



UNIVERSIDAD ESPECIALIZADA DE LAS AMÉRICAS

Decanato de Postgrado

Trabajo de Grado para obtener el título de Maestría en Educación Especial

TESIS

COMPETENCIAS ESPECÍFICAS DEL DOCENTE DE EDUCACIÓN ESPECIAL PARA LA ATENCIÓN DE DOS TIPOS DE MUCOPOLISACARIDOSIS (SÍNDROMES), AGUADULCE, COCLÉ 2018.

Presentado por:
Zeballos López, Alanis Victoria
9-733-3

Asesora:
Fátima De León

Panamá, 2019

DEDICATORIA

A mi hijo, "Thiago Gabriel" por ser mi inspiración para superarme y ser mejor cada día.

A mis padres, quienes son mis pilares y me apoyan en cada momento de mi vida, a mis hermanos Rossanis, Jannesis y Roberto por brindarme su apoyo incondicional siempre.

Alanis Victoria

AGRADECIMIENTO

Agradezco a Dios por brindarme la oportunidad de vivir, por permitirme disfrutar cada momento de mi vida y guiarme por el camino que me he trazado.

A mis padres, por darme la vida y apoyarme en todo lo que me he propuesto, a mis hermanos, abuelos, tíos y amigos. A los profesores por compartir sus conocimientos. Especialmente a la profesora Fátima De León por su paciencia y dedicación al orientarme en este trabajo.

Alanis Victoria

RESUMEN

En esta investigación se aborda el tema de las “Competencias específicas del docente de Educación Especial para la atención de dos tipos de mucopolisacaridosis (síndromes)”. El problema gira alrededor de la formación de los docentes en educación especial al tratar los temas específicos de síndromes que afectan a parte de la población estudiantil, con efectos severos sobre su desarrollo y calidad de vida. Los objetivos se orientan a categorizar las competencias que deben tener los docentes de educación especial para atender más adecuadamente a los estudiantes afectados.

Por otra parte, los resultados obtenidos de la consulta realizada muestran que existe una gran preocupación por adquirir las competencias implicadas en la atención de los síndromes estudiados, la información con que se cuenta proveniente del recorrido curricular es muy escasa y no representa una fundamentación suficiente para desarrollar las competencias exigidas en el desempeño docente. Las observaciones proporcionadas por dos madres con hijas afectadas por estos síndromes, también reconocen el esfuerzo docente para atender este tipo de problema, pero son conscientes que es necesario acrecentar la adquisición de más competencias para mejorar la atención de estos casos.

Palabras clave: síndrome, evaluación, competencia, Hunter, Sanfilippo.

ABSTRACT

This research approaches the topic “Specific competences of the Special Education teacher for the attention of two types of mucopolysaccharidosis.” The problem revolves around special education teachers’ formation when dealing with specific issues of syndromes that affect part of the student population, with severe effects about their development and life quality. One of the ways to improve the effects of this problem is included in the objectives when it is proposed to categorize the competences that special education teachers must have in order to attend the affected students more adequately. On the other hand, the results obtained from the consultation, show that, despite it, there is a great concern to acquire the competences involved in the attention of the studied syndromes, the information that is available from the curricular path, is very limited and does not represent an appropriate foundation to develop the demanded competences in the teaching performance. The observations provided by two mothers with daughters affected by these syndromes, also recognize the teaching effort to address this type of problem, but they are aware that it is necessary to increase the acquisition of more skills to improve the attention in these cases.

Key terms: syndrome, evaluation, competence, Hunter, Sanfilippo.

CONTENIDO GENERAL

INTRODUCCIÓN

Páginas

CAPÍTULO I: ASPECTOS GENERALES DE LA INVESTIGACIÓN

1.1. Planteamiento del Problema.....	11
1.2. Problema de Investigación.....	13
1.3. Justificación.....	13
1.4. Hipótesis de la Investigación.....	14
1.5. Objetivos.....	14
1.5.1. Objetivo General	15
1.5.2. Objetivos Específicos	15

CAPÍTULO II: MARCO TEÓRICO

2.1 Educación Especial.....	17
2.1.1 Marco histórico de la educación especial	18
2.1.2 La transformación de la educación especial: nuevos paradigmas	20
2.1.3 Contexto actual de la educación especial.....	22
2.1.4 Enfoque ecológico en el aula.....	24
2.1.5 La legislación de la educación especial.....	25
2.2 El docente en educación especial.....	26
2.2.1 El papel del educador especial.....	27
2.2.2 Funciones de los docentes de educación especial.....	27
2.2.3 Evaluación del aprendizaje.....	28
2.3 Competencias del docente de Educación Especial.....	30
2.4 Competencias del docente de Educación Especial.....	34
2.4.1 Clasificación de las competencias.....	36
2.4.1.1 La atención individualizada.....	36

2.4.1.2	El trabajo colaborativo.....	38
2.4.1.3	El aprendizaje por descubrimiento.....	39
2.4.1.4	El mejoramiento profesional continuo.....	40
2.4.1.5	Conocimiento y aplicación de normas legales.....	42
2.4.1.6	La planificación didáctica.....	45
2.5	Mucopolisacaridosis	48
2.5.1	Mucopolisacaridosis tipo II Síndrome de Hunter	48
2.5.1.1	Diagnóstico.....	49
2.5.1.2	Etiología genética.....	50
2.5.1.3	Tratamiento.....	50
2.5.1.4	Atención educativa.....	51
2.5.2	Mucopolisacaridosis tipo III o Síndrome de Sanfilippo.....	52
2.5.2.1	Síntomas.....	53
2.5.2.2	Tratamiento.....	54
2.5.2.3	Atención educativa.....	55

CAPÍTULO III: MARCO METODOLÓGICO

3.1.	Diseño de Investigación	57
3.2.	Población y muestra.....	57
3.3.	Variables.....	58
3.4.	Técnicas e instrumentos de recolección de datos.....	59
3.5.	Procedimiento.....	60

CAPÍTULO IV: PRESENTACIÓN DE RESULTADOS

4.1	Procedimiento para el análisis de los resultados.....	63
4.2	Presentación de los resultados.....	63
4.3	Entrevistas a padres de familia.....	97

CONCLUSIONES.....	99
RECOMENDACIONES.....	101
LIMITACIONES Y SUGERENCIAS DE LA INVESTIGACIÓN.....	102
REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS.....	103
ANEXOS	108
INDICE DE CUADROS Y GRÁFICAS	
PROPUESTA	

INTRODUCCIÓN

La Educación Especial se ha desarrollado a partir del interés y la necesidad de atención a estudiantes con diversos tipos de necesidades, ya sea relacionada con aspectos de su evolución física, ya sea con afectaciones de orden interno, lo que condiciona los procesos de aprendizaje.

De acuerdo con estas necesidades, se ha ido elaborando un cuerpo de conocimientos que exigen el desarrollo de competencias que el docente debe poseer para una práctica educativa cónsona con las exigencias que le plantea el contexto de aula; en consecuencia, este estudio se dedica al estudio de las competencias específicas del docente de Educación Especial para la atención de dos tipos de síndromes poco conocidos como el de Hunter y el de Sanfilippo, que por su diagnóstico, efectos y tratamiento implican un conocimiento y preparación de mucho cuidado.

La presentación de esta investigación se estructura en cuatro capítulos de los cuales, el primero se dedica a plantear las líneas generales con lo cual se describe los fines y realidad que motiva el desarrollo de la investigación.

En el segundo capítulo se desarrolla el marco teórico, proporcionando información acerca de las variables que constituyen el tema de la investigación. El tercer capítulo está dedicado a explicar la metodología del trabajo con lo cual se determina el procedimiento de la misma, los instrumentos y medios de consulta para recolectar la información.

En el capítulo cuarto, se presentan los resultados de la investigación, a través de tablas de frecuencia y para que se constituyan en un aporte didáctico se presentan gráficas, para los cuales hay análisis de los datos obtenidos.

Producto de los resultados, se aportan las conclusiones, recomendaciones y un diseño de propuesta a efecto de mejorar las competencias docentes para la atención de los síndromes en estudio.

CAPÍTULO I

CAPITULO I: ASPECTOS GENERALES DE LA INVESTIGACIÓN

1.1 Planteamiento del problema

La presente investigación, se refiere a las competencias de los docentes de educación especial para la atención educativa de los síndromes Hunter y Sanfilippo (mucopolisacaridosis), por ende es necesario desarrollar el contenido relacionado a estos síndromes.

Según Chavas et al (2002) *“las mucopolisacaridosis (MPS) son trastornos producidos por deficiencias de las enzimas lisosomales específicas que intervienen en la degradación secuencial de los glucosaminoglucanos (GAG o mucopolisacáridos)”* (p.19).

De este grupo de mucopolisacaridosis se desprenden dos tipos de síndromes que son el objeto de estudio de la presente investigación, uno es el Síndrome de Hunter y el otro el Síndrome de Sanfilippo.

De acuerdo con la RevCientCienMed (2011; 14(1), el Síndrome de Hunter consiste en:

Una alteración genética que afecta principalmente a los varones, debido a la deficiencia o ausencia de la enzima iduronato-2-sulfatasa, que interfiere con la capacidad del cuerpo de descomponer y reciclar los mucopolisacáridos. La incidencia es de 1: 10.000 a 1:25.000 de recién nacidos vivos. Las manifestaciones físicas, incluyen rasgos faciales distintivos, cabeza grande, abdomen aumentado, engrosamiento de válvulas cardíacas, enfermedad respiratoria obstructiva, retraso del desarrollo mental y aumento de tamaño del hígado y del bazo, (pág. 40-42)

El Síndrome de Sanfilippo, por otra parte, es un trastorno del almacenamiento de mucopolisacaridosis.

La educación especial es una disciplina importante en el ambiente educativo panameño, pues su finalidad es la atención de las múltiples necesidades que afectan a los estudiantes. Por lo mismo, estos síndromes se incluyen entre dichas necesidades y forman parte de la atención educativa brindada a los

estudiantes que presentan algún tipo de discapacidad o necesidad psicofísica, cognitiva, social y cultural; con el objetivo de facilitarle la adquisición de los aprendizajes.

Una de las situaciones con las que se enfrentan los licenciados en educación especial es la atención de estudiantes con estos síndromes, puesto que durante la preparación profesional solamente se estudia lo básico de cada discapacidad. De ahí nace el interés de realizar esta investigación con miras a profundizar en este tema y brindar a los docentes más información para la atención educativa de los síndromes de Hunter y Sanfilippo.

Con respecto a la atención de estos síndromes existen algunos antecedentes como es la creación de la Asociación Española de las Mucopolisacaridosis y Síndromes Relacionados (MPS) localizada en la Poble de Claramunt, en la provincia de Barcelona. La Asociación MPS España nace en el año 2005 fruto de la ASOCIACIÓN SANFILIPPO ESPAÑA, creada en el año 2003, la cual afianzó las bases de la que actualmente es la ASOCIACIÓN MPS ESPAÑA.

La entidad, sin ánimo de lucro y declarada de Utilidad Pública por orden del Ministerio del Interior, en fecha 25 de Enero de 2012, tiene como finalidad promover actividades de ámbito nacional y poder llegar a todas las familias afectadas por el grupo de enfermedades que forman las Mucopolisacaridosis, Síndromes Relacionados y la enfermedad de Fabry, dando así respuesta a las múltiples necesidades de las personas afectadas por este grupo de enfermedades.

En Panamá se aprobó el proyecto de ley N° 30, del 29 de julio del 2014, que declara de interés nacional y garantiza la protección social a la población que padece de enfermedades raras, que son aquellas crónicamente debilitantes, graves, que amenazan la vida y con una prevalencia menor de 1 por cada 2.000 personas, dentro de las cuales entran los Síndromes Hunter y Sanfilippo. Dicha ley en su artículo 5 establece que se reconozca como interés nacional las

enfermedades raras, para beneficiar de manera efectiva a esta población con diferentes planes, programas y estrategias de intervención.

En Panamá, con la ley N° 30 se programó realizar una estadística sobre las enfermedades raras, de igual forma el SENADIS en el 2016 realizó un segundo PENDIS (censo de discapacidades), sin embargo, estos esfuerzos reflejan la falta de información estadística específica sobre la cantidad de síndromes de Hunter y Sanfilippo y sus efectos en la población panameña.

1.2 Problema de Investigación

Tomando en cuenta este marco del problema de investigación se ha formulado la pregunta que servirá de guía en el desarrollo de la ampliación teórica y de los procedimientos para obtener la información que permita la determinación de hallazgos. La formulación de la pregunta es la siguiente

¿En qué medida los docentes en Educación Especial poseen las competencias para la atención educativa de dos tipos de mucopolisacaridosis (Síndromes)?

1.3 Justificación

Es evidente que, tanto desde el punto de vista de la experiencia adquirida en la atención a estudiantes con el efecto de los síndromes de Hunter y Sanfilippo, como desde los planteamientos teóricos de las necesidades especiales, existe una necesidad marcada sobre la inquietud del tipo de atención educativa que debe brindarse los estudiantes con esta discapacidad tan especial.

Las informaciones y conocimientos que se proporcionan durante los cursos regulares en la universidad para aplicarlos en el campo profesional son básicos, por lo que al encontrar situaciones reales de aplicación más profunda, es necesario recurrir a una actitud indagadora para investigar acerca de los avances y descubrimientos de los síndromes del estudio y poder dar respuestas educativas más adecuadas y eficaces con relación a este tipo de afectación.

La investigación, por lo tanto, busca profundizar sobre los elementos teóricos de los síndromes, características, tipos, clases más conocidas, con las descripciones anatómicas, conductuales, intelectuales y cognoscitivas que los definen para su identificación, diagnóstico y finalmente para manejarlas en el proceso de habilitación, adaptación al medio social y proceso de aprendizaje escolar.

De ahí se desprende el carácter urgente de la investigación de ofrecer una orientación a los docentes en Educación Especial con respecto a la atención educativa que se le debe brindar a la población con síndrome de Hunter y Sanfilippo, que sin duda alguna, representará un gran beneficio para la población de estudiantes afectada, así como para acrecentar competencias en los docentes responsables.

1.4 Hipótesis

Para el desarrollo de la presente investigación se presentan a continuación la hipótesis de investigación (h1) y la hipótesis nula (Ho), bajo las cuales se demostrarán las competencias de los docentes en Educación Especial para la atención educativa de dos tipos de mucopolisacaridosis (Síndromes):

H₁ Los docentes en educación especial poseen en gran medida las competencias necesarias para la atención educativa de dos tipos de mucopolisacaridosis (Síndromes).

H₀ Los docentes en educación especial no poseen en gran medida las competencias necesarias para la atención educativa de dos tipos de mucopolisacaridosis (Síndromes).

1.5 Objetivos

En esta investigación, los objetivos se presentan con base en la formulación del problema, de la siguiente manera:

1.5.1 Objetivo General

- Determinar el nivel de dominio en las competencias que posee el docente especial para la atención educativa de estudiantes con dos tipos de mucopolisacaridosis.
- Generar un plan de capacitación para todos los docentes y estudiantes de Educación Especial sobre la atención educativa de los dos tipos de mucopolisacaridosis

1.5.2 Objetivos Específicos:

- Exponer el alcance teórico y práctico sobre las competencias del docente de educación especial para la adecuada atención de dos tipos de mucopolisacaridosis
- Conceptualizar-describir los fundamentos teóricos de la atención de los síndromes Hunter y San Filippo.
- Recabar información sobre las competencias que poseen los docentes en educación especial para atender estudiantes con síndromes degenerativos.
- Analizar la información recabada sobre las competencias de los docentes en educación especial y el apoyo educativo que se le brinda a los estudiantes con síndromes degenerativos.
- Diseñar una programación analítica para la capacitación sobre técnicas y estrategias a docentes de educación especial para la atención de los Síndromes Hunter y Sanfilippo.

Capítulo II

Capítulo II: Marco Teórico

2.1 Educación Especial

Actualmente la educación especial se ve desde una perspectiva de interés científico que incluye diferentes aspectos. Es por esto que en los últimos años se ha visto un progresivo aumento en el número y diversidad de investigaciones y profundidad en sus alcances pedagógicos y sociales. Fernández Batanero (2013) lo describe así:

Hoy se sabe que el desarrollo de la educación especial exige un análisis constante de las prácticas educativas y de los procesos de cambio escolar, no pudiendo reducirse simplemente a una ley o discurso puntual con recorrido temporal limitado, ya que han sido muchas las intenciones declaradas y los reglamentos escritos que se han puesto en marcha en múltiples contextos para la implementación de este tipo de educación. (pág. 83)

Se percibe un muy importante impacto de todo lo que se ha logrado con la educación especial, ya que los centros educativos intentan actualizarse con el fin de apoyar, con mayor frecuencia, a los estudiantes con necesidades educativas, cada vez más diversas, y eliminar el problema de los estudiantes que no logran alcanzar su potencial de aprendizaje. Por lo cual, como aparece en la línea dada por Sandoval et al. (2002:23), se puede definir la educación especial como el proceso para tratar de garantizar el aprendizaje y la participación de todos los alumnos en la vida escolar del centro, con particular atención a aquellos con más vulnerabilidad.

Siguiendo esta línea, la educación especial se encuentra en la tarea de brindar una atención educativa, que trata de entrar en contacto y servir con bases pedagógicas y científicas a los estudiantes que por diversas razones, no logran aceptar y seguir el ritmo de aprendizaje que llevan los grupos regularmente.

2.1.1 Marco histórico de la educación especial

El análisis histórico de la educación especial, está situado dentro del desarrollo de la educación general, y ambas, no se pueden desentender del avance de otras disciplinas que se relacionan con la educación y que sobrepasan el hecho educativo. (Sánchez A. 1993).

En esta revisión, sale a flote un hecho, y es que la educación especial, como disciplina que se preocupa de los sujetos que presentan déficits surgió relativamente tarde, en cuanto que las explicaciones de tales déficits más bien se basaban en creencias fuera del ámbito educativo, y que aún hoy persisten en algunos casos.

Las personas diferentes por su aspecto físico o por su conducta han sido parte de la sociedad, pero lo que ha despertado comúnmente en los demás, ha sido reacciones de asombro, incompreensión, temor e incluso, de diversión e ignorancia. Por lo cual, como una solución más cómoda, nadie se preocupaba por su educación, y en algunos casos, ni siquiera consideraban personas. (Sánchez A. 1993).

El reconocimiento de los derechos de las personas con discapacidad ha sido un movimiento universal a partir de surgimiento de instrumentos de alcance global desde mediados del siglo XX, como fue la proclamación Universal de los Derechos Humanos por la Organización de Naciones Unidas. Sin embargo, el impacto que ha tenido el nuevo enfoque de la educación especial, fue auspiciado por la Conferencia Mundial de Educación para Todos, organizada por la UNESCO en Jomtiem, Tailandia en 1990. Allí se promovió el derecho a la satisfacción de las necesidades básicas de aprendizaje para todos, incluyendo a quienes tienen necesidades especiales. (OEI-IDIE, s.f.)

Luego en 1994, se difunde el nuevo término de “necesidades educativas especiales”, durante la Conferencia Mundial sobre Necesidades Educativas Especiales: Acceso y Calidad, celebrada en Salamanca, España.

El término “necesidades educativas especiales”, se refiere a estudiantes que presentan dificultades de aprendizaje, ya sea que tengan o no, discapacidades, con lo cual se amplía el marco de acción de la educación especial a estudiantes pertenecientes a grupos vulnerables, que no encontraban respuesta en la escuela tradicional.

La Educación Especial se ha encargado de la atención educativa de los estudiantes con discapacidad o dificultades de aprendizaje, desde sus inicios. Siempre ha estado muy relacionada con la medicina y la psicología, siendo partícipes, desde entonces, en la educación de las personas con discapacidad.

Se ha promovido por una parte, la necesidad de dar diagnósticos y clasificar en forma precisa la discapacidad presente en cada individuo y por otra, brindar una educación especializada distinta de la educación regular. De esta forma empiezan a surgir las escuelas de Educación Especial que se fueron multiplicando día con día.

En los últimos 25 a 30 años, se han desarrollado perspectivas de la Educación Especial distintas a las anteriores. Este proceso se ha caracterizado por el abandono del enfoque médico o rehabilitador, y se pasó a un enfoque plenamente educativo, en donde no solo se mejoran las condiciones de enseñanza aprendizaje para la población con necesidades educativas especiales, sino además, se atiende a la diversidad. (Ministerio de Educación 2004)

Fijando la mirada en lo anterior, podemos darnos cuenta que la Educación General y la Educación Especial ya no se consideran como realidades separadas sino que comenzaron a trabajar en forma conjunta, entendiendo que

esta última debe alcanzar los fines que la educación ha diseñado para todos los alumnos,ofreciendo un conjunto de recursos de apoyos especializados para satisfacer las necesidades educativas especiales de los estudiantes.

La etapa actual se caracteriza por ser un proceso educativo tomando en cuenta la diversidad, y en ese sentido es más inclusiva. No obstante, persiste la idea de quienes quieren un sistema inclusivo independiente y separado de los estudiantes con discapacidad. Cabe advertir que la tendencia general opta por una participación y atención común a todos los estudiantes, incluyendo a quienes presentan alguna discapacidad.

La oferta educativa en muchos países, sigue siendo la de implementar opciones paralelas, que comúnmente se pliegan a una atención con prácticas excluyentes, ya sea en toda la escuela o en las aulas. La Conferencia de Jomtien (1990) lo enuncia de esta manera:

La evaluación de los diez años de Educación para Todos, puso de manifiesto que en muchos aspectos,la educación era menos inclusiva, en términos globales, de lo que era en la época de la Conferencia Mundial de Educación para Todos. (p. 4).

Esto puede ser un indicativo que el nuevo enfoque inclusivo todavía debe alcanzar, no solamente explicaciones para sustentar teóricamente sus lineamientos, sino también llevar a la práctica una implementación efectiva.

2.1.2 La transformación de la educación especial: nuevos paradigmas

Por los constantes cambios y la evolución en el ambiente educativo al momento de buscar soluciones para mejorar todo lo relacionado con educación especial, han surgido diferentes enfoques conceptuales y diversas posturas, haciendo referencia a la atención educativa de las personas con algún tipo de necesidad educativa especial. También se debe tomar en cuenta que en esos diferentes enfoques, de una u otra forma interviene las realidades de cada cultura o región,

en relación a quiénes constituyen el grupo u objetivo de la Educación Especial, de cual es su rol y de las normativas y marcos curriculares que rigen en la actualidad.

Desde la década de 1990, han existido diversas normas sobre la integración en los centros educativos, las cuales incitan a integrar a todo estudiante al sistema regular educativo, teniendo de igual forma acceso al currículo común, unidas a normativas para poner en función las escuelas especiales; por otra parte se ha facilitado la implementación de planes y programas de la atención educativa para personas con discapacidad, que de una u otra forma tienen sus diferencias con la educación regular y que beneficia la enseñanza en aquellos entornos especiales.

En definitiva, debido a las diferentes formas de proyectar la educación especial, se han dado paradigmas respecto de las modalidades de atención educativa, bajo las cuales deben ser educados los estudiantes que presentan necesidades educativas especiales.

Uno de estas formas de atención son las de algunos que opinan que el proceso educativo de los alumnos debe estar guiado a “prepararlos para” que puedan poseer la capacidad de enfrentarse a los retos que presenta la sociedad durante la vida adulta. Esta perspectiva lleva a la determinación de que según el compromiso de la discapacidad, los estudiantes se benefician más de una educación especializada en escuelas especiales. Es por esto que, la atención educativa tiene como principal objetivo destacar las competencias o conductas que cada estudiante necesita fortalecer, para equilibrar los efectos de la discapacidad.

Desde este enfoque, la atención de la educación especial se proyecta aislada de la educación regular y con un currículo especial. La integración, desde esta visión, debe ser resultado del proceso educativo en la escuela especial.

Otra perspectiva señala que existe el derecho para todo niño, niña, joven o adulto de tener acceso desde pequeños a la enseñanza común. En este enfoque, la integración es concebida como parte integral de todo el proceso educativo, que se basa en el currículo regular, con las adaptaciones, apoyos y recursos adicionales necesarios para que los estudiantes puedan acceder, permanecer y egresar de la enseñanza regular.

2.1.3 Contexto actual de la educación especial

Existe algo que es muy propio de la naturaleza humana y es la diversidad. No existen dos personas exactamente iguales, ni siquiera los gemelos, a pesar de los miles de millones de seres humanos que vivimos en nuestro planeta, actualmente.

Al corroborar esta realidad del ser humano, sobre la diversidad, surge la pregunta del contexto educativo, en donde se tiende a homogeneizar. Colmenero R.J. (2004) lo expresa de la siguiente manera:

Si la sociedad es diversa, es heterogénea ¿por qué nos empeñamos en hacer de la escuela una homogeneidad en todos los sentidos?, ¿homogeneidad de alumnos?, ¿homogeneidad de materiales?, ¿homogeneidad de objetivos?, ¿homogeneidad de contenidos?, ¿homogeneidad en la evaluación?, ¿homogeneidad de métodos didácticos?. En definitiva, planteamos una homogeneización en y del proceso de enseñanza-aprendizaje, cuando en realidad lo que deberíamos de fomentar y propiciar es una heterogeneidad. (pág. 14)

Lo que expresa el autor nos lleva a reflexionar en cuanto a que la educación es vista como una tarea de forma homogénea, buscando de igual forma obtener los mismos resultados, se ha podido ver esta característica desde que iniciaron los centros educativos, puesto que siempre organizan programas y tareas iguales, a la hora de entregar las planificaciones de sus grupos.

Debido a esto se da entonces, una visión nueva de la enseñanza y de la escuela, donde sobresalen los valores, especialmente el valor de lo diverso, de lo diferente; es un tipo de enseñanza y una escuela que recoge la nota

enriquecedora y positiva que se encuentra en lo diverso y diferente y por lo tanto, no representa un problema más para el trabajo docente.

Sabemos que este paradigma no solo ha sido acogido en las escuelas, puesto que también es tomado en cuenta en la sociedad, buscando crear conciencia en la aceptación de los derechos de los niños y jóvenes con necesidades educativas especiales.

Se da la necesidad de una escuela que comprenda, una educación que lleve a la compensación de las desigualdades sociales y culturales existentes entre los estudiantes; es decir, llevar a la comprensión para poder entender la importancia de atender la diversidad del estudiantado.

Al desarrollarse esta visión se llega a la escuela inclusiva que se puede definir como *“aquella que educa a todos sus estudiantes bajo un único sistema educativo, proporcionándoles una gran variedad de programas educativos, siempre y cuando sean atractivos, estimulantes y adecuados a sus capacidades y necesidades”*.(Colmenero R.J. 2004:23) Es importante, entonces, destacar que no solo reciben esta ayuda y apoyo los alumnos, sino también aquellos profesores que para el desempeño de su labor lo requieran.

Llevar a las escuelas a que sean inclusivas, quiere decir que el centro educativo brinda una educación para todos, en donde la diversidad y la comprensividad son realidades. Para lo que se necesita el diseño de nuevas medidas y estrategias, y a su vez nuevas actitudes y concepciones del cuerpo docente y de la sociedad en general, en relación con lo que se realiza en los centros educativos. Se trata de que la escuela pueda comandar el medio que lleve a que personas diversas en cuanto a conocimientos, valores, habilidades, actitudes, expectativas, capacidades, puedan compartir el mismo proceso de enseñanza-aprendizaje.

2.1.4 Enfoque ecológico en el aula

Este enfoque fija su mirada en el contexto escolar como lo más importante para los educadores y los educandos, llevando a realizar evaluaciones constantes sobre el mismo.

Como lo dice Pérez G. (1985)

... la evaluación se produce periódicamente. Esta se puede definir como un intercambio formalizado de actuaciones o adquisiciones por calificaciones. Este intercambio, determina los movimientos del alumno y del grupo y configuran la forma cómo se experimenta el conocimiento científico en el aula. (pág. 128)

La interrelación entre adquisiciones y calificaciones trae importantes resultados a largo plazo, lo que les brinda a los estudiantes el poder tener en el futuro, oportunidades educativas o laborales, y también sus resultados son evidentes a corto plazo en el papel que juega el alumno en la sociedad, su rol en la familia y su auto concepto.

Este paradigma ecológico tiene dos aspectos que pueden resultar sorprendentes, pues manifiestan situaciones latentes de los casos difíciles de interrelación social que suelen darse en el ambiente escolar.

Un aspecto involucra a los estudiantes, pues el éxito académico, muchas veces no proviene de auténticos procesos de aprendizaje ni como resultado del cumplimiento de los objetivos propuestos por la asignatura de manera oficial; el otro aspecto, tiene relación con los docentes, en cuanto que una acción docente eficaz siempre está mediada por las variables situacionales y por la negociación de actividades-calificaciones, que comúnmente se rigen por una mediación inconsciente e involuntaria.

2.1.5 La educación especial en la Ley 42 de 27 de agosto de 1999

En la legislación panameña existe un marco legal reciente relacionado con las personas con discapacidad, en donde se puede destacar la Ley 42 de 27 de agosto de 1999, por la cual se estableció la equiparación de oportunidades para las personas con discapacidad.

En esta norma aparece como de interés social que la población con discapacidad tenga un desarrollo integral, lo que incluye la igualdad de condiciones de calidad de vida, que a su vez significa que los estudiantes con discapacidad tengan las mismas oportunidades, derechos y deberes que tienen los demás ciudadanos. Además, la asistencia y tutela para la atención de las personas que sufren disminución profunda en sus capacidades, es parte del interés social.

Entre sus objetivos, la Ley 42 anuncia:

- 1) Crear las condiciones que permitan, a las personas con discapacidad, el acceso y la plena integración a la sociedad.**
- 2) Garantizar que las personas con discapacidad, al igual que todos los ciudadanos, gocen de los derechos que la Constitución Política y las leyes les confieren.**
- 3) Servir de instrumento para que las personas con discapacidad alcancen su máximo desarrollo, su plena participación social y el ejercicio de los deberes y derechos, establecer las bases materiales y jurídicas que permitan al Estado adoptar las medidas necesarias para la equiparación de oportunidades de las personas con discapacidad, garantizándoles salud, educación, trabajo, vivienda, recreación, deporte y cultura, así como vida familiar y comunitaria. (p.1)**

También se encuentra en la legislación panameña el Resuelto N° 924 del 24 de junio de 2006, por el cual se adopta en todos los centros educativos públicos del país el Programa Educativo Individual (PEI) para favorecer la accesibilidad y adecuaciones curriculares de los estudiantes con necesidades educativas especiales a los contenidos de los aprendizajes.

El Ministerio de Educación establece con este resuelto el gran compromiso y responsabilidad por la educación inclusiva, como una política que aspira a desarrollar estrategias de prevención de las discapacidades con énfasis en las áreas de pobreza y extrema pobreza.

Se establece en esta norma, la utilización y aplicación del Programa Educativo Individual, conocido con sus siglas como PEI, como herramienta para la instrumentalización de las adecuaciones curriculares, el monitoreo y evaluación de los logros estudiantes con necesidades educativas especiales.

Este programa se promoverá en todos los centros educativos del país como herramienta con miras a que sea adaptado en la programación y quehacer educativo.

Los avances en la implementación de este programa serán evaluados periódicamente con miras a perfeccionarse y mejorar su utilización en el proceso de enseñanza aprendizaje.

2.2 El docente en Educación Especial

Al surgir el nuevo concepto de necesidades educativas especiales consolidado a nivel mundial en la Declaración de Salamanca y aprobada por la Conferencia Mundial sobre Necesidades Educativas Especiales (UNESCO, 1994) se ve la necesidad de que los docentes que forman parte de escuelas ordinarias, estén adecuadamente formados y preparados para poder atender las demandas del alumnado con discapacidad, que ha comenzado a integrarse en centros ordinarios.

Es necesario que los sistemas educativos dispongan de los recursos necesarios de manera que los estudiantes con necesidades educativas especiales, alcancen los objetivos delineados para todos los participantes sin ninguna distinción.

2.2.1 El papel del Educador especial

A la formación de los profesionales en la educación especial, no se le daba importancia, puesto que, se consideraba que este tipo de educación se encontraba fuera de sus competencias, perteneciendo al docente especialista. Sin embargo, con la nueva perspectiva, se da inicio a la experimentación de la integración escolar, es por este gran cambio educativo, que surge la inquietud y necesidad de incentivar en la preparación de los docentes regulares para poder dar respuestas a los estudiantes con necesidades educativas especiales.

La implementación de la Educación Especial en los centros escolares regulares, conllevó a exigir en la formación del personal docente, lo que demuestra que con la integración de los estudiantes con necesidades educativas especiales, se le dio importancia a incrementar la formación de los profesionales en educación, incluyendo en su preparación de inicio la educación especial, y así poder satisfacer las necesidades especiales y generales de sus estudiantes.

En toda esta transformación, la imagen del educador toma un rol muy importante, incrementando su formación en educación especial y de igual forma todo el personal educativo. Para que un estudiante con discapacidad sea integrado en un aula regular, es muy importante que los docentes tengan conocimientos necesarios, para que puedan poner en prácticas las estrategias y técnicas necesarias para cubrir las necesidades de todos los estudiantes.

2.2.2 Funciones de los docentes de educación especial

El cambio en el enfoque de educación trae como repercusión los ajustes, y en una de las áreas en que se deben realizar cambios es en las funciones de los docentes de educación especial, puesto que, ya sea que se adopte un enfoque de integración o de inclusión, conlleva la revisión de sus funciones. Fernández G. (2014) lo manifiesta diciendo:

Para lograr ser profesionales cualificados, es necesario, saber diagnosticar la situación del aula, incluyendo el ritmo, estilo y las características del proceso de aprendizaje de cada alumno y alumna; tener conocimientos sobre el diseño y la planificación de la enseñanza, así como, saber introducir las demandas del niño o niña con discapacidad y de sus familiares, siempre intentando subsanar las necesidades que requiere todo el alumnado. (pág. 16)

Tomando como base lo expresado por el autor, se puede decir que la formación del cuerpo docente tendrá que considerar las necesidades que plantea este nuevo modelo educativo y esto incluye también sus funciones.

Los docentes deben desarrollar la capacidad de observación en todo el proceso educativo, pues a través de esta podrá diagnosticar las necesidades de cada estudiante, lo que se refiere a conocer qué estilo y ritmo de aprendizaje es más efectivo para cada uno; descubrir también sus fortalezas, habilidades, competencias y debilidades, y en base a todo esto realizar una planificación adecuada para satisfacer las necesidades de sus estudiantes y dar respuesta a las exigencias de la sociedad, dándole siempre relevancia a las fortalezas para tratar de darle menor importancia a las necesidades.

Al reflexionar sobre la diferencia entre la formación general y la formación específica, se puede señalar lo siguiente, se debe tener claro si los docentes deben formarse específicamente en educación especial, solamente o deben estudiar primero para docente regular y luego especializarse. Lo cierto es que en la actualidad, basta con estudiar la especialización en docente especial sin necesidad de estudiar lo general. Sin embargo, cabe señalar que en todos los centros educativos debe haber docentes regulares y especializados para dar atención a los estudiantes con necesidades educativas especiales.

2.2.3 Evaluación del aprendizaje

En el ámbito educativo la evaluación es quizás uno de los temas más destacados porque todos los actores que intervienen en la educación han

adquirido conciencia de la importancia y las repercusiones que tiene el hecho de evaluar o de ser evaluado.

Tanto los administradores, como los estudiantes, profesores y demás personas involucradas en los procesos educativos comprenden que la evaluación es una práctica que incide en las decisiones sobre qué, cómo, por qué y cuándo enseñar. Es decir, la evaluación determina, en gran medida, lo que los alumnos aprenden y cómo lo aprenden, lo que los profesores enseñan y cómo enseñan, y estos procesos educativos se tejen alrededor de los contenidos y métodos de aprendizaje.

Existen diversas definiciones sobre el término de evaluación, de igual forma es visto desde diferentes perspectivas. En este caso se define la evaluación, de acuerdo con Popham (1990) *“como una actividad inherente a toda actividad humana intencional, por lo que debe ser sistemática, y su objetivo es determinar el valor de algo”*. Comúnmente, en el espacio educativo se utiliza el término calificación para valorar la conducta de los alumnos (calificación escolar). Calificar, en este sentido, constituye una acción más limitada que evaluar y, pues con ella lo que se hace es determinar el grado de suficiencia o insuficiencia, así como también los conocimientos, destrezas y habilidades del alumno, producto de alguna prueba o examen.

Otra característica de la evaluación, es su orientación a la toma de decisiones. Para que exista una evaluación genuina y completa, es necesario que después de recoger resultados del proceso educativo mediante las calificaciones, se pase a la decisión que se fundamenta en esa información. Lo manifestado por García Ramos (1989) es que la *“evaluación es una actividad o proceso sistemático de identificación, recogida o tratamiento de datos sobre elementos o hechos educativos, con el objetivo de valorarlos primero y, sobre dicha valoración, tomar decisiones”* (p. 31).

Por lo cual se puede conceptuar la evaluación como un proceso en donde aparece una secuencia de acciones, como es la recolección de la información, seguida de una interpretación al comparar los resultados con el modelo propuesto, que finalmente, conducen a la formulación de un juicio de valor, y a la toma de decisiones.

2.3 Competencias del docente de Educación Especial

Las transformaciones visibles de los centros de formación del nivel superior relacionados con las características de la enseñanza de conocimientos, ha girado en los últimos años en la importancia de adquirir y desarrollar las competencias, que serán necesarias en el ámbito profesional, para que el mismo sea exitoso. Esta es una problemática que Zabalsa (2002) describe, anotando:

Los centros universitarios han experimentado cambios notables en las condiciones de funcionamiento y supervivencia, entre los que se puede señalar que con frecuencia se ha oscurecido su sentido formativo esencial pues las Universidades se han convertido, en muchos casos, en centros de producción y transferencia de componentes culturales o industriales. (pág. 24),

De esta manera, el nivel de formación que se les brinda a los estudiantes constituye una parte de menor importancia en comparación con las competencias de producción técnica y científica, en donde se ponen en práctica los proyectos de investigación, las publicaciones, congresos, seminarios y todas las actividades que sirvan para proyectar a la institución., congresos y demás actividades de proyección institucional.

Con los cambios que se dan con frecuencia en los ámbitos culturales, políticos y sociales existe una relación con la formación, los roles y las competencias de los educadores, lo que se ve reflejado en la sociedad en general. Los docentes deben estar en constante formación para satisfacer las necesidades de la sociedad cambiante en la que convivimos, por lo que debe diversificar su función de acuerdo a las necesidades de aprendizaje y el entorno tecnológico, cultural y escolar.

Debido a lo anterior, el docente debe responder a necesidades como el dominio de diferentes idiomas, el uso de la tecnología, el desarrollo de competencias interactivas, comunicativas o sociales y el manejo de las relaciones humanas en donde se incluye la necesidad del manejo de personal, la coordinación de grupos y el trabajo en equipo, así como una serie de requisitos denominados operativos, orientados a la aplicación de los conocimientos a situaciones concretas. El profesor también debe ser flexible, versátil y polivalente.

La competencia se concibe, según (Barrón T. 2007) como *“constructo angular con el que se refiere a un conjunto de conocimientos y habilidades que los sujetos requieren para desarrollar algún tipo de actividad. Cada actividad exige un número variado de competencias y se pueden desglosar en unidades más específicas”* (p. 18)

Cuando se hace referencia a los conocimientos y las habilidades se debe tener muy en cuenta, no solamente lo teórico, sino también la capacidad para aplicar o poner en función lo aprendido en alguna actividad dentro de su ambiente social, teniendo presente que las actividades pueden demandar el uso de diferentes competencias, de forma más específica, lo que permite un mejor desarrollo de lo que se realiza, obteniendo un aprendizaje significativo.

Según Aubrun y Orifiamma (1990) se pueden clasificar las competencias en cuatro grandes grupos:

- 1) *Competencias referidas a comportamientos profesionales y sociales.* Contemplan actuaciones ordinarias que los sujetos han de realizar en la empresa en la que trabajen, tanto en lo que se refiere a actuaciones técnicas o de producción como a las de gestión, a la toma de decisiones, el trabajo compartido, la asunción de responsabilidades, etc.

- 2) *Competencias referidas a actitudes.* Se relacionan con la forma de afrontar la relación con las personas, las cosas y las situaciones que configuran el trabajo, tales como: la motivación personal, el compromiso, las formas de trato con los demás, la capacidad de adaptación, y otras.
- 3) *Competencias referidas a capacidades creativas.* Aquí se incluye la manera cómo los sujetos abordan el trabajo en su conjunto: si buscan soluciones nuevas, si asumen riesgos, si tratan de ser originales.
- 4) *Competencias de actitudes existenciales y éticas.* Se relacionan con la capacidad de ver las consecuencias de las propias acciones profesionales y de analizar críticamente el propio trabajo; si se proponen proyectos personales y se empeña la fuerza necesaria para hacerlos realidad; si se posee un conjunto de valores humanísticos y de compromiso social y ético.

Esta clasificación de los diferentes grupos de competencias están enfocados en que son un conjunto de capacidades, conocimientos, habilidades, actitudes que deben ser adquiridas y desarrolladas por los estudiantes para que de esta manera puedan lograr una calidad profesional acorde a las exigencias de su entorno laboral y social; es decir, con la aplicación de todas estas habilidades el alumno llegará a ser un individuo competente para aportar de manera positiva y acertada a su sociedad, con base en los principios y valores éticos y profesionales, lo que lleva a la excelencia profesional.

Al tratar de los roles docentes, Zabalza (2002:41) hace la diferenciación de tres grandes dimensiones:

- Dimensión profesional: comprende los componentes claves que definen ese trabajo o profesión como cuáles son sus exigencias, qué se espera que haga ese profesional, cómo y en torno a qué

parámetros construye su identidad profesional, cuáles son los principales dilemas que caracterizan el ejercicio profesional en ese ámbito, cuáles son las necesidades de formación inicial y permanente, y otros.

- Dimensión personal: se consideran algunos aspectos de gran importancia en el mundo de la docencia entre los que se señalan el tipo de implicación y compromiso personal propio de la profesión docente, ciclos de vida de los docentes y condicionantes de tipo personal que les afectan como el sexo, edad, condición social así como problemas de tipo personal que suelen ir asociados al ejercicio profesional como stress, desmotivación, fuentes de satisfacción e insatisfacción en el trabajo, la carrera profesional.
- Dimensión laboral: Se trata de los aspectos más claramente relacionados con las condiciones contractuales, los sistemas de selección y promoción, los incentivos, las condiciones laborales.

Esto significa que los roles docentes no se ubican en una sola dimensión sino que se deben considerar todas las que configuran su actividad, ya sea profesional, personal o laboral; en los cuales se puede señalar diferentes puntos que debemos tener presente como lo son, en el primero se basan en insistir en que el profesional debe tener clara sus exigencias, las expectativas que se tiene sobre su funcionalidad y la necesidad de estar en constante formación profesional; el segundo señala que se deben tomar en cuenta el compromiso personal inherente a la profesión docente, las condiciones como el sexo, la edad, el nivel social y las diferencias personales que pueden afectar directamente su labor como lo son el stress, el desgano, la insatisfacción en su entorno laboral; el tercero se basa en lo que tiene relación con las condiciones del entorno laboral, el tipo de contrato que se le ofrece, el medio que se utiliza para seleccionar y

ascender al personal, el tipo de estímulo que le ofrecen y, por supuesto, las condiciones laborales de su puesto de trabajo.

2.4 Competencias del docente de Educación Especial

La práctica docente, al referirse a una de las áreas de la educación, como es la que atiende necesidades educativas especiales, implica reflexionar sobre las competencias que deben distinguirlo.

Como lo expresa la Junta de Castilla y León (s.f.) la *“competencia didáctica del profesorado se centra en el uso consciente de sus conocimientos, capacidades, habilidades y destrezas para provocar el aprendizaje en los alumnos”*. Esto significa que con esta competencia el docente, con base en las condiciones del proceso de enseñanza-aprendizaje, puede identificar y adecuar el saber de referencia, los contenidos y la información, que deben ser aprendidos por sus estudiantes y en la posibilidad de seguir aprendiendo.

Hay que recordar que el proceso de enseñanza trae como resultado cambios sistemáticos en los individuos, de manera gradual y ascendente. El aprendizaje, por su parte, es un proceso de naturaleza compleja, cuya esencia es la adquisición de un nuevo conocimiento, habilidad o capacidad; en este caso particular, el desarrollo de estrategias didácticas como competencia docente.

En relación con este proceso, es necesario tener en cuenta la metodología que se puede utilizar para producirlo efectivamente, ante lo cual, Guzmán y Marín (2011), la describe como un

... conjunto de actividades esenciales que se deben integrar en la ejecución de dicho proceso, son criterios y decisiones que organizan de forma global la acción didáctica en el aula; determinando el papel que juega el docente, los estudiantes, los recursos y materiales educativos, las actividades de aprendizaje, la utilización del tiempo y del espacio, los grupos de trabajo y los contenidos temáticos. (p. 79)

En nuestra actualidad existe una gama bien amplia sobre estrategias didácticas que pueden ser utilizadas, sin embargo hay docentes que tienen restricciones al

hacerlo. Con frecuencia hay conformidad de parte de los docentes y solamente utilizan metodología tradicional, que puede ser efectiva, pero que no basta por las exigencias de las actividades que se requieren para motivar e interesar a los estudiantes.

La técnica metodológica es la forma concreta como el docente y el estudiante o un grupo de estudiantes aplican un método de aprendizaje al realizar una actividad, a fin de obtener conocimientos, desarrollar, destrezas, actitudes, valores y habilidades; es decir, lograr competencias determinadas.

En esta línea, al referirse al proceso de enseñanza-aprendizaje en la formación por competencias, Rico, Santos y Vaña (2004) manifiesta que

Es un sistema integrado, constituye en el contexto escolar un proceso de interacción e intercomunicación entre los actores de la comunidad educativa, en el cual el maestro ocupa un lugar de gran importancia como pedagogo que lo organiza y conduce; pero, en el que no se logran resultados sin el protagonismo, la actitud y motivación del estudiante. (p. 79)

El proceso de enseñanza- aprendizaje se debe tomar muy en cuenta en la utilización de diferentes competencias por parte de los docentes, puesto que, como lo expresa el autor, el mismo es una integración entre todos los participantes de la comunidad educativa, es decir, docentes, estudiantes y padres de familia, cabe señalar que el docente tiene una función muy importante, puesto que debe conducir y motivar a los estudiantes para que construyan su propio aprendizaje, lo que es más significativo para ellos, pero de igual forma, los alumnos deben tener una actitud positiva a querer aprender y ser mejores personas para llegar a ser grandes profesionales.

Es importante que los docentes utilicen diferentes estrategias didácticas, como apoyo a sus competencias entre las que se pueden mencionar las más comunes: Clase magistral, exposición, posibilitar la

pregunta, lluvia de ideas, discusión, estudio de caso, tutoría, aprendizaje colaborativo y trabajo en equipo, el aprendizaje basado en problemas y el aprendizaje significativo.

2.4.1 Clasificación de las competencias

En la actualidad se requiere que el docente tenga conocimiento y manejo de estrategias didácticas, poniendo en su desarrollo creatividad, iniciativa y ganas de aportar a una educación de calidad. El conocimiento y la aplicación de estrategias en los procesos de enseñanza y aprendizaje, sobre todo, en ambientes donde se trabaja con necesidades especiales, requiere también la consideración de competencias que deben ser adquiridas y desarrolladas por los docentes.

2.4.1.1 La atención individualizada

El tipo de atención que se brinda en las escuelas, está centrado desde sus inicios en la atención de forma grupal. Pero, en la atención de la educación especial, los docentes deben brindarla de forma individual, atendiendo las necesidades de cada estudiante. De esta manera, los estudiantes con necesidades especiales que requieren de ayuda individual son apartados del grupo y el profesor tiene que establecer el tiempo oportuno para dicha atención. (Gallego, 1972). Es por esto que la atención de forma individual juega un papel muy importante en la atención de los estudiantes con necesidades educativas especiales, para poder responder a su realidad educativa y funcional.

Esta atención generalmente se orienta a que el profesor actúa sobre características diferenciadas con el fin de que los alumnos con necesidades propias puedan agregarse al grupo para recibir la atención común. Este trabajo supone para el profesor una individualización de la educación dentro de un sistema educativo que no está diseñado con esta característica.

En este sentido, el profesor se ve forzado a limitar la instrucción individualizada a los alumnos utilizando estrategias de estudio independiente o tomando los espacios de tiempo libre y limitado para esa atención.

En la instrucción individualizada hay un aspecto muy importante y es que requiere que cada alumno sea el punto inicial para decisiones instruccionales y en este sentido, el profesor tiene la libertad de utilizar cualquier materia, método o técnica necesaria para lograr la instrucción educativa.

Además de este primer paso que el profesor toma para atender individualmente a un alumno, se necesita la provisión y organización de todos los recursos disponibles para adaptarlos a una instrucción individual. Entre ellos, según Gallego, A. (1972) se pueden señalar:

- Los objetivos de instrucción, que pueden contener especificaciones apropiadas y pueden ser objetivos instruccionales o de conducta y destrezas.
- Instrumentos diagnósticos, que sirven para obtener datos sobre la conducta de alumnos y sus necesidades instruccionales.
- Materiales y equipos, que pueden ser equipo de laboratorio y objetos necesarios para la instrucción individualizada.
- Métodos de enseñanza para guiar al alumno en el proceso de aprendizaje de algo nuevo que no requiera la supervisión directa del profesor y que facilite la autoinstrucción.
- Ambiente para el aprendizaje, tomando en cuenta las necesidades individuales.
- El tiempo instruccional que consiste en la cantidad de tiempo que un alumno pasa en una materia y que debe ser flexible.

- Instrumentos de evaluación para determinar el progreso del alumno.

El estudiante deberá trabajar utilizando la programación diseñada por el docente y las conductas que desarrolla le servirán para determinar qué es lo que ha aprendido y cómo reacciona el estudiante al programa propuesto. Dentro de la planificación es muy importante prever, la evaluación diagnóstica, los materiales didácticos que facilitarán el aprendizaje, el equipo necesario para la implementación de los métodos planeados, y algo muy importante es el tipo de evaluación que se utilizará para verificar el avance de cada estudiante.

2.4.1.2 El trabajo colaborativo

El trabajo colaborativo se basa en técnicas didácticas que involucran a los estudiantes en actividades de aprendizaje que les permite procesar información, en forma conjunta con sus compañeros, lo que da como resultado un aprendizaje significativo.

Estas técnicas, al estar fundamentadas en las características que distinguen al aprendizaje colaborativo, deben considerar los siguientes elementos según Velasco, M. (2008) cooperación, responsabilidad, comunicación, trabajo en equipo y autoevaluación.

Cuando se hace uso del trabajo colaborativo se busca que los estudiantes logren desarrollar habilidades de trabajo en equipo, comparten metas, recursos, logros y entiendan el rol de cada uno, de igual forma con este tipo de trabajo se refuerza la responsabilidad de cada uno para poder obtener resultados positivos, manteniendo una buena comunicación en el intercambio de ideas al desarrollar la tarea, lo que les ayuda en su interacción social.

El trabajo colaborativo debe ser evaluado al concluirlo para que puedan observar los logros y las dificultades que tuvieron y que pueden mejorar. Todos estos elementos apuntan al desarrollo de actividades cognitivas y prácticas desde la

perspectiva del aprendizaje colaborativo, y por lo mismo, las técnicas que se apliquen deben reflejar dichos elementos.

2.4.1.3 El aprendizaje por descubrimiento

Una de las teorías más destacadas en el aprendizaje cognitivo es la de Bruner cuyo principal interés es el desarrollo de las capacidades mentales. *“Se puede considerar una teoría prescriptiva porque propone reglas para adquirir conocimientos, habilidades y al mismo tiempo proporciona las técnicas para medir y evaluar resultados”*. (Guilar, 2009, p. 3).

La teoría de la instrucción se preocupa por el aprendizaje y por el desarrollo y también por lo que se desea enseñar para que se pueda aprender mejor con un aprendizaje que no se limite a lo descriptivo.

Esta teoría tiene cuatro características, disposición para aprender lo que se refiere a que se interesa por las experiencias y los contextos que apoyan al estudiante en el deseo y la capacidad de aprender cuando entre a la escuela; estructura de los conocimientos, lo que conlleva que los conocimientos deben organizarse para obtener un mejor aprendizaje; secuencia, señala en que es necesario indicar las secuencias con más importancia para escoger los materiales; reforzamiento, es muy importante determinar la naturaleza y el esparcimiento de la recompensa, desde las recompensas extrínsecas a las intrínsecas.

Como se observa, estas características se refieren tanto a disposiciones internas del estudiante como a las maneras en que se presentan los conocimientos y el desarrollo del proceso de aprendizaje.

El desarrollo alude a tres modalidades de representación en una secuencia enactiva, que tiene relación al aprendizaje por medio de una determinada acción, se realiza sin palabras; icónica que hace referencia al uso de imágenes para una

percepción del aprendizaje; simbólica que se refiere la interpretación de lo aprendido en otro sistema de símbolos.

Con respecto a lo mencionado Moisés E. Guilar (2009) nos señala un punto muy importante:

La propuesta de Bruner consiste en afirmar que estos modos de representación se desarrollan a medida que los niños y niñas cambian. La representación enactiva corresponde al período sensorio-motor de Piaget (primer año de vida), la representación icónica corresponde al período preoperatorio (3, 4, 5 años) y alrededor de los seis años de edad, es posible la representación simbólica, cuando los niños y niñas son capaces de utilizar ideas abstractas, símbolos lingüísticos y lógicos para entender y representar la realidad. (p. 124).

Estas diversas explicaciones de los autores permiten ver que las representaciones en los niños se van produciendo y cambiando a medida que pasan de un período a otro, y la dirección de estos cambios va desde lo sensorial hacia lo abstracto.

El estudiante debe seguir algunos pasos para lograr un mejor aprendizaje como lo son: el docente realiza la tarea para mostrarle que puede hacerse algo interesante, teniendo cuidado en resaltar las diferentes acciones, de esta manera se logra inducir al estudiante para que trate hacer lo mismo, con la implementación de actividades lúdicas, para así evitar el error.

Lo anterior permite que se facilite la actividad para el estudiante, luego de dominar una parte de la actividad, el docente orienta al niño para realizar otra actividad más compleja, luego que la actividad haya sido desarrollada por el estudiante, el mismo debe tratar de explicar lo que realizó, lo que lleva a compartir los nuevos conocimientos adquiridos, y de esta manera pueden surgir inquietudes de conocer más allá de lo que ha logrado comprender.

2.4.1.4 El mejoramiento profesional continuo

Los docentes de educación especial deben estar en una formación continua, debido a los cambios y nuevos descubrimientos que se dan día a día en su

campo laboral *“El buen desempeño profesional está comúnmente asociado a dos variables que son la formación inicial y la formación continua”*. (González, Sandra 2003). Estas variables que menciona la autora son muy importantes, y mucho más en la labor docente en donde debe existir una interrelación de ambas. En relación con la formación inicial, ha existido una percepción que ha habido una falta de capacidad para que estos programas formen docentes que lleven a cabo las transformaciones que necesita la sociedad, sobre todo en la educación latinoamericana.

Con respecto a la formación continua, se puede decir que la misma se ve afectada, en muchos casos por la falta de tiempo con la que cuentan los docentes para investigar o tener acceso a nueva información. Esto conlleva a una deficiencia en las competencias que se necesitan para lograr una educación de calidad.

En relación con la formación continua, se ha presentado un desarrollo significativo en los programas y oportunidades de estudio de postgrado y maestría, con diseños de currículos flexibles que han incidido en una preparación de más nivel académico para los docentes.

Hay variadas formas de instrucción continua, como lo son la orientación de forma individual, la observación, el estudio continuo, el proceso de indagación o investigación, los talleres, seminarios que se desarrollan en el mismo centro educativo, pues las innovaciones que movilizan el ambiente del centro educativo parten de la sinergia del liderazgo de sus actores desde el propio centro educativo.

Es necesario anotar que, como lo afirma González S. (2001) cuando los docentes en servicio se capacitan y se actualizan de manera individual fuera de los contextos escolares, se les hace más difícil integrar las innovaciones a su práctica, debido a los marcos rígidos y burocráticos de la cultura escolar. Por eso, la tendencia a enmarcar los programas de desarrollo profesional en la

construcción del Proyecto Educativo de Centro (PEC), y en los planes de desarrollo escolar tienen resultados más efectivos.

2.4.1.5 Conocimiento y aplicación de normas legales

Las orientaciones de la política social y legal que fundamentan una propuesta curricular se condensan de manera particular en la aplicación de una serie de principios, fines y objetivos de la educación.

En nuestro país, la Ley 47 de 1946 modificada por la Ley 34 de 1995, plantean que la educación panameña se concibe como un derecho y un deber del individuo y el medio más importante para lograr el pleno desarrollo personal y social. Estas orientaciones y marco legal deben formar una parte importante del conocimiento de todos los docentes, porque la actividad educativa se debe guiar en todo momento por esa dirección que le imprimen los principios y fines educativos que buscan la formación de los ciudadanos para construir la sociedad panameña.

Los principios de la educación panameña se describen partiendo de que la tarea de educar es un servicio público que toda persona debe aprovechar para desarrollar sus posibilidades, por lo que forma parte de las obligaciones personales de todo ciudadano.

La educación de acuerdo con los principios que la fundamentan, se relacionan con las características de sociedad que distinguen a nuestro país, y por lo tanto, hay que considerar la democracia, la justicia social, las peculiaridades de las comunidades que gozan de variedad cultural. Además, las sociedades modernas están influenciadas por las connotaciones científicas y tecnológicas que afectan el desarrollo en todos sus ámbitos, las cuales también constituyen un aspecto fundamental que debe tomarse en cuenta para la tarea educativa.

Otro aspecto importante a la hora de contemplar los principios que actualmente dan una orientación perentoria a la tarea educativa, son aquellos delineados por

las organizaciones internacionales, que se han formulado como “aprender a ser”, “aprender a aprender”, “aprender a hacer”, “aprender a emprender” y “aprender a convivir”. Estos enfoques le han dado un viraje sustantivo a los procesos educativos, pues tienen en cuenta las condiciones del contenido científico que se ha vuelto inabarcable, y que debe ser puesto en un contexto de competencias para la vida.

- **Los fines de la educación panameña**

Los fines de la educación panameña, se encuentran descritos en la Ley 34 de 1995, y contemplan todas las características que debe tener el proceso de formación de los ciudadanos, para conseguir la construcción de una sociedad educada según el contexto nacional e internacional del conocimiento.

En estos fines se incluye el fortalecimiento de la conciencia nacional a través de la historia, las formas democráticas de organización política, el respeto de los derechos humanos, la investigación científica, lo artístico, el deporte, la vida saludable, el ahorro, el espíritu ecológico, los valores familiares, el trabajo productivo y honesto, la cultura propia, la educación permanente, los valores éticos y morales y el desarrollo integral de cada ciudadano.

- **Objetivos de la educación panameña**

Los objetivos de la educación panameña orientan la dirección que debe dársele a todas las actividades con el fin de obtener la calidad que exige actualmente la sociedad tanto en lo teórico como en la práctica.

La expresión de estos objetivos contemplan que la educación debe contribuir a la solución de los problemas de inequidad e ineficacia lo cual implica cada alumno alcance el desarrollo pleno de sus potencialidades y que les confiera las competencias y el nivel de conocimiento deseable en estos tiempos.

También se recoge de estos objetivos la necesidad de garantizar fundamentalmente conocimientos científicos, tecnológicos y humanísticos que les faciliten la comprensión de sus relaciones con el entorno. Se precisa alcanzar la conciencia clara de preservar su salud y la de la comunidad.

Se describe como un objetivo educativo relacionado con la manera de adquirir conocimientos, la promoción del pensamiento crítico y reflexivo, que lleve a los alumnos a desarrollar su creatividad e imaginación. De esta forma, los estudiantes también podrán manejar otros procesos básicos y complejos del pensamiento como la habilidad para observar, analizar, sintetizar, comparar, inferir, investigar, elaborar conclusiones, resolver problemas y tomar decisiones. (Ministerio de Educación, 1999)

Un objetivo de gran relevancia, es el que se refiere a la necesidad de internalizar los valores, costumbres, tradiciones, creencias y actitudes esenciales del ser panameño. Esta identidad nacional se puede fortalecer con el conocimiento de la historia patria y de nuestra cultura nacional.

Aparece también, entre los objetivos de la educación la insistencia de colocar a la familia como unidad básica de la sociedad, porque en su seno se consigue el respeto a otros valores fundamentales como el derecho a la vida y la necesidad de desarrollar, fortalecer y preservar una cultura de paz.

Las metas de la educación panameña se obtienen a partir de los fines y de los objetivos de la educación panameña, y se señalan algunas de carácter general, dentro de las expectativas que tienen los procesos educativos en los diversos niveles educativos.

- Permitir a los estudiantes, mediante los procesos formativos e instructivos ampliar su conocimiento de la realidad social, personal y natural para participar en su transformación.

- Acrecentar las capacidades personales y la interacción social desarrollando competencias que les permitan introducirse en el complejo mercado de trabajo y en niveles superiores de estudio.
- Fundamentar los aprendizajes en la ciencia, la tecnología y la innovación como factores relevantes de la actualidad productiva.
- Contribuir con la formación decidida por los valores y las actitudes positivas para alcanzar el perfil de ciudadanos comprometidos con la transformación de la sociedad.
- Proponer opciones técnicas a los estudiantes para las decisiones ante las ofertas de trabajo.(Ministerio de Educación, 1999)

Como se puede observar, tanto los objetivos como los fines y las metas de la educación en nuestro país, tienden a establecer un nexo entre lo que son los conocimientos científicos y su aplicación en la vida real, es decir, procurar ambientes educativos donde los estudiantes adviertan con la mayor claridad que estudiar significa adentrarse en el mundo de los saberes teóricos, sin dejar de observar lo que ocurre en el contexto que ofrece la realidad, porque el conocimiento debe guiar lo que se realiza en la vida real.

2.4.1.6 La planificación didáctica

El texto único de la Ley 47 de 1946, Orgánica de Educación, con las adiciones y modificaciones introducidas por la Ley 34 de 6 de julio de 1995, describe la definición de currículo educativo como *“la concreción de los principios, fines y políticas establecidas por el sistema educativo y comprende las etapas de planificación, elaboración, difusión, aplicación, seguimiento y evaluación”*.

La educación como tarea de formación ciudadana ha llegado a ser en las sociedades actuales una actividad ligada a la responsabilidad de cumplir con las

expectativas de casi todas las áreas humanas. A veces, hasta se quiere atribuir a la educación responsabilidades que la desbordan.

Por consiguiente, si se quiere dar respuestas apropiadas a las diversas situaciones sociales, y sobre todo, a las políticas y fines que se plantea la misma educación, es necesaria la planificación del proceso educativo.

No se puede lograr, por ejemplo, que los ciudadanos adquieran conciencia de que pertenecen a una sociedad democrática, si la educación no contempla esa parte de la formación entre los temas que deben desarrollarse, y hacer explícito un contenido que desarrolle los principios y características de la democracia. Estructura un perfil de ciudadano que se quiere alcanzar, incluye paralelamente una planificación educativa con tal de lograr con el máximo grado, el acercamiento a ese perfil.

Por eso, la planificación se considera como un proceso institucional intencionado y deliberado, mediante el cual una colectividad busca racionalizar recursos, preparar decisiones y llevar a cabo la acción educativa prevista, con óptimos resultados.

Una planificación racional, no pretende predecir el futuro, sino más bien crearlo, es decir, utilizar todos los recursos disponibles para realizar proyectos humanos, y esto incluye, introducir modificaciones cuando las situaciones cambian, y en el hecho humano, esto es lo más corriente. La planificación prevé como lograr proyectos humanos, ejecutando y evaluando sobre la marcha, para adecuar cada vez más, lo que la sociedad exige y necesita dinámicamente. (Sequeira R. Alicia 1994)

- Planeamiento educativo

El planeamiento educativo se conforma por el proceso de análisis de la realidad, la toma de decisiones y la determinación de alternativas para llenar las

expectativas globales que la sociedad plantea como intencionalidades educativas.

Este planeamiento incluye planes, programas y proyectos relacionados con las políticas educativas, organización y estructura del sistema en alguno de sus niveles o áreas de acción. De esta forma se puede planificar para todo el país, o para una región, o para una institución educativa en particular.

Dependiendo de ese alcance, los responsables pueden ser expertos del nivel administrativo central, o funcionarios escogidos de manera específica. Pero normalmente, los docentes siempre tienen un rol que jugar en la planificación educativa. A esto se debe agregar, que la realización del planeamiento educativo, siempre queda en manos de los docentes, como agentes directos de la acción educativa en el aula.

- Planeamiento curricular

Este planeamiento consiste en la redactar los planes y programas que permiten el buen desarrollo de los procesos de enseñanza aprendizaje en diferentes niveles.

- Planeamiento didáctico

Este nivel de planeamiento corresponde al del docente, o sea, es el nivel más concreto de planeación. Es una construcción que el docente debe realizar tomando en cuenta el marco general de planeación educativa de los otros niveles. Lo importante es que la acción educativa, a la vez que se vuelve concreta y específica por su aplicación en un lugar determinado con sujetos que viven situaciones propias, se mantenga en la orientación que la vincula con todo el planeamiento nacional.

Para concretar el planeamiento didáctico el docente puede plantearse preguntas que lo guían en la organización de su propio proyecto: ¿Qué enseñar? ¿Cuándo enseñar? ¿Cómo enseñar? ¿Qué y cómo evaluar?

Como se aprecia, la reflexión sobre la situación curricular conduce a aclarar que la planificación educativa es compleja por los elementos que intervienen para cumplir bien con su cometido. Por lo cual, cada docente debe prepararse para realizar con responsabilidad y propiedad esta parte de su actividad educativa, pues de ella dependerá en alto grado, el éxito de los procesos de enseñanza aprendizaje que conduzca.

2.5 Mucopolisacaridosis

Los mucopolisacaridosis (MPS) son diferentes enfermedades que tienen origen en errores innatos del metabolismo de los mucopolisacáridos, estos producen una acumulación que va progresando y afecta las moléculas en los lisosomas de las células del tejido conectivo, incluido cartílago y hueso. Se puede señalar que son causadas por la deficiencia de las enzimas lisosomales que los degradan. (Correa, s/f). Es de suma importancia que la estructura lisosómica esté protegida por las enzimas, para que la célula no se destruya.

Para Pineda Et Al. (2012)

Los mucopolisacáridos son largas cadenas de moléculas de azúcar utilizadas en la construcción de huesos, cartílagos, piel, tendones y muchos otros tejidos del cuerpo. - "Muco": hace referencia a la gruesa capa gelatinosa de las moléculas. - "Poli": significa muchos. - "Sacárido": es un término general para denominar la parte de azúcar de la molécula. La terminología moderna para los mucopolisacáridos es glucosaminoglicanos (p. 7).

Es muy difícil, realizar estadísticas sobre la cantidad de personas afectadas con estas enfermedades, en los diferentes países, ya que por lo general le dan mayor importancia al diagnóstico de los casos más complejos, y se quedan muchas veces sin diagnósticos los casos más simples. Se resalta que es más frecuente el tipo III

2.5.1 Mucopolisacaridosis tipo II o Enfermedad de Hunter

La mucopolisacaridosis tipo II o Síndrome de Hunter es un trastorno del almacenamiento de mucopolisacáridos. Esta enfermedad toma su nombre de

Charles Hunter, catedrático de Medicina en Manitoba, Canadá, quien en 1917 describió, por primera vez, a dos hermanos que tenían la enfermedad.

Según estudios pasados se describen dos tipos de enfermedad de Hunter: grave y leve, sin embargo estudios más recientes señalan que esta enfermedad incluye un amplio espectro grave, gracias a las investigaciones sobre las enzimas y genes. Todas las personas afectadas por esta enfermedad tienen una deficiencia de la enzima llamada "Iduronato-2-sulfatasa" cuya deficiencia causa la acumulación de mucopolisacáridos que es la característica principal de la enfermedad de Hunter.

2.5.1.2 Diagnóstico

En el desarrollo de la vida, nuestro organismo está en un constante proceso construyendo mucopolisacáridos y desechando los viejos, en un proceso de reciclaje.

Para poder realizar este proceso de desechar y de reciclar necesita una serie de herramientas bioquímicas especiales llamadas enzimas. Las personas con el síndrome de Hunter carecen de la enzima llamada Iduronato-2-sulfatasa, la cual es muy importante en el proceso de ruptura de los mucopolisacáridos llamados dermatán sulfato, los cuales al no poder ser desechados se quedan en la células del cuerpo y producen daños que son progresivos. Los bebés pueden mostrar pocas señales de la enfermedad, sin embargo los síntomas empiezan a aparecer con el progresivo aumento de células dañadas por la acumulación de mucopolisacáridos.

Según la asociación humanitaria de enfermedades degenerativas y síndromes de la infancia y la adolescencia, el diagnóstico definitivo del síndrome de Hunter se hace midiendo la actividad de 12S en el suero, los glóbulos blancos o en los fibroblastos obtenidos en la biopsia de piel, señalan también que el test genético es muy importante para el diagnóstico de esta enfermedad.

2.5.1.3 Etiología: Genética

El Síndrome de Hunter es hereditario y se vincula de forma recesiva al cromosoma X. Las damas pueden ser portadoras, pero con excepción en los casos más raros, solo los varones se ven afectados.

Según Pineda Et Al. (2012)

Si una mujer es portadora de la MPS II existe un 50% de riesgo que sus hijos padezcan la enfermedad. Además, hay un 50% de riesgo de que sus hijas sean portadoras de la misma. Esto significa que en el embarazo hay un 25% (1 entre 4) de posibilidad de tener un hijo afectado. Además, hay un 50% de riesgo de que sus hijas sean portadoras de la enfermedad. Las hermanas y las tías maternas de una persona afectada por el síndrome de Hunter pueden ser portadoras de la enfermedad y tendrían un 50% de riesgo de pasar el gen anormal a cualquier hijo suyo. (p. 8)

En la mayoría de los casos, las mujeres son las portadoras, teniendo como resultado de esto, que solo los niños se ven afectados, aunque hay casos extremos en que algunas niñas se ven afectadas, sin embargo las hijas pueden ser portadoras y transmitir el gen de generación en generación, un dato curioso es que las damas, por parte de la familia materna de una persona afectada por este síndrome, pueden ser portadoras y alguno de sus hijos podría ser afectado.

2.5.1.4 Tratamiento

Existen dos tipos de tratamientos que se le pueden ofrecer a los pacientes afectados con esta enfermedad como lo son el trasplante de médula y la terapia enzimática sustitutiva. Cabe resaltar que el trasplante de médula ósea en la enfermedad de Hunter no ha demostrado tener ninguna eficacia a la hora de prevenir el daño cerebral en los individuos muy afectados (Pineda Et Al., 2012). Se ha realizado este tratamiento, sin embargo no se ha tenido buenos resultados.

Con relación a la terapia de reemplazo de la enzima Pineda Et Al. (2012) menciona:

Ya terminaron y actualmente el tratamiento está disponible para los afectados por este síndrome. Esto implica que la enzima recombinante sea administrada repetidamente por inyección intravenosa. Aunque hay razones para esperar que la Terapia de Reemplazo de Enzima ayude a solucionar algunos problemas físicos, la barrera hematoencefálica puede impedir que la Terapia de reemplazo ayude directamente al cerebro (p 27).

Se puede señalar que ambos tratamientos no son para eliminar la enfermedad, pues no existe una cura, sin embargo los tratamientos son utilizados para aliviar algunos síntomas, y evitar que se agraven los problemas físicos, principalmente; haciendo énfasis en que ninguno de los tratamientos ayudan al cerebro, que se ve gravemente afectado con esta enfermedad.

2.5.1.5 Atención educativa

Los niños afectados con el síndrome de Hunter pueden recibir una educación y llegar a tener una formación educativa. En nuestro país este tipo de síndrome es atendido en el Instituto Panameño de Habilidad Especial en donde se les brinda el apoyo adecuado para sus necesidades, utilizando los recursos necesarios para facilitar el acceso al aprendizaje, que puede incluir muebles adaptados o acceso a la tecnología. Es importante conocer que esta enfermedad es degenerativa por lo que se le debe adecuar el acceso a su aprendizaje y hacer énfasis en su interacción social con sus demás compañeros.

Según Pineda Et Al. (2012)

Los pacientes afectados por la variante grave del síndrome de Hunter suelen experimentar un almacenamiento progresivo de mucopolisacáridos en el cerebro que es el principal responsable del retraso del desarrollo intelectual entre los 2 o 4 años de edad. Este, a menudo, va seguido por una pérdida gradual de sus habilidades hasta la muerte, sin embargo etapas que siguen son muy variadas. Algunos solo aprenden a decir algunas palabras, mientras que otros aprenden a hablar bien y a leer un poco. Pueden seguir canciones infantiles y hacer puzzles sencillos. Es importante ayudar a los bebés y los niños con la enfermedad de Hunter a aprender lo máximo que les sea posible antes de que la enfermedad progrese. Cuando el niño empieza a perder las capacidades que ha aprendido puede sorprendernos cómo conserva alguna de ellas. Los niños continúan entendiendo y disfrutando de la vida aunque pierdan la habilidad de hablar (p. 12).

Como se ha mencionado, esta enfermedad es degenerativa por lo que con el pasar del tiempo van olvidando los aprendizajes obtenidos, es por esto que se deben aprovechar al máximo los primeros años de vida, para enseñarles lo mayormente posible y que esto les ayude cuando inicien a perder progresivamente sus habilidades.

Se debe hacer del ambiente educativo un lugar agradable y confortable para que ellos se sientan cómodos y con gusto de volver cada vez que sea necesario, en donde se le refuercen sus habilidades y se les atiendan sus necesidades.

2.5.2 Mucopolisacaridosis tipo III o síndrome de Sanfilippo.

La mucopolisacaridosis tipo III o síndrome de Sanfilippo está caracterizado por una disfunción grave del sistema nervioso central, con solo afectación somática ligera. *“La disparidad entre la grave degeneración cerebral (con afectación cognitiva y conductual progresivas) y la relativamente ligera afectación del esqueleto, las vísceras y los rasgos faciales es única entre las MPS”* (Fournier, 2016).

El Síndrome de Sanfilippo fue nombrado por el pediatra Silvester Sanfilippo, quien, desde 1960 empezó a identificar diferentes tipos de mucopolisacaridosis en orina, describiendo con la colaboración de otros compañeros el retraso mental en las MPS.

Pineda et al. (2012) señala

Existen cuatro deficiencias diferentes de la enzima que causan la enfermedad divididas en cuatro tipos. Los nombres de las enzimas deficientes del síndrome de Sanfilippo son las siguientes: MPSIII-A Sanfilippo A, MPSIII-B Sanfilippo B, MPSIII-C Sanfilippo C, MPSIII-D Sanfilippo D. (p. 32)

En esta enfermedad la falta de las enzimas lleva a que se acumulen mucopolisacáridos lo que da como resultado a todos los problemas que causa

el síndrome en todas sus clasificaciones, puesto que se acumulan principalmente en el cerebro

2.5.2.1 Síntomas y características

Los niños son en apariencia normales al nacer. Parecen desarrollarse sin problemas en el primer año de vida; según Meyer et al. (2007) un 67,6% de los pacientes presentan síntomas en el primer año, y según Buhrman et al (2014) un 40% de los pacientes tienen síntomas en los primeros 12 meses y un 74% en los primeros 24 meses. El comienzo de la enfermedad es variable, en general entre los 2 y 6 años de edad, con retraso psicomotor, problemas conductuales o una combinación de ambos.

El trastorno conductual progresivo es característico del síndrome de Sanfilippo. Generalmente, comienza hacia los 3-5 años y consiste en un comportamiento hiperactivo, caótico, ansioso y a veces agresivo. Los niños con MPS III pueden mostrarse obstinados y aislados y la interacción con otros niños puede ser difícil.

Según Fournier (2016)

Son frecuentes las conductas auto estimulatorias y la pica (morder o lamer objetos). Pueden tener rabietas y ser destructivos y peligrosos para sus hermanos, por lo que precisan de una continua supervisión. La presencia de una grave discapacidad cognitiva junto con importantes trastornos de conducta en individuos con una fuerza física normal, hace el manejo de estos niños particularmente difícil. Algunos pacientes son tan difíciles de controlar que precisan ingreso en una institución. Los problemas conductuales disminuyen con la edad hasta desaparecer debido a la progresión de la neurodegeneración, llevando finalmente a una completa pérdida de iniciativa.

Esta enfermedad es de tipo degenerativo y, a su vez, presenta problemas fuertes de conducta acompañados con fuerza física increíble, lo que hace su manejo difícil, sin embargo se les debe brindar una buena calidad de vida que permita satisfacer sus necesidades más básicas y llevar a ofrecerles una vida agradable dentro de la sociedad.

2.5.2.2 Tratamiento

El tratamiento multidisciplinar es muy importante para brindarle al individuo una buena calidad de vida. Estas medidas deben abordar tanto los diferentes aspectos de la afectación como sus necesidades generales para la integración en la vida diaria.

Los pacientes con este síndrome, en sus inicios, deben estar en un constante seguimiento por parte de neurología, y luego necesitarán de diferentes especialistas. Una característica principal y la más fuerte de este síndrome es la conducta.

Los medicamentos antipsicóticos han sido utilizados desde hace años con resultados aceptables, siendo la risperidona el que parece que tiene unos efectos más positivos con menores efectos secundario, ayuda a bajar los niveles hiperactivos y la conducta, evitando la ansiedad y ayuda a las madres y familiares bajar los niveles de estrés y depresión, pues mantiene a los afectados más tranquilos.

Con el pasar del tiempo, los problemas óseos aparecen, por lo que se hace necesario visitar los ortopedas y fisioterapeutas, en este tipo de síndrome se ve afectada la cadera, que en muchos casos necesitan de prótesis y, de igual forma, aparece el síndrome del túnel carpiano; estas condiciones causan dolor y molestias que los afectados no saben explicar y, por consiguiente, lo demuestran en su conducta.

El psicólogo es muy importante para el individuo y la familia. Puesto que ambos deben adaptarse a las diferentes fases del proceso y estar preparados para afrontar la fuerte carga sanitaria, familiar y social que generan estas enfermedades.

2.5.2.3 Atención Educativa

Los niños con síndrome de Sanfilippo pueden recibir una educación en el nivel primario, en donde se busca lograr una interacción social con sus demás compañeros, en nuestro país a ellos se les ofrece atención educativa en el Instituto Panameño de Habilitación Especial, en donde se les brinda la enseñanza de una comunicación aumentativa alternativa, puesto que se les dificulta en gran medida la comunicación.

A estos niños se les debe elaborar un PEI para poder lograr pequeñas habilidades que le permitan desenvolverse lo mayormente posible, dentro de la sociedad.

Según Pineda Et Al. (2012)

Las personas que conocen de cerca la enfermedad reconocen que es muy complicado cambiar el comportamiento de un niño afectado por Sanfilippo A, B, C o D. La familia ha de adaptarse a su comportamiento y también tener reservados períodos de tiempo para ellos. Algunos de ellos tratan de modificar la conducta de un niño afectado por esta enfermedad con consejos psicológicos; otros han logrado cambios limitados, pero es inevitable que continúen los cambios de conducta dado el avance de la enfermedad y las técnicas utilizadas para modificarla no perduran durante mucho tiempo (p. 22).

Se hace mucha referencia en el comportamiento de las personas con este tipo de síndrome, el cual debe tratar de ser modificado hasta donde sea posible, para lograr en ellos una mejor calidad de vida, sin embargo se debe tener muy claro que hay conductas que serán difíciles de modificar, pues son propias de las características y afecciones del Síndrome de Sanfilippo, recordando de igual forma que con el pasar del tiempo habrán conductas que serán olvidadas debido a las afecciones a nivel cerebral que avanzan de forma progresiva, viéndose afectados todos los sistemas y por ende órganos del cuerpo humano, es decir su condición escolar se ira deteriorando a medida que pasen los años.

Capítulo III

3.1 Diseño de investigación

La investigación es de diseño no experimental, pues “*se realiza sin manipular deliberadamente variables*”, (Hernández S. R. 2010:149) para la cual se recopiló información primaria mediante encuestas a los docentes de educación especial del IPHE de Aguadulce, con el fin de determinar sus competencias.

- **Tipo de estudio**

La investigación es de tipo descriptivo, ya que “*...se analizan causas y efectos de la relación entre variables*”(Bernal, 2006, pág. 115), se orienta a la descripción de los fenómenos que presentan los síndromes estudiados, y la información que se pretende recopilar para mostrar cómo se presentan y descubren los efectos de estas enfermedades así como las competencias que se necesitan para su atención educativa.

A su vez, la investigación es transversal puesto que se determinó un tiempo específico para la recolección de la información, como lo refiere Golcher cuando explica que la investigación “*se realiza en un momento determinado y su propósito es estudiar el fenómeno en el presente*” (Gólcher, 2012, pág. 168). Esto quiere decir que la investigación, se realizó recurriendo a procedimientos e instrumentos que se aplican una sola intervención o consulta con cada informante.

3.2 Población y Muestra

La población, como la define Tamayo (1997, pág. 114), consiste en “*la totalidad del fenómeno a estudiar donde las unidades de población poseen una característica común, la cual se estudia y da origen a los datos de la investigación*”. En este caso, la población está conformada por 30 docentes de educación especial del IPHE de la extensión Aguadulce y dos padres de familia de niños afectados por el síndrome de Hunter y Sanfilippo.

- **Muestra**

Producto de la población antes expuesta se ha tomado para esta investigación la muestra, que según la define Tamayo (1997), *“es el grupo de individuos que se toma de la población, para estudiar un fenómeno estadístico, y de este modo se logran resultados científicos”* (p.38).

La muestra, además, es no aleatoria estratificada porque los individuos se eligen al azar entre la población escogida según diferentes estratos, tal como lo señala Eisman (1998):

Quando la característica que nos interesa estudiar no se distribuye homogéneamente en la población, por la existencia de grupos o estratos entre sí heterogéneos, se efectúa un muestreo estratificado. El resultado es una muestra compuesta por tantas muestra, elegidas al azar, como estratos existan en la población. (pág.140)

La muestra, por lo tanto, se selecciona tomando el estrato de docentes que están relacionados con la atención de niños que están afectados por alguno de los síndromes del estudio, así como a padres de familia que tienen la experiencia de estos síndromes con sus hijos.

3.3 Variables

Variables	Concepto	Operacionalización
Competencias específicas de los docentes de Educación Especial	Son aquellas competencias docentes necesarias para el desarrollo de buenas prácticas educativas en el marco de una educación inclusiva. Fernández Batanero, J. (2013)	Definen un modelo de profesor, con al menos, cuatro competencias básicas: compromiso y actitud positiva hacia la diversidad, planificación educativa teniendo en cuenta las diferencias, mediación educativa para lograr los objetivos y evaluación formativa para mejorar el aprendizaje de sus estudiantes (Arteaga y García García, 2008)

Mucopolisacaridosis (Síndromes)	Las mucopolisacaridosis (MPS) son trastornos producidos por deficiencias de las enzimas lisosomales específicas que intervienen en la degradación secuencial de los glucosaminoglucanos (GAG o mucopolisacáridos).(Chavas et al, 2002, pág. 19)	Son aquellas alteraciones debido a la falta de enzimas específicas, existen diferentes tipos.
---------------------------------	---	---

3.4 Técnicas e Instrumentos de recolección de datos

Para la realización de esta investigación se emplea la técnica de la encuesta y entrevista, que según Balestrini (1998)

Es considerado como un medio de comunicación escrito y básico, entre el encuestador y el encuestado, facilita traducir los objetivos y las variables de la investigación a través de una serie de preguntas muy particulares, previamente preparadas en forma cuidadosa, susceptibles de analizar en relación al problema estudiado. (pág. 138)

Al aplicar esta técnica, se espera el aporte de los docentes especiales del IPHE, el cual servirá para tomar evidencias de las competencias de atención que le brinda el docente especial a los estudiantes con síndrome de Hunter y Sanfilippo.

A los padres de familia de los niños afectados por los síndromes de Hunter y Sanfilippo se les hará una entrevista para conocer la atención que reciben sus niños de parte de los docentes especiales. La entrevista es definida como *“Encuentro interpersonal para obtener información, en el que un participante ejerce el rol de entrevistado y otro, el de entrevistador”* (Quintanal, et al, 2012, pág. 106).

Como se desprende de su definición, la entrevista permite al entrevistador recibir de manera personal las opiniones e información que posee el entrevistado sobre el tema que le interesa al investigador.

▪ Instrumentos:

Para la aplicación de la encuesta se utilizará el instrumento del cuestionario, que según Hurtado *“es un instrumento que agrupa una serie de preguntas relativas a un evento, situación o temática particular, sobre el cual el investigador desea obtener información”* (2000, pág. 469). Este cuestionario se aplicó a los docentes de educación especial del IPHE de Aguadulce y la información aportada por ellos se presenta en la investigación como un resultado de mucho valor en el tema estudiado.

▪ Validación

Una vez diseñado el documento se sometió a validación mediante prueba piloto. Se aplicó la prueba piloto a 15 docentes de Educación Especial que actualmente están laborando con esa especialidad en la extensión del IPHE de Penonomé. La validación de experto fue realizada por una profesora de la Universidad Especializada de Las Américas, Extensión de Veraguas. De la prueba piloto, surgieron algunos ajustes al instrumento con relación a la formulación de algunas de las preguntas.

3.5 Procedimiento

Para la elaboración de esta investigación se siguieron los siguientes pasos:

- Se seleccionó el tema de investigación y se discutió hasta quedar definido.
- La información para realizar los diversos capítulos se logró con la búsqueda de libros, artículos y documentos de diversa índole, lo cual permitió viabilizar la confección de cada uno de ellos.
- Por la especialidad del tema hubo que hacer consultas a especialistas y orientación a los profesores encargados de guiar el trabajo.

- La elaboración de los instrumentos para recabar información se hizo consultando a los profesores asesores y se validaron buscando un nivel de seguridad científica.
- Se aplicaron los instrumentos en el centro descrito, lo que resultó un paso con las dificultades que conlleva la obtención de respuestas.
- Se dispuso la tabulación y análisis de la información para procesarla y presentarla con instrumentos estadísticos.
- Se revisó finalmente para obtener el pase a la sustentación.

Capítulo IV

CAPÍTULO IV: Presentación y análisis de resultados.

4.1 Procedimiento para el análisis de los resultados.

Para la obtención de los resultados se elaboró una base datos en Excel, donde se recopiló la información obtenida del instrumento de evaluación utilizado, las encuestas, luego se realizó la tabulación de la misma, con la cual se realizaron las tablas de frecuencia, para luego elaborar las gráficas, de las cuales se redactó la descripción de los resultados con su respectivo análisis.

Además de la descripción cuantitativa, se hicieron inferencias para relacionar los resultados estadísticos con los planteamientos de la investigación, tomando en cuenta el problema, los objetivos y la hipótesis.

4.2 Presentación de resultados.

Generalidades

Los estudiantes con síndrome de Hunter y San Filippo, poseen características muy específicas como lo es la degeneración de su organismo y de la misma forma sus habilidades motoras, psicológicas, sociales y lingüísticas. Cabe señalar que estos estudiantes no poseen un lenguaje fluido, su comunicación es a través de señas, pues se les dificulta la articulación de fonemas; lo que logren aprender, llega el momento en que se les olvida, su expectativa de vida es en la mayoría de los casos hasta la adolescencia, siempre y cuando no tengan recaídas o se complique su estado de salud.

Los docentes de educación especial, son preparados en la universidad, de manera integral, es decir para atender todo tipo de discapacidad, sin embargo hay algunas que no son mencionadas, tal vez por lo poco comunes, pero es muy cierto que debemos tener presente que este tipo de discapacidades existen y cuando están en nuestras aulas de clases nos sentimos con las manos atadas porque no sabemos cómo tratarlos, es por ello que el docente debe estar en

constante actualización de sus conocimientos para poder brindarles una educación acorde a sus necesidades.

El sistema educativo establece que los docentes deben atender todas las discapacidades juntas, de acuerdo a la edad, con un horario igual que el sistema educativo regular, en el que muchas veces no se les puede brindar atención individualizada que es lo que esta población necesita; en este caso nos referimos a la atención brindada en IPHE Planta que es donde encontramos la población más comprometida.

Datos cuantitativos

Los datos obtenidos mediante encuesta aplicada a los docentes en educación especial para la atención educativa de dos tipos de mucopolisacaridososis se exponen a continuación utilizando instrumentos estadísticos.

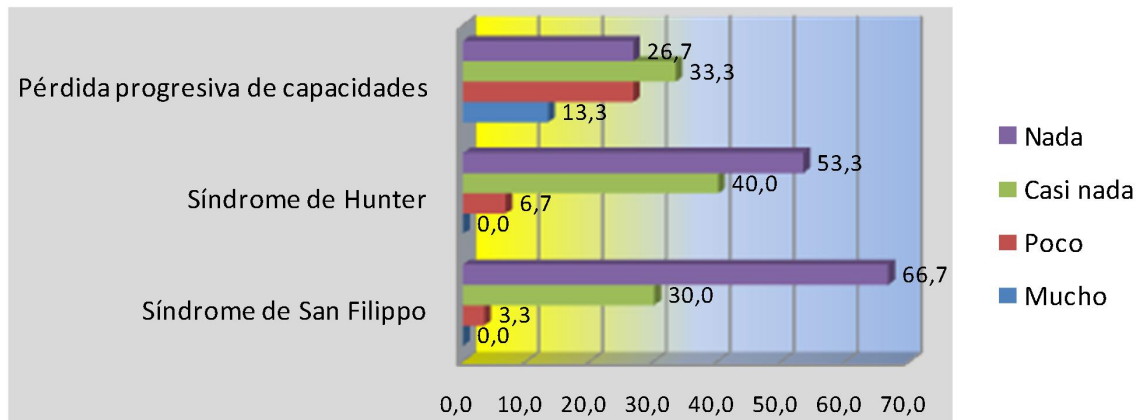
Cuadro n° 1.a: Nivel de desarrollo de competencias para la atención de la población con necesidades especiales, según docentes de educación especial. IPHE, Aguadulce. 2018.

Características	Totales		Mucho		Poco		Casi nada		Nada	
	F.A.	F.R.	F.A.	F.R.	F.A.	F.R.	F.A.	F.R.	F.A.	F.R.
Síndrome de San Filippo	30	100%	0	0	1	3.3	9	30.0	20	33.7
Síndrome de Hunter	30	100%	0	0	2	6.7	12	4.0	16	53.3
Pérdida progresiva de capacidades	30	100%	4	13.3	8	26.7	10	33.3	8	26.7

Fuente: Zeballos, A. 2018.

Se observa que en el desarrollo de competencias para la atención del Síndrome de San Filippo en los 30 docentes de educación especial consultados, un 30.0% y un 33.7%, señalan que “casi nada” y “nada”, respectivamente, en tanto un 3.3% dijo que “poco” lo han desarrollado; en el Síndrome de Hunter, sobresale la opción “nada” con 53.3%, en donde un 4.0% señala que “casi nada” y un 6.7 que “poco”; no obstante para la pérdida progresiva de capacidades, un 13.3% manifestó que “mucho”, un 26.7% manifestaron que “poco” y “nada” y la más alta es la opción “casi nada” con 33.3%.

Gráfica 1.a: Niveles de desarrollo de competencias para la atención de la población con necesidades especiales. según docentes de educación especial. IPHE, Aguadulce. 2018.



Fuente: Zeballos, A. 2019.

Estos datos fortalecen la hipótesis nula que propone que los docentes de educación especial reflejan un nivel muy bajo en cuanto a las competencias didácticas necesarias para la atención de los Síndromes Hunter y San Filippo.

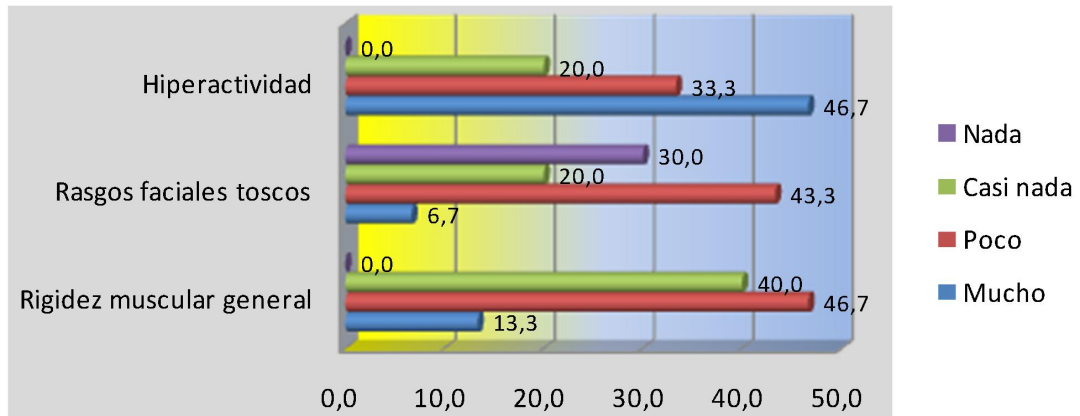
Cuadro n° 2.a: Niveles de desarrollo de competencias para la atención de la población con necesidades especiales, según docentes de educación especial. IPHE, Aguadulce. 2018.

Características	Totales		Mucho		Poco		Casi nada		Nada	
	F.A.	F.R.	F.A.	F.R.	F.A.	F.R.	F.A.	F.R.	F.A.	F.R.
Rigidez muscular general	30	100%	4	13.3	14	46.7	12	40.0	0	0
Rasgos faciales toscos	30	100%	2	6.7	13	43.3	6	20.0	9	30.0
Hiperactividad	30	100%	14	46.7	10	33.3	6	20.0	0	0

Fuente: Zeballos, A. 2018.

La consulta a los 30 docentes de educación especial, en cuanto a la característica de rigidez muscular general, predomina la opción “poco” con 46.7%, en donde 40.0% marcó “casi nada” y un 13.3% manifestó que “mucho”; en los rasgos faciales toscos un 43.3% expresó que “poco”, un 30.0% que “nada”, un 20.0% que “casi nada” y un 6.7% que “mucho”: y en la hiperactividad el nivel más alto está en la opción “mucho” con 46.7%, en donde un 33.3% marcó “poco” y un 20.0% que “casi nada”

Gráfica 2.a: Niveles de desarrollo de competencias para la atención de la población con necesidades especiales. según docentes de educación especial. IPHE, Aguadulce. 2018.



Fuente: Zeballos, A. 2018.

En las competencias para la atención de la hiperactividad, se nota un nivel de desarrollo más aceptable, en cuanto a los rasgos faciales toscos y la rigidez muscular respectivamente, en los docentes consultados, lo que deja de manifiesto un aspecto urgente de ser atendido en el currículo en estudio

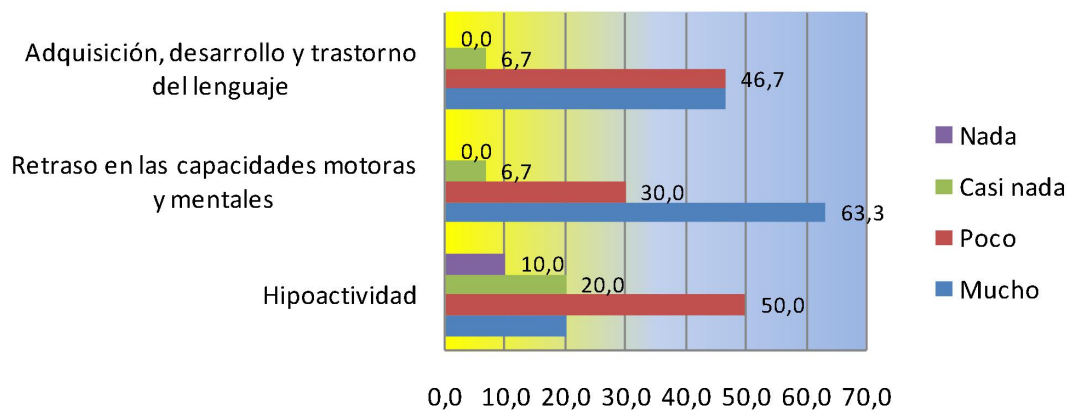
Cuadro n° 3.a: Niveles de desarrollo de competencias para la atención de la población con necesidades especiales, según docentes de educación especial. IPHE, Aguadulce. 2018.

Características	Totales		Mucho		Poco		Casi nada		Nada	
	F.A.	F.R.	F.A.	F.R.	F.A.	F.R.	F.A.	F.R.	F.A.	F.R.
Hipoactividad	30	100%	6	20.0	15	50.0	6	20.0	3	10.0
Retraso en las capacidades motoras y mentales	30	100%	19	63.3	9	30.0	2	6.7	0	0
Adquisición, desarrollo y trastorno del lenguaje.	30	100%	14	46.7	14	46.7	2	6.7	0	0

Fuente: Zeballos, A. 2018.

En las competencias de desarrollo para la hipoactividad, de los 30 docentes de educación especial consultados, sobresale la opción “poco” con 50.0%; en el retraso en las capacidades motoras y mentales, el nivel mayor está en la opción “mucho” con 63.3% mientras que en la adquisición, desarrollo y trastorno del lenguaje, tanto la opción “mucho” como “poco”, alcanzan el 46.7%

Gráfica 3.a: Niveles de desarrollo de competencias para la atención de la población con necesidades especiales. según docentes de educación especial. IPHE, Aguadulce. 2018.



Fuente: Zeballos, A. 2018.

Se puede ver que en estas características existe un desarrollo de competencias con mejor nivel para el manejo en lo que se refiere a retraso en las capacidades motoras y mentales, no así en lo que se refiere a la adquisición, desarrollo y trastorno del lenguaje, ni en la hipo actividad.

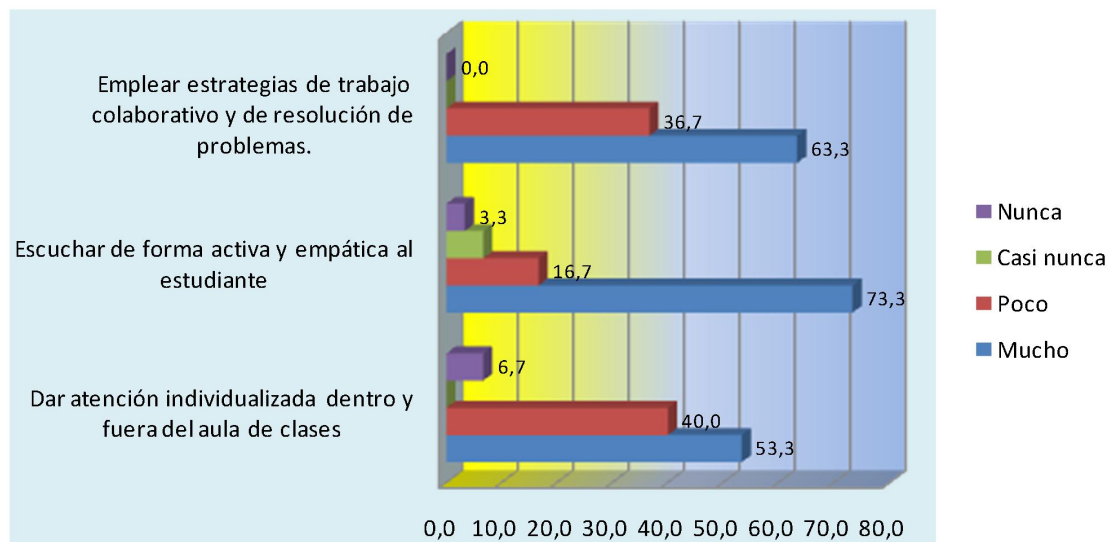
Cuadro n° 1.b: Niveles en que los docentes practican las competencias para lograr avances educativos en los estudiantes con diferentes síndromes o discapacidades, según docentes de educación especial. IPHE, Aguadulce. 2018.

Competencias	Totales		Mucho		Poco		Casi nunca		Nunca	
	F.A.	F.R.	F.A.	F.R.	F.A.	F.R.	F.A.	F.R.	F.A.	F.R.
Dar atención individualizada dentro y fuera del aula de clases	30	100%	16	53.3	12	40.0	0	0	2	6.7
Escuchar de forma activa y empática al estudiante	30	100%	22	73.3	5	16.7	2	6.7	1	3.3
Emplear estrategias de trabajo colaborativo y de resolución de problemas.	30	100%	19	63.3	11	36.7	0	0	0	0

Fuente: Zeballos, A. 2018.

La información del cuadro acerca de la práctica de competencias para lograr avances educativos en los estudiantes con diferentes síndromes, según los 30 docentes de educación especial consultados, muestra que la atención individualizada dentro y fuera del aula, marca un 53.3% en el nivel “mucho”, mientras que la competencia de escuchar de forma activa y empática, sobresale con el 73.3% en el nivel “mucho”, y la competencia de emplear estrategias de trabajo colaborativo y resolución de problemas también predomina el nivel “mucho” con 63.3%.

Gráfica 1.b: Niveles en que los docentes practican las competencias para lograr avances educativos en los estudiantes con diferentes síndromes o discapacidades. según docentes de educación especial. IPHE, Aguadulce. 2018.



Fuente: Zeballos, A. 2018.

Este resultado deja ver que los docentes que atienden a los estudiantes con discapacidades, tal como se refleja aquí, practican con mayor primacía las competencias de escuchar de forma activa y empática al estudiante y el empleo de estrategias de trabajo colaborativo y de resolución de problemas, no obstante se considera de mayor relevancia la atención individualizada dentro y fuera del aula de clases.

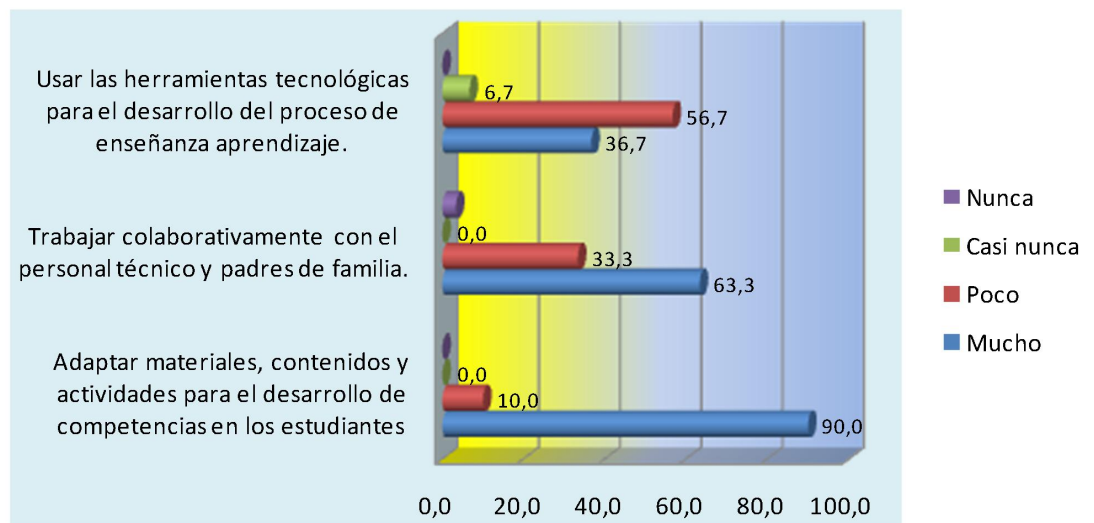
Cuadro n° 2.b: Niveles en que los docentes practican las competencias para lograr avances educativos en los estudiantes con diferentes síndromes o discapacidades, según docentes de educación especial. IPHE, Aguadulce. 2018.

Competencias	Totales		Mucho		Poco		Casi nunca		Nunca	
	F.A.	F.R.	F.A.	F.R.	F.A.	F.R.	F.A.	F.R.	F.A.	F.R.
Adaptar materiales, contenidos y actividades para el desarrollo de competencias en los estudiantes	30	100%	27	90.0	3	10.0	0	0	0	0
Trabajar colaborativamente con el personal técnico y padres de familia.	30	100%	19	63.3	10	33.3	0	0	1	3.3
Usar las herramientas tecnológicas para el desarrollo del proceso de enseñanza aprendizaje.	30	100%	11	36.7	17	56.7	2	6.7	0	0

Fuente: Zeballos, A. 2018.

En las competencias que recoge este cuadro, se aprecia que de los 30 docentes de educación especial consultados, la adaptación de materiales, contenidos y actividades para desarrollar competencias en los estudiantes alcanza el 90.0% de práctica por parte de los docentes en el nivel “mucho”; la de trabajar colaborativamente, marca un 63.3% también en el nivel “mucho”, mientras que el uso de herramientas tecnológicas, el nivel más alto, con el 56.7% es “poco”.

Gráfica 2.b: Niveles en que los docentes practican las competencias para lograr avances educativos en los estudiantes con diferentes síndromes o discapacidades. según docentes de educación especial. IPHE, Aguadulce. 2018.



Fuente: Zeballos, A. 2018.

Los niveles que según los docentes aplican en la adaptación de materiales y trabajo colaborativo se acercan a lo deseado y por lo tanto, son favorables a la hipótesis de trabajo que asume las docentes, competencias necesarias para la atención de los niños con los síndromes estudiados.

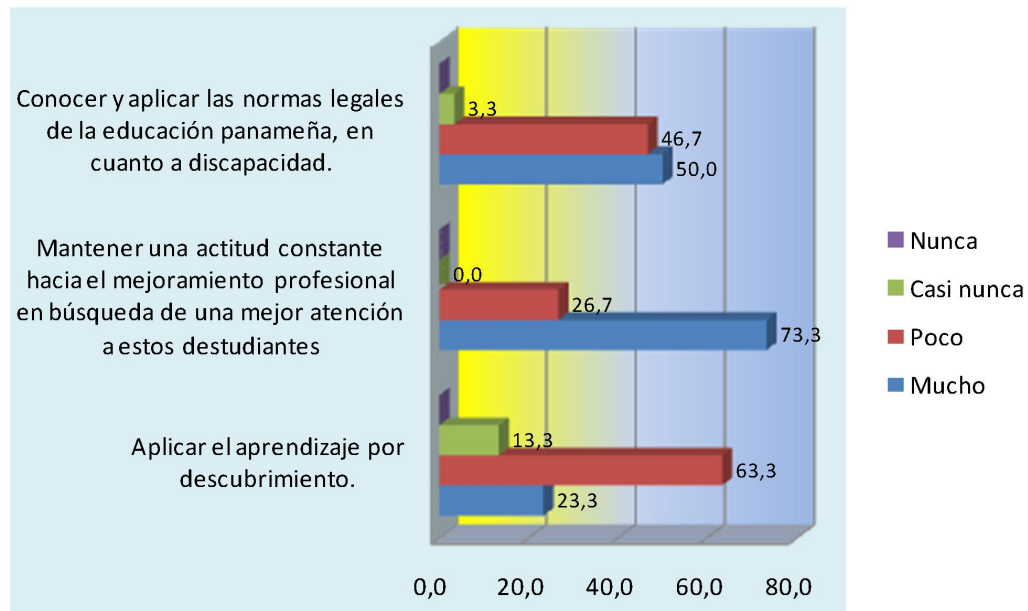
Cuadro n° 3.b: Niveles en que los docentes practican las competencias para lograr avances educativos en los estudiantes con diferentes síndromes o discapacidades, según docentes de educación especial. IPHE, Aguadulce. 2018.

Competencias	Totales		Mucho		Poco		Casi nunca		Nunca	
	F.A.	F.R.	F.A.	F.R.	F.A.	F.R.	F.A.	F.R.	F.A.	F.R.
Aplicar el aprendizaje por descubrimiento.	30	100%	7	23.3	19	63.3	4	13.3	0	0
Mantener una actitud constante hacia el mejoramiento profesional en búsqueda de una mejor atención a estos estudiantes	30	100%	22	73.3	8	26.7	0	0	0	0
Conocer y aplicar las normas legales de la educación panameña, en cuanto a discapacidad.	30	100%	15	50.0	14	46.7	1	3.3	0	0

Fuente: Zeballos, A. 2018.

Manifiestan los 30 docentes de educación especial consultados que, respecto a la competencia de aplicar el aprendizaje por descubrimiento, alcanza en el nivel “poco” un 63.3%, mientras que mantener la actitud constante en el mejoramiento profesional docente, marca un 73.3% en el nivel “mucho” y la competencia sobre aplicar normas legales de la educación panameña, alcanza el 50.0% en el nivel “mucho”.

Gráfica 3.b: Niveles en que los docentes practican las competencias para lograr avances educativos en los estudiantes con diferentes síndromes o discapacidades, según docentes de educación especial. IPHE, Aguadulce. 2018.



Fuente: Zeballos, A. 2018.

Tanto en las competencias sobre la actitud de mejoramiento profesional como en el conocimiento del aspecto legal, el porcentaje de los docentes alcanza buen nivel, más no así, en lo referente a la aplicación del aprendizaje por descubrimiento.

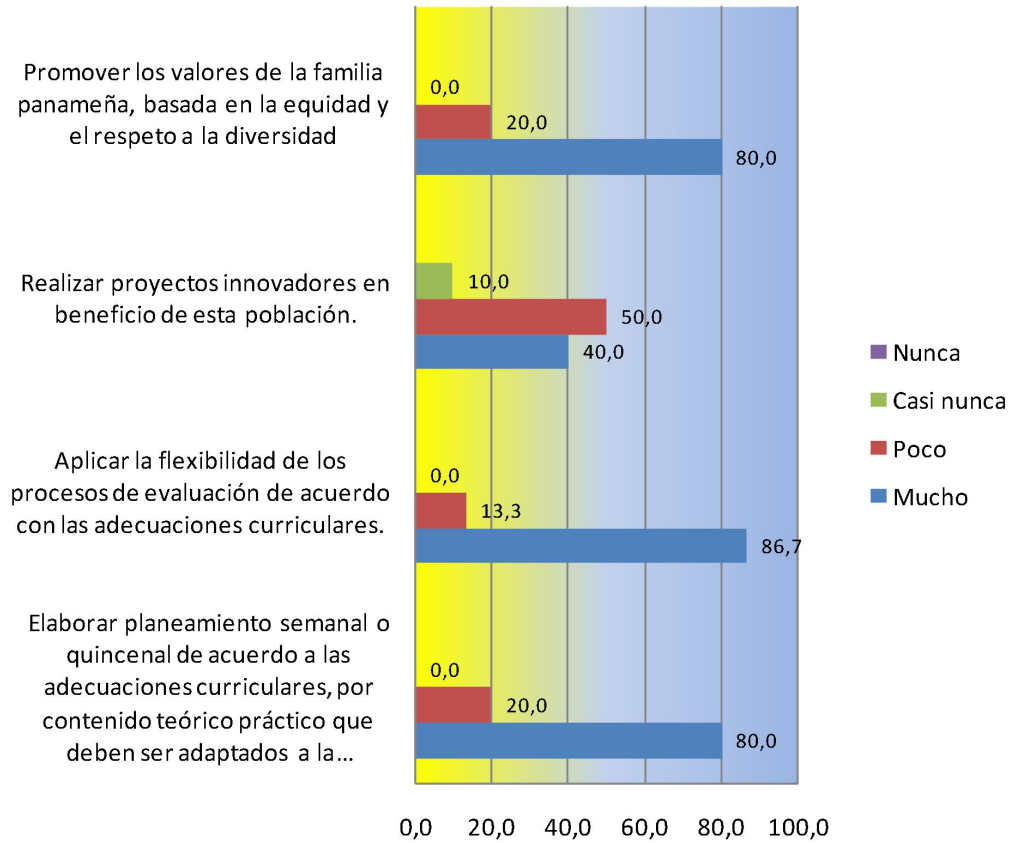
Cuadro n° 4.b: Niveles en que los docentes practican las competencias para lograr avances educativos en los estudiantes con diferentes síndromes o discapacidades, según docentes de educación especial. IPHE, Aguadulce. 2018.

Competencias	Totales		Mucho		Poco		Casi nunca		Nunca	
	F.A.	F.R.	F.A.	F.R.	F.A.	F.R.	F.A.	F.R.	F.A.	F.R.
Elaborar planeamiento semanal o quincenal de acuerdo a las adecuaciones curriculares, por contenido teórico práctico que deben ser adaptados a la individualidad de los estudiantes	30	100%	24	80.0	6	20.0	0	0	0	0
Aplicar la flexibilidad de los procesos de evaluación de acuerdo con las adecuaciones curriculares.	30	100%	26	86.7	4	13.3	0	0	0	0
Realizar proyectos innovadores en beneficio de esta población.	30	100%	12	40.0	15	50.0	3	10.0	0	0
Promover los valores de la familia panameña, basada en la equidad y el respeto a la diversidad	30	100%	24	80.0	6	20.0	0	0	0	0

Fuente: Zeballos, A. 2018.

De las competencias analizadas en este cuadro, se percibe claramente que el nivel de práctica que tienen los docentes se inclina más por el nivel “mucho”, pues la elaboración del planeamiento semanal está en un 80.0%, la flexibilidad de los procesos de evaluación, marca un 86.7% y la promoción de valores de la familia marca un 80.0%. Solamente la competencia de realizar proyectos innovadores se queda con un 50.0% en el nivel de “poca” práctica.

Gráfica 4.b: Niveles en que los docentes practican las competencias para lograr avances educativos en los estudiantes con diferentes síndromes o discapacidades, según docentes de educación especial. IPHE, Aguadulce. 2018.



Fuente: Zeballos, A. 2018.

En estas competencias, se observa que la mayoría tienen un nivel adecuado en los docentes, menos la que se refiere las innovaciones.

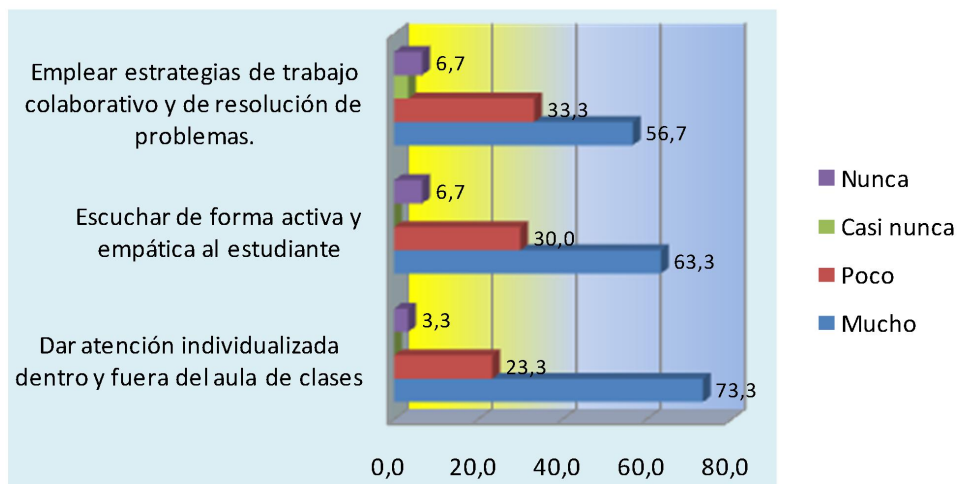
Cuadro nº 5.b: Niveles en que los docentes reflejan competencias de mayor logro en el avance educativo de los estudiantes con diferentes síndromes o discapacidades, según docentes de educación especial. IPHE, Aguadulce. 2018.

Competencias	Totales		Mucho		Poco		Casi nunca		Nunca	
	F.A.	F.R.	F.A.	F.R.	F.A.	F.R.	F.A.	F.R.	F.A.	F.R.
Dar atención individualizada dentro y fuera del aula de clases	30	100%	22	73.3	7	23.3	0	0	1	3.3
Escuchar de forma activa y empática al estudiante	30	100%	19	63.3	9	30.0	0	0	2	6.7
Emplear estrategias de trabajo colaborativo y de resolución de problemas.	30	100%	17	56.7	10	33.3	1	3.3	2	6.7

Fuente: Zeballos, A. 2018.

En relación con las competencias que los docentes reflejan de mayor logro en el avance educativo de los estudiantes, las tres que se analizan en este cuadro se sitúan en sus niveles más altos en la frecuencia “mucho”, pues la atención individualizada alcanza el 73.3%, la escucha activa y empática en el 63.3% y el empleo de estrategias de trabajo colaborativo, en 56.7%.

Gráfica 5.b: Niveles en que los docentes reflejan competencias de mayor logro en el avance educativo de los estudiantes con diferentes síndromes o discapacidades, según docentes de educación especial. IPHE, Aguadulce. 2018.



Fuente: Zeballos, A. 2018.

Estas competencias reflejan un nivel adecuado en la práctica de los docentes, por lo que se establece una coincidencia con la hipótesis de trabajo.

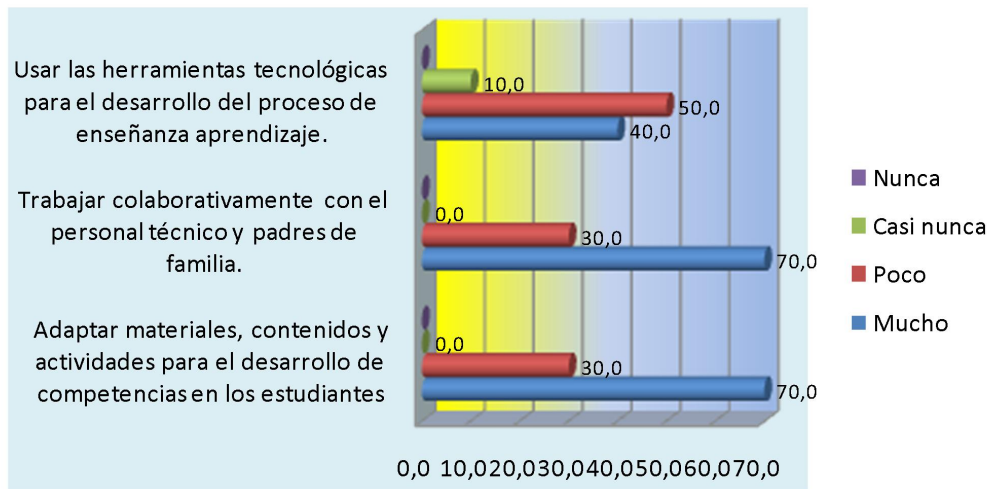
Cuadro nº 6.b: Niveles en que los docentes reflejan competencias de mayor logro en el avance educativo de los estudiantes con diferentes síndromes o discapacidades, según docentes de educación especial. IPHE, Aguadulce. 2018.

Competencias	Totales		Mucho		Poco		Casi nunca		Nunca	
	F.A.	F.R.	F.A.	F.R.	F.A.	F.R.	F.A.	F.R.	F.A.	F.R.
Adaptar materiales, contenidos y actividades para el desarrollo de competencias en los estudiantes	30	100%	21	70.0	9	30.0	0	0	0	0
Trabajar colaborativamente con el personal técnico y padres de familia.	30	100%	21	70.0	9	30.0	0	0	0	0
Usar las herramientas tecnológicas para el desarrollo del proceso de enseñanza aprendizaje.	30	100%	12	40.0	15	50.0	3	10.0	0	0

Fuente: Zeballos, A. 2018.

En las competencias que aparecen en este cuadro, dos de ellas reflejan un nivel de logro en la frecuencia “mucho”, pues la adaptación de materiales, contenidos y actividades tienen un 70.0%, así como también la competencia de trabajar colaborativamente que marca 70.0%, pero la de uso de herramientas tecnológicas tiene el mayor porcentaje, 50.0%, en la frecuencia “poco”.

Gráfica 6.b: Niveles en que los docentes reflejan competencias de mayor logro en el avance educativo de los estudiantes con diferentes síndromes o discapacidades, según docentes de educación especial. IPHE, Aguadulce. 2018.



Fuente: Zeballos, A. 2018.

Se puede ver en este resultado que tanto la competencia de adaptar materiales para la enseñanza y la de trabajar colaborativamente con los padres de familia, favorecen la suposición de la hipótesis de trabajo, mientras que las competencias de usar herramientas tecnológicas están más cerca de la hipótesis nula.

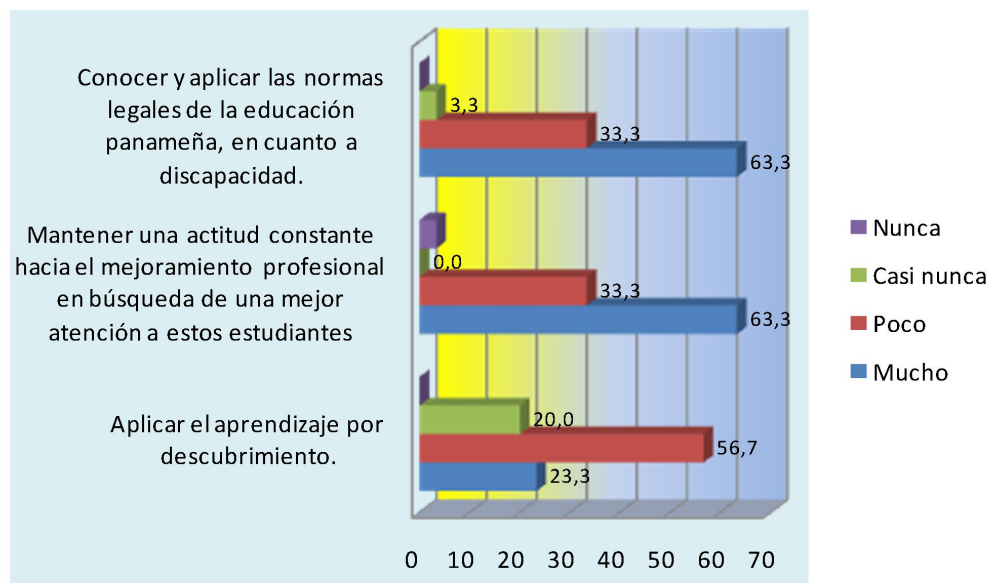
Cuadro n° 7.b: Niveles en que los docentes reflejan competencias de mayor logro en el avance educativo de los estudiantes con diferentes síndromes o discapacidades, según docentes de educación especial. IPHE, Aguadulce. 2018.

Competencias	Totales		Mucho		Poco		Casi nunca		Nunca	
	F.A.	F.R.	F.A.	F.R.	F.A.	F.R.	F.A.	F.R.	F.A.	F.R.
Aplicar el aprendizaje por descubrimiento.	30	100%	7	23.3	17	56.7	6	20.0	0	0
Mantener una actitud constante hacia el mejoramiento profesional en búsqueda de una mejor atención a estos estudiantes	30	100%	19	63.3	10	33.3	0	0	1	3.3
Conocer y aplicar las normas legales de la educación panameña, en cuanto a discapacidad.	30	100%	19	63.3	10	33.3	1	3.3	0	0

Fuente: Zeballos, A. 2018.

De estas tres competencias, hay dos que reflejan 63.3% en la frecuencia “mucho”, que son la de mantener una actitud constante hacia el mejoramiento profesional y conocer y aplicar las normas legales de la educación panameña, mientras que la de aplicar el aprendizaje por descubrimiento, marca 56.7% en la frecuencia “poco”.

Gráfica 7.b: Niveles en que los docentes reflejan competencias de mayor logro en el avance educativo de los estudiantes con diferentes síndromes o discapacidades, según docentes de educación especial. IPHE, Aguadulce. 2018.



Fuente: Zeballos, A. 2018.

Este resultado sugiere que debe haber mejora en los docentes sobre lo que es la aplicación del aprendizaje por descubrimiento, mientras que las otras competencias marcan un nivel más acorde con la hipótesis de trabajo.

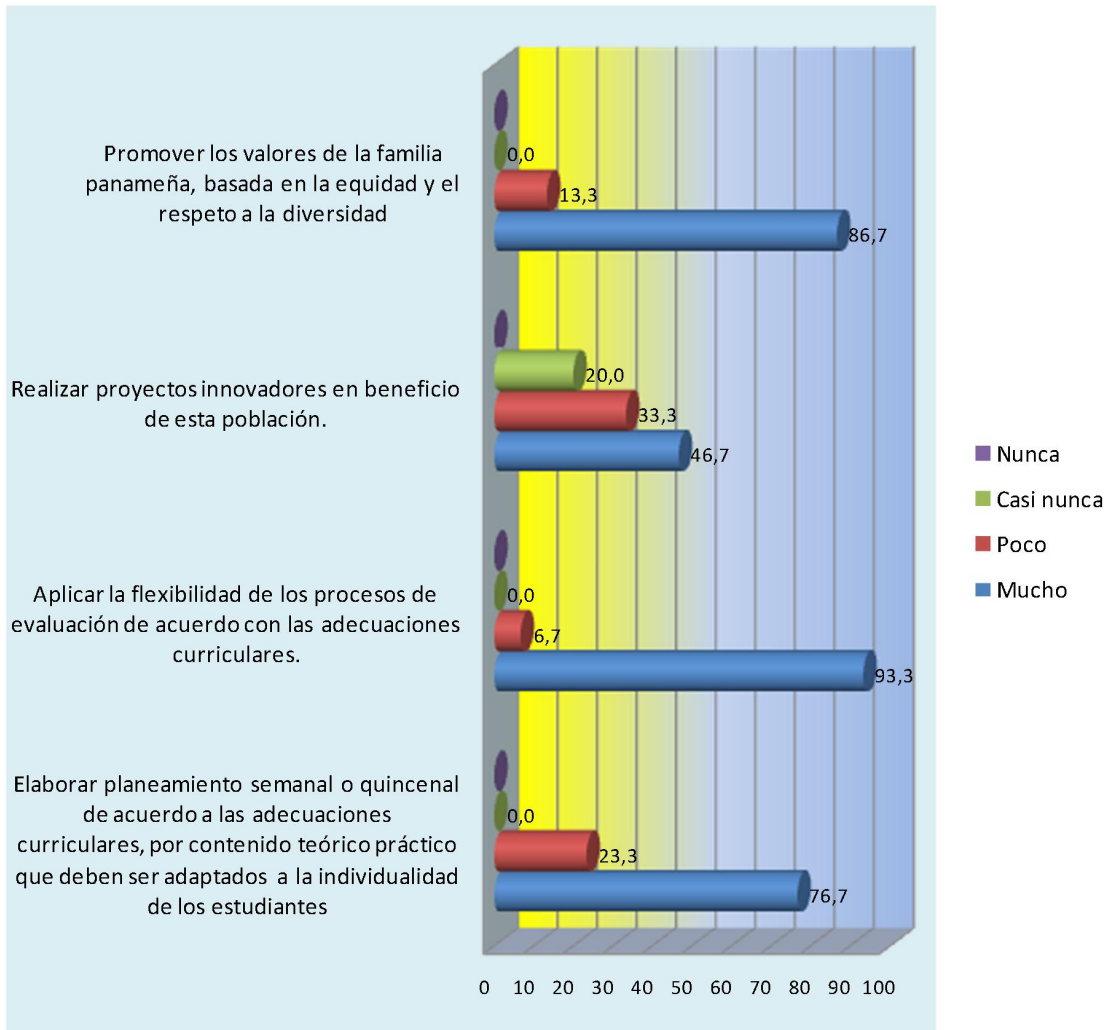
Cuadro n° 8.b: Niveles en que los docentes reflejan competencias de mayor logro en el avance educativo de los estudiantes con diferentes síndromes o discapacidades, según docentes de educación especial. IPHE, Aguadulce. 2018.

Competencias	Totales		Mucho		Poco		Casi nunca		Nunca	
	F.A.	F.R.	F.A.	F.R.	F.A.	F.R.	F.A.	F.R.	F.A.	F.R.
Elaborar planeamiento semanal o quincenal de acuerdo a las adecuaciones curriculares, por contenido teórico práctico que deben ser adaptados a la individualidad de los estudiantes	30	100%	23	76.7	7	23.3	0	0	0	0
Aplicar la flexibilidad de los procesos de evaluación de acuerdo con las adecuaciones curriculares.	30	100%	28	93.3	2	6.7	0	0	0	0
Realizar proyectos innovadores en beneficio de esta población.	30	100%	14	46.7	10	33.3	6	20.0	0	0
Promover los valores de la familia panameña, basada en la equidad y el respeto a la diversidad	30	100%	26	86.7	4	13.3	0	0	0	0

Fuente: Zeballos, A. 2018.

En todas las competencias que contiene este cuadro, el reflejo de mayor logro en los docentes se sitúa en la frecuencia “mucho”, ya que la elaboración de planeamiento semanal alcanza el 76.7%, la de aplicar flexibilidad en los procesos de evaluación, 93.3%, la de realizar proyectos innovadores, 46.7% y la de promover los valores de la familia panameña, 86.7%.

Gráfica 8.b: Niveles en que los docentes reflejan competencias de mayor logro en el avance educativo de los estudiantes con diferentes síndromes o discapacidades, según docentes de educación especial. IPHE, Aguadulce. 2018.



Fuente: Zeballos, A. 2018.

Estos resultados indican claramente que existe, en términos generales, un reflejo de competencias de mayor logro en el avance educativo de los estudiantes, y que se percibe como una dirección que mantienen los docentes con su trabajo coincidiendo en el planteamiento de la hipótesis de trabajo.

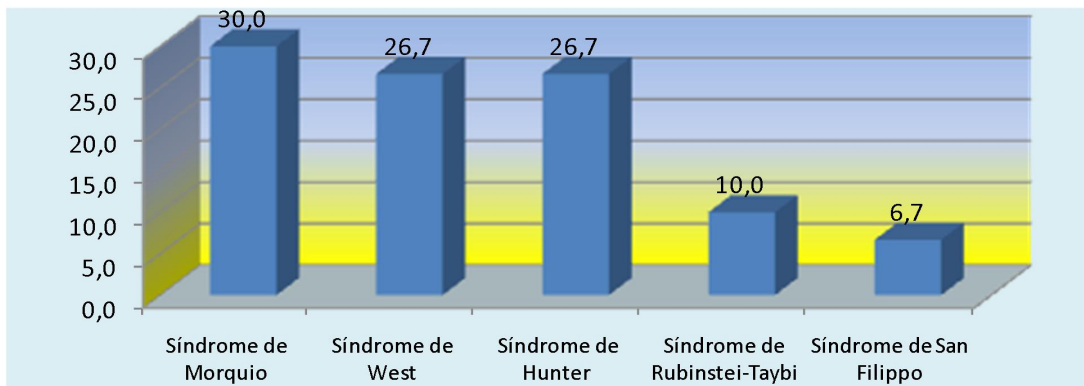
Cuadro nº 1.c: Comprobación del conocimiento de los docentes sobre las características que definen los diferentes síndromes estudiados.

Características	Totales		Síndrome de Morquio		Síndrome de West		Síndrome de Hunter		Síndrome de Rubinstei-Taybi		Síndrome de San Filippo	
	F.A.	F.R.	F.A.	F.R.	F.A.	F.R.	F.A.	F.R.	F.A.	F.R.	F.A.	F.R.
Definición del síndrome de Hunter	30	100%	9	30.0	8	26.7	8	26.7	3	10.0	2	6.7

Fuente: Zeballos, A. 2018.

Para comprobar el conocimiento de los docentes sobre las características que distinguen los diversos síndromes que se estudian, se dieron las descripciones de los cinco síndromes, a fin de que los docentes identificaran cada uno. En las características del síndrome de Hunter, los docentes acertaron en un 26.7%, pues los demás atribuyeron las características dadas a los otros síndromes, en especial, hubo una confusión más marcada con el síndrome de Morquio, 30.0% y con el de West 26.7%

Gráfica 1.c: Comprobación del conocimiento de los docentes sobre las características que definen los diferentes síndromes estudiados. (Hunter)



Fuente: Zeballos, A. 2018.

Este resultado deja ver que la identificación del Síndrome de Hunter debe mejorar en las docentes.

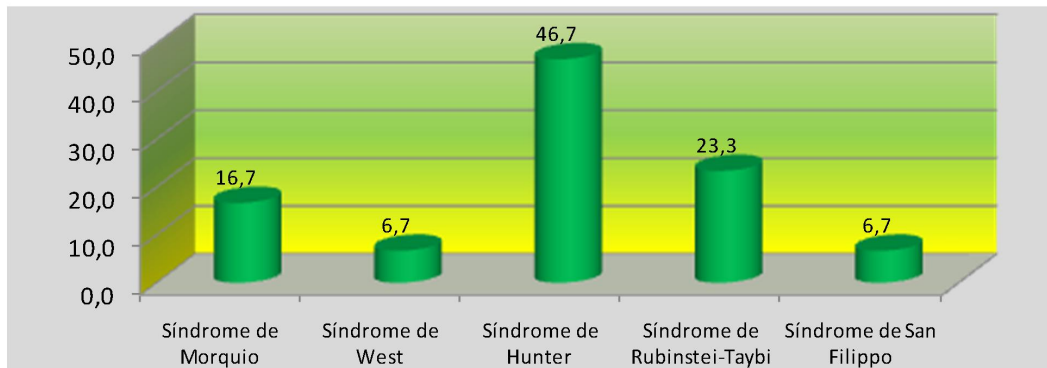
Cuadro n° 2.c: Comprobación del conocimiento de los docentes sobre las características que definen los diferentes síndromes estudiados

Características	Totales		Síndrome de Morquio		Síndrome de West		Síndrome de Hunter		Síndrome de Rubinstei-Taybi		Síndrome de San Filippo	
	F.A.	F.R.	F.A.	F.R.	F.A.	F.R.	F.A.	F.R.	F.A.	F.R.	F.A.	F.R.
Definición del síndrome de Morquio	30	100%	5	16.7	2	6.7	14	46.7	7	23.3	2	6.7

Fuente: Zeballos, A. 2018.

En las características dadas para el síndrome de Morquio, acertaron el 16.7% de los docentes, y hubo una confusión con el síndrome de Hunter de 46.7% y de 23.3% con el de Rubinstei-Taybi.

Gráfica 2.c: Comprobación del conocimiento de los docentes sobre las características que definen los diferentes síndromes estudiados. (Morquio)



Fuente: Zeballos, A. 2018.

La identificación del Síndrome de Morquio debe mejorar en las docentes, pues como se aprecia en el resultado obtenido, hay una gran confusión con el síndrome de Hunter y con el síndrome de Rubinstei-Taybi.

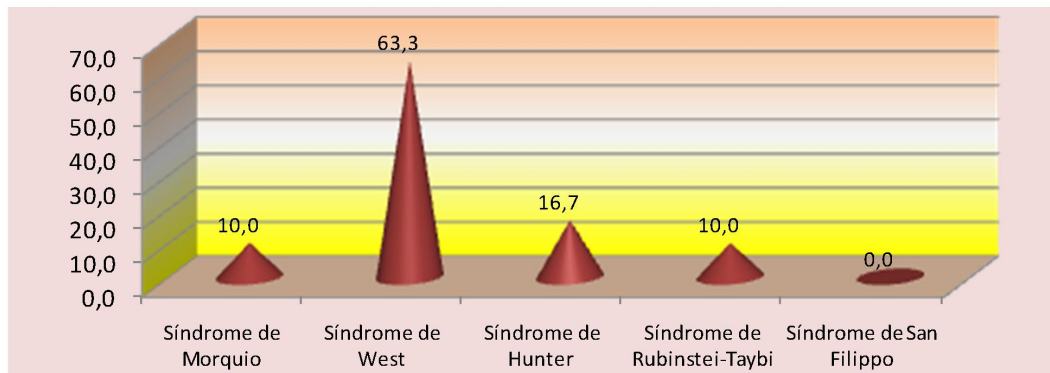
Cuadro n° 3.c: Comprobación del conocimiento de los docentes sobre las características que definen los diferentes síndromes estudiados

Características	Totales		Síndrome de Morquio		Síndrome de West		Síndrome de Hunter		Síndrome de Rubinstei-Taybi		Síndrome de San Filippo	
	F.A.	F.R.	F.A.	F.R.	F.A.	F.R.	F.A.	F.R.	F.A.	F.R.	F.A.	F.R.
Definición del síndrome de West.	30	100%	3	10.0	19	63.3	5	16.7	3	10.0	0	0

Fuente: Zeballos, A. 2018.

Al identificar las características dadas para el síndrome de West, acertaron el 63.3% de los docentes, y la confusión más marcada fue con el de Hunter con 16.7%.

Gráfica 3.c: Comprobación del conocimiento de los docentes sobre las características que definen los diferentes síndromes estudiados. (West)



Fuente: Zeballos, A. 2018.

Los docentes de educación especial, tienen bastante claro el concepto y descripción del síndrome de West, como se aprecia en los porcentajes mostrados en esta gráfica.

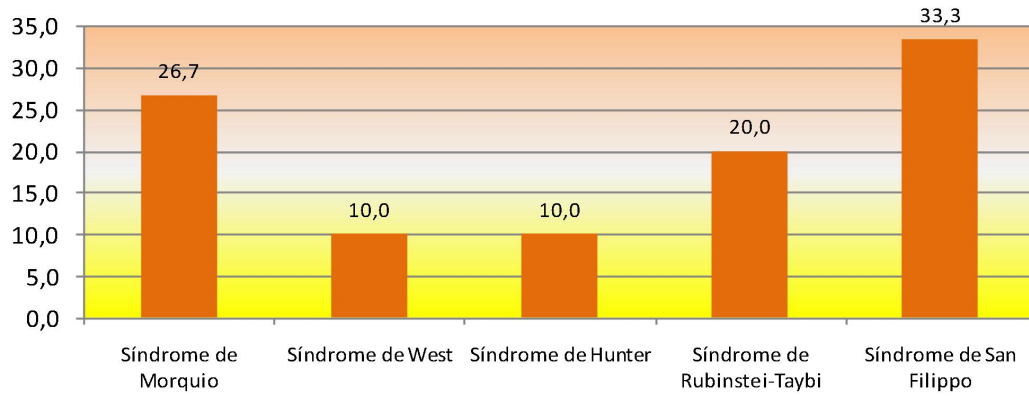
Cuadro n° 4.c: Comprobación del conocimiento de los docentes sobre las características que definen los diferentes síndromes estudiados

Características	Totales		Síndrome de Morquio		Síndrome de West		Síndrome de Hunter		Síndrome de Rubinstei-Taybi		Síndrome de San Filippo	
	F.A.	F.R.	F.A.	F.R.	F.A.	F.R.	F.A.	F.R.	F.A.	F.R.	F.A.	F.R.
Definición del síndrome de San Filippo.	30	100%	8	26.7	3	10.0	3	10.0	6	20.0	10	33.3

Fuente: Zeballos, A. 2018.

Las características dadas para el síndrome de San Filippo, fueron identificadas correctamente por el 33.3% de los docentes, y la confusión más marcada fue con el síndrome de Morquio, con el 26.7%.

Gráfica 4.c: Comprobación del conocimiento de los docentes sobre las características que definen los diferentes síndromes estudiados. (San Filippo)



Fuente: Zeballos, A. 2018.

A pesar que la identificación del síndrome de San Filippo, por parte de los docentes, alcanza el nivel más alto, es necesario que se distinga con más precisión del síndrome de Morquio.

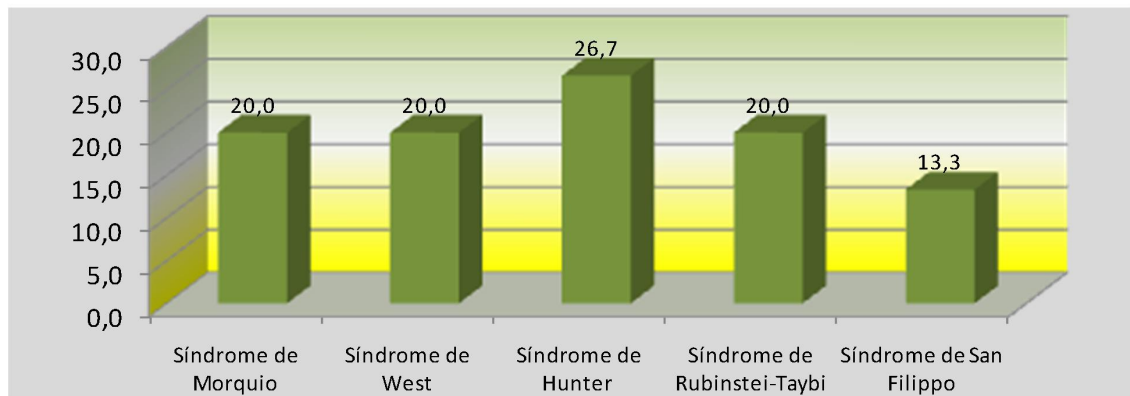
Cuadro n° 5.c: Comprobación del conocimiento de los docentes sobre las características que definen los diferentes síndromes estudiados

Características	Totales		Síndrome de Morquio		Síndrome de West		Síndrome de Hunter		Síndrome de Rubinstei-Taybi		Síndrome de San Filippo	
	F.A.	F.R.	F.A.	F.R.	F.A.	F.R.	F.A.	F.R.	F.A.	F.R.	F.A.	F.R.
Definición del síndrome de Rubinstei-Taybi.	30	100%	6	20.0	6	20.0	8	26.7	6	20.0	4	13.3

Fuente: Zeballos, A. 2018.

En la identificación del síndrome de Rubinstei-Taybi, el 20.0% de los docentes acertaron, y la confusión más marcada fue con el síndrome de Hunter con 26.7%, así como también con la de Morquio y West con 20.0%.

Gráfica 5.c: Comprobación del conocimiento de los docentes sobre las características que definen los diferentes síndromes estudiados. (Rubinstei-Taybi)



Fuente: Zeballos, A. 2018.

Estos resultados indican que hace falta más conocimiento sobre las características del síndrome de Rubinstein-Taybi, a fin de distinguir con claridad sus diferencias con los demás síndromes.

4.3 Entrevistas a Padres de Familia

Las entrevistas realizadas a dos madres de familia con hijos que sufren alguno de los dos síndromes en estudio, Hunter y Sanfilippo, proporcionaron algunas respuestas de mucho valor para establecer las competencias que poseen los docentes especiales para la atención de sus estudiantes.

Los recursos utilizados por los docentes especiales, según las madres de familia, son los comunes, es decir, copias, promoción de la participación y uso de recursos para la comunicación.

Las madres de familia coinciden en señalar que los docentes especiales utilizan las competencias de trabajo colaborativo, no obstante, por las características de los síndromes que afectan a las niñas, haría falta una atención más individualizada, que el sistema no está en condiciones de proporcionar.

Las madres de familia son conscientes del uso de las competencias que hacen los docentes para atender a sus hijas, aunque para el caso del síndrome de Sanfilippo, las competencias mostradas por los docentes con frecuencia no se pueden aplicar.

Las capacitaciones que ofrecen los docentes especiales a las madres de familia para beneficio de sus hijas, se relacionan con comunicaciones de información, pero no propiamente de capacitación sistemática.

Las madres de familia han observado que los docentes especiales mantienen una actitud de constante mejoramiento profesional, ya sea por seminarios o por interés personal en la experiencia que las mismas madres tienen con sus hijas y que le comunican a los docentes.

Los valores que señalan las madres en la atención a sus hijas afectadas con alguno de los síndromes, son la cooperación y el apoyo, y en el caso de Sanfilippo, la constancia en las terapias.

En relación con la información y orientación sobre las normas legales de la educación panameña sobre la atención a la discapacidad, las madres manifiestan que las charlas que reciben giran alrededor del tema de los derechos que tienen los discapacitados.

CONCLUSIONES

Luego de haber desarrollado el trabajo, se presentan las siguientes conclusiones:

El desarrollo de competencias de los docentes de educación especial sobre los síndromes de Hunter y Sanfilippo muestra un nivel bajo.

Las características de estos síndromes son difíciles de identificar, por lo que se requiere más información y experiencia.

Una de las características más comunes a síndromes de Hunter y Sanfilippo es el retraso en las capacidades motoras y mentales.

Entre las competencias que los docentes especiales, se esfuerzan por practicar se encuentran la estrategia del trabajo colaborativo, la de escuchar en forma activa y empática y la atención individualizada.

Los docentes especiales procuran con mucha frecuencia adaptar materiales, contenidos y actividades para el desarrollo de competencias en los estudiantes que atienden.

Es una preocupación de los docentes especiales mantener una actitud constante de mejoramiento profesional de acuerdo con el marco legal de la educación panameña.

Se destacan, entre los valores que los docentes especiales, tratan de promover, la equidad y el respeto a la diversidad, así como también las adecuaciones de los procesos de evaluación.

El conocimiento que tienen los docentes especiales del concepto de síndrome de Hunter y Sanfilippo, es de nivel bajo, en cuanto que les es difícil distinguirlo de otros síndromes como el de West y el de Rubinstei-Taybi.

Es evidente que el desarrollo de competencias para atender a niños afectados con los síndromes de Hunter y Sanfilippo, tienen un carácter general en cuanto a la información que ofrecen los autores especializados, pero la aplicación de la teoría está condicionada por las circunstancias y los efectos reales que muestran los niños afectados.

RECOMENDACIONES

A partir de las conclusiones e informaciones recopiladas en la investigación y que se encuentran registradas en las conclusiones, se llega a las siguientes recomendaciones:

Reforzar, durante el tiempo de formación profesional, las investigaciones sobre los síndromes que se dan en nuestras comunidades, con el fin de tener más conocimientos teóricos de base para el desempeño docente por medio de charlas o conferencias especializadas.

Promover, mediante investigaciones sobre el tema, en los estudiantes de educación especial, el interés por adquirir competencias que les faciliten la atención a niños y niñas que se ven afectados por este tipo de síndromes, mediante investigaciones sobre el tema.

Reforzar en los estudiantes de educación especial el desarrollo de valores que son indispensables para la atención a la población discapacitada, en especial, la que se ve afectada por síndromes de características severas para el desarrollo humano y la calidad de vida utilizando visitas a niños afectados por estos síndromes.

Utilizar, hasta donde permitan las capacidades y competencias docentes, el marco legal que ofrece el sistema educativo panameño, para una atención que sea de gran calidad a la población afectada por discapacidades y síndromes severos.

Que la administración despliegue el máximo apoyo para las iniciativas y propuestas que son de gran valor para mejorar las competencias de los estudiantes de educación especial.

Vincular nuevas investigaciones que amplíen estos resultados para actualizar a los docentes de la universidad y a los estudiantes de Educación Especial.

LIMITACIONES Y SUGERENCIAS

Entre las limitaciones que afectaron la realización de esta investigación aparece con claridad el manejo de las técnicas de investigación que se van modificando y, por lo tanto, exigen un gran esfuerzo para adquirir la información y utilizarla convenientemente.

Otras limitaciones del contexto personal, son las ocupaciones de tipo familiar y profesional que reducen el tiempo que se puede dedicar a la investigación continua.

También se considera una limitación que afecta la investigación, la poca información bibliográfica actualizada sobre estos síndromes que se maneja en Panamá.

Considero, como una sugerencia metodológica, que los docentes encargados de asesoramiento de trabajos finales, mejoren sus estrategias para despertar el máximo interés en los estudiantes que están en la etapa de elaboración de dichos trabajos.

BIBLIOGRAFÍA

- Arteaga, B. y García García, M. (2008). *La formación de competencias docentes para incorporar estrategias adaptativas en el aula*. España: Revista Complutense de Educación.
- Asociación de las Mucopolisacaridososis y Síndromes Relacionados. (2012) MPS III o síndrome de San Filippo. *Guía práctica para entender la enfermedad*.
- Aubrun, S. y R. Orifiamma (1990), *Las competencias de tercera dimensión*. París: Consevatorio de Arts e Metiers.
- Barrón T. María (2007) *Enseñanza universitaria y competencias didácticas*. México: UNAM.
- Bernal C. A. (2006). *Metodología de la investigación*. México: Editorial Pearson Prentice hall.
- Buendía Eisman L.; Colás Bravo P. y Hernández Pina F. (1998). *Métodos de Investigación en Psicopedagogía*. México: Editorial McGraw-Hill. México.
- Buhrman AD, Thakkar K, y Poe M, Escolar ML. (2014) *Natural history of Sanfilippo syndrome type*. Revista, J InheritMetabDis
- Chavas, Collado Huertas, M.^a Mar Barquín López. (2002). *Mucopolisacaridososis - Guía de familias*. España: Instituto de Migraciones y Servicios Sociales.
- Colmenero R., J. (2004) *Evolución, desarrollo y perspectiva actual de la educación especial: La escuela inclusiva*.
- Correa G. L () *Mucopolisacaridososis*. Nueva Granada: Universidad Militar.
- Fernández Batanero, J. (2013) *Competencias docentes y educación inclusiva*. México: REDIE. Revista Electrónica de Investigación Educativa, vol. 15, núm. 2, pp. 82-99.

- Fernández G. (2014) *Formación del profesorado para la educación especial*. España: Universidad de la Laguna.
- Fournier C. (2016) *Neuropsicología del síndrome de Sanfilippo*. España: Hospital Infantil Universitario Niño Jesús.
- García Ramos, J.M. (1989) *Bases pedagógicas de la evaluación*. Madrid: Síntesis.
- Gólcher, I. (2012). *Escriba y sustente su tesis Metodología para la investigación*. Panamá: Editorial Letras Panameñas.
- González, S (2001). *Los docentes en las reformas educativas*. República Dominicana: Seminario de Reformas educativas en Acción.
- González, S. (2003) *¿Cómo mejorar el desempeño docente?* Santo Domingo: UNESCO.
- Guilar, M. E. (2009) *Las ideas de Bruner: De la revolución cognitiva a la revolución cultural*. Mérida, Venezuela: Revista Educere, vol. 13, núm. 44. p. 235-241.
- Guzmán, I. y Marín, R. (2011). *La competencia y las competencias docentes: reflexiones sobre el concepto y la evaluación*. REIFOP, No. 1, Vol. 14, pp. 151-163
- Hernández Sampieri, R. (2010). *Metodología de la investigación*. México: Colección College, Editorial Mc Graw-hill.
- Ley 42 de 27 de agosto de 1999 por la cual se establece la equiparación de oportunidades para las personas con discapacidad.*
- Ley 47 de 1946, Orgánica de Educación, con las adiciones y modificaciones introducidas por la Ley 34 de 6 de julio de 1995.*

Meyer A, Kossow K, Gal A, Mühlhausen C, Ullrich K, Braulke T, Muschol N. (2007) *Scoring evaluation of the natural course of mucopolysaccharidosis type IIIA (Sanfilippo syndrome type A)*. *Pediatrics* 2007;120:e1255-61.

Ministerio de Educación (1999) *Transformación curricular: Promesas y desafíos*. Panamá: Dirección Nacional de Currículo.

Ministerio De Educación (2004) *Nueva perspectiva y visión de la educación especial*. Chile: Informe de la Comisión de Expertos.

MPS (2012) *Síndrome de Hunter: Guía práctica para entender la enfermedad*. España: Asociación de las Mucopolisacaridosis y Síndromes Relacionados, MPS.

OEI-IDIE () *Manual de buenas prácticas*. Gobierno de España.

PÉREZ GÓMEZ, A. (1985) *Paradigmas contemporáneos de investigación didáctica*, Madrid: Akal editor. pp. 125 - 138.

Popham, W.J. (1980): *Problemas y técnicas de la evaluación educativa*. Madrid: Anaya.

Quintanal Díaz, J; García Domingo, B; Riesco González, M; Fernández Martín E.; Sánchez Huete, J. (2012). *Fundamentos básicos de metodología de investigación educativa*. Madrid: Editorial CCS. Alcalá,

Resuelto N° 924 de 24 de junio de 2006. Panamá.

Rico, P., Santos, M. y Viaña, M. (2004). *Proceso de enseñanza aprendizaje desarrollador*. La Habana: Editorial Pueblo y Educación.

Sánchez A. (1993). *Necesidades educativas e intervención psicopedagógica*. Barcelona: Ed. PPU.

Sandobal, M., López, M. L., Duran, D., Giné, C. y Echeita, G. (2002):
Indexforinclusion. *Una guía para la evaluación y mejora de la educación
inclusiva*. Contextos educativos, 5, 227-238.

Sequeira R. A. (1994) *Fundamentos filosóficos y psicológicos de la planificación
curricular*. Revista Educación 18(2). 41-47.

Tec de Monterrey () *Aprendizaje colaborativo*. México: Dirección de
investigación e innovación educativa.

UNESCO (2009) *Conferencia Mundial sobre la Educación Superior – 2009*. París.

Zabalza, Miguel A. (2002), *Enseñanza universitaria, el escenario y sus
protagonistas*. Madrid: Narcea.

INFOGRAFÍA

Aula Virtual (s/f) *Teoría de Bruner*. Disponible en: [http://www.utemvirtual.cl/
plataforma/aulavirtual/assets/asiqid_745/contenidos_arc/39247_bruner.pd
f](http://www.utemvirtual.cl/plataforma/aulavirtual/assets/asiqid_745/contenidos_arc/39247_bruner.pdf)

Gallego, Arnold (1972) *La instrucción individualizada*. Revista de Educación. Disponible
en: [https://www.mecd.gob.es/dctm/revista-de-educacion/1973-
219/1972re219institucion.pdf?documentId=0901e72b818218b7](https://www.mecd.gob.es/dctm/revista-de-educacion/1973-219/1972re219institucion.pdf?documentId=0901e72b818218b7)

Junta de Castilla y León (s.f) *Competencia didáctica*. Disponible en:
[file:///C:/Users/inocente%20sanjur/usuario%20\(4\)/1689.pdf](file:///C:/Users/inocente%20sanjur/usuario%20(4)/1689.pdf)

Velasco, y Mosquera, (2008) *Estrategias didácticas para el aprendizaje
colaborativo*. Disponible en: [http://acreditacion.udistrital.
edu.co/flexibilidad/estrategias_didacticas_aprendizaje_colaborativo.pdf](http://acreditacion.udistrital.edu.co/flexibilidad/estrategias_didacticas_aprendizaje_colaborativo.pdf)

Recuperado de: <http://www.mpse.org/portal1/default.asp>

Recuperado de: <http://edu.siglo22.net/formacion-cd/22-formacion/formacion/17-que-ccdd>

Recuperado de: <http://www.educaweb.com/profesion/maestro-educacion-especial-612/>

Recuperado

de:[http://www.creenfermedadesraras.es/crear_01/documentacion/boletindigitalcr
eer/newsletter_2013/news_abril/espacio_asociaciones_abr/asociacion_mps/inde
x.htm](http://www.creenfermedadesraras.es/crear_01/documentacion/boletindigitalcr
eer/newsletter_2013/news_abril/espacio_asociaciones_abr/asociacion_mps/inde
x.htm)

ANEXOS

ANEXO N°1
ENCUESTAS



Universidad Especializada de las Américas
Extensión Universitaria de Veraguas
Decanato de Postgrados y Maestría
Maestría en Educación Especial

Encuesta para Docentes de Educación Especial

Estimado docente, se le agradece de antemano su valiosa colaboración, al llenar la presente encuesta, sobre competencias específicas del docente en educación especial para la atención educativa de dos tipos de mucopolisacaridosis (síndromes), cuya finalidad es aportar conocimiento científico y culminar la Maestría en Educación Especial. Cabe destacar que la información que proporcione será empleada únicamente para fines académicos del presente estudio y de absoluta confidencialidad.

Objetivo General: Categorizar las competencias que posee el docente especial para la atención educativa de estudiantes con dos tipos de mucopolisacaridosis.

Indicaciones: Coloque un gancho en la respuesta que corresponda a la realidad experimentada en su vida universitaria y profesional.

A- En los estudios de la licenciatura en educación especial, señale en qué medida se le desarrolló competencias para la atención de la población con las siguientes características:		Mucho	Poco	Casi nada	Nada
1	Síndrome de San Filippo				
2	Síndrome de Hunter				
3	Pérdida progresiva de capacidades				
4	Rigidez muscular general				
5	Rasgos faciales toscos				
6	Hiperactividad				
7	Hipoactividad				
8	Retraso en las capacidades motoras y mentales.				
9	Adquisición, desarrollo y trastorno del lenguaje.				

C- De los siguientes síndromes a cuál atribuye la definición correcta.

Características	Síndrome de Marfan	Síndrome de West	Síndrome de Hunter	Síndrome de Rubinstein-	Síndrome de San filippo
a. Interfiere con la capacidad del organismo para descomponer y reciclar glucosaminoglucanos. Los pacientes tienen un abdomen agrandado, macrocefalia, tosquedad de rasgos faciales, con frente prominente nariz con puente aplanado y lengua alargada.					
b. Produce anomalías esqueléticas graves que ocasionan baja talla o enanismo, deformidades de la columna vertebral como escoliosis o cifosis.					
c. Es una encefalopatía (alteración cerebral) epiléptica de la infancia, grave y poco frecuente. Se caracteriza típicamente por tres hallazgos: espasmos epilépticos, retraso del desarrollo psicomotor y electroencefalograma con un trazado característico de hipsarritmia					
d. Causada por la deficiencia de una de las cuatro hidrolasas lisosomales, Ocasiona degeneración grave del sistema nervioso central y deterioro de las habilidades sociales y de adaptación, Dificultades motoras progresivas debido a la espasticidad y rigidez de las articulaciones					
e. Enfermedad genética caracterizada por retraso mental, por pulgares y primeros dedos de los pies anchos (en porra o maza), baja estatura, rasgos faciales característicos y grados variables de retardo mental. Es frecuente la microcefalia.					



**Universidad Especializada de las Américas
Extensión Universitaria de Veraguas
Decanato de Postgrados y Maestría
Maestría en Educación Especial**

Entrevista para Padres y Madres de Familia

Estimado padre-madre de familia, se le agradece de antemano su valiosa colaboración, al responder las siguientes preguntas, sobre competencias específicas del docente en educación especial para la atención educativa de dos tipos de mucopolisacaridosis (síndromes), cuya finalidad es aportar conocimiento científico y culminar la maestría en educación especial. Cabe destacar que la información que proporcione será empleada únicamente para fines académicos y de absoluta confidencialidad.

Objetivo General: Categorizar las competencias que posee el docente especial para la atención educativa de estudiantes con dos tipos de mucopolisacaridosis.

Indicaciones: Coloque un gancho en la respuesta que corresponda a la realidad experimentada en su vida universitaria y profesional.

1. ¿En cuanto a las competencias para la atención de su hijo(a) conoce usted los recursos pedagógicos y estrategias de trabajo utilizados por los docentes en educación especial en el proceso de enseñanza- aprendizaje?

2. ¿En la atención que recibe su hijo, demuestra el docente especial las competencias de trabajo colaborativo entre el equipo técnico, administrativo y padres de familia, para fortalecer el proceso de enseñanza- aprendizaje?

3. ¿De la siguiente lista de competencias, podrá usted decirme cuáles considera que pone en práctica el docente especial, para atender la población con Síndrome de Hunter y Síndrome de San Filippo?

-Atención individualizada dentro y fuera del aula de clases

-Escucha de forma activa y empática al estudiante.

- Usa las herramientas tecnológicas para el desarrollo del proceso de enseñanza-aprendizaje. (TICS)

- Aplica el aprendizaje por descubrimiento.

- Aplicar la flexibilidad de los procesos de evaluación, de acuerdo a las adecuaciones curriculares.

4. ¿De qué se tratan las capacitaciones, orientaciones o proyectos innovadores que reciben ustedes, por parte del docente especial, para beneficio de su hijo (a)?

5. ¿Explique brevemente qué actitud constante observa, del docente especial, hacia el mejoramiento profesional, para la adecuada atención a los estudiantes con síndrome de Hunter y San Filippo? (Seminarios, investigaciones, etc)

6. ¿Qué valores promueve el docente especial en la atención a los estudiantes con síndrome de Hunter y San Filippo y con todo el grupo de estudiantes, técnicos y padres de familia?

7. ¿Le brinda el docente especial la información y orientación sobre las normas legales de la educación panameña, en cuanto a discapacidad?
¿Cuáles?

ÍNDICE DE CUADROS

	TÍTULO	Pág.
Cuadro nº 1a	Nivel de desarrollo de competencias para la atención de la población con necesidades especiales, según docentes de educación especial, IPHE, 2018.	65
Cuadro nº 2a	Nivel de desarrollo de competencias para la atención de la población con necesidades especiales, según docentes de educación especial, IPHE, 2018.	67
Cuadro nº 3a	Nivel de desarrollo de competencias para la atención de la población con necesidades especiales, según docentes de educación especial, IPHE, 2018.	69
Cuadro nº 1b	Nivel en que los docentes practican las competencias para lograr avances educativos en los estudiantes con diferentes síndromes o discapacidades, según docentes de educación especial, IPHE, 2018.	71
Cuadro nº 2b	Nivel en que los docentes practican las competencias para lograr avances educativos en los estudiantes con diferentes síndromes o discapacidades, según docentes de educación especial, IPHE, 2018.	73
Cuadro nº 3b	Nivel en que los docentes practican las competencias para lograr avances educativos en los estudiantes con diferentes síndromes o discapacidades, según docentes de educación especial, IPHE, 2018.	75
Cuadro nº 4b	Nivel en que los docentes practican las competencias para lograr avances educativos en los estudiantes con diferentes síndromes o discapacidades, según docentes de educación especial, IPHE, 2018.	77
Cuadro nº 5b	Nivel en que los docentes reflejan competencias de mayor logro en el avance educativo de los estudiantes con diferentes síndromes o discapacidades, según docentes de educación especial, IPHE, 2018.	79
Cuadro nº 6b	Nivel en que los docentes reflejan competencias de mayor logro en el avance educativo de los estudiantes con diferentes síndromes o discapacidades, según docentes de educación especial, IPHE, 2018.	81
Cuadro nº 7b	Nivel en que los docentes reflejan competencias de mayor logro en el avance educativo de los estudiantes con diferentes síndromes o discapacidades, según docentes de educación especial, IPHE,	83

2018.

Cuadro nº 8b	Nivel en que los docentes reflejan competencias de mayor logro en el avance educativo de los estudiantes con diferentes síndromes o discapacidades, según docentes de educación especial, IPHE, 2018.	85
Cuadro nº 1c	Comprobación del conocimiento de los docentes sobre las características que definen los diferentes síndromes estudiados, según docentes de educación especial, IPHE, 2018.	87
Cuadro nº 2c	Comprobación del conocimiento de los docentes sobre las características que definen los diferentes síndromes estudiados, según docentes de educación especial, IPHE, 2018.	89
Cuadro nº 3c	Comprobación del conocimiento de los docentes sobre las características que definen los diferentes síndromes estudiados, según docentes de educación especial, IPHE, 2018.	91
Cuadro nº 4c	Comprobación del conocimiento de los docentes sobre las características que definen los diferentes síndromes estudiados, según docentes de educación especial, IPHE, 2018.	93
Cuadro nº 5c	Comprobación del conocimiento de los docentes sobre las características que definen los diferentes síndromes estudiados, según docentes de educación especial, IPHE, 2018.	95

ÍNDICE DE GRÁFICAS

	TÍTULO	Pág.
Gráfica nº 1a	Nivel de desarrollo de competencias para la atención de la población con necesidades especiales, según docentes de educación especial, IPHE, 2018.	66
Gráfica nº 2a	Nivel de desarrollo de competencias para la atención de la población con necesidades especiales, según docentes de educación especial, IPHE, 2018.	68
Gráfica nº 3a	Nivel de desarrollo de competencias para la atención de la población con necesidades especiales, según docentes de educación especial, IPHE, 2018.	70
Gráfica nº 1b	Nivel en que los docentes practican las competencias para lograr avances educativos en los estudiantes con diferentes síndromes o discapacidades, según docentes de educación especial, IPHE, 2018.	72
Gráfica nº 2b	Nivel en que los docentes practican las competencias para lograr avances educativos en los estudiantes con diferentes síndromes o discapacidades, según docentes de educación especial, IPHE, 2018.	74
Gráfica nº 3b	Nivel en que los docentes practican las competencias para lograr avances educativos en los estudiantes con diferentes síndromes o discapacidades, según docentes de educación especial, IPHE, 2018.	76
Gráfica nº 4b	Nivel en que los docentes practican las competencias para lograr avances educativos en los estudiantes con diferentes síndromes o discapacidades, según docentes de educación especial, IPHE, 2018.	78
Gráfica nº 5b	Nivel en que los docentes reflejan competencias de mayor logro en el avance educativo de los estudiantes con diferentes síndromes o discapacidades, según docentes de educación especial, IPHE, 2018.	80
Gráfica nº 6b	Nivel en que los docentes reflejan competencias de mayor logro en el avance educativo de los estudiantes con diferentes síndromes o discapacidades, según docentes de educación especial, IPHE, 2018.	82
Gráfica nº 7b	Nivel en que los docentes reflejan competencias de mayor logro en el avance educativo de los estudiantes con diferentes síndromes o discapacidades, según docentes de educación especial, IPHE,	84

2018.

Gráfica nº 8b	Nivel en que los docentes reflejan competencias de mayor logro en el avance educativo de los estudiantes con diferentes síndromes o discapacidades, según docentes de educación especial, IPHE, 2018.	86
Gráfica nº 1c	Comprobación del conocimiento de los docentes sobre las características que definen los diferentes síndromes estudiados	88
Gráfica nº 2c	Comprobación del conocimiento de los docentes sobre las características que definen los diferentes síndromes estudiados	90
Gráfica nº 3c	Comprobación del conocimiento de los docentes sobre las características que definen los diferentes síndromes estudiados	92
Gráfica nº 4c	Comprobación del conocimiento de los docentes sobre las características que definen los diferentes síndromes estudiados	94
Gráfica nº 5c	Comprobación del conocimiento de los docentes sobre las características que definen los diferentes síndromes estudiados	96

PROPUESTA

1. Título

Capacitación a los estudiantes de octavo semestre de la licenciatura en Educación Especial sobre las técnicas y estrategias de atención a estudiantes con Síndrome de Hunter y Sanfilippo.

2. Justificación

A partir de los resultados obtenidos en la investigación se presenta una propuesta orientada a capacitar con más profundidad a los estudiantes de octavo semestre sobre el conocimiento, las estrategias y técnicas para atender a estudiantes con síndrome de Hunter y Sanfilippo.

Es notable que en el desarrollo de los temas curriculares de la carrera de Educación Especial, el espacio y tiempo dedicado a profundizar en estas deficiencias no es suficiente, por lo que se requiere compensar tanto en conocimiento como la metodología de atención a los estudiantes que las padecen. Al responder sobre la identificación de la definición del síndrome de Hunter, solamente el 26.7% de los estudiantes acertó. Y en la identificación de la definición del síndrome de Sanfilippo, solamente el 33.3% pudo hacerlo.

En consecuencia, surge como propuesta de esta investigación la organización de dos días de estudio para brindar conocimientos más precisos sobre el síndrome de Hunter y de Sanfilippo, de modo que los estudiantes de Educación Especial adquieren no solamente la información sobre estas deficiencias sino también algunas técnicas que mejoren el desarrollo de competencias para la atención a quienes sufren estos síndromes.

3. Descripción

La propuesta consiste en el desarrollo de dos días de estudio para desarrollar una serie de temas que abarcan la definición de los síndromes, sus causas o etiología, las características que sirven para su identificación, los medicamentos, las debilidades y fortalezas y la evolución beneficiosa por lo adecuado de la atención.

El desarrollo de estas jornadas será durante dos fines de semana, con una duración de tres horas, con el fin de que los estudiantes adquieran lo relevante de cada tema y que les permita también identificar las técnicas más apropiadas para utilizarlas ante estos casos.

Los expositores encargados de desarrollar estos temas serán:

- Neuropediatra
- Especialista en Educación Especial
- Terapeuta Ocupacional
- Fisioterapeuta
- Fonoaudiólogo
- Psicología

4. Objetivos

Se proponen como objetivos de esta propuesta, los siguientes:

a. Objetivo general

- Capacitar sobre las competencias y estrategias que permitan a los futuros docentes en educación especial atender con la máxima calidad a los estudiantes afectados por los síndromes de Hunter y San Filippo.

b. Objetivos Específicos

- Abordar los principios teóricos sobre los síndromes de Hunter y Sanfilippo con el fin de crecer en la competencia de reconocer su existencia y sus necesidades en los estudiantes que los padecen.
- Desarrollar la capacitación sobre las estrategias para la atención educativa de los síndromes de Hunter y San Filippo.
- Evaluar la capacitación dictada sobre las estrategias para la atención educativa de los síndromes de Hunter y San Filippo.

5. Población beneficiaria

Los días de estudio están programados para que participen los estudiantes de octavo semestre de Educación Especial, con el fin de acrecentar el conocimiento sobre estos temas especiales de los síndromes que afectan severamente a niños y estudiantes de nuestro medio. Por lo tanto, el beneficio desde el punto de vista formativo y profesional, es para los estudiantes que participen en la capacitación, y desde el punto de vista educativo, el beneficio será para los estudiantes que sean atendidos con estas deficiencias de salud.

Planificación de la capacitación

Los temas de esta capacitación para los estudiantes de octavo semestre, se organizan de la siguiente manera.

DÍA 1

Tema: **El Síndrome de Hunter**

Objetivo particular: Analizar el concepto, causas y características del síndrome de Hunter para la atención de los estudiantes que lo padecen.

OBJETIVOS ESPECÍFICOS	CONTENIDOS	ACTIVIDADES	LOGROS
Conocerla etiología y el concepto del síndrome de Hunter.	El síndrome de Hunter <ul style="list-style-type: none">▪ Concepto y definición▪ Causas y etiología▪ Características▪ Medicamentos▪ Efectos en el aprendizaje▪ Evolución del tratamiento▪ Atención del equipo técnico:<ul style="list-style-type: none">▪ Terapia Ocupacional▪ Fonoaudiología▪ Fisioterapia▪ Psicología	<ul style="list-style-type: none">▪ Participarán de un diálogo sobre la definición del síndrome de Hunter.▪ En grupos, discutirán el concepto del síndrome.▪ Aportarán sus conclusiones y sugerencias.▪ Elaborarán un cuadro sobre las características del síndrome de Hunter y sus diferencias con otros síndromes.▪ Exposiciones por parte	<ul style="list-style-type: none">▪ Capacidad para identificar el cuadro que identifica el síndrome de Hunter.▪ Adquisición de competencia para identificar el síndrome.▪ Capacidad de aplicar técnicas para promover aprendizaje en los estudiantes con este síndrome.

		de los técnicos sobre el apoyo y rehabilitación a estos tipos de síndrome	
--	--	---	--

DÍA 2

Tema: El Síndrome de Sanfilippo

Objetivo particular: Analizar el concepto, causas y características del síndrome de Sanfilippo para la atención de los estudiantes que lo padecen.

OBJETIVOS ESPECÍFICOS	CONTENIDOS	ACTIVIDADES	LOGROS
Estudiar el concepto de síndrome de Sanfilippo.	<p>El síndrome de Sanfilippo</p> <ul style="list-style-type: none">▪ Concepto y definición▪ Causas y etiología▪ Características▪ Medicamentos▪ Efectos en el aprendizaje▪ Evolución del tratamiento▪ Atención del equipo técnico:<ul style="list-style-type: none">▪ Terapia Ocupacional▪ Fonoaudiología▪ Fisioterapia▪ Psicología <p>Participación de las madres de estudiantes con Síndrome</p>	<ul style="list-style-type: none">▪ Participarán de un diálogo sobre la definición del síndrome de Sanfilippo▪ En grupos discutirán el concepto del síndrome.▪ Aportarán sus conclusiones y sugerencias.▪ Elaborarán un cuadro sobre las características del síndrome de Sanfilippo y sus diferencias con otros síndromes.	<ul style="list-style-type: none">▪ Capacidad para identificar el cuadro que identifica el síndrome de Sanfilippo.▪ Adquisición de competencia para identificar el síndrome.▪ Capacidad de aplicar técnicas para promover aprendizaje en los estudiantes con este síndrome.

	de Hunter y Sanfilippo	<ul style="list-style-type: none">▪ Exposiciones por parte de los técnicos sobre el apoyo y rehabilitación a estos tipos de síndrome	
--	------------------------	--	--

6. Presupuesto

La realización de estos días de capacitación sobre el tema de la propuesta, requiere el siguiente presupuesto. (Estudiantes de octavo semestre de Educación Especial)

RECURSOS MATERIALES	COSTO
1. Materiales didácticos	80.00
2. Recursos tecnológicos	50.00
3.CDs	8.00
4. Refrigerio	200.00
5. Imprevistos	50.00
RECURSOS HUMANOS	
Especialistas	360.00
TOTAL	748.00