 de 2009, la organización del servicio de apoyo pedagógico para la atención de los estudiantes con discapacidad y con capacidades o talentos excepcionales en el marco de la educación inclusiva. Hechos que posteriormente fueron apoyados por la aprobación de la “Convención sobre los Derechos de las personas con Discapacidad en la ley 1346 de 2009, adoptada por la Asamblea General de las Naciones Unidas el 13 de diciembre de 2006. (Constitución Política de Colombia. Tomado de: <http://www.colombiaaprende.edu.co/html/micrositios/1752/w3-propertyvalue-49506.html>, <https://www.minsalud.gov.co/proteccionsocial/Paginas/Sistema%20Nacional%20de%20Discapacidad.aspx>,

En el año 2013 la Ley Estatutaria 1618 establece las disposiciones para garantizar y asegurar el ejercicio efectivo de los Derechos de las personas con discapacidad, mediante la adopción de medidas de inclusión, acción afirmativa y de ajustes razonables y eliminando toda forma de discriminación por razón de discapacidad. (Ley Estatutaria 1618 De 2013 de Febrero 27. Tomado de: [http://www.secretariassenado.gov.co/senado/basedoc/ley\\_1618\\_2013.html](http://www.secretariassenado.gov.co/senado/basedoc/ley_1618_2013.html)

El conocimiento y la promoción de las leyes aquí mencionadas, es uno de los caminos que garantizan el logro de los objetivos planteados en el proceso de inclusión para personas con necesidades educativas, y sirven de apoyo a aquellos que están comprometidos con la formación y el aprendizaje en las escuelas.

## 2.4 Estado del Arte

A continuación se presenta el estado del arte en el contexto nacional e internacional, aclarando que en la literatura revisada sobre estudios realizados en Colombia, no se encontraron investigaciones vinculadas al manejo del Síndrome Ehlers Danlos en ámbitos escolares, y pocas en el área de salud.

### 2.4.1 Contexto Internacional

- En su proyecto “Síndrome Benigno de hiperlaxitud como un factor causal del retraso de la motricidad fina en niños de 3-5 años”, realizado en una Institución Educativa Inicial de Lima Perú, Mestanza (2007), pretendía determinar si el síndrome benigno de hiperlaxitud articular es un factor causal del retraso de la motricidad fina en niños de 3-5 años. Para ello determinó el Síndrome benigno de hiperlaxitud articular por el puntaje de Beighton, considerando positivo un puntaje de 4 o más sobre 9, concluyendo que existe asociación causal entre la presencia del Síndrome benigno de hiperlaxitud articular y la alteración de la motricidad fina.

La prevalencia del retraso motor fino en niños con Síndrome benigno de hiperlaxitud articular es 2.71 veces más probable que en niños sin Síndrome benigno de hiperlaxitud articular. Las actividades que presentan un mayor porcentaje de fracasos en los niños con retraso de la motricidad fina con SBHA son: enhebrar el hilo con una aguja y dibujar más de 9 partes de una figura humana (100%) para ambos casos. Esto permite obtener fundamentos teóricos comprobados para la investigación con relación a la incidencia de problemas de motricidad en niños con HA, característico también en niños con SED.

- Grahame y Hakim (2008) en su artículo “Este niño tan flexible, ¿puede tener algún problema? intenta dar una descripción acerca de algunos avances sobre SHA hasta esa fecha, algunos de ellos son:

Un estudio realizado en Bélgica, estableció la relación entre síndrome de fatiga crónica y el dolor crónico músculo esquelético con el SHA. Se realizó un estudio con 30 pacientes mujeres con SHA, comparados con 30 pacientes controles sanos, para determinar la insuficiencia del piso de la pelvis. La prevalencia de incontinencia urinaria en pacientes con SHA fue 18 de 30 y en las pacientes sanas 9 de 30 (60 % vs 30 %;  $p=0,03$ ).

En otro estudio retrospectivo realizado en Inglaterra, donde a 125 niños con SHA, se le demostró una elevada incidencia de desarrollo de invalidez y minusvalidez, con 41 % de abandono escolar, 48 % de abandono de educación física y un 25 % habiendo utilizado muletas o sillas de ruedas. La asociación con alteraciones motoras arrojó un 36 % de coordinación inapropiada, 48 % de torpeza motora y 48 % de alteraciones en la escritura. Se encontró una asociación entre pacientes con SHA y pacientes con desórdenes de coordinación (dispraxia).

Partiendo de estos resultados podemos deducir para esta investigación que el síndrome de Ehler Danlos por presentar en la mayoría de los casos hiperlaxitud articular, puede desencadenar este tipo de complicaciones causando una serie de dificultades en el desempeño escolar de los niños.

- Turrión, Mayán y Holguera, para ASEDH (Asociación síndromes de Ehlers-Danlos y hiperlaxitud, España, 2013), en su artículo “Síndrome de Ehlers-Danlos y calidad de vida relacionada con la salud”, buscaron describir y analizar las características epidemiológicas y la

calidad de vida relacionada con la salud en pacientes con SED. Para ello realizaron un estudio descriptivo transversal, en el cual se utilizó un cuestionario de Salud para investigar la calidad de vida relacionada con la salud de dichos pacientes, el Cuestionario Breve para la Evaluación del Dolor, la escala de Intensidad de la Fatiga y un cuestionario demográfico a 211 participantes potenciales.

Se evidenció que el funcionamiento físico, el dolor y el rol emocional son los campos con un impacto más significativo, concluyendo que las lesiones, el dolor, la fatiga y la ansiedad/depresión son posibles factores que afectan la reducida calidad de vida de las personas que la padecen; dando como sugerencia a los profesionales en salud de prestar una atención multidisciplinaria para tratar de forma efectiva los síntomas y así proporcionar una mejor calidad de vida a personas con SED.

Para dicho trabajo de investigación fue muy importante los aportes del equipo multidisciplinario del área de la salud, debido a ello, se confirmó que si hay una relación entre el síndrome y el desempeño escolar de estudiantes que lo padecen. Esto conduce a determinar para este proyecto que los docentes deben formar parte de un equipo interdisciplinario que promueva el bienestar de niños con SED, ya que ellos forman parte fundamental en su formación.

- ASEDH (2013) en su artículo “Vuestro hijo y el síndrome de Ehlers-Danlos” (traducido y adaptado por Dolores Mayán), cuyo objetivo fue el de dar orientación sobre el síndrome a familias que tienen niños con SED, describe los cuidados y recomendaciones en la casa y la escuela, con el fin de evitar actividades que puedan causar estrés a las articulaciones.

Manifiestan la importancia de hacer adaptaciones en la escuela en cuanto a deportes y actividades, señalando que estas deben ser dadas por un médico o especialista. Recomiendan la

natación como deportes ya que no produce demasiado estrés en las articulaciones y ayuda a fortalecer los músculos, exceptuando el estilo mariposa o de crawl, ya que causan demasiado estrés en los hombros.

Gracias al aporte de este artículo comprobamos la importancia de realizar ajustes en el programa de educación física de las instituciones educativas, promoviendo la seguridad de los estudiantes con SED y buscando un proceso adecuado que conlleve al cumplir los objetivos de la clase, sin dejar de lado las recomendaciones con relación a esta condición.

- El Fisiatra Claude Hamonet, director de Alas del Síndrome de Ehlers Danlos, del Hospital Hotel Dieu-París, Francia. En su artículo “Sospecha de síndrome/ enfermedad de Ehlers-Danlos”, nos presenta un cuestionario amplio destinado a personas con SED, para su orientación y diagnóstico. Su objetivo es el de seleccionar las manifestaciones más frecuentes y significativas en pacientes con SED, para guiar de manera más oportuna su tratamiento. En el texto se hace una corta explicación para la utilización del cuestionario, además de una introducción corta y descriptiva sobre el síndrome; finalmente encontramos el cuestionario junto con un corto glosario sobre algunos signos sencillos del síndrome.

La información contenida en el cuestionario es útil para la detección de estudiantes con el síndrome en la institución educativa, y la información obtenida por medio de él, permite realizar las adecuaciones o flexibilizaciones curriculares necesarias para mejorar los procesos de educación inclusiva de los estudiantes con SED. (Hamonet, 2002-2016. Tomado de: <http://claude.hamonet.free.fr/fr/sed.htm>)

- Jiménez, fisioterapeuta pediátrica (Sociedad Española de Fisioterapia en Pediatría), en

su documento “El síndrome Ehlers Danlos”, define y describe las características del síndrome, destacando la importancia de hacer un diagnóstico precoz, ya que se aumenta el margen de tiempo para educar al niño y a la familia en cómo vivir con el síndrome. Destaca también que en la actualidad no hay una prueba sencilla, objetiva y fiable que permita diagnosticar todos los tipos de SED. Expone los criterios de Carter y Wilkinson, quienes propusieron la primera escala para medir la hiperlaxitud articular, y los criterios de Beighton, quien modificó algunos puntos, dando criterios de diagnóstico, que son los más utilizados hoy en día.

Menciona que investigadores españoles propusieron unos criterios que cubren un número mayor de articulaciones. Hace énfasis en la importancia del papel de la fisioterapia en la adaptación del entorno escolar y en la orientación e información a todo el personal que vaya a estar con el niño dentro de la escuela, ya que son los fisioterapeutas las personas capacitadas para trabajar en pro del mejoramiento de problemas de retraso psicomotor o lesiones agudas. Concluye que es necesaria la investigación y divulgación de esta enfermedad para un tratamiento más satisfactorio. Tomado de

<http://slideshowes.com/doc/1401821/el-s%C3%ADndrome-de-ehlers-danlos-por-miriam-jim%C3%A9nez-par%C3%A9s>

- Losa (2009) y colaboradores en su artículo “Actitudes Posturales de la Extremidad inferior en los escolares durante las clases: estudio observacional”, registran su interés por valorar la posición que adopta la extremidad inferior en posturas sedentes (sentado) de un grupo de escolares durante el periodo de atención al profesor en el aula. Buscó comparar las diferentes posturas sedentes de niños de diferentes edades y género, realizando un estudio observacional directo y transversal a escolares de entre 10 y 11 años pertenecientes a un colegio de Educación

Infantil, Primaria y Secundaria de Madrid. Recogieron los datos a través de fichas de observación de actitudes posturales de raquis, miembro inferior y pies en sedestación, para determinar las más frecuentes en función al género.

Encontraron que existen diferencias entre la forma de sentarse de los niños y de las niñas, ya que las niñas son las que con mayor proporción presentaron actitudes rotacionales de la extremidad inferior, en tanto los niños adoptaron mayor proporción de actitudes nocivas en el pie. Como conclusión encontraron necesario proporcionar educación sanitaria e higiene postural para la extremidad inferior en el ámbito escolar e instar a que los centros escolares dispongan de mobiliario ergonómico para minimizar efectos adversos en la extremidad inferior.

- Soca y Mendoza. en su tesis “Síndrome Benigno De Hiper movilidad Articular(SBHA), Como Factor Causal De Escoliosis Postural En Niños De 6 A 8 Años En La G. U. E. Mariano Melgar Y Circuito De Playas Costa Verde, Lima (2000)”. cuyo objetivo era determinar la relación causal entre el Síndrome Benigno de Hiperlaxitud Articular (SBHA) y la Escoliosis Postural. Para ello se realizó una evaluación del SBHA y Escoliosis Postural en niños de 6 a 8 años de edad, de ambos sexos, quedando conformados, el grupo de casos y el grupo control respectivamente, en un total de 269 niños.

Ambos grupos fueron evaluados con la ficha de defectos posturales para determinar la presencia de Escoliosis Postural y luego con la ficha de SBHA usando los criterios de Carter y Wilkinson, con la modificación de Beighton empleando el sistema de puntuación de Bird. Resultó, que en el grupo de casos, 122 niños presentaron el SBHA lo que representa el 72,19%, conformado por mujeres en un 50,82%. El tipo de Escoliosis Postural más frecuente



fue la curva en “C” con un 61,47% con respecto a la “S” de 38,53%.

Comparando el grupo de casos con el grupo control, se concluye que existe relación causal entre el Síndrome Benigno de Hiper movilidad Articular y la Escoliosis Postural en los niños de 6 a 8 años. Teniendo en cuenta que unas de las manifestaciones del síndrome Ehler Danlos es la hiperlaxitud articular y la hiperlaxitud ligamentaria entre otras, esta investigación nos hace un gran aporte con relación a la necesidad de incluir dentro del proceso de formación educativo, el tema de la higiene postural, aspecto determinante en la formación de niños con SED, ya que de ello depende en gran parte el bienestar actual del niño, y evita posibles complicaciones en el futuro.

#### **2.4.2 Contexto Nacional**

Con relación al proceso de búsqueda y revisión de literatura afín a esta investigación, se enfatiza la dificultad que se presentó para encontrar publicaciones relacionadas al estudio del síndrome Ehlers Danlos en Colombia.

- Suárez, Valencia y Gómez (2015), en su artículo “Relación entre hiper movilidad articular generalizada (HAG) y dolor articular en niños de 4 a 17 años en Pasto, Colombia”, dan a conocer su investigación, donde se aclara que la hiper movilidad articular generalizada (HAG) y su asociación con dolor articular, en pediatría, sigue siendo controvertida. Especifica que en la literatura revisada no encontraron publicaciones colombianas al respecto.

El objetivo de su trabajo fue el de identificar la relación entre HAG y dolor articular, en niños de 4 a 17 años, por medio de un estudio descriptivo, analítico, tipo casos y controles. Tomó

la población de un colegio de Pasto, Colombia, a quienes se les realizó una encuesta sobre dolor articular. Para definir la HAG se aplicaron los criterios de Beighton, considerando 5 o más criterios positivos, obteniendo como resultado que la prevalencia de HAG fue de 52%, siendo mayor en mujeres (66%).

La prevalencia de dolor fue del 20%. El 17 y 23% de los estudiantes con y sin HAG, respectivamente, presentaron dolor articular. Se encontró que los estudiantes con HAG tuvieron mayor probabilidad de presentar dolor en articulaciones, con rango de movilidad aumentado, que los que no tuvieron HAG.

Tomando el dolor como posible causa de inasistencia y de impedimento para la realización de algunas actividades físicas en el ámbito escolar, debe recibir la atención de los docentes, buscando nuevas estrategias de modo que el rendimiento escolar del niño no se vea afectado.

## Capítulo III

### Metodología

En este capítulo presentamos de forma descriptiva el contexto de la institución educativa, la metodología y diseño de investigación implementada, la población y muestra, técnicas e instrumentos de recolección de información y la forma como se llevó a cabo el análisis de los hallazgos. De igual forma se da a conocer el proceso de orientación pedagógica a los docentes y directivos docentes participantes de la muestra de investigación.

#### 3.1 Contexto institucional

La Institución Educativa donde se realizó el proyecto de investigación pertenece al sector público de la ciudad de Barrancabermeja, y de acuerdo a lo planteado en su Proyecto Educativo Institucional PEI (última revisión 2016.), ofrece formación en los niveles de preescolar, primaria, secundaria y media técnica en alianzas con el SENA. Como institución, busca convertirse en líderes de innovación educativa y excelencia académica. Su proyección va enfocada hacia la formación del talento humano con certificación de calidad en todos los niveles, fortaleciendo la política nacional de inclusión, con seres humanos fundamentados en principios éticos, morales, democráticos, ecológicos, emprendedores; potenciados con el espíritu científico, tecnológico y humano.

Desde el año 1994 la institución ha venido adoptando procesos de inclusión para poblaciones con necesidades educativas, al inicio se abrieron programas de formación para niños

con discapacidad auditiva y posteriormente se han ido adelantado proceso en busca de mejorar las prácticas educativas que beneficien a niños con diferentes tipos de discapacidad.

Actualmente cuenta con una población de 3.157 estudiantes, de los cuales 398 presentan necesidades educativas, y de esta población 81 estudiantes presentan el síndrome, cifra significativa, puesto que corresponde al 20,3 % de esta población. En la parte administrativa se cuenta con 8 directivos docentes, y un total de 98 docentes de planta encargados de dirigir los procesos pedagógicos dentro del aula.

### **3.2 Tipo de investigación.**

Según sus características, esta investigación fue enmarcada dentro de una metodología cualitativa, con un énfasis en investigación-acción Educativa. Es cualitativa porque se buscó estudiar la calidad de los procesos educativos, comprendiendo y analizando las prácticas docentes con el objetivo de encontrar nuevas estrategias para un proceso de inclusión escolar en niños que padecen SED.

Ortiz (2012), habla sobre el paradigma cualitativo, explicando que este se refiere a la comprensión e interpretación de la realidad humana, pretendiendo comprender al ser y su entorno a partir de sus propios significados, sentimientos, creencias y valores. Tiene una metodología holística y naturalista donde se establecen interacciones de tipo dialógico y comunicativo. Genera teorías a partir de los resultados y datos descriptivos obtenidos por medio de la observación participante y de las relaciones cercanas y empáticas entre el investigador y la persona o grupo de estudio. Según Martínez (2011), Las principales técnicas para la recolección de información utilizadas en investigación con enfoque cualitativo son: la observación (directa,

participante) la entrevista cualitativa (estructurada o no estructurada) y la investigación no intrusiva (incluye el estudio de documentos), entrevistas, historias de vida, observación etnográfica y testimonio focalizado.

Taylor, S.J. y Bogdan R, resumen las características de los estudios cualitativos así:

- La investigación cualitativa es inductiva.
- Entiende el contexto y a las personas bajo una perspectiva holística.
- Es sensible a los efectos que el investigador causa a las personas que son el objeto de su estudio.
- El investigador cualitativo trata de comprender a las personas dentro del marco de referencia de ellas mismas.
- El investigador cualitativo suspende o aparta sus propias creencias, perspectivas y predisposiciones.
- Todas las perspectivas son valiosas.
- Los métodos cualitativos son humanistas.
- Los estudios cualitativos dan énfasis a la validez de la investigación.
- Todos los contextos y personas son potenciales ámbitos de estudio
- La investigación cualitativa es un arte. (Citado en Ortiz 2012, p.17,18)

De estos conceptos podemos resaltar la importancia de buscar comprender a las personas dentro del marco de referencia de ellas mismas, entendiendo este concepto como valioso en los procesos de inclusión, ya que lo que se pretende con esta investigación es guiar un proceso de sensibilización que conduzca a concientizar a directivos y a docentes de dicha institución en la

importancia de facilitar procesos educativos en estudiantes con SED, sin dejar de lado sus puntos de vista y valorando sus creencias y perspectivas.

El término investigación-acción proviene del autor Kurt Lewis y fue utilizado por primera vez en 1944. Se consideró para esta investigación, debido a que permite analizar las acciones humanas y las situaciones sociales experimentadas por los profesores, describe las actividades que realiza el profesorado en sus propias aulas como: el desarrollo curricular, su autodesarrollo profesional, la mejora de los programas educativos, los sistemas de planificación o la política de desarrollo.

Lewis, describía la investigación-acción como “una forma de investigación que podía ligar el enfoque experimental de la ciencia social con programas de acción social” (citado en Torrecilla, 2010, p.3), esto con el propósito de dar respuesta a los principales problemas sociales de entonces, y argumentaba que por medio de la investigación acción se hace posible lograr avances teóricos de gran importancia, además de producir transformaciones en la sociedad.

Uno de los principales representante de la investigación acción, es John Elliott, quien centrándose en aspectos puramente metodológicos, la define como: “...un proceso que se mueve en torno a sucesivas espirales de reflexión y acción” (Elliott, Sáez, 1988, p. 256)

De acuerdo con Elliott, el espiral implica en primer lugar, el clarificar y hacer un diagnóstico de las situaciones o problemas reales, los cuales necesitan ser resueltos. Posteriormente se realiza la formulación de las posibles estrategias de acción a utilizar para reducir la situación, sin perder de vista el propósito inicial, para luego ser aplicadas y evaluadas en busca de considerar las más efectivas. Al finalizar se da inicio nuevamente a definir nuevos problemas y áreas que necesitan mejorar, y se reanuda así una vez más la espiral de reflexión y acción.

Kemmis y McTaggart, (1988) consideraron como rasgos más destacados de la investigación-acción los siguientes:

- Es participativa. Las personas trabajan con la intención de mejorar sus propias prácticas.
- La investigación sigue una espiral introspectiva: una espiral de ciclos de planificación, acción, observación y reflexión.
- Es colaborativa, se realiza en grupo por las personas implicadas.
- Crea comunidades autocríticas de personas que participan y colaboran en todas las fases del proceso de investigación.
- Es un proceso sistemático de aprendizaje, orientado a la praxis (acción críticamente informada y comprometida).
- Induce a teorizar sobre la práctica.
- Somete a prueba las prácticas, las ideas y las suposiciones.
- Implica registrar, recopilar, analizar nuestros propios juicios, reacciones e impresiones en torno a lo que ocurre; exige llevar un diario personal en el que se registran nuestras reflexiones.
- Es un proceso político porque implica cambios que afectan a las personas.
- Realiza análisis críticos de las situaciones.
- Procede progresivamente a cambios más amplios.
- Empieza con pequeños ciclos de planificación, acción, observación y reflexión, avanzando hacia problemas de más envergadura; la inician pequeños grupos de colaboradores, expandiéndose gradualmente a un número mayor de personas. (citado en Torrecilla, 2010, p. 5)

Rasgos considerados fundamentales para esta investigación ya que conlleva un proceso de formación y de transformación, que pretende trascender en pro de establecer comunidades educativas más solidas en el tema de la inclusión, no solo en el caso que nos ocupa sino en los próximos por atender.

### **3.3 Población y muestra**

Para este proyecto se contó con la participación de toda la población docente de la institución, personas comprometidas con el trabajo, idóneas ética y pedagógicamente, capacitadas periódicamente por parte de la institución en formación pedagógica, para mejorar sus prácticas y desempeños educativos, en busca de beneficiar a la población estudiantil con o sin necesidades educativas.

Teniendo en cuenta que según Ander-Egg (1993), se hace necesario implementar el método del muestreo en investigaciones donde se utilicen como técnicas de recolección la encuesta, ya que esto ayuda a disminuir el tiempo y la inversión de dinero, se planteó la selección de una muestra de la población total. “Este método consiste en obtener un juicio sobre un total que se denomina conjunto o universo (ya sea de individuos o de elementos) mediante la recopilación y examen de una parte denominada muestra” (Ander-Egg, 1993, p.170).

De acuerdo con el autor se deben cumplir ciertas condiciones, el expone que “la muestra debe ser representativa del total (conjunto o universo) que se desea estudiar, o sea, debe contener los rasgos y características que aparecen en el conjunto, en la proporción más aproximada posible” (Ander-Egg, 1993, p.170)



Basados en dicha explicación se realizó la selección de la muestra de la población, utilizando el método probabilístico, considerando el muestreo aleatorio estratificado que nos permite elegir la muestra teniendo en cuenta las características de homogeneidad, en este caso todos los docentes y directivos docentes, ya que cumplen con una misma función, como es el de orientar procesos educativos dentro de dicha institución. La muestra quedó conformada por 50 docentes a los cuales se les realizó la observación directa en el aula de clase, y 70 a quienes se les aplicó la encuesta.

Para los talleres se programó la participación del grupo muestra, además de la totalidad de docentes de primaria y secundaria que fueron invitados a ser parte de los mismos, con el propósito de realizar un proceso de sensibilización más completo dentro de la institución.

### **3.4 Técnicas de recolección de la información**

En cuanto a la obtención de información tenemos que según Ander-Egg (1993, p.173), estas consisten en “La recopilación de datos sobre el terreno (datos primarios) y la identificación y recolección de datos ya disponibles (datos secundarios) para su posterior utilización”.

Para llevar a cabo este proceso son utilizados procedimientos, que dependen de la naturaleza de la investigación y de sus encargados. Entre las técnicas más utilizadas en las ciencias sociales se encontraron: la observación, la entrevista, el cuestionario, la recopilación documental, los test, entre otros; de los cuales se seleccionaron para esta investigación, la encuesta y la observación.

La encuesta es uno de los medios más utilizados para la recolección de información, es “una técnica que utiliza un conjunto de procedimientos estandarizados de investigación mediante

los cuales se recoge y analiza una serie de datos de una muestra de casos representativa de una población” (García Ferrando (citado en Casas y colaboradores, 2003. p,527), que representa para esta investigación un medio eficaz para identificar el nivel de conocimiento sobre el síndrome de Elher Danlos, por parte de los docentes.

Casas y colaboradores (2003), mencionan que el instrumento utilizado en investigación donde se utiliza la encuesta es el cuestionario, incluyendo en este categorías de análisis, las cuales permiten entender, medir y observar con mayor facilidad el proceso de obtención de la información. Este se realiza por medio de preguntas concretas que susciten respuestas válidas que puedan ser cuantificadas.

Teniendo en cuenta estos conceptos, se elaboró el cuestionario para una encuesta estructurada, de tipo descriptivo, de respuestas cerradas y de selección múltiple, cuya función primordial fue identificar el nivel de conocimiento sobre el Síndrome de Ehlers Danlos por parte de los docentes, y determinar el tipo de estrategias que manejan en la atención a estudiantes que presentan estos rasgos. Esta encuesta fue elaborada con dichas características ya que a la hora de cuantificar sus resultados, hace posible un mejor manejo de la información.

Además, la encuesta fue complementada mediante la utilización del grupo focal, que se define como “un método de investigación colectivista, más que individualista, y se centra en la pluralidad y variedad de las actitudes, experiencias y creencias de los participantes, y lo hace en un espacio de tiempo relativamente corto” (Martínez-Miguel, citado en Sutton y Varela, 2013, p.56).

Esta técnica actualmente es considerada como parte fundamental de la investigación cualitativa, el cual es muy utilizado en los campos de las ciencias humanas. Permite el conocimiento de las experiencias y formas de percibir las cosas, en un ambiente donde el

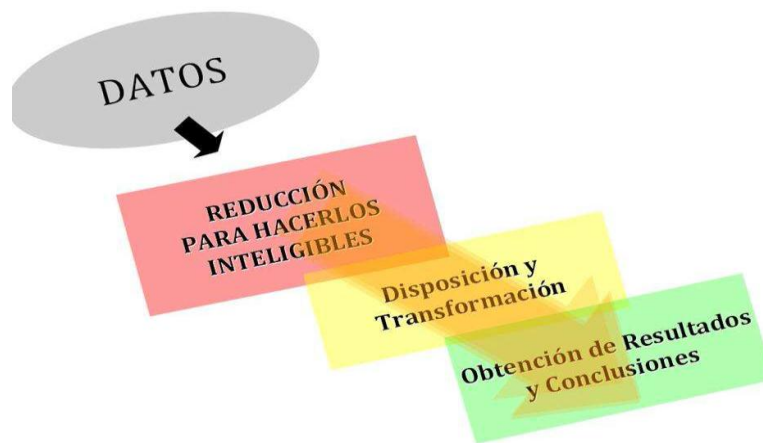
investigador y el participante se comunican de manera activa, captando la forma de pensar, sentir y vivir de las personas que conforman el grupo, en otras palabras la técnica de grupos focales “es particularmente útil para explorar los conocimientos y experiencias de las personas en un ambiente de interacción, que permite examinar lo que la persona piensa, cómo piensa y por qué piensa de esa manera” (Sutton y Varela, 2013, p. 56).

Previo a la aplicación de la encuesta al grupo muestra, fue realizada una prueba piloto en busca de determinar la consistencia, confiabilidad y validez del cuestionario, y así determinar la efectividad de la misma, para ello se tomó un grupo de 10 docentes de otra institución pública de Barrancabermeja. Se analizaron sus resultados y se realizaron los ajustes necesarios para tener mayor efectividad y lograr los objetivos. Posteriormente, se programó su aplicación a la muestra participante de la investigación.

Otra técnica utilizada fue la observación por medio de una lista de chequeo, considerando su valor en la investigación cualitativa ya que permite determinar prioridades, además de dar una mayor comprensión del entorno estudiado. Marshall y Rossman (citado en Kawulich 2005), definen la observación como "la descripción sistemática de eventos, comportamientos y artefactos en el escenario social elegido para ser estudiado". En nuestro caso fue útil su aplicación con el objetivo de caracterizar las actitudes asumidas por los docentes con relación a estudiantes con el Síndrome de Ehlers Danlos, buscando así describir y explicar de manera cualitativa las conductas de los docentes antes de la realización del proyecto.

### 3.5 Técnicas de análisis de los resultados

Según Hernández y Opazo (2010), cada investigador desarrolla su propio modo de analizar la información obtenida en datos cualitativos en los cuales están fundamentados, y hacen referencia al análisis partiendo de la reducción de datos, que propone García Llamas (2003), el cual conduce hacia la obtención de datos y conclusiones.



**Figura 2. Proceso Análisis Cualitativo**

Fuente: Hernández y Opazo. 2010

Partiendo de este concepto, se tomaron los resultados de la encuesta y se organizaron por preguntas en gráficos porcentuales para resumir la información y facilitar su análisis e interpretación. También para evaluar los resultados de la observación, teniendo en cuenta la lista de chequeo, se otorgó por cada ítem un valor a cada uno para así cuantificarlos y darle una calificación al observado (actitud positiva, negativa y/o indiferente). Obteniéndose una valoración, gracias a la sumatoria de las respuestas recopiladas por cada ítem según el total de la población, la cual permitió analizar y describir cualitativamente la prevalencia de las actitudes de los docentes frente a cada situación.

Teniendo en cuenta el resultado por ítems se sacó el porcentaje con relación a la actitud presentada por la población, para posteriormente realizar un análisis y descripción de la información recopilada.

Se realizaron dos (2) talleres con la participación de directivos docentes y docentes de la institución, teniendo como objetivo principal, el de sensibilizar y brindar estrategias que propicien un proceso de inclusión para niños con SED dentro de la institución. Al final de cada taller, se realizaron grupos focales, donde se reflexionó sobre lo visto en cada uno de ellos, sacando conclusiones sobre el trabajo que implica el crear y poner en función nuevas prácticas en el aula.

## Capítulo IV

### Análisis de Resultados

En el presente capítulo se describe la clasificación de la información obtenida mediante la codificación y tabulación de los mismos, para disponer de datos de manera más organizada, para su interpretación y análisis.

Según Ander-Egg (2003), el propósito del análisis es el de sintetizar y comparar lo observado en el proceso de investigación, con el propósito de dar respuesta a la problemática planteada, haciendo posible concretar los resultados de la investigación. También dice que la interpretación “se trata de poner los datos en una perspectiva de contexto, de relaciones mutuas, etc. que permitan profundizar la comprensión de “porqué pasa lo que está pasando”. (Ander-Egg.2003 p.20). Este proceso debe ir enfocado en dar siempre significado a los datos de manera íntegra, interpretándola dentro del contexto, como parte de una realidad, y considerando los hechos más relevantes para dar el significado más amplio a la información obtenida.

#### 4.1 Análisis e interpretación de resultados de la encuesta

##### **Prueba Piloto:**

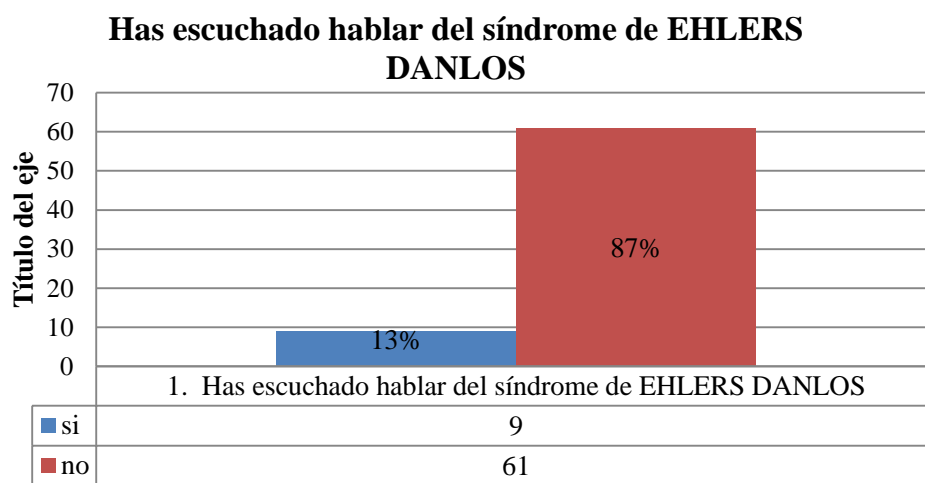
Se llevó a cabo una prueba piloto del cuestionario a un grupo de 10 docentes de otra institución educativa, donde se observó por parte de algunos docentes, confusión por

desconocimiento del síndrome ocasionando que no respondieran algunas preguntas del cuestionario.

Con lo sucedido anteriormente, nos llevó a plantear y realizar modificaciones en cuanto a la forma de estructuración de las preguntas de la encuesta para que ésta fuese manejada de manera más fácil y lograr así el objetivo que se tenía con su aplicación.

**Prueba Muestral:**

La prueba muestral estuvo conformada por 70 participantes, entre directivos docentes y docentes de la institución, quienes participaron en la realización de la encuesta de forma personalizada y en los talleres. De forma ordenada a continuación se describen los resultados obtenidos de la encuesta, por cada pregunta, con el análisis cuantitativo y cualitativo.



**Grafica 1. Porcentaje de población que conoce el síndrome**

Fuente: autoría propia

Según la gráfica 1 encontramos que El **13%** (que equivale a nueve N=9) de los encuestados ha escuchado o tienen conocimiento sobre el síndrome; Por otra parte el **87%** (N=61) no tiene conocimiento al respecto.

Dichos porcentajes evidencian el desconocimiento por parte de la población ante el síndrome lo que también se ve reflejado en las respuestas siguientes, dadas en la encuesta, como se muestra en la tabla 1, donde se ubicaron las respuestas de manera sintetizada los resultados de la encuesta. En las casillas se encuentra el número de personas que respondieron a cada opción, donde se resalta con color verde, la casilla que corresponde a la respuesta correcta.

**Tabla 1. Tabulación de datos de la encuesta.** Fuente: autoría propia

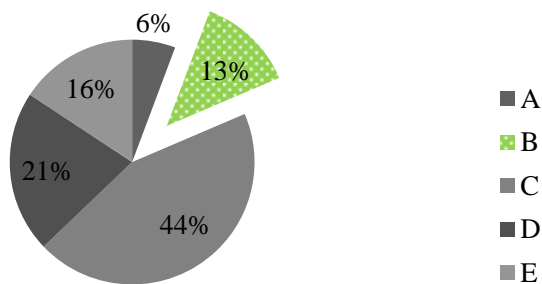
	A	B	C	D	E
<b>2. cuál de estas definiciones piensas que es la correcta.</b>	4	9	31	15	11
<b>3. cuáles podrían ser los síntomas más frecuentes del síndrome</b>	16	15	13	14	12
<b>4. algunas características de este síndrome podrían ser:</b>	13	9	15	24	9
<b>5. Qué áreas en el ser humano podría afectar principalmente este síndrome</b>	7	7	18	36	2
<b>6. Usted podría considerar que este síndrome afecta el proceso escolar del estudiante</b>	Si	no	no sabe		
	50	10	10		



<b>7. Si este síndrome tuviese alguna incidencia en el proceso escolar de un estudiante podría afectar</b>	12	14	20	23	1
<b>8. Cuál cree que debe ser la actitud de un docente cuando tiene un estudiante con este síndrome</b>	0	20	11	27	12
<b>9. Cuál de las siguientes medidas tomaría usted como docente si llega a tener un estudiante con este síndrome</b>	8	5	10	35	12
<b>10. Si usted identifica o se entera que tiene un estudiante con este síndrome estaría en disposición de</b>	25	18	1	25	1

A continuación se presentan los gráficos porcentuales por cada pregunta.

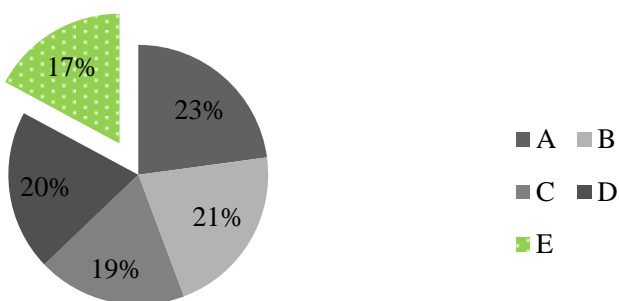
**Cuál de estas definiciones piensas que es la correcta**



**Grafica 2. Resultados encuesta. Pregunta # 2**

Fuente: autoría propia

En el gráfico 2 se refleja el porcentaje de las respuestas dadas por los docentes al segundo ítems en donde un total de 87% respondieron incorrectamente y el 13% (N=9) restante respondieron correctamente la opción (B) resaltada en color verde y con textura punteada, de **Cuáles podrían ser los síntomas más frecuentes del síndrome** esta m

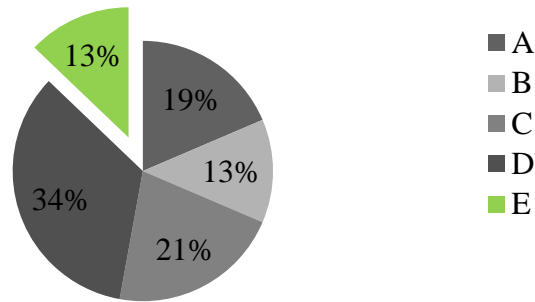


**Grafica 3. Resultados encuesta. Pregunta #3**

Fuente: autoría propia

Estos resultados evidencian el desconocimiento de la población del significado del síndrome, los síntomas y las características que se presentan. La gráfica 3 muestra que el 17% (N=12) de los encuestados lograron identificar correctamente los síntomas o manifestaciones propias del síndrome, pero persiste un 83% de desconocimiento, porcentaje alto que nos ratifica la necesidad de ejercer acciones para dar a conocer el síndrome.

**Algunas características de este síndrome podrían ser**

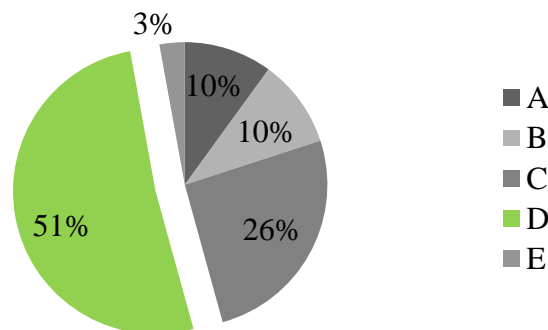


**Grafica 4. Resultados encuesta. Pregunta #4**

Fuente: autoría propia

En el gráfico 4, se muestra que un 13% de los encuestados, reconocen las características del síndrome EHLERS DANLOS, porcentaje igual al número de encuestados que han escuchado hablar sobre el síndrome y que lograron identificar el significado correcto a pesar del poco conocimiento sobre la patología

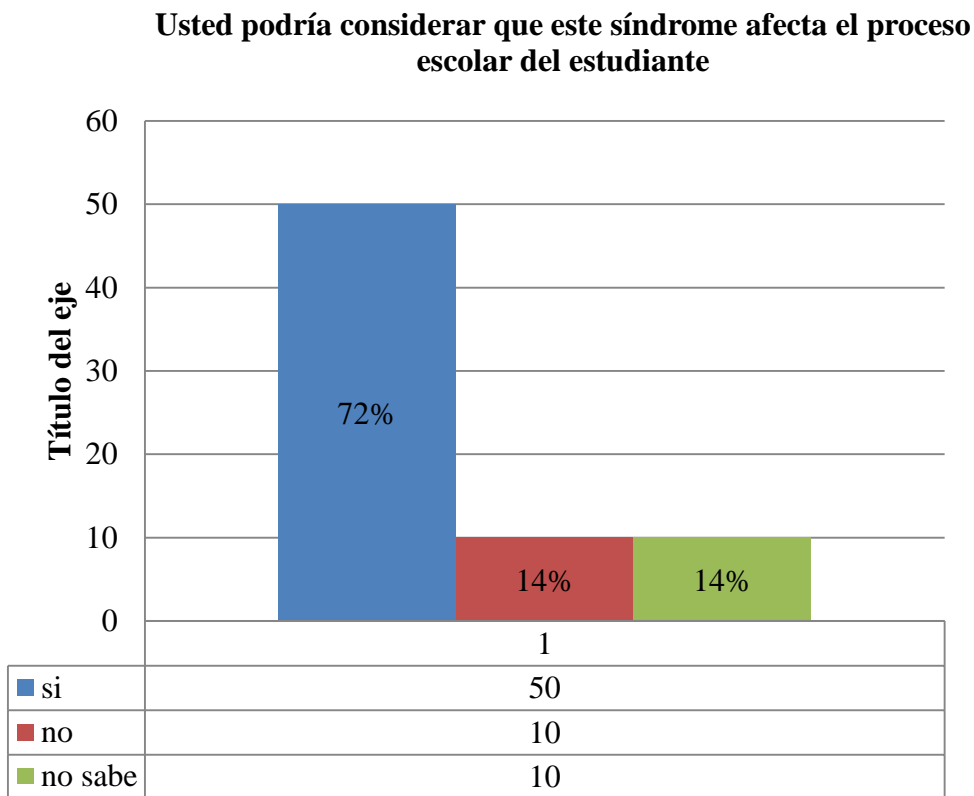
**Qué áreas en el ser humano podría afectar principalmente este síndrome**



**Grafica 5. Resultados encuesta. Pregunta # 5**

Fuente: autoría propia

La población reconoce las áreas del ser humano que se ven afectadas en personas con el síndrome, como se puede apreciar en la gráfica 5, donde más de la mitad de los encuestados (51%) identificaron correctamente las áreas Cognitivas, físicas, emocionales y psicosociales, lo preocupante es que existe un 3% (N=2) de la población que afirma que el SED no afecta el desempeño humano.



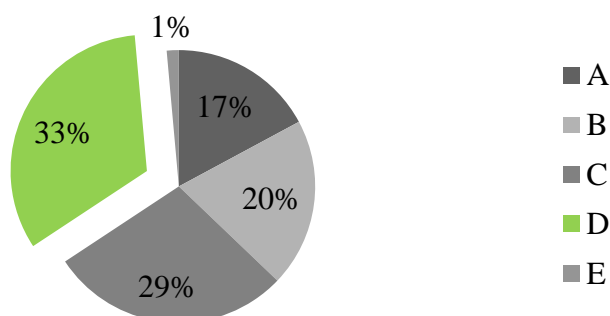
**Grafica 6. Resultado encuesta, pregunta # 6**

Fuente: autoría propia

En la pregunta ¿Usted podría considerar que este síndrome afecta el proceso escolar del estudiante?, en la gráfica 6 Se observa que el **72%** de los encuestados SI consideran que el

síndrome afecta el proceso escolar del estudiante, en contraste al **28%** restante, los cuales no saben o consideran que no existe ninguna afectación del síndrome en los procesos escolares.

**¿Si este síndrome tuviese alguna incidencia en el proceso escolar que podría afectar?**

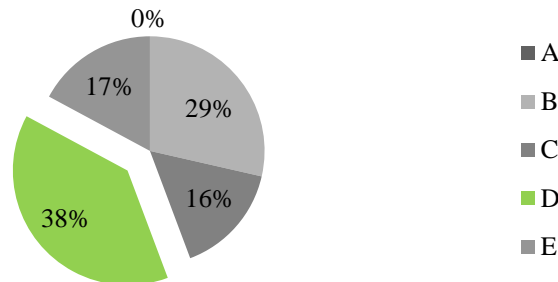


**Grafica 7. Resultado encuesta, pregunta # 7**

Fuente: autoría propia

La gráfica 7 evidencia cómo el 33% de los encuestados consideran que se presentan afectaciones en los dispositivos básicos del aprendizaje, dolores articulares, motricidad, fatiga y otras dificultades, un 67% los identifican de forma incorrecta, categorizando solo uno o ningún, como problemas que afectan el proceso escolar.

**Cuál cree que debe ser la actitud de un docente cuando tiene un estudiante con este síndrome**

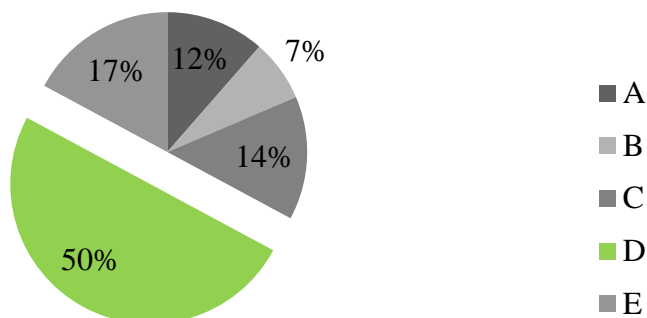


**Gráfica 8. Resultado encuesta, pregunta # 8**

Fuente: autoría propia

Los docentes que logran reconocer las diversas dificultades que presentan los estudiantes que padecen el síndrome, presentan una mejor actitud el cual les facilita tomar acciones correctamente y mejorar los procesos académicos en pro de un aprendizaje funcional. La gráfica 8, muestra los resultados del ítem que cuestiona a la población acerca de la actitud que se debe asumir con relación a estudiantes con el síndrome, arrojando un porcentaje del 38% para los encuestados que asumen correctamente una buena actitud, desarrollando y promoviendo mejores prácticas pedagógicas en el aula para beneficio de esta población, esta es la respuesta más acertada en este caso; por otra parte también se destaca que un 29% indagarían sobre qué procesos se deberían llevar a cabo y el 33 % restante erraron en la respuesta

**Cuál de las siguientes medidas tomaría usted como docente si llega a tener un estudiante con este síndrome**

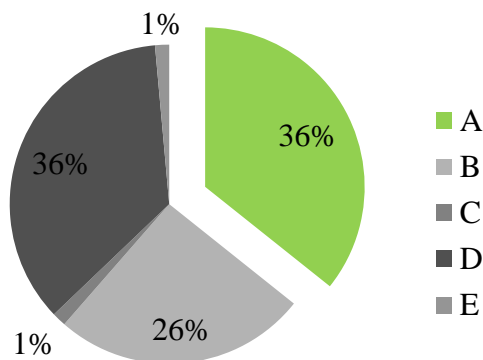


**Grafica 9. Resultado encuesta, pregunta # 9**

Fuente: autoría propia

Según la grafico 9, el 50% de los encuestados afirma que se debe tener una comunicación con la familia, el estudiante, el docente y contar con el apoyo médico para minimizar las barreras de aprendizaje que genera el síndrome. En contraste un 17% no adoptarían ninguna medida frente a un estudiante que presenta el síndrome.

**Si usted identifica o se entera que  
tiene un estudiante con este síndrome  
estaría en disposición de**



**Grafica 10. Resultados encuesta, pregunta# 10**

Fuente: autoría propia

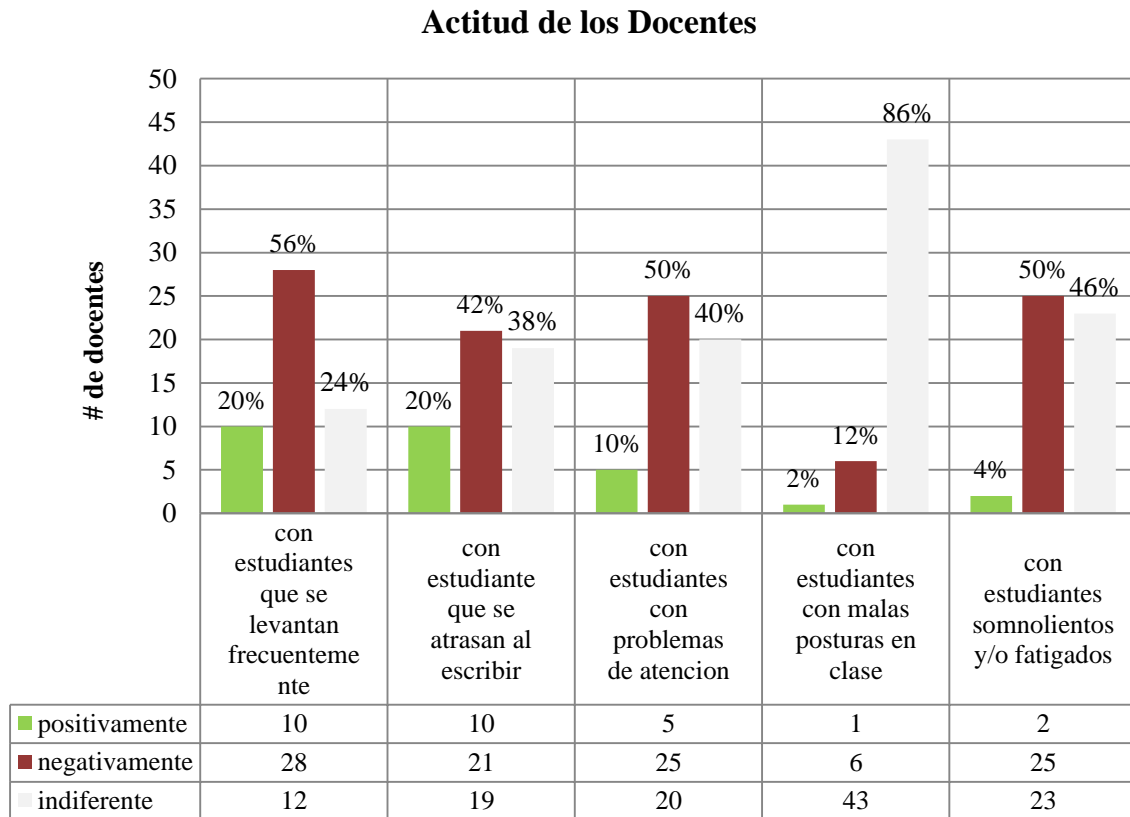
Finalmente el último ítem cuestionaba a la población sobre qué acciones estarían dispuestos a tomar para mejorar el proceso de los escolares con el síndrome Ehlers Danlos, el **36%** de los encuestados según la gráfica 10, afirman que estarían en disposición de mejorar sus prácticas pedagógicas para potencializar el aprendizaje de los estudiantes que tienen el síndrome, otro **36%** piensa que la solución es remitirlos a médicos especialistas para mejorar las condiciones de salud que influyen en el aprendizaje del estudiante y un **26%** consideran que el apoyo se le debe dar a la familia.

#### **4.2 Análisis e interpretación de resultados de la observación**

Recopilados y analizados los resultados de la observación en el aula de clase frente a la actitud tomada a 50 docentes, se evidenció una prevalencia de actitudes indiferentes o negativas



con relación a algunas manifestaciones que presentan habitualmente los estudiantes que padecen el síndrome, muestra de ello se presenta la gráfica 11.



**Grafica 11. Resultados del formato de observación en el aula.**

Fuente: autoría propia

La primera columna de cada ítem coloreada en verde muestra el porcentaje de actitudes positivas observadas en los docentes, la columna intermedia coloreada en rojo refleja el porcentaje de docentes en quienes se observó una postura negativa en el aula y finalmente en la tercera columna de cada ítem se encuentra el porcentaje de docentes indiferentes a la patología.

Las actitudes positivas en ningún momento supera el 20% indicando que solo 10 o menos de los 50 docentes toman actitudes positiva frente a los estudiantes que presentan el síndrome Ehlers Danlos , en contraste las actitudes negativas en la mayoría de los casos superan el 50% de los casos observados a excepción del ítem que identifica la actitud de los docentes frente a los estudiantes con malas posturas en donde las acciones indiferentes por parte de los docentes llega a un 86% y donde tan solo un 2% toman una actitud positiva, ejerciendo acciones que mejoren dicha situación.

Por otra parte, en la observación que se realizó en el aula de primaria y secundaria, se destacan otros aspectos y características reflejadas por los docentes, tales como:

- Los estudiantes de primaria que padecen del síndrome se les cataloga o rotula como estudiantes perezosos, flojos, desatentos, hiperactivos y con muchos problemas de aprendizaje en la escritura.
- Los estudiantes de educación secundaria y media que padecen el síndrome se les rotula como flojos y perezosos en algunos casos.
- Los docentes de primaria dejan a los estudiantes castigados sin recreo, por quedarse atrasados en la escritura de los contenidos académicos, en educación secundaria pasa desapercibida esta acción del estudiante.
- Cuando los estudiantes se levantan con frecuencia del puesto, los docentes de secundaria los amenazan con bajarle la nota actitudinal y en primaria se les llaman la atención mandándolos a sentar y se le informa a la familia como una queja.

- En preescolar y primaria son más visibles los problemas de atención y malas posturas del cuerpo que presenta un estudiante con el síndrome que en secundaria, generalmente pasan desapercibidos para el docente.

- Cuando un estudiante con el síndrome presenta sueño o fatiga se le manda a lavarse la cara y a tomar agua para que reinicie la clase, en algunas ocasiones se le aconseja que se acueste a dormir más temprano. Esta actitud del docente es igual a nivel de preescolar, primaria, secundaria y media técnica.

- Algunos docentes de primaria asumen estrategias pedagógicas como dictarle al estudiante que padece el síndrome para que escriba rápido, otras acciones que realizan es entregar fotocopias cuando se queda atrasado en clase o toman fotos de los contenidos y los envían por WhatsApp a los padres del estudiante para que lo adelanten en casa.

#### **4.3 Análisis e interpretación de los resultados de los talleres**

- Los docentes desconocen la existencia de este síndrome, de las repercusiones que tiene a nivel de salud, educación y de su contexto social.

- Están interesados en conocer más sobre el síndrome por la cantidad de estudiantes identificados en la institución educativa.

- Cuatro docentes que asistieron a los talleres manifestaron tener muchas características del síndrome al igual que algunos de sus hijos, por lo tanto solicitaron de forma inmediata más información sobre el tema para iniciar la valoración clínica que confirme las sospechas de padecerlo, de los cuales ya han sido confirmada en dos de ellos.

- Los directivos docentes y docentes de la institución en la cual se desarrolló la investigación están preocupados porque un 3% aproximadamente de los estudiantes padecen el síndrome y ellos desconocían su incidencia en el rendimiento académico y en trastorno de salud que generan.

- Los asistentes a los talleres informaron que en muchas ocasiones le llamaron la atención a los estudiantes que padecen el síndrome y hacían llamado a los padres de familia o acudientes para manifestarles de las conductas inadecuadas que ellos observaban en los chicos y así tomar los correctivos correspondientes que generalmente terminaban en castigos y sanciones, sin conocer que esta condición es generada por un trastorno de salud.

- Los asistentes, solicitaron realizar talleres informativos sobre el conocimiento y tratamiento del síndrome a toda la comunidad educativa e informar a los docentes de todas las orientaciones que se pueden realizar para minimizar las barreras de aprendizaje que genera este.

- Las directivas de la institución solicitaron a los responsables de la investigación suministrar la información necesaria para realizar las adecuaciones que se deben hacer a nivel de mobiliario, espacio físico y adaptaciones curriculares que permitan brindar una atención educativa acorde a las necesidades de estos estudiantes.

- Los docentes que tienen algún conocimiento del síndrome, compartieron en los talleres estrategias pedagógicas que han utilizado para minimizar algunas falencias en los procesos académicos de los estudiantes en primaria.

- Los docentes del área de educación física quedaron preocupados porque algunos de los estudiantes que tienen el síndrome, han presentado lesiones a nivel articular, respiratorias y cardíacas en el desarrollo de sus clases y no sabían porque se lastimaban si eran ejercicios normales para un estudiante.

- Los docentes tenían la creencia que la solución a los trastornos a nivel del aprendizaje de estos estudiantes eran solucionados si contaban con un buen tratamiento médico. Se les informó que a nivel de salud se podría minimizar en parte la enfermedad y que lo primordial a nivel educativo era responsabilidad de ellos si mejoraban sus prácticas pedagógicas.

- Además del desconocimiento de la existencia del síndrome a nivel educativo, encontramos que también se presenta cierta ignorancia en las entidades responsables de la salud a nivel nacional e internacional. Esta afirmación la hacemos basándonos en la información suministrada por los médicos especializados en la investigación del síndrome, por los pacientes que lo padecen y sus familias, al igual que la información suministrada por la asociación del síndrome a nivel nacional e internacional.

Es importante resaltar el impacto que ha tenido la ejecución de este proyecto en la institución, ya que se evidenciaron cambios actitudinales en los directivos docentes y docentes como respuesta al proceso de sensibilización. Muestra de ello fue el cambio de actitud en la mayoría de los docentes quienes empezaron a aplicar las estrategias y orientaciones pedagógicas que se trabajaron en los talleres de formación, también en las gestiones que se iniciaron por parte de las directivas de la institución para la adquisición del mobiliario adecuado para los estudiantes que padecen el síndrome;

Para el desarrollo de esta investigación se contó con el apoyo de la Asociación del Síndrome de Ehlers Danlos e Hiperlaxitud Colombia, quienes pertenecen a la asociación de enfermedades raras en nuestro país. Esta asociación nos facilitó información acerca del síndrome y nos permitió ser parte de esa red, cuya función principal es la de orientar a las personas que

padecen el síndrome, a sus familias, instituciones de salud y educación en la detección temprana, en el diagnóstico clínico y pedagógico correcto y en el manejo adecuado del síndrome.

A través de todo el proceso que se llevó a cabo en la investigación se lograron cumplir los objetivos específicos y a su vez alcanzar el objetivo general, que era el de brindar orientaciones pedagógicas a la comunidad educativa para que estudiantes que padecen el síndrome accedan a un proceso de educación inclusiva con calidad y pertinencia.

Este objetivo se logró con los talleres de sensibilización y formación al equipo directivo docente, y docentes de la institución educativa, además de las herramientas pedagógicas suministradas por medio de una cartilla de orientaciones donde se brinda información precisa sobre el concepto, características y manejo que se debe dar en salud y educación a los estudiantes con el síndrome.

Lo mencionado anteriormente, nos llevó a concluir que se dio respuesta a la pregunta problematizadora planteada al inicio de este proyecto: ¿Cuáles son las orientaciones pedagógicas que se deben establecer para crear un ambiente educativo propicio para estudiantes con síndrome de Ehlers Danlos?, donde se establecieron aspectos relevantes al proceso de investigación.

## Capítulo V

### Conclusiones y recomendaciones

#### 5.1 Conclusiones

El objetivo fundamental de esta investigación era ofrecer a la comunidad educativa orientaciones pedagógicas para la atención de estudiantes con el síndrome de Ehlers Danlos, proceso clave para acceder a una educación inclusiva con calidad y pertinencia, aportando a mejorar las prácticas pedagógicas.

Las siguientes son las conclusiones más relevantes del proceso que se llevó a cabo para lograr éste objetivo.

- Para esta investigación, una de las prioridades era dar a conocer a los directivos docentes y docentes que este síndrome genera trastornos en el aprendizaje de los niños o de las personas que lo padecen; hecho que se logró a través de un proceso de sensibilización. Otra de las prioridades era atender las necesidades educativas de los niños que padecen el SED, y de acuerdo a los resultados obtenidos podemos concluir que existía una carencia en la comunidad educativa de herramientas y estrategias pedagógicas adecuadas para el manejo de la condición en la institución, que con la realización del proyecto se dio inicio a la implementación de las nuevas metodologías y estrategias pedagógicas adecuadas para mejorar los procesos de aprendizaje de los estudiantes que padecen este síndrome.

- Aclaremos que en la búsqueda de información bibliográfica encontramos que en Colombia no se han realizado investigaciones a nivel educativo sobre la incidencia que ejerce el síndrome en los trastornos de aprendizaje que tiene un estudiante.

- Cabe resaltar la actitud positiva por parte de la mayoría de los docentes que participaron en la investigación, quienes mostraron disposición para ejercer acciones que mejoren esta situación en la institución.

- La revista que se elaboró llenó las expectativas describiendo de manera general el síndrome, dándoles a conocer sus principales manifestaciones, además de proveer rutas de búsqueda para que amplíen la información y puedan ellos mismos realizar un primer diagnóstico por medio de la observación de sus estudiantes en el salón de clase. Así mismo se describen una serie de estrategias pedagógicas y de adecuaciones físicas para mejorar sus prácticas docentes, con el fin de propiciar ambientes educativos de inclusión adecuados para niños con SED. (archivo adjunto).

## **5.2 Recomendaciones**

- Según la clasificación que tiene el Ministerio de Educación para las necesidades educativas este síndrome no se encuentra categorizado, para lo cual recomendamos ser incluido dentro de las necesidades de tipo sistémicas. Esta categoría se tiene en cuenta en el registro del SIMAT que deben realizar todas las instituciones de educación preescolar, primaria, secundaria y media técnica.



- Se deben realizar eventos académicos para masificar el conocimiento de este síndrome y así realizar un tratamiento a temprana edad, saberlo diagnosticar y tomar los correctivos necesarios que este genera.

- A nivel educativo, dar a conocer este síndrome como generador de un trastorno del aprendizaje que puede llegar a ser una necesidad educativa de tipo permanente.

- Dar a conocer este síndrome como otra necesidad educativa de los estudiantes que lo padecen, la cual debe socializarse en todas las esferas educativas para que los docentes pueden realizar los ajustes necesarios en las actividades que se desarrollan en el aula de clase.

- Continuar con este proceso de investigación para conocer que otras manifestaciones presenta el síndrome a nivel educativo, debido al corto tiempo de la investigación no se pudo realizar un trabajo más a fondo con los docentes, estudiantes y familia.

- Desarrollar talleres de formación a toda la comunidad educativa para masificar el conocimiento sobre el síndrome, evitando así malas prácticas pedagógicas de los docentes por desconocimiento, a los estudiantes y la familia para que conozcan el abordaje del manejo y tratamiento del mismo.

### Referencias bibliográficas

Ander-egg, E., (1993), Técnicas de investigación social. Editorial magisterio del rio de la plata.

Edición 23. Vol.1674. p.170-173. Disponible en:

[https://imas2009.files.wordpress.com/2009/04/ander-egg\\_135-175.pdf](https://imas2009.files.wordpress.com/2009/04/ander-egg_135-175.pdf)

Ander-egg, E., (2003), Repensando la investigación acción-participativa. Cuarta edición. Grupo editorial Lemun Hvmanitas. Disponible en:

<http://www.terras.edu.ar/aula/cursos/10/biblio/10ANDER-EGG-Ezequiel-La-investigacion-propiamente-dicha.pdf>

Artículos 13, 47, 54 y 68 de 1991. Disponible en:

[http://www.secretariasenado.gov.co/senado/basedoc/constitucion\\_politica\\_1991.html](http://www.secretariasenado.gov.co/senado/basedoc/constitucion_politica_1991.html)

Asociación Ehlers Danlos e Hiperlaxitud, (2013). Vuestro hijo y el Síndrome de Ehlers Danlos.

Disponible en: <http://asedh.org>

Bravo, J. F. (2010), Síndrome de Ehlers-Danlos tipo III, llamado también Síndrome de Hiperlaxitud Articular (SHA). Epidemiología y manifestaciones clínicas. *Rev. chil. reumatol.* 2010; 26 (2). P. 194-202. Disponible en: <http://www.reumatologia-dr-bravo.cl/Sochire/Sindrome%20de%20Ehlers.pdf>

Bravo, J. F. (2015), Cuando sospechar el síndrome de Ehlers –Danlos tipo III, también llamado síndrome de Ehlers-Danlos Hipermovible. *Rev. chil. reumatol.* 2015; 31(3): 173-180.  
Disponible en: <http://www.sochire.cl/bases/r-727-1-1447206744.pdf>

Casas, J., Repullo J. R., Donado J., (2003), La encuesta como técnica de investigación. Elaboración de cuestionarios y tratamiento estadístico de los datos. Vol. 31. Núm.8. P. 527-538. Disponible en: <http://www.elsevier.es/es-revista-atencion-primaria-27-articulo-la-encuesta-como-tecnica-investigacion--13047738?redirectNew=true>

Declaración universal de los derechos humanos (1948). Artículo N° 1. Disponible en: [http://www.humanrights.com/es\\_ES/what-are-human-rights/international-human-rights-law-continued.html](http://www.humanrights.com/es_ES/what-are-human-rights/international-human-rights-law-continued.html).

Decreto 366 de 2009. Organización del servicio de apoyo pedagógico para la atención de los estudiantes con discapacidad y con capacidades o talentos excepcionales. Disponible en: <http://www.colombiaaprende.edu.co/html/micrositios/1752/w3-propertyvalue-49506.html>  
Discapacidad.aspx

El Decreto 2082 de 1996. Parámetros y criterios para la prestación del servicio educativo a la población con Necesidades Educativas Especiales. Disponible en: <http://www.colombiaaprende.edu.co/html/micrositios/1752/w3-propertyvalue-49506.html>

Elliot, J., Sáez, M. J., (1988), La investigación en acción en España: un proceso que empieza.

*Revista de educación*, numero 287 pág. 256. Disponible en:

<http://www.mecd.gob.es/dctm/revista-de-educacion/articulosre287/re28710>.

Fernández, S., 2004. Las acciones psicopedagógicas en los institutos de educación secundaria:

Análisis de su reconstrucción y procesos de socialización de los psicopedagogos/as. Tesis

doctoral. Universidad Almería. Disponible en: <https://books.google.com.co/?hl=es>

Grahame, R., Hakim, A. J. (2008), Este niño tan flexible, ¿puede tener algún problema? , Current

Opinion In Rheumatology, *Conexión Pediátrica*, Vol, 1: 3 invierno 2008. p. Disponible

en: [www.conexionpediatrica.org/index.php/conexion/article/viewFile/80/93](http://www.conexionpediatrica.org/index.php/conexion/article/viewFile/80/93)

Hamonet, Cl. Suspición de síndrome / maladie d'Ehlers - Danlos. Disponible en:

<http://claude.hamonet.free.fr/fr/sed-questionnaire.htm>

Hamui-Sutton, A., Varela, L.M. (2013). La técnica de grupos focales. Investigación en

Educación Medica; N.2 (1). p. 55-60.

Disponible en: [www.scielo.org.mx/pdf/iem/v2n5/v2n5a9.pdf](http://www.scielo.org.mx/pdf/iem/v2n5/v2n5a9.pdf)

Hernández, R., Opazo, H., (2010). Apuntes de Análisis Cualitativo en Educación. Disponible en:

[http://www.uam.es/personal\\_pdi/stmaria/jmurillo/Met\\_Inves\\_Avan/Materiales/Apuntes\\_](http://www.uam.es/personal_pdi/stmaria/jmurillo/Met_Inves_Avan/Materiales/Apuntes_)

[Cualitativo.pdf](http://www.uam.es/personal_pdi/stmaria/jmurillo/Met_Inves_Avan/Materiales/Apuntes_Cualitativo.pdf)

Hunter, A., El Síndrome de Ehlers –Danlos y la escuela. Traducido por Alejandra Guasp, 2010.

Disponible en: <https://sites.google.com/site/rededargentina/El-dia-a-dia-con-la-enfermedad/el-sindrome-de-ehlers-danlos-y-la-escuela>

Inclusión Internacional. (2013). Educación Inclusiva. Disponible en:

<http://www.inclusioneducativa.org/ise.php?id=1>

Jiménez, M., El síndrome de Ehlers Danlos. SEFIP (Sociedad española de Fisioterapia en Pediatría) Disponible en:

<http://asedh.org/docs/sedfisioterapiapediatrica.pdf>),(<http://slideshowes.com/doc/1401821/el-s%C3%ADndrome-de-ehlers-danlos-por-miriam-jim%C3%A9nez-par%C3%A9s>

Kawulich, B. B., (2005), La observación participante como método de recolección de datos. Vol 6, N.2, Art. 43. Disponible en:

[www.qualitativeresearch.net/index.php/fqs/article/download/466/999](http://www.qualitativeresearch.net/index.php/fqs/article/download/466/999)

La Declaración de Panamá, 2000. Disponible en: [http://www.unicef.org/honduras/Declaracion\\_de\\_Panama.pdf](http://www.unicef.org/honduras/Declaracion_de_Panama.pdf)

La Declaración de Salamanca y Marco de acción (1994) - UNESCO. Disponible en:

[http://www.unesco.org/education/pdf/SALAMA\\_S.PDF](http://www.unesco.org/education/pdf/SALAMA_S.PDF)

La Ley 1098 de 2006, Código de Infancia y Adolescencia. Disponible en:  
<http://www.icbf.gov.co/portal/page/portal/PortalICBF/Bienestar/LeyInfanciaAdolescencia>

La ley 1145 de 2007, Sistema Nacional de Discapacidad. Disponible en:  
<https://www.minsalud.gov.co/proteccionsocial/Paginas/Sistema%20Nacional%20de%20>

La ley 115 de 1994. Normas generales para regular el Servicio Público de la Educación.  
Disponible en: <http://www.alcaldiabogota.gov.co/sisjur/normas/Norma1.jsp?i=292>

La resolución 2565 de 2003. Criterios básicos para la atención de personas con discapacidad y  
Necesidades Educativas Especiales. Disponible en:

<http://www.colombiaaprende.edu.co/html/micrositios/1752/w3-propertyvalue-49506.html>

Ley 12 de 1991, Convención sobre los derechos del Niño-ONU. Artículo 23 del numeral 1 y el  
Artículo 24 del numeral 1. Disponible en:

<http://www.alcaldiabogota.gov.co/sisjur/normas/Norma1.jsp?i=10579>

Ley 1346 de 2009. Convención sobre los Derechos de las personas con Discapacidad. Disponible  
en: <http://www.alcaldiabogota.gov.co/sisjur/normas/Norma1.jsp?i=37150>

Ley 1346 de 2009. Convención sobre los Derechos de las personas con Discapacidad. Disponible  
en: [http://www.secretariasenado.gov.co/senado/basedoc/ley\\_1346\\_2009.html](http://www.secretariasenado.gov.co/senado/basedoc/ley_1346_2009.html)

Ley Estatutaria 1618 del 2013. Disponible en:  
[http://www.secretariasenado.gov.co/senado/basedoc/ley\\_1618\\_2013.html](http://www.secretariasenado.gov.co/senado/basedoc/ley_1618_2013.html)

Losa, M. E., Salvadores, P., Sáez, A. (2009), Actitudes Posturales de la extremidad inferior en los escolares durante las clases: Estudio Observacional. *Revista Internacional de Ciencias Podológicas* Vol. 3, Núm. 1, 2009, 7-14. Disponible en:  
<https://revistas.ucm.es/index.php/RICP/article/download/RICP0909120007A/18584>

Martínez, J. (2011) Métodos De Investigación Cualitativa. *Qualitative Research Methods*. Silogismo, Número 08. Disponible en:  
<http://www.cide.edu.co/doc/investigacion/3%20metodos%20de%20investigacion.pdf>

Mestanza, M. L. (2008). Síndrome benigno de hiperlaxitud articular como un factor causal del retraso de la motricidad fina en niños de 3-5 años: I.E.I.P. Amiguito-Rímac-Lima. Tesis de pregrado. Universidad Nacional Mayor de San Marcos. Lima, Perú. Disponible en:  
[cybertesis.unmsm.edu.pe/bitstream/cybertesis/447/1/Mestanza\\_pm.pdf](http://cybertesis.unmsm.edu.pe/bitstream/cybertesis/447/1/Mestanza_pm.pdf)

Ortiz, C. L., Curso investigación cualitativa. UNAD. 2012. Disponible en:  
[http://datateca.unad.edu.co/contenidos/401122/Contenido%20para%20descarga/MODULO\\_3\\_Creditos\\_IC\\_12.pdf?documentId=0901e72b813c300b](http://datateca.unad.edu.co/contenidos/401122/Contenido%20para%20descarga/MODULO_3_Creditos_IC_12.pdf?documentId=0901e72b813c300b)

Soca, L., Mendoza, Y. O., (2000), “Síndrome Benigno De Hiper movilidad Articular, Como Factor Causal De Escoliosis Postural En Niños De 6 A 8 Años En La G. U. E. Mariano Melgar Y Circuito De Playas Costa Verde. Tesis de pregrado. Universidad Nacional Mayor de San Marcos. Lima, Perú. Disponible en:  
[http://cybertesis.unmsm.edu.pe/bitstream/cybertesis/4407/1/Soca\\_sl.pdf](http://cybertesis.unmsm.edu.pe/bitstream/cybertesis/4407/1/Soca_sl.pdf)

Suárez, D. V., Valencia, M., Gómez, M. P., (2015), Relación entre hiper movilidad articular generalizada y dolor articular en niños de 4 a 17 años en Pasto, Colombia. *Revista colombiana de reumatología.*; Vol 22, Issue (4), pp 210–216. Disponible en:  
<http://www.elsevier.es/es-revista-revista-colombiana-reumatologia-374-articulo-relacion-entre-hipermovilidad-articular-generalizada-S0121812315000936?redirectNew=true>

Torrecilla, F. J., (2010), Investigación acción. Métodos de investigación en Educación Especial 3ª. Disponible en:  
[https://www.uam.es/personal\\_pdi/stmaria/jmurillo/InvestigacionEE/Presentaciones/Curso\\_10/Inv\\_accion\\_trabajo.pdf](https://www.uam.es/personal_pdi/stmaria/jmurillo/InvestigacionEE/Presentaciones/Curso_10/Inv_accion_trabajo.pdf)

Turrión, A. I. Mayán, D. Martín-Holguera, R. (2013), Síndromes de Ehlers-Danlos y Calidad de vida relacionada con la Salud. Disponible en: <http://asedh.org/docs/resumeneular2013.pdf>



## Apéndices

### Apéndice A. Carta



Bucaramanga, 02 Abril de 2016

Rector  
**Ing. MARLÓN DE JESÚS GÓMEZ CASICOTE**  
Institución Educativa CASD JOSÉ PRUDENCIO PADILLA  
Barrancabermeja

Reciba un cordial saludo,

La presente es con el fin de solicitar muy respetuosamente el permiso para realizar una investigación que tiene por objeto principal reconocer las percepciones y acciones llevadas a cabo en la Institución, por parte de la comunidad educativa, desde el tema de la inclusión. Esto para reconocer los alcances que ésta ha tenido y el trabajo que se está realizando en pro de la misma. De esta manera se haría posible el valor agregado de aportar como estudiantes de la Especialización en Necesidades Educativas e Inclusión (NEI), de la Universidad Autónoma de Bucaramanga - UNAB, algunas recomendaciones necesarias para avanzar en ello.

El estudio es descriptivo de tipo transversal y básicamente lo que se requiere es la aplicación de encuestas a grupos de muestras tomadas de los miembros de la comunidad y la observación de algunas clases donde existan estudiantes incluidos.

Esperamos realizar esta recolección de información a partir del mes de abril, para que los datos sean organizados y analizados.

De antemano le aseguramos total discreción, además del anonimato de la Institución y sus miembros en los resultados que esta investigación arroje; los cuales le serán comunicados y esperamos sirvan de elemento de retroalimentación para esta ardua labor de educar en función de la inclusión.

Nombre del proyecto: Orientaciones pedagógicas para la atención pedagógica de estudiantes con el Síndrome de Ehlers Danlos.

Estudiantes de Especialización en Necesidades Educativas e Inclusión - UNAB:

- ↓ Elva Duarte Bautista. CC 60.254.226 de Pamplona
- ↓ Lilibeth Díaz viera. CC 31.640.668 de Buga valle del Cauca,
- ↓ Sandra Marcela Ruíz Evan CC 37.935.339 de B/bermeja
- ↓ Jhon Fredy pinto Castellanos. CC 1.098.706.441 de Bucaramanga.

Agradecemos su atención y colaboración,



**LINA MARÍA OSORIO VALDES**  
Coordinadora Posgrados  
Facultad de Ciencias Sociales, Humanidades y Artes



Universidad Autónoma de Bucaramanga  
NIT. 890.200.499-9  
Avenida 42 N° 48 - 11  
Bucaramanga, Colombia

**unab.edu.co**  
(7) 657 1800 01 8000 12 7395

## Apéndice B. Carta



**INSTITUCION EDUCATIVA CASD**  
**JOSE PRUDENCIO PADILLA**  
Dto. 191/19.09.03  
NIT. 890270382 - 5  
DANE: 168081003732

**COMUNIQUESE:**  
SEDE A: 6025016 - SEDE B: 6025018  
Calle 55 N° 31 80 Barrio Ciudad Bolívar  
[casdbarrancabermeja@hotmail.com](mailto:casdbarrancabermeja@hotmail.com)  
[simatcasd@sembarrancabermeja.gov.co](mailto:simatcasd@sembarrancabermeja.gov.co)

Barrancabermeja, 5 de abril de 2016

Doctora  
**LINA MARIA OSORIO VALDES**  
Coordinadora Posgrados  
Facultad de Ciencias Sociales, Humanidades y Artes  
UNAB

Cordial saludo.

En atención a su solicitud, me permito informarle que este despacho acepta la realización del proyecto Orientaciones pedagógicas para la atención pedagógica de estudiantes con el síndrome de Ehlers Danlos en nuestra Institución Educativa.

Respetuosamente.

  
Esp. MARLON DE JESUS GOMEZ CASICOTE  
Rector

Transcriptor: Nury R.

### Apéndice C. Encuesta a docentes

**Instrucción:** Esta encuesta es de selección múltiple, marque la respuesta que considere la más acertada encerrando la letra con un círculo.

- 1. Has escuchado hablar del síndrome de EHLERS DANLOS.**
  - a. Si
  - b. No
  
- 2. Para usted, así no hayas escuchado hablar del síndrome, cuál de estas definiciones piensas que es la correcta.**
  - a. Grupo heterogéneo de enfermedades que se desarrollan en la adolescencia.
  - b. Grupo heterogéneo de enfermedades hereditarias del tejido conectivo.
  - c. Alteraciones genéticas que causan defectos en el sistema óseo.
  - d. Alteraciones genéticas que causan que causan daños en el sistema nervioso.
  - e. Ninguna de las anteriores.
  
- 3. De acuerdo a su respuesta anterior, cuáles podrían ser los síntomas más frecuentes del síndrome.**
  - a. Fatiga crónica, sueño y falta de atención.
  - b. Dolores óseos y musculares, pérdida visual y auditiva.

- c. Enfermedades de tejidos blandos, órganos internos y fallas cardíacas.
- d. Fracturas óseas.
- e. Todas las anteriores.

**4. De acuerdo a las respuestas anteriores, algunas características de este síndrome podrían ser:**

- a. Elongación de algunas partes del cuerpo más de lo normal.
- b. Rigidez articular.
- c. Periodos cortos de atención.
- d. A y B son correctas.
- e. A y C son correctas.

**5. Qué áreas en el ser humano podría afectar principalmente este síndrome según su opinión:**

- a. Cognitivas, socioemocionales, familiares.
- b. Socioemocionales, cognitivas, comunicativas.
- c. Físicas, emocionales, familiares.
- d. Cognitivas, físicas, emocionales y psicosociales.
- e. No afecta ninguna.

**6. Usted podría considerar que este síndrome afecta el proceso escolar del estudiante:**

- a. Si
- b. No
- c. No sé

**7. Si este síndrome tuviese alguna incidencia en el proceso escolar de un estudiante podría afectar:**

- a. La escritura y la motricidad.
- b. Memoria, atención, concentración y orientación espacial.
- c. Fatiga, dolores crónicos a nivel articular y cansancio.
- d. Todas las anteriores.
- e. Ninguna de las anteriores.

**8. Usted cuál cree que debe ser la actitud de un docente cuando tiene un estudiante con este síndrome:**

- a. No darle importancia.
- b. Indagar sobre el tema.
- c. Trabajo entre pares.
- d. Mejorar las prácticas pedagógicas en el aula.
- e. Todas las anteriores.

**9.Cuál de las siguientes medidas tomaría usted como docente si llega a tener un estudiante con este síndrome:**

- a. Comunicación oportuna con la familia.
- b. Comunicación receptiva con el estudiante.
- c. Conocer las acciones pertinentes en caso de accidentes o alteraciones del síndrome.
- d. Todas las anteriores.
- e. Ninguna de las anteriores.

**10. Si usted identifica o se entera que tiene un estudiante con este síndrome estaría en disposición de:**

- a. Mejorar sus prácticas pedagógicas.
- b. Orientar a la familia en el apoyo que se le debe brindar al estudiante.
- c. Mantener la misma estructura curricular en la clase.
- d. Remitir al estudiante a un profesional pertinente en el tema.
- e. Ninguna de las anteriores.

**GRACIAS POR SU COLABORACIÓN**

### **Apéndice D. Instrumento de observación**

Este instrumento está diseñado para observar algunos docentes de una institución educativa pública de la ciudad de Barrancabermeja con el objeto de caracterizar las actitudes que asumen éstos, con relación a estudiantes con el Síndrome de Ehlers Danlos.

Y se lleva a cabo de la siguiente forma:

**MARCA POSITIVAMENTE:** Cuando se observa en el maestro correctivo que favorezcan el aprendizaje del estudiante. (Adecuaciones, orientaciones, flexibilización de la clase).

**MARCA NEGATIVO:** Cuando se observa que el maestro asume una actitud negativa que no beneficia el aprendizaje del estudiante. (Castigar, ridiculizar, juzgar, estigmatizar, etc.).

**INDIFERENTE:** Cuando el docente no demuestra ningún interés por el comportamiento del estudiante frente a la clase o no toma ninguna acción.

**OBSERVACIONES:** Anotar las acciones pertinentes.

### **EVALUACIÓN DEL INSTRUMENTO**

#### **CALIFICACIÓN AL OBSERVADO:**

Se realiza la sumatoria del total de ítems evaluados así:

**POSITIVO:** Por cada pregunta marcada positivamente se le dará un valor de 5 puntos.

**INDIFERENTE:** Por cada pregunta marcada indiferentemente se dará 3 puntos.

**NEGATIVO:** Por cada pregunta marcada negativamente se le dará 1 punto.

### **CALIFICACIÓN POR ÍTEMS A LA POBLACIÓN OBSERVADA**

Esta valoración da una sumatoria de las respuestas recopiladas por cada ítem según el total de la población, la cual permitirá explicar cuantitativamente por medio de gráficos la relación de docentes y los %, frente al total en cada respuesta. Igualmente se analizan cualitativamente



**Apéndice E. Guía de observación**

<b>Nombre de la Materia:</b>	Grado
	Plantel:
<b>Profesor:</b>	Fecha de aplicación

No	ACCIONES A EVALUAR	REACCIÓN DEL DOCENTE			OBSERVACIONES
		POSITIVAMENTE	NEGATIVAMENTE	INDIFERENTE	
1	Cómo reacciona el docente frente a un estudiante que se levanta con frecuencia del puesto en el aula de clase.				
2	Qué actitud toma el docente cuando un estudiante se atrasa con frecuencia al escribir (transcripción y dictado).				
3	Qué actitud toma el docente cuando un estudiante presenta problemas de atención.				

4	Qué actitud toma el docente cuando un estudiante presenta malas posturas en el aula de clase.				
5	Qué actitud toma el docente frente a un estudiante que frecuentemente presenta somnolencia y/o fatiga.				

## Apéndice F. Talleres de formación a docentes

2



**INSTITUCION EDUCATIVA  
CASD  
JOSE PRUDENCIO PADILLA**  
Dto. 191/19.09.03  
NIT. 890270382 – 5  
DANE: 168081003732

**COMUNIQUESE:**  
SEDE A: 6025016 - SEDE B: 6025018  
Calle 55 N° 31 80 Barrio Ciudad Bolívar  
[casdbarrancabermeja@hotmail.com](mailto:casdbarrancabermeja@hotmail.com)  
[simatcasd@sembarrancabermeja.gov.co](mailto:simatcasd@sembarrancabermeja.gov.co)

### TALLER DE FORMACIÓN DOCENTE #1

#### OBJETIVOS:

Recopilar información sobre el conocimiento que tienen los docentes de la institución sobre el Síndrome de Ehlers Danlos.

Dar a conocer la caracterización de los estudiantes que tienen el síndrome de Ehlers Danlos en la institución.

Sensibilizar a los docentes de la institución en las necesidades educativas que presentan los estudiantes que tienen el síndrome de Ehlers Danlos.

#### TEMA: SÍNDROME DE EHLERS DANLOS

#### AGENDA:

Saludo

Presentación de la agenda a desarrollar

Aplicación de la encuesta

Caracterización de los estudiantes por grado

Qué es S.E.D.

Cómo detectar estudiantes con el SED en el aula de clase. (video)

Reporte de la caracterización de los estudiantes con N.E.E.

**FECHA:** jueves 14 de abril de 2016 **HORA:** 6:30 – 8:00 AM

**LUGAR:** TORREÓN SEDE A CASD

**DIRIGIDO POR:** Estudiantes de la especialización Necesidades Educativas e Inclusión.

SANDRA MARCELA RUÍZ EVAN, ELVA DUARTE BAUTISTA., LILIBETH DÍAZ

VIERA, JHON FREDY PINTO CASTELLANOS

2



**INSTITUCION EDUCATIVA  
CASD**  
**JOSE PRUDENCIO PADILLA**  
Dto. 191/19.09.03  
NIT. 890270382 – 5  
DANE: 168081003732

**COMUNIQUESE:**  
SEDE A: 6025016 - SEDE B: 6025018  
Calle 55 N° 31 80 Barrio Ciudad Bolívar  
[casdbarrancabermeja@hotmail.com](mailto:casdbarrancabermeja@hotmail.com)  
[simatcasd@sembarrancabermeja.gov.co](mailto:simatcasd@sembarrancabermeja.gov.co)

## **TALLER DE FORMACIÓN DOCENTE #2**

### **OBJETIVO:**

Brindar herramientas pedagógicas a los docentes para la detección y atención de estudiantes con necesidades educativas que padecen el Síndrome de Ehlers Danlos. escolar

Orientar al docente en las adecuaciones curriculares que debe realizar en su quehacer pedagógico para eliminar las barreras en el aprendizaje.

### **TEMA: ORIENTACIONES PEDAGÓGICAS PARA LA ATENCIÓN A ESTUDIANTES CON SÍNDROME DE EHLERS DANLOS**

### **AGENDA:**

Saludo.

Presentación de la agenda a desarrollar.

Manifestaciones del síndrome a nivel de salud y educación.

Qué hacer cuando tenemos un estudiante con SED.

Orientaciones pedagógicas y adaptaciones curriculares que se deben implementar cuando tenemos estudiantes con SED en la institución.

**FECHA:** jueves 16 de junio de 2016      **HORA:** 10:00 a.m. – 12:00 m

**LUGAR:** TORREÓN SEDE A CASD

**DIRIGIDO POR:** Estudiantes de la especialización Necesidades Educativas e Inclusión.

UNAB

SANDRA MARCELA RUÍZ EVAN, ELVA DUARTE BAUTISTA., LILIBETH DÍAZ

VIERA, JHON FREDY PINTO CASTELLANOS.



