

I CONGRESO IBEROAMERICANO DE DOCENTES

CONGRESO VIRTUAL DEL 26 NOVIEMBRE AL 08 DICIEMBRE DE 2018

ALGECIRAS (CÁDIZ) DEL 06 AL 08 DICIEMBRE DE 2018

Actas del Congreso Iberoamericano de Docentes

Análisis de la percepción de los docentes sobre las enfermedades raras en el sistema educativo andaluz: El Síndrome de Alcoholismo Fetal.

Marta Rivas Torres

María José Ramos Estévez

ISBN: 978-84-948417-0-5

Edita **Asociación Formación IB.**

Coordinación editorial: **Joaquín Asenjo Pérez, Óscar Macías Álvarez, Patricia Ávalo Ortega y Yoel Yucra Beisaga**

Año de edición: **2018**

Presidente del Comité Científico: **César Bernal.**

El I Congreso Iberoamericano de Docentes se ha celebrado organizado conjuntamente por la Universidad de Cádiz y la Asociación Formación IB con el apoyo del Ayuntamiento de Algeciras y la Asociación Diverciencia entre otras instituciones.

<http://congreso.formacionib.org>



red
iberoamericana
de docentes



formaciónib))

Análisis de la percepción de los docentes sobre las enfermedades raras en el sistema educativo andaluz: El Síndrome de Alcoholismo Fetal.

Marta Rivas Torres
martarivastorres@gmail.com

María José Ramos Estévez
mjramos@ceuandalucia.es

CEU Cardenal Spínola

Introducción

Hoy en día se han llegado a identificar más de siete mil enfermedades raras distintas. Los estudios realizados por Global Genes (2016) indican que el 50% de los individuos afectados a nivel mundial son niños. Estos, según establece la Federación Española de Enfermedades Raras, a pesar de manifestar síntomas distintos, presentan algunas características comunes como, por ejemplo, el déficit motor, sensorial o intelectual. De ahí, que se les incluya en la clasificación que, de los alumnos con NEAE, realiza la Consejería de Educación de la Junta de Andalucía, en las Instrucciones del 8 de marzo de 2017.

Entre las enfermedades raras, el Síndrome de Alcoholismo Fetal (SAF) comienza a hacerse presente en las aulas como consecuencia del inicio precoz del consumo de alcohol en la sociedad y las graves secuelas que este provoca en el feto, cuando la madre lo ingiere durante el embarazo.

La Administración Pública, según la Ley 4/2017, de 25 de septiembre, de los Derechos y la Atención a las Personas con Discapacidad en Andalucía, debe garantizar una respuesta educativa adecuada a estos niños. Esta viene en gran parte dada por los docentes y por su formación. Sin embargo, el estudio de las enfermedades raras durante la formación inicial del profesorado es ínfimo. De ahí nuestro interés por analizar la percepción de los docentes que atienden a estos niños en las aulas.

Marco teórico

En la actualidad, se entiende por SAF el trastorno resultante del consumo de alcohol por parte de la madre en la etapa embrionaria. Se caracteriza por presentar anomalías en tres dominios: *Rasgos dismórficos*, la parte media de la cara aplanada, pliegue epicántico, puente bajo nasal, anormalidades menores en el oído, y micrognatia (Bertrand, Floyd, Weber, O'Connor, Riley y Johnson, 2004); *Retraso en el desarrollo*, con un peso y una altura por debajo de su edad cronológica, y *Sistema Nervioso Central*, presentando daños en distintas áreas: estructurales, neurológicas o funcionales (Noble, 2015).

Los estudios realizados por Millar et al. (2017) ponen de manifiesto que los niños con SAF tienen afectados los dominios cerebrales que controlan las *habilidades motoras* (gruesas y finas, mala coordinación óculo-manual y un tono muscular anormal); *habilidades sensoriales* (el sobreestímulo que suelen percibir les causa ansiedad, un comportamiento agresivo o desafiante y la inhabilidad de aprender); *cognición* (que provocan dificultades de aprendizaje, déficits en el funcionamiento de la escuela, en las habilidades matemáticas, y problemas con memoria, atención, juicio u organización, el

control del impulso, problemas en la percepción social, en el pensamiento abstracto, etc.); *comunicación* (suelen tener problemas con instrucciones, comprensión, discriminación, generación, abstracción y secuenciación tanto de las habilidades expresivas como receptivas); *memoria* (incapaces repetir algo que hicieron con anterioridad); *función ejecutiva/razonamiento abstracto*; *déficit de atención/hiperactividad* (suelen tener problemas de autorregulación cuando son sobreestimulados o están cansados); etc.

A través de las investigaciones referentes a la comorbilidad se infiere que es probable una mala praxis diagnóstica cuando se refieren a la hiperactividad y la impulsividad en estos niños. Pues, si bien a finales del siglo pasado, Coles et al.(1997) encontraron pequeñas pruebas de hiperactividad e impulsividad en un estudio de casos de niños con SAF adoptados, y determinaron que llegan a ser un quebranto para las familias y que provocan desajustes académicos y sociales en la escuela; en estudios más recientes, llevados a cabo por Alonso Esteban (2011), se llega a establecer la existencia de íntimas relaciones entre los síntomas de algunos trastornos del desarrollo con base neurocognitiva (TDA-H, TEA, etc.), con los síntomas descritos en el SAF.

Marco metodológico

Objetivos

Con este estudio se pretende llegar a identificar las dificultades que los maestros manifiestan tener al trabajar con niños con SAF y describir las medidas organizativas y metodológicas que suelen emplear en sus aulas, a fin de llegar a una educación inclusiva.

Diseño

Este trabajo se lleva a cabo a través de una investigación de corte cualitativa. Aunque este es mucho más amplio, un estudio de casos múltiples, para esta ocasión se presenta el informe de un solo caso (Stake, 1998). Se opta por esta metodología pues pretendemos descubrir los significados que utilizan los agentes educativos de los niños con SAF, a fin de poder entender la realidad social de los mismos de forma holística (Sandín, 2003). Además, se debe destacar la importancia de las personas integrantes de esta realidad como participantes activos en la investigación.

Siguiendo esta idea se opta por este enfoque por la pretensión de llegar a comprender, desde dentro (Stake, 1998) la realidad educativa de dos contextos escolares distintos que tienen en común el hecho de trabajar con dos alumnos con SAF; en particular, la visión de los docentes que trabajan con estos niños.

Muestra

Se emplea una muestra no probabilística, en particular, bola de nieve. De la muestra inicial se ha seleccionado un centro educativo de la provincia de Sevilla. En concreto, se trata de un centro público que cuenta con dos líneas en Educación Infantil y Primaria y un aula específica para TEA. Destacan sus programas de “Plan de lectura” y “Creciendo en salud”, implicando a las familias, ya que uno de sus pilares, su proyecto de centro, es la participación de estas en el proceso educativo.

En este caso, se toma como referencia a un alumno de 14 años que fue diagnosticado en primaria instancia con TDA y a los 12 años se le diagnostica de SAF. Actualmente, cursa 6º de Educación Primaria, debido a que ha repetido un año en Educación Infantil y otro en el primer ciclo de Educación Primaria. Se aprecia un desfase curricular significativo, por el que se caracteriza el SAF y, por tanto, precisa de NEAE, exactamente NEE. Su nivel de competencia curricular se encuentra cuatro cursos por

debajo de su escolarización, pero ocho años en relación a su edad cronológica. Por ello, el centro decide aplicar adaptaciones curriculares individualizadas en todas las áreas.

Entre los agentes educativos que nos proporcionan información para realizar este estudio se encuentran la maestra tutora (MTC2) y la especialista en Educación Especial (PTC2). La MTC2 es hija de maestros y se describe como vocacional. Lleva cinco años en el centro, desde el primero ha sido maestra del niño, cuya madre es docente de E. Primaria en el mismo colegio. Desde el diagnóstico del alumno, su madre se preocupa por formarse en relación al SAF y formar a sus compañeros. Por su parte, la PTC2 comienza su experiencia laboral hace cuatro años, siendo este curso el primero en el colegio descrito. Es la primera vez que trabaja con un niño con SAF.

Instrumentos

Para la recogida de los datos se emplean entrevistas semiestructuradas con la idea de que las maestras puedan expresar sus opiniones, perspectivas y percepciones. Se opta por este instrumento, con objeto de que las respuestas (más o menos extensas) a cada cuestión sean un punto de partida para una discusión más amplia y explícita (Wood & Smith, 2017).

El guion de las entrevistas se estructura en bloques temáticos, origen las posteriores categorías de análisis.

Análisis de los datos

Para analizar los datos se decide seguir el modelo propuesto por Miles, Huberman y Saldaña (2014). Ellos establecen tres subprocesos para este análisis: la reducción de datos, la presentación y su elaboración y verificación de conclusiones. Siguiendo las propuestas de estos autores, se crea una matriz en la que en sus columnas se colocan los códigos utilizados para la muestra y en las filas se nombran las categorías por las que se han dividido las entrevistas.

La reducción de datos se establecerá mediante categorías (Sandín, 2003). Estas se eligen antes de realizar las entrevistas a través de la literatura analizada. No obstante, se ha de indicar que algunas de ellas fueron reestructuradas por el enfoque que emergía de las entrevistas. Finalmente, las categorías de análisis creadas son las siguientes: Desarrollo profesional, dificultades académicas y personales, clima y organización del aula, metodología empleada, modalidad de escolarización y coordinación, relación familia-escuela y formación del profesorado.

Resultados

De todas las categorías que se llegaron a definir se presenta aquí una selección de las mismas, a fin de analizar los datos pertinentes en relación a objetivo de estudio propuesto para esta comunicación.

Dificultades académicas y personales:

En esta categoría se incluyen las dificultades tanto de los docentes como las que estos perciben en los alumnos.

Las maestras observan que los alumnos con SAF presentan dificultades de aprendizaje que les llevan a no alcanzar las competencias propuestas en el currículo oficial, llegando a suponer un gran desfase con el resto de la clase. Advierten, que entre estas destacan las relativas a la memoria y al rendimiento lógico y abstracto.

“Lo que hoy ha entendido mañana puede que no” (PTC2).

También señalan problemas sociales que se manifiestan principalmente en el recreo.

“El problema está en el patio más que en clase” (MTC2).

Todo ello supone una dificultad para las maestras, si bien comentan llegan a acostumbrarse.

“Te llegas a acostumbrar a los desniveles” (MTC2).

Del mismo modo, no desfallecen, buscan otros recursos, como los ordenadores u otros instrumentos informáticos, que ayuden al niño.

“Hemos tenido que dejarle el teléfono para que utilice la calculadora” (MTC2).

Clima y organización del aula:

A veces, la metodología del aula y su organización pueden llegar a suponer un hándicap para estos alumnos. En este caso, se trabaja por grupos cooperativos, que si bien para el discente, en cuestión, supone un gran beneficio por poder estar en contacto directo con sus compañeros, la realidad del aula es muy compleja cuando este está presente.

La tutora indica que la presencia de este alumno ralentiza el ritmo general de la clase. Para ella supone un reto el tener que decidir desde cuál es el mejor lugar para situarlo, hasta qué tareas puede realizar y cuáles deben ser adaptadas. De hecho, señala que cuando él no está se encuentra más relajada.

“Para mí mucha, reparto mejor el tiempo y estoy más relajada” (MTC2).

Esta situación también se produce en el patio, donde se acucian más los problemas de habilidades sociales que el alumno presenta. A pesar de ello, los docentes señalan que sus compañeros buscan que se sienta integrado en el aula, aunque no siempre lo consiguen.

“Yo lo miro, él me mira (...) creo la primera interacción para que juegue, pero cuando me voy, se olvidan de él” (PTC2).

Metodología empleada:

A la hora de seleccionar la metodología, las maestras dicen hacer distinción entre aspectos personales y aspectos académicos del alumnado. Como ya se ha indicado, en el centro se opta por metodologías cooperativas, como el trabajo por proyectos, que permiten una mayor inclusión de estos alumnos en el grupo y en la clase.

“Está más libre en grupos pequeños y parece otro” (MTC2).

Se observan que existen diferencias metodológicas en función de si el alumno realiza su trabajo en el aula ordinaria o en el aula de apoyo. Mientras, la primera maestra prefiere una enseñanza tradicional basada principalmente en el uso de fichas que el alumno ha de cumplimentar para adecuar a las necesidades individuales del alumno ante su desfase curricular.

“No utilizo libros, sino cuadernillos adaptados por mí a un nivel de primer ciclo y fichas, además del material que PTC2 me proporcione” (MTC2).

La segunda opta por una metodología lúdica. PTC2 manifiesta que para ella es fundamental que el niño esté motivado y por ello, busca los recursos que le ayuden, como, por ejemplo, el ordenador. Considera que ese momento es esencial para que el

niño comprenda lo que tienen que trabajar, y precisa que han de ser muy claras las instrucciones que le dé al alumno.

“Las actividades son lúdicas, con instrucciones claras, mirándolo a la cara, elogiándolo y con refuerzo positivo” (PTC2).

Como se puede observar, esta maestra estima que es necesario que el niño centre la atención, focalice la mirada; así como que se trabaje la autoestima del alumno elogiando la tarea que realiza y le refuerce cuando esta es llevada a cabo.

Conclusiones

El estudio pone de manifiesto que los docentes que trabajan con SAF se encuentran con dificultades de aprendizajes que suponen un gran desfase curricular, trabajan con niños desmotivados, con baja autoestima y problemas sociales que suelen ralentizar la clase.

Para favorecer la inclusión plantean trabajar de forma cooperativa y lúdica, dando instrucciones claras que les permitan comprender qué han de hacer y cómo.

Referencias bibliográficas

- Alonso Esteban, Y. (2011). *Síndrome Alcohólico Fetal y Trastornos del Espectro Alcohólico Fetal: Nivel de conocimientos y actitudes de los profesionales socio-sanitarios*. Valencia. Recuperado de <http://roderic.uv.es/handle/10550/21824>
- Bertrand, J., Floyd, R., Weber, M., O'Connor, M., Riley, E., & Johnson, K. (2004). *Fetal alcohol syndrome: guidelines for referral and diagnosis*. Atlanta: Centers for Disease Control and Prevention.
- Bisquerra, R. (2004). *Metodología de la investigación educativa*. Madrid: La Muralla, S.A.
- Coles, C., Platzman, K., Raskind-Hood, C., Brown, R., Falek, A., & Smith, I. (1997). A comparison of children affected by prenatal alcohol exposure and attention deficit hyperactivity disorder. *Alcoholism: Clinical and Experimental Research*, 20, 150-161.
- Global Genes. (2016). *This is why Global Genes was founded*. Recuperado de https://globalgenes.org/wp-content/uploads/2016/06/GG_Review2015_041816_WEB.pdf
- Latorre, A., Del Rincón, D. & Arnal, J. (2005). *Bases Metodológicas De La Investigación Educativa*. Barcelona: Ediciones Experiencia.
- Ley 4/2017, de 25 de septiembre, de los Derechos y la Atención a las Personas con Discapacidad en Andalucía.
- Millar, J., Thompson, J., Schwab, D., Hanlon-Dearman, A., Goodman, D., Koren, G., & Masotti, P. (2017). Educating students with FASD: linking policy, research and practice. *Journal off Research in Special Educational Needs*, 17(1), 3-17.
- Miles, M.B., Huberman, A.M. & Saldaña, J. (2014) *Qualitative Data Analysis: A Methods Sourcebook*. Arizona: SAGE publications.
- Sandín, M. (2003). *Investigación cualitativa en educación. Fundamentos y tradiciones*. Madrid: McGraw-Hill.
- Noble, J. (2015). *Making sense of the madness and FASD survival guide*. Canadá: CreateSpace Independent Publishing Platform
- Stake, R. (1998). *Investigación con estudio de casos*. Madrid: Morata.

Wood, P., & Smith, J. (2017). *Investigar en educación*. Madrid: Narcea