



UNIVERSIDAD LAICA VICENTE ROCAFUERTE DE GUAYAQUIL

DEPARTAMENTO DE POSGRADO

**MAESTRÍA EN EDUCACIÓN MENCIÓN INCLUSIÓN EDUCATIVA Y
ATENCIÓN A LA DIVERSIDAD**

**TRABAJO DE TITULACIÓN
PREVIO A LA OBTENCIÓN DEL TÍTULO DE
MAGÍSTER EN EDUCACIÓN MENCIÓN INCLUSIÓN EDUCATIVA Y
ATENCIÓN A LA DIVERSIDAD**

**TEMA
PROTOCOLOS DE ACCIÓN EN EL DESARROLLO ESCOLAR PARA LA
ATENCIÓN DE NIÑOS CON SINDROME DE LEOPARD.**

Autor:

Psic. Bryan Ricardo Coronel Guzhñay

Tutora:

MsC. Ocsana Hernández

GUAYAQUIL – ECUADOR

2023



REPOSITARIO NACIONAL EN CIENCIA Y TECNOLOGÍA	
FICHA DE REGISTRO DE TESIS	
TÍTULO Y SUBTÍTULO: PROTOCOLOS DE ACCIÓN EN EL DESARROLLO ESCOLAR PARA LA ATENCIÓN DE NIÑOS CON SINDROME DE LEOPARD.	
AUTOR/ES: PSIC. BRYAN RICARDO CORONEL GUZHÑAY	REVISORES O TUTORES: MsC. Ocsana Hernández
INSTITUCIÓN: Universidad Laica Vicente Rocafuerte de Guayaquil	Grado obtenido: Magíster en Educación mención Inclusión Educativa y Atención a la Diversidad
FACULTAD: Maestría en Educación Mención Inclusión Educativa y Atención a la Diversidad	COHORTE: VI
FECHA DE PUBLICACIÓN: 2023	N. DE PAGS: 86
ÁREAS TEMÁTICAS: FORMACIÓN INTEGRAL, ATENCIÓN A LA DIVERSIDAD, EDUCACIÓN INCLUSIVA.	

RESUMEN: La presente investigación, realizada bajo la modalidad de análisis de caso, está dirigida a todos los miembros de comunidades educativas, desde las autoridades hasta los padres de familia. Presenta un protocolo con guías, definiciones, recomendaciones y acciones a seguir en caso de que en su unidad educativa se presente algún estudiante con dicho diagnóstico. Tiene como objetivo principal diseñar protocolos de acción en el desarrollo escolar para la atención de niños con síndrome de LEOPARD. Esto debido a que la comunidad científica no ha estudiado este diagnóstico a profundidad.

Al ser un estudio de caso, esta investigación fue realizada bajo el enfoque cualitativo, con un alcance descriptivo y de corte transversal. Se describe el caso de Jorge, niño quien padeció de esta enfermedad; quien, lamentablemente, ya no se encuentra con nosotros, falleciendo durante el desarrollo de esta investigación, esto debido a la esperanza de vida de este síndrome.

Debido a la escasa información sobre la enfermedad, estos protocolos de acción serán de vital importancia para las escuelas, colegios y profesionales relacionados con la educación. Las acciones y recomendaciones para el acompañamiento a niños con este diagnóstico fueron seleccionados en base a las leyes que rigen dentro de nuestro país, tomando en cuenta estatutos o indicaciones relacionadas a la salud, educación e inclusión de los ecuatorianos.

Conclusión: Los protocolos de acción realizados en este trabajo de investigación serán fundamentales para el desarrollo escolar de niños que padezcan síndrome de LEOPARD. Además, servirán de guía para los miembros de las comunidades educativas que deban acompañar a niños con este diagnóstico.

N. DE REGISTRO (en base de datos):	N. DE CLASIFICACIÓN:	
DIRECCIÓN URL (tesis en la web):		
ADJUNTO PDF:	SI <input checked="" type="checkbox"/>	NO <input type="checkbox"/>

CONTACTO CON AUTOR/ES:	Teléfono: 0980002004	E-mail: bcoronelg@ulvr.edu.ec
CONTACTO EN LA INSTITUCIÓN:	<p>PhD. Eva Guerrero López</p> <p>Directora de Posgrado ULVR</p> <p>Teléfono: 259 6500 Ext. 170</p> <p>E-mail: eguerrerol@ulvr.edu.ec</p> <p>Mg. Santa Elizabeth Veliz Araujo</p> <p>Teléfono: 259 6500 Ext. 160</p> <p>E-mail: sveliza@ulvr.edu.ec (Coordinador de maestría)</p>	

INFORME ANTIPLAGIO

CORONEL-VELIZ

INFORME DE ORIGINALIDAD

9%

INDICE DE SIMILITUD

9%

FUENTES DE INTERNET

0%

PUBLICACIONES

7%

TRABAJOS DEL ESTUDIANTE

FUENTES PRIMARIAS

1

Submitted to Universidad Tecnológica Israel

Trabajo del estudiante

2%

2

www.mayoclinic.org

Fuente de Internet

1%

3

www.sepeap.es

Fuente de Internet

1%

4

www.merckmanuals.com

Fuente de Internet

1%

5

www.psicologia-online.com

Fuente de Internet

1%

6

dspace.uvic.cat

Fuente de Internet

1%

7

www.medigraphic.com

Fuente de Internet

1%

8

es.wikipedia.org

Fuente de Internet

1%

9

medium.com

Fuente de Internet

1%

Ocsana Hernández Mgtr.
Tutora

DEDICATORIA

A mi familia: Blanca, Marco, Gladys, Alejandra y Lucas quienes con su amor y buen ejemplo me han acompañado en cada paso importante en mi vida. A mis abuelos Daniel y Blanca, quienes siempre me aconsejaron y brindaron su apoyo incondicional.

AGRADECIMIENTO

Agradezco a mi familia, Blanca, Marco, Gladys, Alejandra y Lucas, quienes me han acompañado en cada decisión importante que he tomado. A mis abuelos, Daniel Salvador y Blanca Leopoldina, quienes me aconsejaron, cuidaron y brindaron todo su apoyo.

A Jorge, quien a su corta edad y pronta partida nos enseñó que, a pesar de las adversidades, debemos tomarnos la vida con alegría, entusiasmo, valorando cada segundo de la misma y dando siempre lo mejor de nosotros.

Al Centro de Estudios Espíritu Santo, lugar donde he podido interiorizar nuevos aprendizajes, poniendo en práctica todo lo que a lo largo de mi experiencia académica y profesional he podido aplicar.

A mi Tutora de tesis, MsC. Ocsana Hernández, quien me orientó en la realización este trabajo de titulación. A mis compañeros de maestría, en especial al Grupo No. 4. Quienes a pesar de la pandemia y de sus lamentables pérdidas familiares pudieron culminar sus estudios.

AUTOR.

Guayaquil, 22 de Mayo del 2022.

Yo, Bryan Ricardo Coronel Guzhñay declaro bajo juramento, que la autoría del presente trabajo me corresponde totalmente y me responsabilizo con los criterios y opiniones científicas que en el mismo se declaran, como producto de la investigación realizada.

De la misma forma, cedo mis derechos de autor a la Universidad Laica VICENTE ROCAFUERTE de Guayaquil, según lo establecido por las normativas Institucionales vigentes.



Firma: _____

Ps. Bryan Ricardo Coronel Guzhñay.

Maestrante.

CERTIFICACIÓN DEL TUTOR DE LA TESIS.

Guayaquil, 22 de Mayo del 2022.

Certifico que el trabajo titulado **“PROTOSCOLOS DE ACCIÓN EL DESARROLLO ESCOLAR PARA LA ATENCIÓN DE NIÑOS CON SINDROME DE LEOPARD”** ha sido elaborado por el Psic. Bryan Ricardo Coronel Guzhñay bajo mi tutoría, y que el mismo reúne los requisitos para ser defendido ante el tribunal examinador que se designe al efecto.

Firma:



Ocsana Hernández Mgtr.

Tutora.

RESUMEN EJECUTIVO.

La presente investigación, realizada bajo la modalidad de análisis de caso, está dirigida a todos los miembros de comunidades educativas, desde las autoridades hasta los padres de familia. Presenta un protocolo con guías, definiciones, recomendaciones y acciones a seguir en caso de que en su unidad educativa se presente algún estudiante con dicho diagnóstico. Tiene como objetivo principal diseñar protocolos de acción en el contexto educativo para niños con síndrome de LEOPARD. Esto debido a que la comunidad científica no ha estudiado este diagnóstico a profundidad.

Al ser un estudio de caso, esta investigación fue realizada bajo el enfoque cualitativo, con un alcance descriptivo y de corte transversal. Se describe el caso de Jorge, niño quien padeció de esta enfermedad; quien, lamentablemente, ya no se encuentra con nosotros, falleciendo durante el desarrollo de esta investigación, esto debido a la esperanza de vida de este síndrome.

Debido a la escasa información sobre la enfermedad, estos protocolos de acción serán de vital importancia para las escuelas, colegios y profesionales relacionados con la educación. Las acciones y recomendaciones para el acompañamiento a niños con este diagnóstico fueron seleccionados en base a las leyes que rigen dentro de nuestro país, tomando en cuenta estatutos o indicaciones relacionadas a la salud, educación e inclusión de los ecuatorianos.

Conclusión: Los protocolos de acción realizados en este trabajo de investigación serán fundamentales para el desarrollo escolar de niños que padezcan síndrome de LEOPARD. Además, servirán de guía para los miembros de las comunidades educativas que deban acompañar a niños con este diagnóstico.

ABSTRACT

This research, carried out under the modality of case analysis, is aimed at all members of educational communities, from authorities to parents. It presents a protocol with guidelines, definitions, recommendations and actions to be followed in case a student with such diagnosis is present in their educational unit. Its main objective is to design action protocols in school development for the care of children with LEOPARD syndrome. This is due to the fact that the scientific community has not studied this diagnosis in depth.

Being a case study, this research was conducted under a qualitative approach, with a descriptive and cross-sectional scope. We describe the case of Jorge, a child who suffered from this disease; who, unfortunately, is no longer with us, dying during the development of this research, due to the life expectancy of this syndrome.

Due to the scarce information about the disease, these action protocols will be of vital importance for schools, colleges and professionals related to education. The actions and recommendations for the accompaniment of children with this diagnosis were selected based on the laws that govern within our country, taking into account statutes or indications related to health, education and inclusion of Ecuadorians.

Conclusion: The action protocols carried out in this research work will be fundamental for the school development of children with LEOPARD syndrome. In addition, they will serve as a guide for the members of the educational communities that must accompany children with this diagnosis.

INDICE GENERAL

Tabla de contenido

MARCO GENERAL DE LA INVESTIGACIÓN.....	1
TEMA.....	1
PLANTEAMIENTO DEL PROBLEMA.....	1
1.1 Formulación del problema.....	3
1.2 Sistematización del problema.....	3
1.3 Delimitación del problema de investigación.....	4
1.4 Líneas de investigación.....	4
1.5 Objetivo general.....	5
1.6 Objetivos específicos.....	5
1.7 Justificación de la investigación.....	5
1.8 Idea a defender.....	6
1.9 Definición de las variables.....	7
CAPÍTULO II.....	8
MARCO TEÓRICO.....	8
2.1 Marco teórico.....	8
2.1.1 Síndrome de LEOPARD.....	8
2.1.2 Enfermedad renal crónica.....	11

2.1.3 Discapacidad intelectual.....	13
2.1.5 Relación entre el síndrome de LEOPARD y el contexto educativo.	14
2.1.5 Protocolos de acción.	17
2.2 Marco Conceptual.....	19
2.3 Marco Legal	23
2.3.1 Constitución de la República del Ecuador.....	23
2.3.2 Plan Decenal de Educación del Ecuador.	26
2.3.3 Ley Orgánica de Educación Intercultural.	26
2.3.4 Código de la Niñez y Adolescencia.....	28
2.3.5 (Ley Orgánica de Discapacidades, 2012).	29
2.3.6 (Acuerdo Ministerial No. 295-13, 2013).....	30
<i>CAPÍTULO III.....</i>	31
<i>METODOLOGÍA DE LA INVESTIGACIÓN.</i>	31
3.1 Metodología.....	31
3.2 Enfoque de la investigación.....	32
3.3 Tipo de investigación.....	33
3.4 Métodos y técnicas utilizadas.....	33
3.4.1 Instrumentos.	34
3.5 Población y muestra.....	36

3.6 Análisis, interpretación y discusión de los resultados.	36
3.5.1 Test de autoestima de Rosenberg.....	39
Tabla 1 Tabla test autoestima Rosenberg	39
Test de frases incompletas de Sacks.	40
CAPÍTULO IV	45
PROPUESTA	45
4.1 Tema De Propuesta.	45
4.2 Objetivos.	45
4.2.1 Objetivo General.	45
4.2.2 Objetivos Específicos.....	45
4.3 Justificación.....	45
4.4 Descripción de la propuesta de solución.	46
<i>Propuesta.</i>	<i>47</i>
<i>Protocolos de acción en el desarrollo escolar para niños con Síndrome de LEOPARD.</i>	<i>47</i>
Introducción.....	50
2. Objetivos.	51
2.1 Objetivo General.....	51
2.2 Objetivos Específicos.....	52
3. Desarrollo.....	52

3.1 Profesionales pertinentes para abordar a un niño con Síndrome de LEOPARD.	53
3.1.1 Pedagoga de Apoyo.	53
3.1.2 Psicólogos – Departamento de consejería estudiantil.....	56
Competencias y conocimientos profesionales.....	56
Capacidades profesionales.....	57
3.2 Características.....	58
Destrezas profesionales.....	58
3.4 Medidas preventivas generales.	59
4.5 Factibilidad de aplicación.	61
4.6 Beneficiarios directos e indirectos.	62
4.7 Conclusiones de la propuesta.....	62
<i>CONCLUSIONES.....</i>	63
<i>RECOMENDACIONES.</i>	64
<i>Bibliografía</i>	65

ÍNDICE DE TABLAS.

<i>Tabla 1 Tabla test autoestima Rosenberg</i>	39
---	-----------

CAPÍTULO I

MARCO GENERAL DE LA INVESTIGACIÓN.

TEMA.

PROTOCOLOS DE ACCIÓN EN EL DESARROLLO ESCOLAR PARA LA ATENCIÓN DE NIÑOS CON SÍNDROME DE LEOPARD.

PLANTEAMIENTO DEL PROBLEMA.

El síndrome de LEOPARD es una enfermedad autosómica dominante, descubierta en 1936, relacionada con el síndrome de Noonan, aunque menos conocida, la enfermedad aparece en la infancia, los principales síntomas son: lunares múltiples, anomalías en la conducción cardíaca observables en el electrocardiograma, excesiva separación entre los ojos (hipertelorismo), estenosis de la válvula pulmonar, órganos genitales anómalos, alteraciones de la musculatura del corazón (miocardiopatía obstructiva), retraso en el ritmo de crecimiento y sordera neurosensorial.

El síndrome de LEOPARD o Moynahan, también conocido como policitemia vera, es una de las enfermedades raras de origen genético que causan muchas anomalías en los órganos, incluyen el corazón y pueden ser la causa de muerte súbita. El término LEOPARD es un acrónimo formado por las iniciales en inglés de las principales manifestaciones (Lentigenes, Electrocardiographic conduction abnormalities, Ocular hypertelorism, Pulmonary stenosis, Abnormal genitalia, Retarded growth, Deafness). Afecta a todas las etnias, es un poco más frecuente en hombres que en mujeres, la incidencia es inferior a un caso por millón de habitantes. El grado y la gravedad de los síntomas y las características físicas pueden variar de una persona a otra. Se desconoce el origen de la enfermedad, pero se cree que está relacionada con una mutación genética.

En temas de inclusión educativa, Ecuador ha realizado avances significativos en los últimos 10 años, hemos sido testigos del proceso integrador a estudiantes con algún diagnóstico que años atrás hubiera impedido su ingreso o derecho a la educación, no obstante, es de conocimiento de todos los docentes, profesionales que laboran en educación, padres de familia y demás que debemos seguir mejorando y realizando una inclusión para todos los estudiantes, tengan o no una necesidad educativa.

La inclusión educativa y atención a la diversidad, al menos en el Ecuador, se manifestó por la necesidad imperiosa de una educación distinta, dirigida a las minorías sociales; que, históricamente, se han visto excluidas de procesos educativos, sociales, laborales y demás. Desde antes de los 2000, la educación estaba dirigida a los niños denominados culturalmente como “normales” o “sanos”, e incluso, en la gran mayoría de casos, a niños que sólo profesen una creencia de fe católica. La inclusión educativa propone que la enseñanza debe ser igualitaria, teniendo como meta la inserción y participación activa de todos los niños, adolescentes y jóvenes, para así poder realizar un adecuado proceso de enseñanza-aprendizaje, con igualdad de deberes y derechos.

La educación inclusiva es la forma más eficaz de dar a todos los niños, niñas, adolescentes y público en general, la oportunidad justa de ir a la escuela, aprender y desarrollar las habilidades que necesitan para prosperar. Significa oportunidades de aprendizaje, para grupos que tradicionalmente han sido excluidos, no solo niños con discapacidades, sino también hablantes de lenguas minoritarias. Los sistemas inclusivos valoran las contribuciones únicas que los estudiantes de todos los orígenes aportan al aula y permiten que diversos grupos crezcan uno al lado del otro, en beneficio de todos.

El caso que se analizará a lo largo de esta tesis ejemplifica de manera real los procesos que podemos realizar para obtener una de inclusión educativa efectiva; no obstante, existieron muchos inconvenientes propios de la naturaleza del diagnóstico del niño. Se detallarán cada uno de los procedimientos que se realizaron con el objetivo de incluir al niño a una unidad educativa.

El caso de Jorge fue muy complejo, era un estudiante que presentó múltiples diagnósticos. Según el Ministerio de Educación del Ecuador, Jorge era un estudiante multidisciplinado, en relación a estudiantes sin discapacidad Jorge presentó un equivalente a 8 estudiantes dentro del salón de clases (Ministerio de Educación del Ecuador, 2013) esto dificultó su proceso de enseñanza/aprendizaje. Al ser una enfermedad poco conocida la comunidad educativa se preparó y realizó modificaciones en todos sus aspectos, desde la modificación en los espacios de aprendizaje hacia el estudio de su enfermedad.

Para esta investigación, que se realizó por medio de un estudio de caso, vamos a centrarnos en el síndrome de LEOPARD, esperamos analizar cómo esta enfermedad, con sus signos, síntomas, tratamiento y demás inciden en el desarrollo escolar, para así poder diseñar protocolos de acción en el contexto educativo para niños con síndrome de LEOPARD. De este modo, podremos brindar una atención más específica a futuros estudiantes que presenten esta enfermedad.

1.1 Formulación del problema.

¿Cómo inciden los protocolos de acción para niños con Síndrome de LEOPARD en el contexto educativo?

1.2 Sistematización del problema.

- ¿Qué es un protocolo de acción?
- ¿Cómo influye un protocolo de acción en el desarrollo escolar?
- ¿Los protocolos de acción pueden ser aplicables en el desarrollo escolar de un niño?
- ¿A qué se hace referencia al hablar sobre desarrollo escolar?
- ¿Qué características abarcan el desarrollo escolar?
- ¿Qué es el síndrome de LEOPARD?

- ¿Afecta el síndrome de LEOPARD el desarrollo escolar de los niños que la padecen?
- ¿Existe algún tipo de tratamiento para el síndrome de LEOPARD?
- ¿Cómo se puede detectar el síndrome de LEOPARD?
- ¿El síndrome de LEOPARD afecta sólo a los niños?

1.3 Delimitación del problema de investigación.

Campo: Educativo psicológico - pedagógico.

Campo de interés: Niños con Síndrome de LEOPARD

Área de investigación: Educación inclusiva.

Aspecto: Atención integral a niños Síndrome de LEOPARD.

País-Región: Ecuador-Costa.

Provincia-Ciudad: Guayas-Guayaquil.

Delimitación Espacial: Niños con Síndrome de LEOPARD

Delimitación Temporal: Se realizó en el período 2019-2020

Grupo humano involucrado: directivos, docentes, estudiantes, padres de familia

1.4 Líneas de investigación.

La presente investigación aporta a la línea Institucional “Formación integral, atención a la diversidad y educación inclusiva”, mediante la línea de investigación de la Facultad de Educación “Desempeño y profesionalización del docente” y la sublínea de investigación “Problemas socioeducativos del contexto” y “Competencias comunicativas en docentes y estudiantes”.

1.5 Objetivo general.

Analizar la incidencia de los protocolos de acción para niños con Síndrome de LEOPARD en la inclusión educativa.

1.6 Objetivos específicos.

- Identificar las bases teóricas del síndrome de LEOPARD y su relación con el contexto educativo.
- Diagnosticar la situación actual de los niños que padecen síndrome de LEOPARD.
- Determinar la metodología para el desarrollo escolar aplicable a los niños con síndrome de LEOPARD.
- Crear un protocolo de acción específico para estudiantes con síndrome de LEOPARD.

1.7 Justificación de la investigación.

En concordancia con los procesos de enseñanza/aprendizaje, los lineamientos educativos de la inclusión escolar y del buen vivir es de suma importancia que los docentes y la comunidad educativa en general tengan conocimiento del proceso de trabajo con estudiantes que presenten alguna necesidad educativa especial, asociada o no a la discapacidad.

La importancia de una inclusión educativa, que, en este caso, se direcciona a la atención de la diversidad cultural que existe en Ecuador, reside en el aporte que la misma brinde a favor de la edificación de una sociedad más equitativa, que garantice la igualdad de oportunidades laborales y educativas para las minorías sociales, o en este caso, para personas que padezcan de

enfermedades catastróficas. Bajo esta premisa, los beneficiarios directos de este trabajo no son sólo los niños que padezcan esta enfermedad, sino también cualquier niño que presente un diagnóstico con signos y síntomas similares a los aquí descritos.

Esta investigación posee un gran impacto ya que permite a las comunidades educativas y a padres de familia que tengan algún familiar con este síndrome ampliar su conocimiento sobre el manejo de estudiantes o familiares que presenten este diagnóstico, brindando herramientas, protocolos y recomendaciones prácticas para la actuación y abordaje de estos casos ya que, por la complejidad de sus signos y síntomas, las unidades educativas no presentan más información sobre esta condición ya que se la considera muy poco común. La investigación propone abordar este tema de una manera práctica, fundamentándose en un caso real. Es necesario que se continúe investigando este diagnóstico ya que conlleva a múltiples diagnósticos diferenciales.

Según lo antes expuesto, esta investigación es factible debido a que cuenta con conceptos relacionados a la inclusión educativa y atención a la diversidad, con información de vital importancia para la atención de enfermedades poco conocidas, además de recomendaciones para el personal que labora dentro de la unidad educativa que cuente con estudiantes que presenten diagnósticos similares y para las familias de dichos niños. Ya en la práctica, los resultados obtenidos de esta investigación aportarán información muy valiosa para la comunidad científica, con la esperanza de que se continúe analizando e investigando enfermedades como la aquí descrita.

1.8 Idea a defender.

El diseño de protocolos de acción para la atención de niños con síndrome de LEOPARD en el contexto educativo, brindará un apoyo a las comunidades educativas y padres de familia que tengan a algún estudiante, representado o familiar que presente esta enfermedad.

1.9 Definición de las variables.

Variable dependiente.

Protocolos de acción a niños con Síndrome de LEOPARD.

Variable independiente.

Inclusión educativa.

CAPÍTULO II MARCO TEÓRICO.

2.1 Marco teórico.

2.1.1 Síndrome de LEOPARD.

El presente trabajo de investigación ha tomado como referencias los aportes realizados en el ámbito médico, psicológico y educativo acerca del síndrome de LEOPARD, sus signos, síntomas, tratamiento y protocolos de acción para una inclusión efectiva al ámbito educativo para la persona que la padece.

(Aldama Olga, 2009) señala que:

El Síndrome LEOPARD, llamado también lentiginosis progresiva cardiomiopática o síndrome de los lentigos múltiples, fue descrito por Zeisler y Becker en 1936 y posteriormente por Moynahan en 1962. Gorlin en 1961 le dio el nombre de LEOPARD, acrónimo cuyas iniciales significan: Lentiginosis, Electrocardiograma con trastornos de la conducción, hipertelorismo Ocular, estenosis Pulmonar, anomalías genitales, Retardo del crecimiento, sordera neurosensorial.

Según la revista española de cardiología (Revista española de cardiología, 2013)

El síndrome LEOPARD (SL), o síndrome de Noonan (SN) con lentiginosis múltiple (Lentiginosis, alteraciones en el Electrocardiograma, hipertelorismo Ocular, estenosis Pulmonar, Anomalías genitales, Retraso del crecimiento y Defecto de audición) es una enfermedad autosómica dominante caracterizada por lentiginosis múltiple o manchas café con leche, alteraciones electrocardiográficas, hipertelorismo ocular, estenosis pulmonar valvular o miocardiopatía hipertrófica, anomalías genitales, retraso constitucional y sordera. El SL comparte muchas características con el SN, que se caracteriza por la asociación de cardiopatía

congénita, talla baja y malformaciones craneofaciales y habitualmente no incluye la lentiginosis múltiple ni la sordera entre sus manifestaciones.

La misma revista nos indica que, aunque no hay datos exactos acerca de su prevalencia, se piensa que el SN está presente en 1/1.000-2.500 recién nacidos vivos, lo que hace suponer que se trata de un trastorno infradiagnosticado. El SL es menos frecuente, y se desconoce su prevalencia exacta al nacimiento. Hasta la fecha se han descrito al menos 200 casos en la literatura médica, y recientemente se ha publicado una revisión amplia de esta entidad. Ambos trastornos tienen una amplia variabilidad fenotípica, lo que dificulta su identificación y correcto diagnóstico y hace del estudio genético una herramienta útil para el diagnóstico diferencial. Asimismo, la dificultad en el diagnóstico estriba en el carácter evolutivo y cambiante de muchas de sus características, lo que hace de la cardiopatía congénita un dato objetivable muy valioso a la hora de identificar el síndrome. (Revista española de cardiología, 2013)

Es recomendable un seguimiento del paciente con evaluación cardiológica periódica (electrocardiograma y ecocardiografía), ya que la afectación de este órgano puede ser progresiva y no ponerse de manifiesto hasta pasados muchos años. La sordera y otras anomalías descritas son menos frecuentes y cuando están presentes suelen manifestarse en las primeras etapas de la infancia. (Revista española de cardiología, 2013)

(Carcavilla Atilano, 2013) Señala lo siguiente:

La herencia de la enfermedad está relacionada con los genes maternos, la sospecha diagnóstica en la madre fue consecuencia de la sospecha pre o perinatal en el hijo. La confirmación molecular en la madre precedió al estudio del índice, en algunos casos se trató de una sospecha prenatal, en una forma familiar (madre e hijo portadores) el estudio de los abuelos pudo documentar que la mutación se había producido de nuevo en esta generación previa.

Los autores o revistas mencionadas, enmarcan la necesidad de mantener un seguimiento exhaustivo del paciente, adoptando estrategias de intervención que permitan prolongar la vida de la persona que padezca esta enfermedad. Teniendo en cuenta lo antes mencionado, esta investigación se centrará en el área educativa de los niños que presenten esta enfermedad, en los procesos que podemos llevar a cabo para facilitar el acceso a la educación de estos niños y en las distintas acciones que debemos realizar para una adecuada inclusión educativa de los estudiantes que padezcan esta enfermedad, ya que, como veremos más adelante, debemos tener en cuenta múltiples aspectos relacionados al síndrome, los cuales no debemos de pasar por alto ya que esta enfermedad presenta múltiples signos y síntomas.

Para esta investigación, que se realizó bajo la modalidad de estudio de caso, analizaremos a Jorge, adolescente que realizó sus estudios de primaria y secundaria (hasta 9no año de EGB) en el Centro de Estudios Espíritu Santo, de la ciudad de Guayaquil, el cual, lastimosamente, presentó esta enfermedad. Se espera que, por medio de esta investigación, relacionemos el síndrome de LEOPARD, los signos, síntomas y enfermedades derivadas del síndrome en Jorge y su relación con el contexto educativo del adolescente, con el fin de presentar un protocolo con acciones y recomendaciones a seguir, dirigido a las comunidades educativas que tengan a un estudiante que padezca esta enfermedad.

En el área académica, Jorge realizó sus actividades con un grado de adaptación curricular número 3, con contenidos de Segundo y Tercero de EGB. Esto quiere decir que, a pesar de revisar un contenido académico muy diferente al de sus compañeros, él se mantuvo en el mismo salón de clases. Los docentes preparaban material académico relacionado con su nivel de escolaridad, no dejando de lado cualquier participación activa de Jorge dentro de salón de clases. Se contó con la presencia de una maestra de apoyo, cuyo rol dentro y fuera del aula fue el de monitorear permanentemente el desarrollo de Jorge. Es necesario recalcar que, dentro de los diagnósticos diferenciales o multidiagnósticos de Jorge se encontraban:

- Insuficiencia renal crónica
- Trastorno mixto de las habilidades escolares

- Retraso mental – Discapacidad intelectual.

Para el desarrollo de esta investigación, se ha considerado de suma relevancia señalar los múltiples diagnósticos que están asociados al síndrome presentado en Jorge, ya que, como se mostrará en los siguientes párrafos, estas enfermedades derivadas del LEOPARD llevaron a que los cuidados y tratamiento al que se tuvo que someter el adolescente fueran más exhaustivos. Es necesario recalcar que, para el desarrollo de nuestra propuesta, se debió tomar en cuenta no sólo al síndrome como tal, sino también a sus enfermedades derivadas, ya que, para la implementación de los protocolos se debe tener un panorama más específico de quien padece esta enfermedad, en consecuencia, se detalla a continuación la enfermedad renal crónica presentada en Jorge.

2.1.2 Enfermedad renal crónica.

(Healty Children, 2020) señala que:

La ERC (enfermedad renal crónica) es una afección crónica en la cual los riñones sufren daño permanente. La función del riñón se disminuye y se empeora con el tiempo. La enfermedad crónica del riñón también se conoce como enfermedad renal crónica o insuficiencia renal crónica. Afecta a personas de todas las edades y etnias.

Según (Medline Plus, 2020)

La enfermedad renal crónica empeora lentamente durante meses o años. Es posible que no se note ningún síntoma durante algún tiempo. La pérdida de la función puede ser tan lenta que usted no presentará síntomas hasta que los riñones casi hayan dejado de trabajar. La etapa final de la ERC se denomina enfermedad renal terminal (ERT). En esta etapa, los riñones ya no tienen la capacidad de eliminar suficientes desechos y el exceso de líquido del cuerpo. En ese momento, usted necesitaría diálisis o un trasplante de riñón.

(Malkina, 2020) indica que:

Otros estudios indican que los síntomas suelen manifestarse muy lentamente. A medida que avanza la insuficiencia renal y los productos metabólicos de desecho se acumulan en la sangre, los síntomas progresan. La pérdida de funcionalidad renal ligera o moderada puede causar solo síntomas leves, como la necesidad de orinar varias veces durante la noche (nicturia). La nicturia se produce porque los riñones no pueden absorber el agua de la orina para reducir el volumen y concentrarla, como sucede normalmente durante la noche. A medida que la función renal empeora y se acumulan productos metabólicos de desecho en la sangre, las personas afectadas comienzan a sentir fatiga y debilidad general, y manifiestan una disminución de la agilidad mental. En algunos casos aparecen inapetencia y dificultad respiratoria. La anemia también contribuye a la debilidad generalizada.

Para la revista (MayoClinic, 2019)

Las señales y síntomas de la enfermedad renal crónica se manifiestan con el paso del tiempo si el daño renal avanza lentamente. Las señales y los síntomas de una enfermedad renal pueden ser náuseas, vómitos, pérdida de apetito, fatiga y debilidad, problemas para dormir, cambio en la cantidad de orina, disminución de la rapidez mental, espasmos y calambres musculares, hinchazón de pies y tobillos, picazón constante, dolor en el pecho, si se acumula líquido en el revestimiento del corazón, falta de aire, si se acumula líquido en los pulmones, presión arterial alta (hipertensión) que es difícil de controlar

Las señales y los síntomas de la enfermedad renal no suelen ser específicos; esto significa que pueden ser causados por otras enfermedades. Debido a que tus riñones son sumamente adaptables y pueden compensar la pérdida de función, los signos y síntomas pueden aparecer recién cuando se ha producido el daño irreversible.

2.1.3 Discapacidad intelectual.

Además del Síndrome de LEOPARD y de la insuficiencia renal, Jorge presentaba discapacidad intelectual. Según (American Psychiatric Association, 2021)

“La discapacidad intelectual 1 implica problemas con las habilidades mentales generales que afectan el funcionamiento en dos áreas:

Funcionamiento intelectual (como el aprendizaje, la resolución de problemas, el juicio).

Funcionamiento adaptativo (actividades de la vida diaria como la comunicación y la vida independiente).

Además, el déficit intelectual y adaptativo comienza temprano en el período de desarrollo. La discapacidad intelectual afecta aproximadamente al 1% de la población, y de ellos, aproximadamente el 85% tiene una discapacidad intelectual leve. Los hombres tienen más probabilidades que las mujeres de ser diagnosticados con discapacidad intelectual. En el pasado, el término retardo mental se usaba para describir esta afección. Este término ya no se utiliza”.

Existen diferentes métodos y medios para poder realizar este diagnóstico; sin embargo, es necesario mencionar que este sólo se debe realizar por profesionales preparados y calificados para hacerlo. Las pruebas más aplicadas para la evaluación o diagnóstico de esta discapacidad son relacionadas a la medición del cociente intelectual, donde se evalúa por medio de puntajes, los cuales muestran si el evaluado se encuentra por debajo, por medio o superior al término medio de personas de esa edad.

Según (Galvin, Mary L., 2014)

Si un niño tiene una discapacidad intelectual, significa que aprende y se desarrolla con más lentitud que otros niños. Hace un tiempo, las discapacidades intelectuales se llamaban “retraso mental”, pero ya no se usa más este término porque hiere los sentimientos de las personas. Una persona con una discapacidad intelectual tendrá problemas para aprender y funcionar en la vida cotidiana. Esta persona podría tener 10 años, pero tal vez no hable o no escriba tan bien como un niño típico de 10 años.

También suele ser más lenta para aprender otras habilidades, como vestirse o estar entre otras personas.

La misma autora indica que, el hecho de tener una discapacidad intelectual, no quiere decir que esta persona no tenga la capacidad de poder interiorizar o aprender. Es evidente que esta situación tiene sus excepciones, ya que si podría darse, en algunos casos en específico, tales como en niños con TEA, PCI o Síndrome de Down; sin embargo, es necesario señalar que esto se podría dar sólo en casos extremos, donde no se hayan tenido los cuidados necesarios en el abordaje de esta enfermedad. Como toda situación médica, la discapacidad intelectual puede clasificarse como leve, moderada o grave.

2.1.5 Relación entre el síndrome de LEOPARD y el contexto educativo.

En este contexto es preciso señalar que, el proceso de inclusión educativa de cualquier persona que padezca una enfermedad catastrófica, se ve impedido ante la realidad latente en nuestro país. Es muy común, lamentablemente, escuchar casos donde se evidencia un desconocimiento total del proceso inclusivo. Evidentemente, hemos implementado, como país, procesos, leyes, programas y demás, a favor de la inclusión de personas con alguna necesidad educativa específica o discapacidad, en los ámbitos educativos y laborales. Si bien es cierto que estos programas benefician a cierto sector de la población, es de conocimiento de todos, que, en muchas ocasiones, se evidencian negligencias que vulneran los derechos de quien padece alguna enfermedad.

Frente a esta realidad, se han planteado diversas reformas educativas con el objetivo de cumplir una inclusión efectiva. Es decir, que el sistema educativo haga posible una escuela para todos. Este proceso presenta un desafío para las personas que formamos parte de alguna comunidad educativa ya que estamos hablando de cambios radicales, desde su infraestructura, en donde se debe realizar cambios para el ingreso, permanencia, salida de estudiantes con discapacidad, hasta cambios administrativos y educativos.

Si detallamos algunas de las acciones a seguir, relacionadas a los cambios en infraestructura, podemos resumirlo en accesibilidad física. Desde la implementación de rampas, hasta escritorios flotantes, ventilaciones y demás, hasta medidas específicas de las puertas, entradas, salidas, etc. Es evidente que, el realizar estos ajustes de infraestructura y diseño tiene un costo muy elevado, y en la mayoría de casos, difícil de asimilar para las unidades educativas particulares; no obstante, es necesario realizar poco a poco dichas modificaciones. Por esa razón, es muy común que niños con alguna discapacidad no puedan acceder a una unidad educativa particular.

Es fundamental mencionar que, lamentablemente, debe existir una diferencia entre casos de estudiantes que presenten algún diagnóstico de necesidad educativa específica o discapacidad leve, y los estudiantes que presenten un diagnóstico muy complejo, donde el tratamiento, y, sobre todo, la inclusión de los mismos al sistema educativo regular sea muy delicada, comprometiendo muchos factores en su proceso. En esos casos es vital que los padres de estos niños cuenten con la información necesaria sobre los procesos que deben seguir, y más importante aún, que sepan cuáles son las instituciones especializadas en atención de niños con diagnósticos complejos.

Es necesario enfatizar la relación entre el Síndrome de LEOPARD y la afectación en el desarrollo escolar de quien la padece. Al ser una enfermedad que afecta a múltiples órganos tales como: corazón, ojos, pulmones, genitales, oídos, quien la padece deberá mantener un cuidado exhaustivo en vida cotidiana. A esto se suma que Jorge asistió con mucha irregularidad a la unidad educativa debido a dificultades propias de los múltiples diagnósticos que presentó. En el desarrollo del año lectivo, se pudo observar que el adolescente presentó alteraciones que conllevaron a la intervención de especialistas médicos debido a su hipertensión pulmonar, hipoacusia leve, enfermedad renal crónica y problemas de visión.

Debido a toda la sintomatología antes mencionada, se evitó que, durante la jornada escolar, el estudiante se agite debido a su afectación a nivel cardíaco, esto se pudo lograr modificando desde la organización del curso, su ubicación o materias donde se requería un mayor esfuerzo físico por parte del estudiante.

Estas dificultades, derivadas de su diagnóstico, no permitieron que Jorge mantenga el desempeño de un estudiante regular. Al verse comprometido el desarrollo de actividades relacionadas a las áreas físicas, fue necesaria la implementación de adaptaciones curriculares que le permitieron incluirse al grupo, bajo el cuidado de profesionales afines y conocedores del síndrome.

Por la complejidad de su cuadro fue necesario implementar la presencia de una Pedagoga de Apoyo que se encargó de monitorear las actividades y desarrollo de Jorge. La Pedagoga de Apoyo mantuvo una participación activa en aula y/o en aula de apoyo para promover el desarrollo y realizar el seguimiento del proceso de aprendizaje de los estudiantes con necesidades educativas específicas y cuya misión es facilitar la relación y vínculo de los docentes de la institución educativa con la UDAI.

Según (Ministerio de Educación - Subsecretaría de educación especializada e inclusiva, 2014)

Una Pedagoga de apoyo deberá fomentar la participación activa en aula y/o en aula de apoyo para promover el desarrollo y realizar el seguimiento del proceso de aprendizaje de los estudiantes con necesidades educativas especiales y cuya misión es facilitar la relación y vínculo de los docentes de la institución educativa con la UDAI. Diversos autores mencionan que un Pedagogo de apoyo forma parte esencial del desarrollo educativo de estudiantes con necesidades educativas, asociadas o no a una discapacidad. Se espera, por tanto, que los Pedagogos monitoreen permanentemente la participación, permanencia y aprendizaje de los estudiantes por medio de un manejo integral del mismo.

Los Pedagogos de apoyo, en una unidad educativa particular, como es el caso de la escuela donde estudió Jorge, serán supervisados por las autoridades pertinentes del caso. En muchas ocasiones, cuando a la UDAI (Unidad Distrital de Apoyo a la Inclusión) no se le ha notificado de esta situación, la labor recae en el área académica del plantel, o en el personal del DECE (Departamento de Consejería Estudiantil). En unidades educativas fiscales, la responsabilidad de supervisar el trabajo de los Pedagogos la cumplen las Unidades Distritales de Apoyo a la Inclusión o del manejo interno de la institución. Es muy común que en las unidades educativas particulares la presencia de un Pedagogo o Maestro de apoyo sea coordinada en conjunto con el representante, ya que, por lo general, si luego de un proceso analítico exhaustivo por parte del personal académico, autoridades y del DECE, se llega a la conclusión de que un estudiante requiere de la presencia de un Pedagogo de Apoyo, es la familia del niño quien se encarga de los honorarios de la persona en mención o a algún acuerdo económico con la institución.

Es importante que esta investigación sea compartida con los pedagogos de apoyo, a fin de mejorar su preparación para la atención integral de niños con enfermedades catastróficas. Debido al grado de complejidad que presentan pacientes con estas enfermedades, se considera de vital importancia que, tanto a los Pedagogos y la comunidad educativa se les comparta investigaciones de este tipo.

2.1.5 Protocolos de acción.

Esta investigación tiene como objetivo principal implementar un protocolo de acción hacia los estudiantes con Síndrome de LEOPARD. Según (Superintendencia de Educación, 2019) “Los protocolos indican acciones a realizar acorde a características de circunstancias de riesgo y/o vulneración, proporcionan pautas y criterios objetivos ante situaciones que puedan exponer y/o dañar la integridad física o psicológica de algún miembro de la comunidad educativa”.

La definición otorgada por (Raffino, 2020) se asemeja a la citada por los autores anteriores; en este caso, hacen referencia a los protocolos de investigación indicando que:

Protocolo es aquel que incluye los objetos, el diseño, la metodología y ciertas consideraciones que se deben tomar en cuenta para implementar y organizar una investigación o un experimento científico. Un protocolo debe incluir los antecedentes y los motivos por los que dicha investigación se realiza. A su vez, debe definir bajo qué parámetros se medirán los resultados que se obtengan.

La R.A.E. (Real Academia Española, 2020) nos brinda ciertas definiciones acerca del término protocolos, para esta investigación consideramos pertinentes los siguientes:

“Serie ordenada de escrituras matrices y otros documentos que un notario o escribano autoriza a y custodia con ciertas formalidades.

Conjunto de reglas que se establecen en el proceso de comunicación entre dos sistemas.”

Siguiendo la misma línea, podemos diferenciar algunos tipos de protocolos. Según (EUROINNOVA International Online Education, 2022) los tipos de protocolos son:

“Protocolo empresarial: Estas son las normas que son planteadas por la empresa, para guiar a los empleados en situaciones específicas. Se aplica en diversas ceremonias y eventos para mantener el orden adecuado en estas actividades.

Protocolos informáticos: nos referimos a un sistema de normas que regulan la comunicación entre dos o más sistemas que se transmiten información a través de diversos medios físicos, es decir, a través de este protocolo los dispositivos conectados a una red informática pueden intercambiar datos, a través de internet, una red local, computadores, entre otras.

Protocolo social: Este tipo de protocolo hace referencia a cumplir ciertas normas y actitudes, que en parte no son obligatoria de cumplir, pero son socialmente aceptadas y utilizadas por las personas”.

Para esta investigación, tomaremos en cuenta el protocolo de tipo informativo, ya que esperamos, bajo este método, facilitar el contenido de este trabajo, teniendo en cuenta un lenguaje entendible para el público en general, y al mismo tiempo, presentar las sugerencias y recomendaciones para comunidades educativas, especificando las actividades o personal pertinente para el manejo de niños con Síndrome de LEOPARD.

2.2 Marco Conceptual.

Síndrome. Según (Oxford Languages, 2002). Se entiende al síndrome como “Conjunto de síntomas que se presentan juntos y son característicos de una enfermedad o de un cuadro patológico determinado provocado, en ocasiones, por la concurrencia de más de una enfermedad”.

Síndrome de LEOPARD. (Medline Plus, 2020) define al Síndrome de LEOPARD como “Trastorno hereditario muy poco común. Las personas con esta enfermedad presentan problemas con la piel, la cabeza y la cara, el oído interno y el corazón. Los genitales también pueden resultar afectados”.

Enfermedad autosómica dominante.

Es una de varias formas en que un rasgo o trastorno se puede transmitir de padres a hijos. En una enfermedad autosómica dominante, si usted hereda el gen anormal de solo uno de los padres, puede presentar la enfermedad. Con frecuencia, uno de los padres también puede tener la enfermedad. (Medline Plus, 2020)

Lentiginosis múltiple.

Mácula de forma circular u oval, de tamaño variable, generalmente menor de 5 mm de diámetro, de color castaño. Se localiza en cualquier sector de piel y

mucosas y no se modifica con la exposición solar. Los lentigos pueden estar presentes desde el nacimiento o aparecer en los primeros años de vida y aumentar de número hasta la adolescencia. (Moreira, 2004)

Alteraciones electrocardiográficas.

Expresión de complicaciones cardiovasculares y que constituyen un factor de mal pronóstico en la evolución de los accidentes vasculares encefálicos, tanto isquémicos como hemorrágicos, especialmente cuando son secundarias a los mismos. Por ello es importante determinar la frecuencia con que se presentan alteraciones electrocardiográficas secundarias a ictus como expresión de complicaciones cardiovasculares, en la práctica médica y de enfermería diaria. (MEDWave Revista médica revisada por pares, 2009)

Hipertelorismo ocular.

Distancia aumentada entre las pupilas (superior a 3 de la media). Es una malformación que se observa en numerosos síndromes dismórficos, confiriendo a la cara una apariencia característica. Es habitual que los pacientes afectados desarrollen estrabismo y/o ambliopía. (Ramos Fuentes, 2014)

Estenosis pulmonar valvular.

Una estenosis valvular pulmonar es cuando la válvula pulmonar (la válvula que hay entre el ventrículo derecho y la arteria pulmonar) es demasiado pequeña,

estrecha o está demasiado rígida. Los síntomas de una estenosis valvular pulmonar dependen de la dimensión del estrechamiento de la válvula pulmonar. Si los síntomas son leves, la estenosis valvular pulmonar puede no requerir ningún tipo de tratamiento. Pero los niños con una estenosis valvular pulmonar grave necesitan un procedimiento para corregir la válvula pulmonar a fin de que la sangre pueda circular adecuadamente por el cuerpo. (B. Ritz, 2017)

Miocardiopatía hipertrófica.

Afección en la cual se presenta engrosamiento del miocardio. Con frecuencia, solo una parte del corazón es más gruesa que las demás. El engrosamiento puede dificultar la salida de la sangre del corazón, forzándolo a trabajar más arduamente para bombear la sangre. También puede hacer que para el corazón sea más difícil relajarse y llenarse con sangre. (Medline Plus, 2020)

Necesidades educativas especiales. La revista online (Necesidades educativas especiales, 2009) define a las NEE como “Conjunto de medidas pedagógicas que se ponen en marcha para compensar las dificultades que presenta un alumno al acceder al currículo que le corresponde por edad”.

Atención a la diversidad.

Conjunto de acciones educativas que en un sentido amplio intentan prevenir y dar respuesta a las necesidades, temporales o permanentes, de todo el alumnado del centro y, entre ellos, a los que requieren una actuación específica derivada de factores personales o sociales relacionados con situaciones de desventaja sociocultural, de altas capacidades, de compensación lingüística, comunicación y del lenguaje o de discapacidad física, psíquica, sensorial o con trastornos graves de la personalidad, de la conducta o del desarrollo, de graves trastornos de la comunicación y del lenguaje de desajuste curricular significativo.

(Gobierno de Cantabria. Consejería de educación, formación profesional y turismo, 2008)

Discapacidad.

Condición bajo la cual ciertas personas presentan alguna deficiencia (física, mental, intelectual o sensorial) que a largo plazo afectan la forma de interactuar y participar plenamente en la sociedad. Condición que hace que una persona tiene dificultades para desarrollar sus tareas cotidianas y corrientes que, al resto de individuos, no les resultan complicadas. El origen de una discapacidad suele ser algún trastorno en las facultades físicas o mentales. (Tododisca, 2020)

Discapacidad intelectual.

La discapacidad intelectual 1 implica problemas con las habilidades mentales generales que afectan el funcionamiento en dos áreas:

Funcionamiento intelectual (como el aprendizaje, la resolución de problemas, el juicio).

Funcionamiento adaptativo (actividades de la vida diaria como la comunicación y la vida independiente). (American Psychiatric Association, 2021)

Desarrollo escolar.

Cumplimiento de cada una de las etapas o edades normativas de la educación, hasta su fase final, que debe ser la formación técnico- profesional, al lado de cada uno de los factores socio-económicos que participan en la formación del educando con calidad. Es de vital importancia que la educación de la población de un país se encuentre entre los promedios más altos, ya que ello, asegurará una mejor calidad de vida de los hombres y mujeres como tales y de la sociedad en su conjunto. (Slideshare, 2012)

Protocolos de acción. (Jarque, 2014). Menciona lo siguiente: “Es un procedimiento establecido para resolver determinadas situaciones problemáticas. Por tanto, se trata de los pasos que hay que seguir y las decisiones que hay que adoptar a lo largo de un proceso”.

2.3 Marco Legal

Debido a la complejidad de esta investigación se tendrán en cuenta seis marcos legales ya que en Ecuador existen varias leyes que promueven el derecho a la inclusión educativa, estos son:

- Constitución de la República del Ecuador.
- Plan Decenal de Educación del Ecuador.
- Ley Orgánica de Educación Intercultural.
- Código de la Niñez y Adolescencia.
- Ley Orgánica de Discapacidades.
- Acuerdo Ministerial No. 295-13

A continuación, se detallan los artículos que se consideran pertinentes para el desarrollo de esta investigación.

2.3.1 Constitución de la República del Ecuador.

En el Capítulo Segundo, Políticas públicas, servicios públicos y participación ciudadana, sección quinta, la (Constitución de la República del Ecuador, 2008) indica lo siguiente:

Art. 26.- “La educación es un derecho de las personas a lo largo de su vida y un deber ineludible e inexcusable del Estado. Constituye un área prioritaria de la política pública y de la

inversión estatal, garantía de la igualdad e inclusión social y condición indispensable para el buen vivir. Las personas, las familias y la sociedad tienen el derecho y la responsabilidad de participar en el proceso educativo”.

Art. 27.- “La educación se centrará en el ser humano y garantizará su desarrollo holístico, en el marco del respeto a los derechos humanos, al medio ambiente sustentable y a la democracia; será participativa, obligatoria, intercultural, democrática, incluyente y diversa, de calidad y calidez; impulsará la equidad de género, la justicia, la solidaridad y la paz; estimulará el sentido crítico, el arte y la cultura física, la iniciativa 28 individual y comunitaria, y el desarrollo de competencias y capacidades para crear y trabajar. La educación es indispensable para el conocimiento, el ejercicio de los derechos y la construcción de un país soberano, y constituye un eje estratégico para el desarrollo nacional”.

Art. 28.- “La educación responderá al interés público y no estará al servicio de intereses individuales y corporativos. Se garantizará el acceso universal, permanencia, movilidad y egreso sin discriminación alguna y la obligatoriedad en el nivel inicial, básico y bachillerato o su equivalente. Es derecho de toda persona y comunidad interactuar entre culturas y participar en una sociedad que aprende. El Estado promoverá el diálogo intercultural en sus múltiples dimensiones. El aprendizaje se desarrollará de forma escolarizada y no escolarizada. La educación pública será universal y laica en todos sus niveles, y gratuita hasta el tercer nivel de educación superior inclusive”.

Art. 29.- “El Estado garantizará la libertad de enseñanza, la libertad de cátedra en la educación superior, y el derecho de las personas de aprender en su propia lengua y ámbito cultural. Las madres y padres o sus representantes tendrán la libertad de escoger para sus hijas e hijos una educación acorde con sus principios, creencias y opciones pedagógicas”.

En este caso, al hablar de un estudiante que presenta discapacidad se debe considerar, además de los artículos citados, al artículo 35 del Capítulo tercero, Derechos de las personas y grupos de atención prioritaria.

Art. 35.- “Las personas adultas mayores, niñas, niños y adolescentes, mujeres embarazadas, personas con discapacidad, personas privadas de libertad y quienes adolezcan de enfermedades catastróficas o de alta complejidad, recibirán atención prioritaria y especializada en los ámbitos público y privado. La misma atención prioritaria recibirán las personas en situación de riesgo, las víctimas de violencia doméstica y sexual, maltrato infantil, desastres naturales o antropogénicos. El Estado prestará especial protección a las personas en condición de doble vulnerabilidad”.

Art. 48.- “El Estado adoptará a favor de las personas con discapacidad medidas que aseguren:

1. La inclusión social, mediante planes y programas estatales y privados coordinados, que fomenten su participación política, social, cultural, educativa y económica.
2. La obtención de créditos y rebajas o exoneraciones tributarias que les permita iniciar y mantener actividades productivas, y la obtención de becas de estudio en todos los niveles de educación.
3. El desarrollo de programas y políticas dirigidas a fomentar su esparcimiento y descanso.
4. La participación política, que asegurará su representación, de acuerdo con la ley.
5. El establecimiento de programas especializados para la atención integral de las personas con discapacidad severa y profunda, con el fin de alcanzar el máximo desarrollo de su personalidad, el fomento de su autonomía y la disminución de la dependencia.
6. El incentivo y apoyo para proyectos productivos a favor de los familiares de las personas con discapacidad severa.
7. La garantía del pleno ejercicio de los derechos de las personas con discapacidad. La ley sancionará el abandono de estas personas, y los actos que incurran en cualquier forma de abuso, trato inhumano o degradante y discriminación por razón de la discapacidad”.

Art. 49.- “Las personas y las familias que cuiden a personas con discapacidad que requieran atención permanente serán cubiertas por la Seguridad Social y recibirán capacitación periódica para mejorar la calidad de la atención”.

2.3.2 Plan Decenal de Educación del Ecuador.

El (Plan Decenal de Educación del Ecuador, 2006) “Analiza todo el sistema de educación en el país para poder generar, en conjunto con profesionales relacionados a la educación, propuestas de solución para los inconvenientes que el país presenta en esta área. En la Política uno del Plan podemos observar el siguiente objetivo”.

Política uno: Universalización de la educación inicial de 0 a 5 años de edad.

“Objetivo: “Brindar educación inicial para niñas y niños menores de 5 años, equitativa y de calidad que garantice y respete sus derechos, la diversidad cultural y lingüística, el ritmo natural de crecimiento y aprendizaje y fomenta valores fundamentales, incorporando a la familia y a la comunidad, en el marco de una concepción inclusiva”.

“Principales líneas de acción:

1. Rectoría del Ministerio de Educación los subsistemas de educación hispano bilingüe en las diferentes modalidades del nivel.
2. Articulación de la educación inicial con la educación general básica.
3. Inclusión y ampliación de cobertura educativa en el nivel de educación inicial.
4. Implementación de educación infantil, familiar comunitaria o intercultural bilingüe”.

2.3.3 Ley Orgánica de Educación Intercultural.

Como sus siglas lo indican, la función de la (Ley Orgánica de Educación Intercultural, 2011) es “Regular que las normativas y artículos vigentes en el Ecuador sean acatados en todas

las unidades educativas, sean estas públicas o privadas”. Para el desarrollo de esta investigación se han considerado los siguientes artículos.

Capítulo tres, de la admisión de estudiantes.

Art. 153.- “Requisitos de admisión. La admisión de estudiantes a los diversos niveles educativos para establecimientos públicos, fiscomisionales y particulares se sujeta al cumplimiento de los siguientes requisitos:

- a) Nivel de Educación General Básica: tener al menos cinco (5) años de edad a la fecha de ingreso
- b) Nivel de Bachillerato: presentar el certificado de aprobación de la Educación General Básica”.

“En los establecimientos públicos y fiscomisionales los procesos de admisión no pueden incluir exámenes de ingreso. Cuando un estudiante ingresa por primera vez a una institución educativa, debe presentar un documento oficial de identificación y entregar una copia de este documento al establecimiento”.

Capítulo cinco, de la educación en situaciones excepcionales.

Art. 235.- “Trato preferencial. Las personas en situación de vulnerabilidad deben tener trato preferente para la matriculación en los establecimientos educativos públicos, de manera que se garantice su acceso a la educación y su permanencia en el Sistema Nacional de Educación”.

Art. 240.- “Necesidades educativas especiales derivadas de la situación de vulnerabilidad. Los estudiantes en situación de vulnerabilidad tienen derecho a un servicio educativo que dé respuesta a sus necesidades educativas especiales, de conformidad con lo establecido en el presente reglamento y la normativa específica sobre educación en casa, aulas hospitalarias y otras que para el efecto emita el Nivel Central de la Autoridad Educativa Nacional”.

2.3.4 Código de la Niñez y Adolescencia.

La función del (Código de la Niñez y Adolescencia, 2003) es “Regular que las normativas y artículos vigentes en el Ecuador sean acatados en todas las instancias legales y particulares, en específico de los niños, niñas y adolescentes”. Para el desarrollo de esta investigación se han considerado los siguientes artículos.

Art. 37.- “Derecho a la educación. Los niños, niñas y adolescentes tienen derecho a una educación de calidad. Este derecho demanda de un sistema educativo que:

1. Garantice el acceso y permanencia de todo niño y niña a la educación básica, así como del adolescente hasta el bachillerato o su equivalente.
2. Respete las culturas y especificidades de cada región y lugar.
3. Contemple propuestas educacionales flexibles y alternativas para atender las necesidades de todos los niños, niñas y adolescentes, con prioridad de quienes tienen discapacidad, trabajan o viven una situación que requiera mayores oportunidades para aprender.
4. Garantice que los niños, niñas y adolescentes cuenten con docentes, materiales didácticos, laboratorios, locales, instalaciones y recursos adecuados y gocen de un ambiente favorable para el aprendizaje. Este derecho incluye el acceso efectivo a la educación inicial de cero a cinco años, y por lo tanto se desarrollarán programas y proyectos flexibles y abiertos, adecuados a las necesidades culturales de los educandos.
5. Que respete las convicciones éticas, morales y religiosas de los padres y de los mismos niños, niñas y adolescentes”.

Art. 38.- “Objetivos de los programas de educación. La educación básica y media asegurarán los conocimientos, valores y actitudes indispensables para:

- a) Desarrollar la personalidad, las aptitudes y la capacidad mental y física del niño, niña y adolescente hasta su máximo potencial, en un entorno lúdico y afectivo.

- b) Promover y practicar la paz, el respeto a los derechos humanos y libertades fundamentales, la no discriminación, la tolerancia, la valoración de las diversidades, la participación, el diálogo, la autonomía y la cooperación.
- c) Ejercitar, defender, promover y difundir los derechos de la niñez y adolescencia.
- d) Prepararlo para ejercer una ciudadanía responsable, en una sociedad libre, democrática y solidaria.
- e) Orientarlo sobre la función y responsabilidad de la familia, la equidad de sus relaciones internas, la paternidad y maternidad responsables y la conservación de la salud.
- f) Fortalecer el respeto a sus progenitores y maestros, a su propia identidad cultural, su idioma, sus valores, a los valores nacionales y a los de otros pueblos y culturas.
- g) Desarrollar un pensamiento autónomo, crítico y creativo.
- h) La capacitación para un trabajo productivo y para el manejo de conocimientos científicos y técnicos.
- i) El respeto al medio ambiente”.

2.3.5 (Ley Orgánica de Discapacidades, 2012).

Según (Consejo de Discapacidades del Ecuador, 2014) La presente ley tiene por objeto “Asegurar la prevención, detección oportuna, habilitación y rehabilitación de la discapacidad y garantizar la plena vigencia, difusión y ejercicio de los derechos de las personas con discapacidad, establecidos en la Constitución de la República del Ecuador”. A continuación, se detallan los artículos que se consideran pertinentes para el desarrollo de esta investigación.

Artículo 28.- “Educación inclusiva. La autoridad educativa nacional implementará las medidas pertinentes, para promover la inclusión de estudiantes con necesidades educativas especiales que requieran apoyos técnicos/tecnológicos y humanos, tales como personal especializado, temporales o permanentes y/o adaptaciones curriculares y de accesibilidad física, comunicacional y espacios de aprendizaje, en un establecimiento de educación escolarizada”.

Artículo 34.- “Equipos multidisciplinarios especializados. La autoridad educativa nacional garantizará en todos sus niveles la implementación de equipos multidisciplinarios especializados en materia de discapacidades, quienes deberán realizar la evaluación, seguimiento y asesoría para la efectiva inclusión, permanencia y promoción de las personas con discapacidad dentro del sistema educativo nacional. Las y los miembros de los equipos multidisciplinarios especializados acreditarán formación y experiencia en el área de cada discapacidad y tendrán cobertura según el modelo de gestión de la autoridad educativa nacional”.

2.3.6 (Acuerdo Ministerial No. 295-13, 2013)

“La función de este acuerdo va dirigida a la atención de estudiantes que presenten alguna necesidad educativa especial, sea o no asociada a la discapacidad”.

Art. 14 – “Funciones de los establecimientos de educación escolarizada ordinaria. En el marco de su tarea inclusiva, los establecimientos de educación escolarizada ordinaria asumirán las siguientes funciones:

- a) Planificar el acceso, permanencia, promoción y egreso de los estudiantes con necesidades educativas especiales;
- b) Desarrollar en base al currículo oficial las adaptaciones de este a las necesidades educativas de los estudiantes;
- c) Derivar a los estudiantes que presenten problemas de aprendizaje a las UDAI para su evaluación, diagnóstico e intervención
- d) Desarrollar programas para orientar a los padres de familia o representantes respecto a la educación de sus hijos o representados”.

CAPÍTULO III METODOLOGÍA DE LA INVESTIGACIÓN.

3.1 Metodología.

Este capítulo tiene como propósito describir los pasos que se realizaron para el proceso de esta investigación. Se inicia con un desglose del proceso investigativo, de los tipos de investigación, además de los métodos utilizados en el proceso; además, se describen las técnicas e instrumentos que se aplicaron para obtener los resultados.

Esta investigación se realizó bajo la modalidad de un estudio de caso, ya que es una forma de abordar un hecho, fenómeno, acontecimiento, situación particular, o en nuestro caso el análisis complejo de un sujeto de manera profunda y en su contexto, lo que permite una mayor comprensión de su complejidad, interacción, desarrollo y, por lo tanto, el mayor aprendizaje del caso en estudio, utilizando múltiples fuentes de datos y métodos. Según Stake (2007) en la cuarta edición de su libro “Investigación con estudios de casos” señala que “en el estudio cualitativo de casos pretendemos lograr una mayor comprensión del caso. Apreciamos la singularidad y complejidad de su inserción en sus contextos, su interrelación con ellos”.

Por otra parte, Simons (2011) afirma que “El estudio de caso cualitativo valora las múltiples perspectivas de los interesados, la observación en circunstancias que se producen de forma natural y la interpretación en contexto”. Esto nos dio una pauta para realizar esta investigación analizando todo el contexto escolar en el que se desenvolvía Jorge, observando su desarrollo e interacción con sus compañeros, con sus Tutores o Docentes y con toda la comunidad educativa sin dejar de lado las áreas motrices y cognitivas, con el fin de elaborar nuestro protocolo.

Debido al fin de esta investigación, es decir, al producto final que se desea entregar, se direccionó este estudio de caso hacia la descripción de la enfermedad de Jorge, sus signos, síntomas y afectación de los mismos ante su desarrollo escolar. Los estudios de caso son herramientas de investigación y estrategias de aprendizaje aplicables a todos los campos de la

educación, el objetivo principal de la investigación natural es conocer y comprender la naturaleza de la naturaleza para distinguir cómo funcionan las partes y cómo se relacionan con todo.

Un estudio de caso, o investigación, según algunos autores, es una idea que contiene múltiples ideas de investigación. En esencia, es una palabra que actúa como un “paraguas” para toda la familia de métodos de investigación que se caracterizan intrínsecamente por la recuperación de muestras. Con base en esto, Muñiz (2013) afirma que:

“Una vez que el investigador cualitativo se ubica dentro de un paradigma y un enfoque, adopta una estrategia, la cual puede ser documental, estudio de caso, historia de vida, estudio biográfico, investigación-acción o método histórico. Como puede observarse, los estudios de caso pueden ser una estrategia de investigación específica”. (p.2)

3.2 Enfoque de la investigación.

La presente investigación responde a un enfoque cualitativo, se seleccionó este enfoque debido a que las investigaciones cualitativas se centran fundamentalmente en la interpretación, explicación de rasgos, cualidades esenciales de los fenómenos estudiados, se sustentan en general en los enfoques interpretativos. Suelen dar respuesta al porqué, a las causas, a la esencia del problema a investigar, pues permiten llegar a fundamentar lo más profundo de las vivencias y experiencias de los individuos.

Según Hernández Sampieri , Fernández Collado, & Baptista Lucio (2014):

“El enfoque cualitativo, también se guía por áreas o temas significativos de investigación. Sin embargo, en lugar de que la claridad sobre las preguntas de investigación e hipótesis preceda a la recolección y el análisis de los datos (como en la mayoría de los estudios cuantitativos), los estudios cualitativos pueden desarrollar

preguntas e hipótesis antes, durante o después de la recolección y el análisis de los datos”. (p.7)

3.3 Tipo de investigación.

La presente investigación fue realizada bajo el enfoque cualitativo, con un alcance descriptivo y de corte transversal. Al ser de alcance descriptivo se pudo describir la población, en el caso de esta investigación, describe el caso de Jorge, la situación o el entorno del centro de investigación. Intenta explicar cuál es el problema, cómo, cuándo y dónde está la investigación, sin especificar la respuesta a la "causa" del problema. En la investigación descriptiva, el investigador puede elegir entre ser un observador completo, observar cómo participante, un participante observador o un participante completo.

Al respecto, Hernández Sampieri, Fernández Collado , & Baptista Lucio, Metodología de la investigación científica (2014) señalan que:

“Con frecuencia, la meta del investigador consiste en describir fenómenos, situaciones, contextos y sucesos; esto es, detallar cómo son y se manifiestan. Con los estudios descriptivos se busca especificar las propiedades, las características y los perfiles de personas, grupos, comunidades, procesos, objetos o cualquier otro fenómeno que se someta a un análisis. Es decir, únicamente pretenden medir o recoger información de manera independiente o conjunta sobre los conceptos o las variables a las que se refieren, esto es, su objetivo no es indicar cómo se relacionan éstas”. (p.92)

3.4 Métodos y técnicas utilizadas.

Este estudio de caso se basó en el método deductivo ya que se consideró el más apto para el objetivo general, es una estrategia de razonamiento empleada para deducir conclusiones

lógicas a partir de una serie de premisas o principios. En este sentido, es un proceso de pensamiento que va de lo general a lo particular, es decir a hechos concretos.

Entre las técnicas aplicadas para la obtención de datos y análisis de la información se utilizaron:

Observación. – Bernal Torres (2010) afirma que “La observación, como técnica de investigación científica, es un proceso riguroso que permite conocer, de forma directa, el objeto de estudio para luego describir y analizar situaciones sobre la realidad estudiada” (p. 273).

Pruebas estandarizadas e inventarios. – Al respecto, Hernández Sampieri, Fernández Collado , & Baptista Lucio (2014). Afirman:

“Estas pruebas o inventarios miden variables específicas, como la inteligencia, la personalidad en general, la personalidad autoritaria, el razonamiento matemático, el sentido de vida, la satisfacción laboral, el tipo de cultura organizacional, el estrés preoperatorio, la depresión posparto, la adaptación al colegio, intereses vocacionales, la jerarquía de valores, el amor romántico, la calidad de vida, la lealtad a una marca de algún producto, etc.” (p. 252)

3.4.1 Instrumentos.

Para el desarrollo de esta investigación, se han tomado en cuenta instrumentos de corte psicológico. La familia de Jorge decidió concentrarse en sus aspectos médicos, dejando de lado el área emocional del adolescente. Estos instrumentos fueron aplicados con el fin de analizar su autoestima, emociones reprimidas y sus sentimientos hacia sus personas más cercanas.

Inventario de autoestima de Rosenberg.

Como parte de nuestro trabajo de titulación en ocasiones es necesario contar con una prueba de corte psicológico que nos ayude a medir la autoestima de una forma rápida y

confiable. Esta prueba fue utilizada en niños; sin embargo, se utiliza igualmente en adultos, tanto en casos clínicos como en el resto de pacientes hombres o mujeres sin importar sus edades.

El resultado obtenido por la escala de Rosenberg permite conocer el nivel de autoestima de una persona y sus valores internos de su propio ser. Comúnmente una persona con autoestima alta atribuirá su éxito y logros al esfuerzo y sacrificios que ha realizado para obtenerlo, pero una persona con autoestima baja achacará su situación a terceras personas o factores externos que no le han ayudado.

Test de frases incompletas de Sacks.

En este test se nos presenta, como su nombre indica, frases incompletas que nosotros debemos seguir. Nos aparece el principio de las mismas y, tan rápido como sea posible, para sacar a la luz nuestro inconsciente, debemos completar las frases terminándolas de forma que tengan sentido para nosotros. Dicho sentido suele estar relacionado con sentimientos y emociones reprimidas.

Este tipo de pruebas basadas en completar frases nacieron en la psicología clínica de la personalidad, puesto que su objetivo principal es evaluar, estudiar y definir sentimientos, actitudes y valores de las personas ante situaciones y relaciones individuales. También tiene raíces en el psicoanálisis, dado que las técnicas proyectivas utilizan las teorías de Freud, Jung y demás para realizar un diagnóstico basado en nuestras respuestas.

Entrevistas.

Según Hernández Sampieri, Fernández Collado , & Baptista Lucio (2014).

“Se define como una reunión para conversar e intercambiar información entre una persona (el entrevistador) y otra (el entrevistado) u otras (entrevistados). Las entrevistas semiestructuradas se basan en una guía de asuntos o preguntas y el entrevistador tiene la libertad de introducir preguntas adicionales para precisar conceptos u obtener mayor información. Las entrevistas abiertas se fundamentan en una guía general de contenido y el entrevistador posee toda la flexibilidad

para manejarla. Regularmente en la investigación cualitativa, las primeras entrevistas son abiertas y de tipo “piloto”, y van estructurándose conforme avanza el trabajo de campo. Regularmente el propio investigador conduce las entrevistas”. (p. 403)

3.5 Población y muestra.

Al basarnos en un estudio de caso de un solo sujeto nuestra población y muestra quedan delimitadas a Jorge, se puede indicar que nuestra muestra para la investigación se describe como muestra por conveniencia.

Dentro de este marco, Casal & Mateu (2003) señalan que:

“La muestra, o muestreo por conveniencia consiste en la elección por métodos no aleatorios de una muestra cuyas características sean similares a las de la población objetivo. En este tipo de muestreos la “representatividad” la determina el investigador de modo subjetivo, siendo este el mayor inconveniente del método ya que no podemos cuantificar la representatividad de la muestra. Presenta casi siempre sesgos y por tanto debe aplicarse únicamente cuando no existe alternativa”. (p. 5)

Esta investigación se centró en el síndrome de LEOPARD, en cómo esta enfermedad, con sus signos, síntomas, tratamiento y demás inciden en el desarrollo escolar, finalizando con la elaboración de protocolos de acción en el desarrollo escolar para la atención de niños con síndrome de LEOPARD.

3.6 Análisis, interpretación y discusión de los resultados.

Caso Jorge.

Paciente masculino, producto de segundo embarazo, al momento del nacimiento la madre tenía 31 años, embarazo controlado por profesionales médicos, con antecedentes de

vaginosis bacteriana por Gardnerella; al séptimo mes de gestación para lo cual recibió tratamiento con óvulos de metronidazol cada 12 horas por siete días.

El nacimiento fue por cesárea debido a cesárea anterior: a través de la prueba de Capurro se estima una edad gestacional de 39 semanas, el conteo APGAR fue: 7 al minuto y 9 a los cinco minutos, peso: 3400 g, talla: 48,5 cm, perímetro cefálico: 35,5 cm, perímetro torácico: 31 cm; fue dado de alta conjuntamente con su madre a las 48 horas de vida.

En el examen físico se encontró aplanamiento del dorso nasal, hipertelorismo, implantación baja de las orejas, y numerosas máculas pardas lenticulares que comprometían el tórax, el abdomen y la cara. Con la impresión diagnóstica de síndrome LEOPARD, se hizo un estudio integral. En el ecocardiograma se evidenció hipertrofia miocárdica con desviación del eje cardíaco a la izquierda.

Se recomendó mantener un seguimiento del paciente, más aún si presentó dificultades cardiológicas, estas se pueden realizar por medio de electros y ecocardiograma, dado que la afectación puede prolongarse a otros órganos o deteriorar el sistema cardíaco si no es tratada a tiempo. La sordera y otros diagnósticos son observados con menor frecuencia; no obstante, son observados desde la infancia.

Jorge realizaba sus estudios en una unidad educativa cercana a su domicilio, por decisión de sus padres es cambiado al Espíritu Santo a la edad de 11 años. Al realizar las evaluaciones pertinentes, los docentes observaron que el estudiante no había interiorizado contenidos acordes a su edad cronológica, por tanto, se aplicaron adaptaciones curriculares con el objetivo de incluirlo con su grupo contemporáneo. Una de las preocupaciones que se tenía con el estudiante era su observable vulnerabilidad, al no contar con una Docente que se encargue del cuidado del estudiante, se les indicó a sus padres que él debía estar acompañado por una Maestra de Apoyo, quien observe el desarrollo del niño, previniendo accidentes, caídas, o actividades físicas en las que se requiera mucha intensidad.

Su rendimiento académico fue bueno, tomando en cuenta que recibió adaptaciones curriculares grado 3, desarrollando contenidos de Segundo y Tercero de EGB. El estudiante ingresó a la unidad educativa sin saber leer ni escribir, no podía contar más allá del 15, no reconocía la mayoría de los fonemas, esto, sumado a las condiciones de su diagnóstico, dificultaron la integración con sus compañeros. Sus profesoras enviaban material de apoyo para que fuera realizado en casa, sabíamos que el estudiante contaba con la supervisión de otra docente por las tardes, estas actividades no siempre fueron desarrolladas debido a los procesos médicos a los que el tenía que ser sometido.

En cuanto a su relación con sus compañeros, Jorge tenía una buena interacción con el grupo dentro y fuera del salón. Se realizaron charlas, conversaciones y reflexiones con el curso con el objetivo de que todos los estudiantes tengan un proceso de toma de conciencia sobre la inclusión, el compañerismo, la solidaridad. Se les recordaba constantemente los cuidados que debían tener dentro del curso para evitar accidentes o lesiones que puedan afectar a Jorge.

Debido a la naturaleza de su diagnóstico, el niño no pudo realizar las mismas actividades físicas que el resto de su grupo de clases. Se realizaron adaptaciones en las actividades para que él pueda participar, sin embargo, se cansaba con mucha facilidad. Es necesario indicar que su asistencia a la unidad educativa fue muy irregular, faltaba constantemente. Al ser un caso con muchas singularidades, se optó por brindarle un horario flexible de entrada y salida, ya que sus diálisis y demás tratamientos agotaban físicamente al menor.

Se realizaron reuniones con sus profesionales externas para mantener una misma línea de trabajo y seguimiento del estudiante, su equipo entregó un informe diagnóstico donde se evidenció discapacidad intelectual; esto, sumado a sus otros diagnósticos tales como: insuficiencia renal, síndrome de LEOPARD, hicieron compleja la inclusión del niño. Es necesario indicar que el niño no asistió con regularidad a la unidad educativa debido al proceso de diálisis al que se sometía.

A continuación, se detallan algunas de las pruebas aplicadas al estudiante. No se detallan todas las pruebas ya que, por causas naturales de la enfermedad, Jorge falleció a sus 12 años.

3.5.1 Test de autoestima de Rosenberg.

Por favor, lee las frases que figuran a continuación y señala el nivel de acuerdo o desacuerdo que tienes con cada una de ellas, marcando con un aspa la alternativa elegida.

Tabla 1 Tabla test autoestima Rosenberg

		Muy en desacuerdo	En desacuerdo	De acuerdo	Muy de acuerdo
1	Me siento una persona tan valiosa como las otras		2		
2	Generalmente me inclino a pensar que soy un fracaso				4
3	Creo que tengo algunas cualidades buenas		2		
4	Soy capaz de hacer las cosas tan bien como los demás				4
5	Creo que no tengo mucho de lo que estar orgulloso			3	
6	Tengo una actitud positiva hacia mí mismo			3	
7	En general me siento satisfecho conmigo mismo		2		
8	Me gustaría tener más respeto por mí mismo			3	
9	Realmente me siento inútil en algunas ocasiones		2		
10	A veces pienso que no sirvo para nada			3	

Fuente: Test de autoestima de Rosenberg (1992).

Se observan niveles bajos de autoestima, las respuestas a las preguntas 2,5,8 y 9 muestran niveles inadecuados sobre la autoestima del sujeto. La prueba fue aplicada en un ambiente tranquilo, sin agentes externos estresantes, con el sujeto sólo, sin la compañía de su Pedagoga o familiares.

Test de frases incompletas de Sacks.

Instrucciones: A continuación, hay 56 frases incompletas. Lea cada una y complétela con lo primero que venga a su mente. Trabaje tan a prisa como sea posible. En caso que no pueda completar una, encierre el número correspondiente en un círculo y termine después.

Test aplicado bajo la modalidad de entrevista.

1. Siento que mis padres raras veces _____
2. Cuando tengo mala suerte _____
3. Siempre quise _____
4. Si estuviera encargado _____
5. El futuro me parece _____
6. Las personas que están sobre mi _____
7. Se que es tonto, pero tengo miedo de _____
8. Creo que un verdadero amigo _____
9. Cuando era niño (a) _____
10. Mi idea de la mujer (hombre) perfecta _____
11. Cuando veo a una mujer y un hombre juntos _____
12. Comparada con los demás de las familias, la mía _____
13. En la escuela me llevo mejor con _____
14. Mi madre _____
15. Haría cualquier cosa por olvidar la vez que _____
16. Si mi padre tan solo _____
17. Siento que tengo habilidad para _____
18. Seria perfectamente feliz si _____
19. Yo espero _____

20. En la escuela mis maestros _____
21. La mayoría de mis amigos no saben que tengo miedo de _____
22. No me gusta la gente que _____
23. Antes _____
24. Pienso que la mayoría de los muchachos (as) _____
25. Yo creo que la vida matrimonial es _____
26. Mi familia me trata como _____
27. Aquellos con los que estudio _____
28. Mi madre y yo _____
29. Mi más grande error fue _____
30. Desearía que mi padre _____
31. Mi mayor debilidad es _____
32. Mi ambición secreta en la vida _____
33. Algún día yo _____
34. Cuando veo al maestro venir _____
35. Quisiera perder el miedo de _____
36. La gente que más me agrada _____
37. Si fuera niño(a) otra vez _____
38. Creo que la mayoría de los hombres _____
39. La mayoría de las familias que conozco _____
40. Me gusta trabajar con gente que _____
41. Creo que la mayoría de las madres _____
42. Cuando era más joven me sentía culpable de _____
43. Siento que mi padre es _____
44. Cuando la suerte se vuelve en contra mía _____
45. Cuando doy ordenes, yo _____
46. Lo que más quiero en la vida. _____

47. Dentro de algún tiempo_____
48. La gente a quien yo considero mis superiores_____
49. Mis temores en ocasiones me obligan a_____
50. Cuando no estoy, mis amigos_____
51. Mi más vivido recuerdo en la fantasía_____
52. Lo menos que me gusta de los hombres (mujeres)_____
53. Cuando era niño mi familia_____
54. La gente que trabaja generalmente conmigo_____
55. Me agrada mi madre pero_____
56. La peor cosa que he hecho_____

I. PADRE Y FIGURA DE AUTORIDAD

ITEM

1. siento que mis padres raras veces
 16. si mi padre tan solo
 30. desearía que mi padre
 43. siento que mi padre es

Puntaje 3

CALIFICACION

II.- MADRE

ITEM

14. mi madre
 28. Mi madre y yo
 41. Creo que la mayoría de las madres
 55. Me agrada mi madre pero

Puntaje_6

CALIFICACION

III.- FAMILIA ACTUAL

ITEM

12. comparada con los demás del familiar, la mía
 26. mi familia me trata como
 39. la mayoría de las familias que conozco
 53. cuando era niño mi familia

Puntaje_2

CALIFICACION

IV. RELACIONES INTERPERSONALES

ITEM

8. creo que un verdadero amigo
 22. No me gusta la gente que
 36. la gente que más me agrada
 50. Cuando no estoy, mis amigos
 13. En la escuela me llevo mejor con
 27. Aquellos con los que estudio
 40. Me gusta trabajar con gente que
 54. la gente que trabaja generalmente conmigo

Puntaje 12

CALIFICACION

V.- ACTITUD FRENTE A LAS RELACIONES HETEROSEXUALES.

Puntaje 4

CALIFICACION

ITEM

- 10. Mi idea de la mujer (hombre) perfecta
- 24. Pienso que la mayoría de los muchachos (as)
- 38. Creo que la mayoría de los hombres
- 52. Lo menos que me gusta de los hombres (mujeres)
- 11. Cuando ve a una mujer y un hombre juntos
- 25. Yo creo que la vida matrimonial es

VI.- ACTITUD HACIA LA AUTORIDAD.

Puntaje 2

CALIFICACION

ITEM

- 6. Las personas que están sobre mí
- 20. En la escuela mis maestros
- 34. Cuando veo al maestro venir
- 48. La gente a quien yo considero mis superiores
- 4. Si estuviera encargado
- 45. Cuando doy ordenes, yo

VII.- AUTOCONCEPTO.

Puntaje_6

a) TEMORES

ITEM

CALIFICACION

- 7. Se que es tonto, pero tengo miedo de
- 21. La mayoría de mis amigos no saben que tengo miedo de
- 35. Quisiera perder el miedo de
- 49. Mis temores en ocasiones me obligan a

b) CULPAS

ITEM

Puntaje 1

CALIFICACION

- 15. Haría cualquier cosa por olvidar la vez que
- 29. Mi más grande error fue
- 42. Cuando era más joven me sentía culpable de
- 56. La peor cosa que he hecho

c) CAPACIDADES

ITEM

Puntaje 1

CALIFICACION

- 2. Cuando tengo mala suerte
- 17. Siento que tengo habilidad para
- 31. Mi mayor debilidad es
- 44. Cuando la suerte se vuelve en contra mía

d) PASADO

ITEM

Puntaje 1

CALIFICACION

- 9. Cuando era niño (a)
- 23. Antes
- 37. Si fuera niño(a) otra vez
- 51. Mi más vivido recuerdo en la fantasía

e) FUTURO Y METAS

ITEM

Puntaje_10

CALIFICACION

- 5. El futuro me parece
- 19. Yo espero

- 33. Algún día yo
- 47. Dentro de algún tiempo
- 3. Siempre quise
- 18. Sería perfectamente feliz si
- 32. Mi ambición secreta en la vida

Se observan niveles bajos de autoestima, de interacción con el padre, de autoimagen, autoconcepto, los puntajes altos en esas áreas muestran niveles inadecuados sobre lo antes mencionado que deben ser tratados a la brevedad posible. La prueba fue aplicada en un ambiente tranquilo, sin agentes externos estresantes, con el sujeto sólo, sin la compañía de su Pedagoga o familiares.

Triangulación de resultados.

Luego de haber realizado las pruebas psicológicas, entrevistas con el estudiante y con la familia, se puede indicar que Jorge fue un adolescente que presentó un sinnúmero de síntomas derivados de su enfermedad.

Al momento de la última sesión realizada en el adolescente, se observaron niveles bajos de autoestima. Respuestas con carga y descarga emocional ante situaciones frustrantes. Sentimientos de inseguridad e inferioridad. Por tanto, se recomendó que el estudiante continúe con el proceso de atención psicológica externa, con el objetivo de aumentar las habilidades escolares, sociales y psicológicas. La familia es un soporte necesario para el tratamiento de Jorge, la cual debe seguir siendo parte activa del proceso psicoterapéutico.

En estos casos, es recomendable que, en la institución educativa, se realice un seguimiento psicológico de la mano del terapeuta externo, con el objetivo de trabajar las áreas antes descritas desde dos espacios de atención distintos. Uno, centrado en el estudiante, y el otro, en la unidad educativa, como guía y supervisión dentro de la misma.

CAPÍTULO IV PROPUESTA

4.1 Tema De Propuesta.

Protocolos de acción en el desarrollo escolar para niños con Síndrome de LEOPARD.

4.2 Objetivos.

4.2.1 Objetivo General.

Diseñar protocolos de acción en el desarrollo escolar para la atención de niños con síndrome de LEOPARD.

4.2.2 Objetivos Específicos.

- Crear un protocolo de acción específico para el desarrollo escolar de los estudiantes con síndrome de LEOPARD.
- Determinar la metodología para el desarrollo escolar aplicable a los niños con síndrome de LEOPARD.
- Detallar las características principales de niños con síndrome de LEOPARD
- Sugerir a la comunidad educativa las acciones a seguir en caso de presentarse este síndrome.

4.3 Justificación.

Esta investigación posee un gran impacto ya que permite a las comunidades educativas y padres de familia que tengan algún familiar con este síndrome ampliar su conocimiento sobre el manejo de estudiantes que lo presenten, brindando herramientas, protocolos y

recomendaciones prácticas para la actuación y abordaje de estos casos ya que, por la complejidad de sus signos y síntomas, las unidades educativas no cuentan con más información sobre esta condición. Estos protocolos abordarán este tema de una manera práctica, fundamentándose en un caso real.

En concordancia con los procesos de enseñanza/aprendizaje, los lineamientos educativos de la inclusión escolar y del buen vivir, es de suma importancia que los docentes y la comunidad educativa en general tengan conocimiento del proceso de trabajo con estudiantes que presenten alguna necesidad educativa especial, asociada o no a la discapacidad.

4.4 Descripción de la propuesta de solución.

Los protocolos de acción para la atención de niños con Síndrome de LEOPARD recogen ideas, recomendaciones y guías específicas, detalladas y precisas, para que toda la comunidad educativa pueda comprender las características generales y peculiares de quien lo padece, contribuyendo a una mejora en la atención integral de los pacientes, familias y equipo multidisciplinario de los niños. Este documento se realizó con la finalidad de brindar guías para la atención y adecuado desarrollo escolar de los niños con Síndrome de LEOPARD. Su objetivo es detallar las características principales del síndrome y brindar recomendaciones prácticas a todas las unidades educativas que lo requieran.



Universidad Laica Vicente Rocafuerte de Guayaquil

Propuesta.

**Protocolos de acción en el desarrollo escolar para niños con
Síndrome de LEOPARD.**

Autor.

Psic. Bryan R. Coronel G.

2022

Índice.

Introducción.	50
2. Objetivos.	51
2.1 Objetivo General.	51
2.2 Objetivos Específicos.	52
3. Desarrollo	52
3.1 Profesionales pertinentes para abordar a un niño con Síndrome de LEOPARD. .	53
3.1.1 Pedagoga de Apoyo.	53
3.1.2 Psicólogos – Departamento de consejería estudiantil.	56
Competencias y conocimientos profesionales.	56
Capacidades profesionales.	57
3.2 Características.	58
Destrezas profesionales.	58
3.4 Medidas preventivas generales.	59
4.5 Factibilidad de aplicación.	61
4.6 Beneficiarios directos e indirectos.	62

4.7 Conclusiones de la propuesta.....	62
<i>CONCLUSIONES.....</i>	63
<i>RECOMENDACIONES.....</i>	64
<i>Bibliografía.....</i>	65

Introducción.

El síndrome de LEOPARD es una enfermedad autosómica dominante relacionada con el síndrome de Noonan, aunque menos conocida, la enfermedad aparece en la infancia, los principales síntomas son: lunares múltiples, anomalías en la conducción cardiaca observables en el electrocardiograma, excesiva separación entre los ojos (hipertelorismo), estenosis de la válvula pulmonar, órganos genitales anómalos, alteraciones de la musculatura del corazón (miocardiopatía obstructiva), retraso en el ritmo de crecimiento y sordera neurosensorial. Se analiza que su prevalencia es menor a un caso por cada millón de niños nacidos.

Llamado también lentiginosis progresiva cardiomiopática o síndrome de los lentigos múltiples, fue descrito por Zeisler y Becker en 1936 y posteriormente por Moynahan en 1962. Gorlin en 1961 le dio el nombre de LEOPARD, acrónimo cuyas iniciales significan: Lentiginosis, Electrocardiograma con trastornos de la conducción, hipertelorismo Ocular, estenosis Pulmonar, anormalidades genitales, Retardo del crecimiento, sordera neurosensorial (Aldama Olga, 2009).

Según la revista española de cardiología (Revista española de cardiologia, 2013) El síndrome LEOPARD (SL), o síndrome de Noonan (SN) con lentiginosis múltiple (Lentiginosis, alteraciones en el Electrocardiograma, hipertelorismo Ocular, estenosis Pulmonar, Anomalías genitales, Retraso del crecimiento y Defecto de audición) es una enfermedad autosómica dominante caracterizada por lentiginosis múltiple o manchas café con leche, alteraciones electrocardiográficas, hipertelorismo ocular, estenosis pulmonar valvular o miocardiopatía hipertrófica, anomalías genitales, retraso constitucional y sordera. El SL comparte muchas características con el SN, que se caracteriza por la asociación de cardiopatía congénita, talla baja y malformaciones craneofaciales y habitualmente no incluye la lentiginosis múltiple ni la sordera entre sus manifestaciones.

La misma revista nos indica que, aunque no hay datos exactos acerca de su prevalencia, se piensa que el SN está presente en 1/1.000-2.500 recién nacidos vivos, lo que hace suponer que se trata de un trastorno infradiagnosticado. El SL es menos frecuente, y se desconoce su prevalencia exacta al nacimiento. Hasta la fecha se han descrito al menos 200 casos en la literatura médica, y recientemente se ha publicado una revisión amplia de esta entidad. Ambos trastornos tienen una amplia variabilidad fenotípica, lo que dificulta su identificación y correcto diagnóstico y hace del estudio genético una herramienta útil para el diagnóstico diferencial. Asimismo, la dificultad en el diagnóstico estriba en el carácter evolutivo y cambiante de muchas de sus características, lo que hace de la cardiopatía congénita un dato objetivable muy valioso a la hora de identificar el síndrome. (Revista española de cardiología, 2013)

Es recomendable un seguimiento del paciente con evaluación cardiológica periódica (electrocardiograma y ecocardiografía), ya que la afectación de este órgano puede ser progresiva y no ponerse de manifiesto hasta pasados muchos años. La sordera y otras anomalías descritas son menos frecuentes y cuando están presentes suelen manifestarse en las primeras etapas de la infancia. (Revista española de cardiología, 2013)

(Carcavilla Atilano, 2013) Indica que la herencia de la enfermedad está relacionada con los genes maternos, la sospecha diagnóstica en la madre fue consecuencia de la sospecha pre o perinatal en el hijo. La confirmación molecular en la madre precedió al estudio del índice, en algunos casos se trató de una sospecha prenatal, en una forma familiar (madre e hijo portadores) el estudio de los abuelos pudo documentar que la mutación se había producido de nuevo en esta generación previa.

2. Objetivos.

2.1 Objetivo General.

Diseñar protocolos de acción en el desarrollo escolar para la atención de niños con síndrome de LEOPARD.

2.2 Objetivos Específicos.

- Crear un protocolo de acción específico para el desarrollo escolar de los estudiantes con síndrome de LEOPARD.
- Determinar la metodología para el desarrollo escolar aplicable a los niños con síndrome de LEOPARD.
- Detallar las características principales de niños con síndrome de LEOPARD
- Sugerir a la comunidad educativa las acciones a seguir en caso de presentarse este síndrome.

3. Desarrollo

Es necesario enfatizar la relación entre el Síndrome de LEOPARD y la afectación en el desarrollo escolar de quien la padece. Al ser una enfermedad que afecta a múltiples órganos tales como: corazón, ojos, pulmones, genitales, oídos, quien la padece deberá mantener un cuidado exhaustivo en vida cotidiana. En el caso de Jorge, al haber sido un adolescente que asistía con mucha irregularidad a la unidad educativa, se observaron dificultades en la respiración, audición y visión. Se evitó, durante la jornada escolar, que el estudiante se agite debido a su afectación a nivel cardíaco, esto se pudo lograr modificando desde la organización del curso, su ubicación o materias donde se requería un mayor esfuerzo físico por parte del estudiante.

Estas dificultades, derivadas de su diagnóstico, no permiten que los estudiantes mantengan el desempeño de un estudiante regular. Al verse comprometido el desarrollo de actividades relacionadas a las áreas físicas, fue necesaria la implementación de adaptaciones curriculares que le permitieron incluirse al grupo, bajo el cuidado de profesionales afines y conocedores del síndrome.

3.1 Profesionales pertinentes para abordar a un niño con Síndrome de LEOPARD.

Dentro de las unidades educativas encontramos personal calificado para realizar todas las actividades pertinentes al desarrollo escolar de los niños; no obstante, al hablar de casos especiales como este síndrome, es necesario que el personal esté capacitado, teniendo conocimientos técnicos y prácticos para el abordaje. En esta sección se indicarán algunos de los profesionales, así como el rol y actividades que deberán desempeñar dentro de la unidad educativa. La información aquí expuesta se encuentra dentro de la Ley Orgánica de Educación Intercultural (LOEI) y del manual de funciones de los distintos departamentos.

3.1.1 Pedagoga de Apoyo.

Según el Ministerio de Educación - Subsecretaría de educación especializada e inclusiva (2014)

“Una Pedagoga de apoyo deberá fomentar la participación activa en aula y/o en aula de apoyo para promover el desarrollo y realizar el seguimiento del proceso de aprendizaje de los estudiantes con necesidades educativas especiales y cuya misión es facilitar la relación y vínculo de los docentes de la institución educativa con la UDAI”.

Los mismos autores mencionan que

“El Docente Pedagoga de Apoyo deberá tener el siguiente perfil profesional en 3er y 4to nivel.

Tercer nivel en:

- Pedagogía
- Educación Especial
- Psicología Educativa
- Psicopedagogía
- Psicorrehabilitación
- Pedagogía Terapéutica.

Título de cuarto nivel en:

- Inclusión educativa
- Pedagogía
- Educación Especial
- Psicología Educativa
- Psicopedagogía
- Psicorrehabilitación
- Pedagogía Terapéutica.

Conocimientos básicos:**Normativa**

- Ley Orgánica de Educación Intercultural.
- Reglamento General a la Ley Orgánica de Educación Intercultural.
- Ley Orgánica de Discapacidades.
- Reglamento General a la Ley Orgánica de Discapacidades.
- Código de la niñez y adolescencia.
- Acuerdos Ministeriales de Educación referente a Necesidades Educativas Especiales
- Instructivos y lineamientos referentes a Necesidades Educativas Especiales.

Conocimiento técnico

- Tipos de necesidades educativas especiales asociadas o no a discapacidad.
- Estrategias didácticas y metodológicas de educación especializada.
- Principios de las conductas adaptativas.
- Psicología del desarrollo/evolutiva.
- Metodologías de la investigación.
- Manejo de las TICS.
- Aprendizaje basado en proyectos.
- Currículo, componentes, planificación.

- Atención a la diversidad en el aula.
- Adaptaciones curriculares.
- Técnicas de autoconocimiento.
- Pedagogía crítica.
- Inteligencias múltiples.
- Teorías del aprendizaje.
- Metodologías constructivistas.

Gestión

- Organización de talleres.
- Organización por procesos.
- Producción y gestión cultural.
- Procesos de sensibilización.
- Articulación con entidades internas y externas.

Competencias actitudinales:

- Es respetuoso de la diversidad e individualidad.
- Empático
- Adecuado manejo de la Inteligencia emocional.
- Proactivo
- Afectivo, creativo y dinámico
- Objetivo
- Inclusivo
- Comunicativo
- Lúdico
- Se auto capacita
- Receptivo
- Colaborador
- Resiliente”.

3.1.2 Psicólogos – Departamento de consejería estudiantil.

Según el (Ministerio de Educación, 2016)

“El DECE estará conformado en la medida de lo posible, por un equipo interdisciplinario de profesionales especializados en diferentes ramas relacionadas con el abordaje de aspectos de carácter psicológico/emocional, psicoeducativo y social.

Los profesionales que formen parte de esta dependencia deben pertenecer a una de las siguientes áreas:

- Campo de la psicología y de apoyo a la inclusión: Licenciados en letras y ciencias de la educación

con mención en psicología educativa y orientación, psicólogos educativos, psicopedagogos, psicorehabilitadores, educación especial, psicología infantil, psicólogos generales o afines.

- Área social: profesionales en trabajo social, orientación familiar o afines.

Competencias y conocimientos profesionales.

- Conocimiento de la Constitución de la República, Plan Nacional del Buen Vivir, Código de la Niñez y Adolescencia, la Ley Orgánica de Educación Intercultural, el Reglamento a la LOEI, Ley de Discapacidades, Reglamento de la Ley de Discapacidades, Acuerdos Ministeriales, Ley Orgánica de Educación Superior LOES, Reglamento del Sistema Nacional de Nivelación y Admisión SNNA y demás normativas, planes, programas y políticas sociales referentes a niños, niñas y adolescentes.
- Conocimiento y aplicación de principios psicológicos, neurológicos y pedagógicos en el planteamiento científico de problemas y variables vinculadas a los problemas de comportamiento y de aprendizaje.
- Conocimiento y aplicación de los fundamentos de la psicología general y educativa, evaluación educativa, desarrollo humano, atención en contextos de

diversidad, intervención psicoeducativa, teorías del aprendizaje, metodologías de enseñanza-aprendizaje, teorías de la orientación personal, académica, vocacional y profesional, teorías de la personalidad, inclusión educativa y construcción de proyectos de vida.

- Conocimiento y aplicación de las estrategias para identificar las principales problemáticas infantojuveniles, y aplica herramientas de resolución pacífica y técnicas de abordaje de conflictos y mediación.
- Conocimiento y aplicación de técnicas y métodos de asesoramiento que faciliten la toma de decisiones personales, grupales y familiares en el marco de la construcción de proyectos de vida.
- Conocimiento y aplicación de técnicas participativas y de procesos grupales que promuevan el empoderamiento personal y colectivo.
- Implementa estrategias que promueva la participación de los estudiantes en planes, programas y proyectos preventivos y de desarrollo de habilidades para la vida.
- Manejo de procesos de planificación, diseño y ejecución de proyectos de investigación, análisis y abordaje educativo.

Capacidades profesionales.

- Expresión escrita para construir documentos con diferentes grados de complejidad, en donde se establezca claramente parámetros de acción, conclusiones y recomendaciones.
- Capacidad de análisis, síntesis, inducción y deducción para recopilar información esencial de forma habitual.
- Identificación de problemas y dificultades que inciden en el cumplimiento de la planificación institucional y redefinición de estrategias.
- Comunicación efectiva (oral y escrita) con personas de distintos rangos etarios, condiciones sociales y contextos diversos.
- Capacidad para identificar antecedentes y consecuencias en el manejo de situaciones de crisis y violencia.

- Juicio crítico, toma de decisiones estratégicas y de complejidad sobre la base de su actividad profesional satisfaciendo la resolución de problemas planteados con ideas innovadoras.
- Pensamiento crítico para identificar y proponer soluciones acordes al contexto.
- Planificación y gestión de planes, programas y actividades que atiendan a las necesidades y particularidades del contexto.
- Capacidad de gestión para dirigir actividades grupales e individuales dentro y fuera del aula.
- Trabajo en equipo para elaborar propuestas, ejecutar actividades y construir respuestas interdisciplinarias orientadas a la comunidad educativa que permitan tomar decisiones pertinentes.
- Aprendizaje constante para incorporar información científica y técnica a los distintos procesos que administra”.

3.2 Características.

Al hablar de un síndrome de baja prevalencia, es común que el personal dentro de las unidades educativas no tenga información o conocimientos actualizados sobre el mismo; por esta razón, es necesario que el personal que labore dentro de una institución que tenga a un estudiante con este diagnóstico tenga en cuenta las siguientes características tomadas de la (Ley Orgánica de Educación Intercultural, 2011)

Destrezas profesionales.

El mismo (Ministerio de Educación, 2016) y la (Ley Orgánica de Educación Intercultural, 2011) señalan que dentro de las destrezas, los profesionales deberán:

- “Conocer, aplicar estrategias y recursos didácticos metodológicos adaptados a su realidad inherente a la educación especializada inclusiva para realizar su labor educativa.
- Comprender el desarrollo de la planificación y los niveles de concreción curricular para los distintos niveles educativos.
- Utilizar estrategias de comunicación y observación, para responder adecuadamente a las necesidades de los estudiantes.
- Manejar las teorías de aprendizaje y de desarrollo para la educación inclusiva.
- Emplear de manera recursiva, innovadora y versátil los espacios, materiales, conceptos y técnicas para propiciar el aprendizaje de los estudiantes.
- Usar y conocer recursos tecnológicos que apoyen el desarrollo de los procesos de enseñanza y aprendizaje de los estudiantes con necesidades educativas especiales asociadas a la discapacidad.
- Identificar las características individuales y grupales de los estudiantes para favorecer el proceso de inclusión.

3.4 Medidas preventivas generales.

Desde el momento en el que el estudiante ingresa a la unidad educativa, nosotros somos los responsables de velar por la seguridad integral del niño, es decir, debemos precautelar por el bienestar del estudiante. Por esa razón, es de suma importancia tener en cuenta las siguientes áreas a tratar.

Ubicación e ingreso.

- Al ingresar a la unidad educativa, debemos tomar en cuenta las modificaciones que se realizan desde el ingreso al centro, es decir, adaptaciones físicas, como rampas, pasamanos y demás.

- En caso de que el estudiante en mención deba utilizar silla de ruedas, es necesario que la ubicación del curso sea en una planta baja.
- En cuanto a ubicación dentro del curso, se recomienda que, en caso de que el estudiante necesite una silla de ruedas, su ubicación sea lo más cercano a la puerta.
- De igual manera, si el estudiante no usa silla de ruedas, es necesario que su ubicación y la de su Maestra de Apoyo sean lo más cercano a la puerta.
- Aunque ya se lo ha mencionado en la teoría, el Síndrome de LEOPARD no es contagioso; por tanto, quien padece esta enfermedad puede socializar con cualquier persona.
- Se recomienda, previo al ingreso al salón de clases, o a la unidad educativa, realizar un conversatorio o taller informativo para los estudiantes del nivel, quienes serán compañeros del niño o niña en el diario vivir.

Dentro del salón de clases:

- En el área académica, el cuerpo docente deberá ser consciente de que, quien padece esta enfermedad, quizás no pueda culminar las actividades solicitadas. Se recomienda ser flexible en el envío y recepción de tareas, lecciones y demás.
- Tomar en cuenta los diagnósticos diferenciales del síndrome. Quien padece esta enfermedad ve afectados órganos tales como riñones, corazón y pulmones. En estos casos, es necesario justificar cualquier inasistencia del estudiante a la unidad educativa.
- Tutores, Docentes o personal DECE, que labore en la unidad educativa, deberá realizar talleres formativos, preventivos y reflexivos sobre la inclusión de niños con este diagnóstico en especial, brindando recomendaciones generales de cuidado a sus compañeros de curso y de nivel.
- Los profesionales que estén dando seguimiento a un niño con esta enfermedad, dentro de la unidad educativa, deberían tener claro que, ante

una crisis respiratoria, cardíaca o de cualquier índole, llamar de inmediato a la Maestra de Apoyo o personal médico (en caso de contar con ellos)

- La Maestra de Apoyo que monitoree las actividades del niño debería tener conocimientos básicos sobre primeros auxilios relacionados a las dificultades en los órganos comprometidos con este síndrome.
- Se recomienda que el estudiante y su Maestra de Apoyo estén ubicados, dentro del aula, cerca de la puerta, ya que, por la naturaleza del diagnóstico, lo más probable es que el niño no pueda culminar la jornada escolar o de hora de clase, dependiendo de su situación.

Relación padres – escuela.

- Es de vital importancia que los padres o representantes legales del estudiante que padezca esta enfermedad estén al tanto de los chequeos médicos que necesite el niño.
- Para los padres de familia o representantes legales: Mantener un horario fijo para la realización de diálisis o hemodiálisis, dependiendo de la gravedad de la enfermedad. Para este caso, la unidad educativa debería ser flexible en la entrega de actividades o evaluaciones del estudiante”.
- En caso de que el estudiante presente alguna desmejoría en su salud, es necesario que el personal médico de la institución donde se encuentre tenga el conocimiento necesario de primeros auxilios generales.
- Es necesario que la Maestra de Apoyo o la Tutora del estudiante mantengan una comunicación directa con el representante, con el fin de estar atentos a cualquier situación que pueda ocurrir con la salud de quien padece esta enfermedad.

4.5 Factibilidad de aplicación.

Consideramos que esta propuesta de investigación, que entrega como resultado final un protocolo de acción, es muy factible y viable en cuanto a la información obtenida. Se realizó esta investigación bajo la modalidad de un estudio de caso debido a la prevalencia de la enfermedad; no obstante, este último punto, podría limitar la continuidad del estudio de la misma.

4.6 Beneficiarios directos e indirectos.

La propuesta de esta investigación beneficia, de manera directa, a los niños que padezcan de esta enfermedad, a sus padres y al personal que labore dentro de la unidad educativa donde se encuentre el caso. Beneficia de manera indirecta a la sociedad educativa en general ya que resume muchas de las directrices que se pueden observar en el marco legal y educativo del Ecuador.

4.7 Conclusiones de la propuesta.

Una vez planteada esta propuesta ante la problemática de este síndrome, esperamos que las personas que conozcan a alguien que padece esta enfermedad, tengan un protocolo con guías, recomendaciones e indicaciones generales para poder comprender la magnitud de la misma.

Se concluye que este protocolo será de mucha ayuda para las familias de los niños que padecen esta enfermedad, para el personal académico y administrativo, y para quien desee realizar futuras investigaciones sobre el síndrome, ya que, dada su prevalencia y esperanza de vida, es muy difícil continuar con los estudios referentes a este diagnóstico.

CONCLUSIONES.

Una vez realizada esta investigación y su respectivo protocolo se concluye lo siguiente.

Se establecieron los antecedentes teóricos que hacen referencia a las características de este caso, en específico, de esta enfermedad, con sus signos, síntomas, diagnósticos diferenciales, afecciones de órganos, esperanza de vida, siendo esta última una de las más complejas, ya que no superan los 12 o 13 años de edad.

Se aplicaron pruebas de tipo psicológicas para analizar la autoimagen, autoestima y autopercepción de quien padece esta enfermedad. Las pruebas fueron el Test de autoestima de Rotenberg, Frases incompletas de Sacks, entrevistas psicológicas al niño, a su Maestra de Apoyo, al equipo multidisciplinario y a su familia, obteniendo como resultado bajos niveles de autoestima a pesar del buen trabajo realizado por su equipo médico.

Se acompañó, durante todos los años lectivos en los que el niño estuvo con nosotros, su proceso escolar, hasta que, por la naturaleza de su diagnóstico, falleció por problemas respiratorios durante una intervención quirúrgica. Esto conllevó a la no culminación de la aplicación de reactivos psicológicos, sumada a la fragilidad física del estudiante y el inicio de la pandemia, dificultaron la continuidad del análisis.

Se diseñó una propuesta, la cual constó de la creación de un protocolo de acción para cualquier niño que padezca esta enfermedad. Este protocolo está dirigido al público en general; sin embargo, puede ser de gran utilidad para el personal que labore en el área de educación, para las familias que tengan a un niño con este diagnóstico y para la comunidad científica que desee continuar analizando esta enfermedad.

RECOMENDACIONES.

Una vez finalizada esta investigación y su propuesta, se recomienda lo siguiente:

Dialogar constantemente con los padres o representantes de quien padezca esta enfermedad, es necesario que ellos realicen un proceso terapéutico externo, esto debido a la fuerte carga emocional que conlleva tener a un hijo con este tipo de diagnóstico.

Continuar con el seguimiento psicológico a la familia del niño que padezca esta enfermedad, quienes a pesar de estar conscientes de la esperanza de vida de quien la padece, deben afrontar la pérdida a temprana edad de su hijo o representado.

Realizar un seguimiento detallado del proceso médico al que debe someterse el niño, esto brindará una mayor claridad al momento de realizar las adaptaciones curriculares.

Analizar el perfil de las Maestras de Apoyo que estarán al cuidado personal del estudiante que padezca esta enfermedad.

A las instituciones educativas: Reflexionar, a modo de talleres, conversatorios y demás, sobre esta enfermedad, fomentando el compañerismo entre los estudiantes, incluido quien la padece.

Bibliografía

Acuerdo Ministerial No. 295-13. (2013). Obtenido de Acuerdo Ministerial No. 295-13:

https://educacion.gob.ec/wp-content/uploads/downloads/2013/08/ACUERDO_295-13.pdf

Aldama Olga, D. L. (2009). Síndrome LEOPARD (lentiginosis progresiva cardiomiopática).

Dermatología cosmética, médica y quirúrgica, 113.

B. Ritz, S. (10 de 2017). *Estenosis valvular pulmonar*. Obtenido de Kids Healths from Nemours:

<https://kidshealth.org/es/parents/pulmonary-stenosis-esp.html#:~:text=Una%20estenosis%20valvular%20pulmonar%20es,estrechamiento%20de%20la%20v%C3%A1lvula%20pulmonar.>

Bernal Torres, C. (2010). Metodología de la investigación, administración, economía, humanidades. En C. Bernal Torres, *Metodología de la investigación, administración, economía, humanidades* (pág. 273). Colombia: PEARSON EDUCACIÓN.

Carcavilla Atilano, S. J. (2013). Síndrome de Noonan. *Revista española de endocrinología pediátrica*, 81.

Casal, J., & Mateu, E. (2003). Tipos de muestreo. *Rev. Epidem. Med. Prev*, 5.

Child Mind Institute. (02 de 2016). *Información básica sobre el trastorno específico del aprendizaje*. Obtenido de Child Mind Institute: <https://childmind.org/article/informacion-basica-sobre-los-trastornos-especificos-del-aprendizaje/>

Código de la Niñez y Adolescencia. (2003). Obtenido de Código de la Niñez y Adolescencia:

<https://www.registrocivil.gob.ec/wp-content/uploads/downloads/2014/01/este-es-06-C%C3%93DIGO-DE-LA-NI%C3%91EZ-Y-ADOLESCENCIA-Leyes-conexas.pdf>

Consejo de Discapacidades del Ecuador. (02 de 2014). *Ley Orgánica de Discapacidades*.

Obtenido de Consejo de Discapacidades del Ecuador:
https://www.consejodiscapacidades.gob.ec/wp-content/uploads/downloads/2014/02/ley_organica_discapacidades.pdf

Constitución de la República del Ecuador. (2008). Obtenido de [https://educacion.gob.ec/wp-](https://educacion.gob.ec/wp-content/uploads/downloads/2012/08/Constitucion.pdf)

[content/uploads/downloads/2012/08/Constitucion.pdf](https://educacion.gob.ec/wp-content/uploads/downloads/2012/08/Constitucion.pdf)

Fernández Jaén, C. P. (2002). *Retraso mental desde la atención primaria*. Obtenido de

Formación continuada del médico práctico:
<file:///C:/Users/ACER/Downloads/13028090.pdf>

Galvin, Mary L. (08 de 2014). *¿Qué es una discapacidad intelectual?* Obtenido de Connecticut

Children's: <https://www.connecticutchildrens.org/health-library/es/kids/mental-retardation-esp/>

Gobierno de Cantabria. Consejería de educación, formación profesional y turismo. (06 de 10

de 2008). *Concepto de Atención a la Diversidad*. Obtenido de Gobierno de Cantabria.

Consejería de educación, formación profesional y turismo:
<https://www.educantabria.es/modelo-de-atencion-a-la-diversidad/concepto-de-atencion-a-la->

diversidad.html#:~:text=Por%20tanto%2C%20entendemos%20la%20ATENCI%C3%93N,derivada%20de%20factores%20personales%20o

Healty Children. (7 de 08 de 2020). *Enfermedad renal crónica en niños*. Obtenido de Healty Children: <https://www.healthychildren.org/Spanish/health-issues/conditions/genitourinary-tract/Paginas/Chronic-Kidney-Disease-in-Children.aspx#:~:text=%C2%BFQu%C3%A9%20es%20una%20enfermedad%20renal,cr%C3%B3nica%20o%20insuficiencia%20renal%20cr%C3%B3nica>.

Hernández Sampieri , R., Fernández Collado, C., & Baptista Lucio, P. (2014). Enfoque cualitativo. En F. B. Hernández, *Metodología de la investigación* (pág. 7). México: McGRAW-HILL / INTERAMERICANA EDITORES, S.A.

Hernández Sampieri, R., Fernández Collado , C., & Baptista Lucio, P. (2014). Metodología de la investigación. En R. Hernández Sampieri, C. Fernández Collado, & P. Baptista Lucio, *Metodología de la investigación* (pág. 252). México: McGRAW-HILL / INTERAMERICANA EDITORES, S.A. DE C.V.

Hernández Sampieri, R., Fernández Collado , C., & Baptista Lucio, P. (2014). Metodología de la investigación. En R. Hernández Sampieri, C. Fernández Collado, & P. Baptista Lucio, *Metodología de la investigación* (pág. 403). México: McGRAW-HILL / INTERAMERICANA EDITORES, S.A. DE C.V.

Hernández Sampieri, R., Fernández Collado , C., & Baptista Lucio, P. (2014). Metodología de la investigación científica. En R. Hernández Sampieri, C. Fernández Collado, & P.

Baptista Lucio, *Metodología de la investigación científica* (pág. 92). México: McGRAW-HILL / INTERAMERICANA EDITORES, S.A. DE C.V.

ICDcode.info. (04 de 2014). *F81.3 - Trastorno mixto de las habilidades escolares*. Obtenido de ICDcode.info: <https://icdcode.info/espanol/cie-10/codigo-f81.3.html>

Jarque, J. (9 de 10 de 2014). *Familia y cole*. Obtenido de Protocolo que es y para que sirve: <https://famiyaiycole.com/2014/10/09/protocolo-que-es/>

Ley Orgánica de Discapacidades. (2012). Obtenido de Ley Orgánica de Discapacidades: https://www.consejodiscapacidades.gob.ec/wp-content/uploads/downloads/2014/02/ley_organica_discapacidades.pdf

Ley Orgánica de Educación Intercultural. (2011). Obtenido de <https://educacion.gob.ec/wp-content/uploads/downloads/2017/05/Ley-Organica-Educacion-Intercultural-Codificado.pdf>

Malkina, A. (04 de 2020). *Enfermedad renal crónica o nefropatía crónica*. Obtenido de Manual MSD: <https://www.msmanuals.com/es-ec/hogar/trastornos-renales-y-del-tracto-urinario/insuficiencia-renal/enfermedad-renal-cr%C3%B3nica-o-nefropat%C3%ADa-cr%C3%B3nica>

Marta, G. (3 de 11 de 2018). *F81 Trastornos específicos del desarrollo del aprendizaje escolar*. Obtenido de Psicoactiva: https://www.psicoactiva.com/cie10/cie10_45/

MayoClinic. (14 de 12 de 2019). *Nefropatía crónica*. Obtenido de MayoClinic: <https://www.mayoclinic.org/es-es/diseases-conditions/chronic-kidney-disease/symptoms-causes/syc-20354521>

Medline Plus. (8 de 10 de 2020). *Autosómico dominante*. Obtenido de Medline Plus:
<https://medlineplus.gov/spanish/ency/article/002049.htm>

Medline Plus. (8 de 10 de 2020). *Enfermedad renal crónica*. Obtenido de Medline Plus:
<https://medlineplus.gov/spanish/ency/article/000471.htm>

Medline Plus. (10 de 2020). *Miocardopatía hipertrófica*. Obtenido de Medline Plus:
<https://medlineplus.gov/spanish/ency/article/000192.htm>

Medline Plus. (8 de 10 de 2020). *Síndrome de Noonan con lentigos múltiples*. Obtenido de
Medline Plus: <https://medlineplus.gov/spanish/ency/article/001473.htm>

MEDWave Revista médica revisada por pares. (9 de 11 de 2009). *Alteraciones electrocardiográficas en la fase aguda de la enfermedad cerebrovascular isquémica: intervención de enfermería*. Obtenido de MEDWave Revista médica revisada por pares:
<https://www.medwave.cl/link.cgi/Medwave/Enfermeria/4258>

Ministerio de Educación - Subsecretaría de educación especializada e inclusiva. (07 de 2014).
Presentación encuentro mundial. Obtenido de Ministerio de Educación - Subsecretaría
de educación especializada e inclusiva: <https://educacion.gob.ec/wp-content/uploads/downloads/2014/07/Presentacion-Encuentro-Mundial.pdf>

Moreira, G. (12 de 2004). *Archivos de Pediatría del Uruguay*. Obtenido de SCIELO - Scientific
Electronic Library Online:
http://www.scielo.edu.uy/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1688-12492004000400004

Muñiz Manuel. (08 de 2013). *Estudios de caso en la investigación cualitativa*. Obtenido de Muñiz Manuel: https://psico.edu.uy/sites/default/files/cursos/1_estudios-de-caso-en-la-investigacion-cualitativa.pdf

Necesidades educativas especiales. (24 de 01 de 2009). *Definición de NEE*. Obtenido de Necesidades educativas especiales: <http://necesidadesespeciales.blogspot.com/2009/01/nee.html>

Oxford Languages. (2002). *Síndrome*. Obtenido de Oxford Languages: <https://www.lexico.com/es/definicion/sindrome>

Plan Decenal de Educación del Ecuador. (2006). Obtenido de https://educacion.gob.ec/wp-content/uploads/downloads/2013/03/K1_Plan_Estrategico1.pdf

Raffino, M. E. (3 de 06 de 2020). *Concepto de protocolo*. Obtenido de Concepto.de: <https://concepto.de/protocolo/>

Ramos Fuentes, R. C. (10 de 2014). *Pediatría integral. Programa de formación continuada en pediatría extrahospitalaria*. Obtenido de Semiología de las malformaciones y deformaciones craneofaciales: <https://www.pediatriaintegral.es/publicacion-2014-10/semiologia-de-las-malformaciones-y-deformaciones-craneofaciales/>

Real Academia Española. (04 de 2020). *Protocolo*. Obtenido de Real Academia Española: <https://dle.rae.es/protocolo>

Revista española de cardiología. (09 de 2013). Síndrome LEOPARD: una variante del síndrome de Noonan con fuerte asociación a miocardiopatía hipertrófica. *Revista española de cardiología*, 350 - 356. Obtenido de Revista española de cardiología:

<https://www.revespcardiol.org/es-sindrome-leopard-una-variante-del-articulo-resumen-S030089321200601X?redirect=true>

Simons, H. (2011). El estudio de caso: Teoría y práctica. En H. Simons, *El estudio de caso: Teoría y práctica* (págs. 21,22). Madrid: Ediciones Morata.

Slideshare. (6 de 10 de 2012). *El desarrollo educativo*. Obtenido de Slideshare: <https://es.slideshare.net/REDUB/eldesarrollo-educativo1>

Stake, R. (2007). Investigación con estudio de casos. En R. Stake, *Investigación con estudio de casos* (pág. 29). Madrid: Ediciones Morata.

Superintendencia de Educación. (12 de 2019). *Protocolos de Actuación: una herramienta para la buena convivencia escolar*. Obtenido de Superintendencia de Educación: <https://www.supereduc.cl/contenidos-de-interes/protocolos-de-actuacion-una-herramienta-para-la-buena-convivencia-escolar/>

Tododisca. (5 de 07 de 2020). *¿Qué es la discapacidad y qué tipos de discapacidad existen?* Obtenido de Tododisca: <https://www.tododisca.com/discapacidad/>

Universidad Pedagógica Nacional. (10 de 2019). *Trastornos del desarrollo de las habilidades escolares*. Obtenido de Universidad Pedagógica Nacional: <https://sites.google.com/site/psicodisinted/academics/de-las-habilidades-escolares>