Universidad Abierta Interamericana

Facultad de Ciencias de la Educación
y Psicopedagogía

Licenciatura en Gestión de las Instituciones Educativas

Estrategias de conducción para la educación inclusiva de alumnos con discapacidad motora.

Alumno:	NORIEGA CHIARITO, Laura
Sede:	Centro
Fecha:	22 de agosto de 2024

Dedicatoria:

A la memoria de:

- Pablo, mi hermano mayor, quien me enseñó a mirar a la persona por encima de la discapacidad.
- “Mis nonnos”, de quienes aprendí que se debe amar y honrar la vida.

A mi madre, por inculcarme su fe en Dios, por enseñarme a permanecer a pesar de las circunstancias y transmitirme valores de respeto y empatía hacia el otro.

A la comunidad educativa de la Escuela donde hace más de 13 años que me desempeño como docente, quienes me vieron crecer y desarrollarme en esta hermosa profesión.

A mis amigos, que son más que hermanos en tiempos de angustia.

A mi mejor amigo, por acompañarme, sostenerme y apoyarme en cada nuevo desafío. Sin su sostén hubiera sido muy difícil transitar este tiempo.

Y sobre todo a Dios, por ser quien sostiene mi vida y llena mi corazón con su paz y amor.

Agradecimientos:

A mis compañeras de cursada “Las chicas de gestión”, con quienes nos sostuvimos, alentamos y pusimos como desafío “comenzamos las cinco, terminamos las cinco”. Ellas hicieron que el camino sea más placentero y divertido.

A los profesores de sede centro, por ser fuente de inspiración. No solo por el compromiso que tienen con la docencia sino por estar atentos a las necesidades de uno. Me llevo mucho más que contenidos.

A todas las directoras, psicopedagogas que regalaron su tiempo para poder entrevistar, no solo para el desarrollo de la presente investigación sino durante toda la cursada.

A mi familia por sostenerme y apoyarme a no bajar los brazos.

A Dios, por ser un padre bueno que sostiene mi vida y me llena de esperanza.

Resumen

En el transcurso del nivel inicial los niños y niñas crecen y se desarrollan a pasos agigantados, es normal ver la evolución de un niño que ingresa en sala de 2 años y como este se desarrolla al llegar a sala de 5 años. Pero ¿Qué pasa cuando el desarrollo evolutivo no responde a los parámetros bibliográficos?, ¿Cuándo sé observa que el desarrollo motor va en retroceso?.

La escuela es muchas veces la primera en observar estos cambios o ver conductas que no responden a las esperables para el desarrollo evolutivo del niño. La presente investigación responde al abordaje de los equipos de conducción. Desde las decisiones que tuvieron que emplear al observar conductas motoras no esperables para el desarrollo evolutivo de los niños, las adecuaciones y la elaboración de los PPI, centrado en la discapacidad Distrofia Muscular de Duchenne, este tipo de discapacidad comienza a mostrar el debilitamiento muscular entre los 3 y 4 años de edad, o sea en pleno ejercicio del Nivel inicial.

El presente trabajo es una investigación de enfoque cualitativo, de tipo indagatorio y descriptivo, que tiene como objetivo general analizar las competencias del equipo directivo para poder realizar una verdadera inclusión en niños con distrofia muscular de Duchenne**.** Se desarrolla utilizando como herramientas para la recolección de datos las entrevistas en profundidad a equipos de conducción y un familiar de niños con este tipo de discapacidad. Como resultado de esta investigación obtenemos respuestas sobre las competencias, partiendo de que la observación es la mejor herramienta de evaluación. Y que el ejercicio del liderazgo inclusivo, debe procurar eliminar las barreras de acceso que imposibilitan los desplazamientos dentro de la institución y la elaboración de los P.P.I. para lograr gestionar y acompañar la trayectoria escolar de sus estudiantes con proyecto de inclusión.

Palabras clave: Distrofia muscular de Duchenne, prácticas inclusivas, barreras al acceso, P.P.I.

Índice de contenidos

1.1. Problema de investigación 8

1.2. Objetivos: 8

1.2.1. Objetivo general: 8

1.2.2. Objetivos específicos: 8

2. ANTECEDENTES 10

3. MARCO TEÓRICO 12

3.1. Marco normativo sobre la inclusión educativa 12

3.2. La escuela inclusiva 13

3.2.1. Proyecto educativo institucional (P.E.I.) 14

3.3. Proyecto Pedagógico Individual (P.P.I.) 16

3.4. Trabajo interdisciplinar: El equipo de orientación escolar (E.O.E) 18

3.5. Discapacidad Motora 19

4. ENCUADRE METODOLÓGICO 21

5. ANÁLISIS DE DATOS 23

5.1. Detención de dificultades 23

5.2. Decisiones del Equipo de conducción 25

5.3. Intervenciones del Equipo de Orientación Escolar (E.O.E) 27

5.4. Elaboración del P.P.I. 28

5.5. Adecuaciones / Barreras 29

5.6. Familia – Escuela 30

6. CONCLUSIONES 31

Referencias bibliográficas 34

Anexo A. Entrevista 36

1. INTRODUCCIÓN

En el año 2006, la Convención Internacional sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad dictó que es el estado quien debe asegurar que todos los niños y niñas con discapacidad puedan ejercer todos sus derechos en igualdad de condiciones.

Asimismo nuestra normativa, Resolución CFE N° 311/16 (2016), se ampara en lo manifiesto en la convención sobre los derechos de las personas con discapacidad y resuelve:

- Eliminar las barreras que debidas a la actitud y al entorno evitan su participación plena y efectiva en la sociedad.

- Garantizar el derecho a la educación sin que queden excluidas del sistema general de educación por motivos de discapacidad.

-Realizar los ajustes razonables en función a las necesidades individuales, dichos ajustes se pueden contemplar en el Proyecto pedagógico individual (P.P.I.) que los docentes junto al equipo de conducción realizan de manera personalizada con cada alumno/a que posea discapacidad. Esta misma resolución resuelve en su artículo N° 1: "Propiciar condiciones para la inclusión escolar al interior del sistema educativo argentino para el acompañamiento de las trayectorias escolares de los/as estudiantes con discapacidad" (p: 4).

Teniendo en cuenta las garantías que ofrece la normativa vigente afirmamos que la inclusión escolar es un proceso orientado a garantizar el derecho a una educación de calidad a todos los y las niños/as con igualdad de condiciones. Se debe considerar a todos/as la equidad de oportunidades en la participación de los procesos integrales de enseñanza y aprendizaje.

Entendiéndose que el principal objetivo de las escuelas inclusivas, es acoger a todos los y las niños/as, sin ningún tipo de discriminación, favorecer su plena participación, su desarrollo y su aprendizaje. La escuela inclusiva está amparada por un Estado que es quien garantiza la igualdad de oportunidades a los niños y niñas con discapacidad dentro del sistema educativo general, fijando dos metas a alcanzar:

1. Fortalecer políticas y programas que promuevan la equidad, la inclusión y la capacidad de las escuelas para avanzar en una educación inclusiva para todos y todas.

2. Fortalecer las competencias de diferentes actores en relación con la equidad, la inclusión y la atención a las diversidades.

Por lo que se refiere a esta investigación se propone el estudio de las barreras que presentan los equipos de conducción a la hora de garantizar una educación de calidad e inclusiva en niños con discapacidad motora, en particular en niños con Distrofia Muscular de Duchenne en el nivel inicial de las escuelas de gestión privada de la Ciudad Autónoma de Buenos Aires. De qué manera se elaboran las de estrategias de aprendizaje ya sea en la elaboración de los Proyectos Pedagógicos Individual (P.P.I), como así también en las decisiones que el equipo directivo debe de tomar para garantizar la educación inclusiva mencionada en la normativa 311/16 (2016) para C.A.B.A.

Entendiéndose como discapacidad motora a "la secuela o malformación que deriva de una afección en el sistema neuromuscular a nivel central o periférico, dando como resultado alteraciones en el control del movimiento y la postura" y comprendiendo que dentro de las discapacidades motoras se engloba muchos tipos de diagnósticos y causas y cada una conlleva su abordaje. Nos centraremos en la distrofia muscular de Duchenne.

Según la Asociación de Distrofia Muscular, esta enfermedad es de origen genético causando debilidad y degeneración progresiva de los músculos. Todas las formas de distrofia muscular progresan a medida que los músculos se degeneran y se debilitan. Dependiendo del tipo y evolución muchas de ellas conducen a la discapacidad y las personas pueden perder la capacidad de caminar. Algunos tipos de distrofia muscular también afectan al músculo cardíaco y los músculos necesarios para la respiración por lo que pueden conducir a la insuficiencia cardiaca y /o respiratoria. En la presente investigación nos centraremos en la Distrofia muscular de Duchenne. La misma está ligada al cromosoma X, causando alteraciones moleculares en el gen DMD, dado el patrón de herencia, las mujeres resultan portadoras, en su mayoría, asintomáticas mientras que los hombres la padecen

Se decidió indagar sobre este tema ya que se busca conocer cuáles son las principales barreras que imposibilitan una verdadera inclusión escolar en los niños con discapacidad

motora (Distrofia muscular de Duchenne). Sobre todo busca identificar cuáles son las acciones que debe realizarse desde la conducción del nivel inicial para poder brindar la mejor experiencia escolar, partiendo desde la elaboración de los P.P.I. hasta las decisiones que se deben de tomar para garantizar una educación inclusiva.

1.1. Pregunta de investigación

¿Cuáles son las competencias que necesita el equipo de conducción del nivel inicial para poder realizar una verdadera inclusión de niños con distrofia muscular de Duchenne?

1.2. Objetivos:

1.2.1. Objetivo general:

-Ante los síntomas o acciones disruptivas en cuanto al desarrollo motor, indicar las líneas de acción que adopta el equipo de conducción.

1.2.2. Objetivos específicos:

- Describir las acciones del equipo directivo para eliminar las barreras que impiden la verdadera inclusión.

- Enunciar las adecuaciones edilicias necesarias para el desplazamiento de niños y niñas con distrofia muscular.

- Analizar las acciones del equipo de conducción en la elaboración de los P.P.I.

La investigación se realizará en instituciones educativas de gestión privada pertenecientes al nivel inicial en C.A.B.A.

En este trabajo se tendrá en cuenta un enfoque cualitativo ya que buscará analizar, conocer e identificar las barreras y prácticas de inclusión que deben hacer los equipos de conducción en el nivel inicial.

Se utilizarán diversas herramientas, primeramente se realizará entrevistas en profundidad a tres equipos de conducción que cuenten dentro de su alumnado con niños con distrofia muscular. En segundo lugar se solicitará los P.P.I. de dichos alumnos para poder observar las adecuaciones pedagógicas realizadas.

2. ANTECEDENTES

La normativa vigente manifiesta que se debe garantizar que las personas con discapacidad gocen del derecho a la educación sin que queden excluidas del sistema general de educación por motivos de discapacidad, esto requiere que la gestión del equipo de conducción realice los ajustes razonables en función a las necesidades individuales, dichas modificaciones se pueden contemplar en el Proyecto pedagógico individual (P.P.I.) que se realizan de manera personalizada con cada alumno/a que posea discapacidad.

En relación al abordaje por parte del equipo de conducción sobre las propuestas pedagógicas de inclusión (P.P.I.), el alumno de la Universidad Abierta Interamericana Abregú, Leandro realizó una tesis en el año 2022. La misma se titula "El rol directivo como facilitador de las propuestas pedagógicas para la inclusión educativa". Y su finalidad es detectar qué herramientas están presentes para responder a la diversidad y hacer efectivo el derecho a la educación con igualdad de oportunidades. El autor tiene en cuenta la Convención sobre los derechos de las personas con discapacidad, aprobada en el año 2006 por la Asamblea General de las Naciones Unidas, la ley de Educación Nacional 26.206 Y la ley de Educación Provincial 13.688. En tu en su tesis expresa que las necesidades educativas individuales de cada alumno requiere diseñar trayectorias educativas integrales y diversas. Éstas tratan de poner a su disposición todas las alternativas educativas existentes, ya que considera que los alumnos pueden aprender en la medida que se les da respuesta adecuada a sus necesidades. El autor considera que una propuesta pedagógica de inclusión P.P.I. es un instrumento facilitador cuya finalidad principal es lograr que el alumno con discapacidad pueda acceder a experiencias de aprendizaje contempladas en los diseños curriculares de las escuelas de todos los niveles.

Abreu, (2022), considera que el rol de la escuela es fundamental para ayudar a las familias a transitar el camino de la vida del niño con discapacidad. Continúa manifestando la necesidad de los equipos de conducción de realizar adecuadamente los P.P.I. garantizar una educación de calidad y certera para la formación de niños con discapacidad. En su conclusión expresa que es clave el papel que adopta el liderazgo del equipo directivo para eliminar las barreras que generan hablar de inclusión educativa, ya que las escuelas demandan nuevos estilos de dirección y liderazgo que sean democráticos, participativos, más humanos y

creativos, que estos deben tener competencias de pensamiento estratégico, competencia de gestión del aprendizaje y competencia de relaciones personales. Sin estas competencias, expresa el autor que sería imposible realizar una correcta inclusión escolar.

Un estudio realizado por Córdoba, Georgina y Expósito, Cristian, de la Universidad de Mar del Plata en el año 2021 sobre las políticas educativas y prácticas inclusivas en Argentina, concluye a la necesidad de comprender que la educación inclusiva implica realizar transformaciones en los sistemas educativos, los modelos pedagógicos y didácticos de la educación en general. Coincidiendo con la investigación presentada con anterioridad. Los autores, Córdoba y Expósito advierten que la educación inclusiva se concibe como un proceso en que se debe implementar todas las condiciones necesarias para que todas las personas sin discriminación alguna, tengan la oportunidad de verdaderos escenarios de aprendizaje y de intercambios con otros que apoyen su crecimiento personal e intelectual de manera recíproca. En este sentido, el trabajo para la transformación de la escuela y los sistemas educativos requiere de mucha paciencia, voluntad política, compromiso de los educadores y de toda la comunidad escolar y la sociedad en general. En su investigación se puede observar el análisis del manejo de pedagogías y recursos didácticos de los docentes frente a las necesidades educativas formativas presentadas por los alumnos, siempre desde la perspectiva de la educación inclusiva. Los datos obtenidos revelaron que la pedagogía y la didáctica que se aplicaban eran de carácter tradicional. Por lo cual se observa que los equipos de conducción no tuvieron injerencia al respecto ni supieron gestionar tales necesidades para brindar y garantizar la calidad educativa.

3. MARCO TEÓRICO

3.1. Marco normativo sobre la inclusión educativa

Actualmente en nuestro país rige a nivel nacional la Ley de sistema de Protección Integral de las personas con discapacidad N° 22.431 (1981), la misma se encuentra en revisión ya que hay un nuevo proyecto de Ley con una perspectiva de género, donde busca que se considere a la persona por sí misma y no por la condición que posee. La ley de sistema de Protección de las personas con discapacidad N° 22.431 sancionada el 16 de marzo de 1981 dicta en el capítulo I inciso "E" que las personas con discapacidad pueden asistir a establecimientos comunes siempre y cuando cuenten con los apoyos necesarios previstos gratuitamente, o a establecimientos especiales según sea el grado de discapacidad y este no le permita la escolarización en la escuela común.

La ley de Educación Nacional N° 26.206 (2006), se rige por un principio de inclusión educativa detallado en el inciso "N" del artículo 11, en dicho inciso se garantiza brindar a las personas con discapacidad una propuesta pedagógica que les permita el máximo desarrollo de sus posibilidades. Advierte la inclusión de los estudiantes al sistema educativo común siempre y cuando las posibilidades del menor lo permitan. Garantiza contar con el personal especializado que trabaje en conjunto con la escuela común para lograr las adecuaciones pertinentes a cada caso y la accesibilidad física a los edificios escolares.

Así mismo, el 15 de diciembre de 2016 se dictó la Resolución del Consejo Federal de Educación N° 311/16, teniendo en cuenta lo mencionado en la Ley de Educación Nacional 26.206, Ley de sistema de Protección Integral de las personas con discapacidad N° 22.431 (1981) y lo manifiesto en la convención de sobre los derechos de las personas con discapacidad por la ONU, la cual cambia en cauce del paradigma educativo dando mayor participación a las personas con discapacidad dentro de la escuela común.

Esta menciona que las personas con discapacidad no deben quedar excluidas del sistema de educación común, muy por el contrario se deben realizar los ajustes razonables en función de cada necesidad, prestar el apoyo personalizado necesario para facilitar su formación efectiva.

También advierte que la escuela no posee la facultad de excluir a alumnos por poseer una discapacidad y que en el caso de hacerlo se considerará un acto de discriminación. En cuanto al Nivel inicial, nivel que se desarrolla la presente investigación, la resolución establece que la trayectoria escolar no podrá ser alterada bajo la idea de permanencia y que el pasaje de una sección a la otra dependerá de la edad cronológica y no de la condición física.

3.2. La escuela inclusiva

Tal como menciona la reglamentación del Consejo Federal de Educación N° 311/16 (2016), la escuela inclusiva debe garantizar la educación de calidad para todos los alumnos, asegurando la eliminación de las barreras que imposibiliten el acceso. Trata de un proceso de desarrollo continuo que involucra a toda la comunidad educativa. En el cuadernillo otorgado por el Ministerio de Educación de la Nación, "Educación inclusiva: fundamentos y prácticas para la inclusión", establece dos ejes centrales que hacen posible la inclusión; Menciona la búsqueda permanente de estrategias para el abordaje de la diversidad y la eliminación de las barreras que limitan el aprendizaje. También, hace referencia al fortalecimiento de las políticas y prácticas inclusivas. En este se trata a la inclusión como un principio de justicia social, equidad educativa y respuesta escolar. Se deben de fijar metas comunes dentro del aula, presentadas desde diferentes abordajes que buscan disminuir y superar todo tipo de barreras. Tiene que ver con generar oportunidades, acceso, participación y aprendizajes exitosos en una educación de calidad. Podremos decir que, la escuela inclusiva es aquella que recibe a todos los niños y las niñas de la comunidad asumiendo el compromiso de enseñarles a todos, permitiendo no solamente el acceso sino además la permanencia con aprendizajes de calidad.

La escuela inclusiva debe de generar espacios de participación, escuchando a las familias, construyendo una cultura escolar inclusiva que considere a la diversidad no como un problema sino como una oportunidad para enriquecer el aprendizaje. Por otro lado, lograr una educación inclusiva implica que las planificaciones incorporen en su estructura algunos elementos:

1. Sistematizar e institucionalizar el trabajo cooperativo por la educación inclusiva, a través de las distintas estrategias institucionales, lo que incluye los Proyectos Pedagógicos Individuales (P.P.I.)

2. Objetivos comunes amplios definidos para todos los estudiantes, que abarcan los conocimientos, las competencias y los valores que deben adquirirse.

3. Una estructura flexible que facilite ajustarse a la diversidad y dar oportunidades variadas de efectuar prácticas y obtener resultados en cuanto a contenidos, métodos y niveles de participación.

4. Evaluación sistematizada y constante de los resultados basada en los progresos de cada alumno en relación a su línea de base.

5. Contenidos, conocimientos y competencias que correspondan al contexto de los estudiantes.

3.2.1. Proyecto educativo institucional (P.E.I.)

Partiendo del cambio de paradigma que nos propone la Resolución del Consejo Federal de Educación N° 311/16 (2016), la escuela inclusiva debe generar espacios de reflexión y de práctica, estos espacios deben de estar definidos en el Proyecto Educativo Institucional, a través de actividades que cuenten con la participación de todos los estamentos de la comunidad escolar, con la finalidad de contribuir al desarrollo de una cultura inclusiva y de respeto a la diversidad. Se deben de realizar las adecuaciones y ajustes pertinentes a cada necesidad para asegurar la participación en el proceso de enseñanza-aprendizaje de todos los alumnos.

Podremos decir que todo Proyecto Educativo Institucional deberá considerar los siguientes ejes para elaborar un plan inclusivo que contemple a todos los actores implicados:

- *La remoción de barreras al aprendizaje y la participación: Llamaremos* "barreras" a todo lo que imposibilite que el niño logre el acceso al aprendizaje. Las barreras suelen aparecer en la interacción entre el alumno y los diversos contextos (las personas, política, instituciones, culturas, etc.). En este sentido, el proceso de la educación

inclusiva deberá tender a la eliminación de todas las barreras que limitan el aprendizaje y el pleno acceso y participación de todos los alumnos en las actividades educativas. Por lo tanto, las barreras son aquellos valores, actitudes, procesos, decisiones, normas y prácticas educativas que interactúan negativamente con las posibilidades de aprendizaje y participación de los alumnos.

- *La corresponsabilidad entre los diversos actores del sistema educativo:* la Resolución del Consejo Federal de Educación N° 311/16 (2016) establece en su artículo 13°: "Los equipos educativos de todos los niveles y modalidades orientarán y acompañarán las trayectorias escolares de los estudiantes con discapacidad desde un compromiso de corresponsabilidad educativa realizando los ajustes razonables necesarios para favorecer el proceso de inclusión".

La implementación de esta norma hace referencia a las acciones que se deben de realizar para garantizar el ingreso, permanencia y egreso de los alumnos con discapacidad. Estas acciones, en gran parte es sostener entramados institucionales que sostienen la permanencia del niño.

- *La elaboración de instrumentos de seguimiento para el buen desarrollo de los procesos de inclusión: Las* diferentes acciones planificadas y acordadas detalladas en el P.E.I. deben de ser monitoreadas y estar expuestas a una evaluación constante. Para ello los autores Booth, T. y Ainscow, M. en su libro "Guía para la Educación Inclusiva. Desarrollando el aprendizaje y la participación en los centros escolares" elaboraron un "index".

  El "Index" es una herramienta que propone y requiere de un trabajo colaborativo que en sí mismo ya contribuye a una serie de acciones que tienen como fundamento construir comunidades colaborativas que promuevan al máximo la participación y el aprendizaje de todos los alumnos. Su implementación propone un proceso de autoevaluación en relación a tres dimensiones: Crear culturas inclusivas. Establecer políticas inclusivas. Desarrollar prácticas inclusivas.

3.3. Proyecto Pedagógico Individual (P.P.I.)

El Proyecto Pedagógico Individual para la Inclusión (PPI) es un instrumento destinado a garantizar el aprendizaje y la participación, tal como lo establece la Res. N° CFE 311/16 (2016), desde donde se analizan y se interviene acerca de las siguientes barreras:

Barreras de acceso físico: más adelante ahondaremos en profundidad sobre esta problemática ya que las barreras edilicias son unas de las principales en la discapacidad motora.

Barreras de la comunicación.

Barreras didácticas: procesos de enseñanza-aprendizaje.

Barreras sociales/actitudinales: actitud de los docentes, de los demás estudiantes, de los familiares, carencias en la información, falta de capacitación, ausencia de conocimiento de los procesos inclusivos.

El P.P.I. es una herramienta destinada a favorecer los procesos de inclusión en los alumnos con discapacidad. El fin es poder garantizar el aprendizaje y la participación, promover el desarrollo integral y diseñar las configuraciones de apoyo para lograr la inclusión.

Los equipos educativos son los encargados de planificar y llevar a cabo el P.P.I, en él se acordarán y registran los objetivos, las metodologías, las formas de evaluar y las responsabilidades de cada una de las partes para que el estudiante desarrolle sus aprendizajes. En este sentido, el diseño curricular jurisdiccional será una guía que permita que el P.P.I. se mantenga lo más cercano posible al mismo, para hacer las menores modificaciones posibles.

Se debe registrar qué estrategia de planificación se utilizará, es un proceso fundamentado en una serie de decisiones sobre qué, cómo, cuándo y cuál es la mejor forma de organizar la enseñanza para el estudiante. Para ello, el equipo educativo interviniente deberá realizar adaptaciones que flexibilicen las prescripciones del currículum, en vistas a lograr la accesibilidad de los contenidos a abordar. Las adaptaciones cumplen con diversos fines que aportan a la inclusión de los estudiantes: permiten la atención a la diversidad, al

tiempo que potencian la individualización de itinerarios formativos, dando a cada cual aquello que requiere para el óptimo desarrollo de su trayectoria escolar. Estas adaptaciones pueden encontrarse en distintas dimensiones del currículum, como ser: Los objetivos.

Los contenidos.

Los tiempos de enseñanza.

La evaluación de los aprendizajes.

Las adaptaciones, en sus distintas dimensiones, requerirán modificaciones metodológicas, ya sean materiales de apoyo para el acceso a la enseñanza, recursos didácticos u otras.

3.2.1. Adecuaciones curriculares

Podemos decir que las adaptaciones o adecuaciones curriculares hacen referencia a un conjunto de estrategias para modificar algunos de los elementos del currículo, tales como; objetivos, contenidos, evaluación, estrategia de enseñanza, recursos, tiempo en relación a las capacidades, posibilidades, intereses, dirigidas a las enseñanzas de los grupos de alumnos. De tal modo que, las adecuaciones curriculares para la integración es una secuencia de acciones sobre el currículum escolar diseñado para una población que presenta una discapacidad o alguna dificultad para lograr la adquisición del aprendizaje. Esta conduce la modificación de 1 o más de los componentes básicos del currículo, con la finalidad de posibilitar el máximo de individualización didáctica en el contexto más normalizado posible.

- Al hablar de adecuaciones curriculares podemos mencionar “las de acceso”: Pueden ser aquellas modificaciones edilicias y de equipamiento, (mobiliario especial, sistemas informáticos, entre otros, que permiten el acceso y la circulación en diferentes ámbitos escolares). En cuanto a nuestra discapacidad, las barreras edilicias son uno de los principales inconvenientes para garantizar el acceso a los niños que presentan discapacidad motora. Si bien la discapacidad a tratar en el presente trabajo es la distrofia muscular de Duchenne y esta no presenta niños, dado a su edad cronológica que poseen al transitar el nivel inicial, que aún hayan perdido en su totalidad la marcha si pueden caminar de manera débil e inestable como veremos posteriormente en la descripción de la discapacidad tratante.

Por lo cual podemos decir que las adecuaciones de acceso consisten en modificar los recursos, en este caso, edilicios. Con el fin de facilitar el acceso al currículum de los niños que posean discapacidad motora.

- Adecuaciones “no significativas”:

Asimismo, llamaremos adecuaciones “no significativas" a aquellas que no modifican en gran medida el currículum oficial. Estas priorizan los objetivos y contenidos, realizan ajustes metodológicos y evaluativos de acuerdo con las características de cada niño.

- Adecuaciones “Significativas”:

Por el contrario, las adecuaciones significativas son aquellas que modifican en gran medida el currículum oficial. Estas adecuaciones requieren un análisis exhaustivo porque sus modificaciones son muy importantes y muy relevantes respecto al currículum oficial. Fijan nuevos objetivos teniendo en cuenta las capacidades de cada niño.

3.4. Trabajo interdisciplinar: El equipo de orientación escolar (E.O.E)

En octubre de 2014 el Consejo Federal de Educación aprobó la Resolución CFE N° 139/14 ANEXO II sobre las pautas federales para el acompañamiento y la intervención de los equipos de apoyo y orientación escolar que trabajan en el ámbito educativo. La normativa señala que los E.O.E. deben diseñar, implementar y acompañar en conjunto con los supervisores, directivos y docentes los procesos favorables a la enseñanza y aprendizaje para todos los alumnos que lo requieran. Estos trabajarán desde una perspectiva institucional tendiente al sostén de las trayectorias educativas a través del fortalecimiento de los roles y funciones de los equipos de supervisión, directivos y docentes. Se alejarán de una mirada centrada en el déficit de los sujetos para hacer visible el trabajo con las condiciones organizacionales, relaciones pedagógicas, normativas, formas de hacer, pensar y decir que la escuela genera.

El objetivo del E.O.E. es colaborar con diversas problemáticas que impidan que los objetivos institucionales y escolares se cumplan, implementando estrategias para la superación de las mismas.

Se realizan tareas de prevención, detección, orientación y asesoramiento, relacionadas con la problemática escolar, implementando intervenciones directas e indirectas, a nivel institucional a través de acciones grupales e individuales. Tienen a su cargo el enlace con la Dirección de Educación Especial, solicitando los recursos necesarios para la inclusión de los alumnos con Necesidades Educativas Especiales, y elaborar la estrategia institucional para favorecer y sostener el proceso de integración.

3.5. Discapacidad Motora

Según la Organización Mundial de la Salud (OMS) y como hemos mencionado en la introducción del presente trabajo de investigación "la discapacidad motora es una secuela o malformación que deriva de una afección en el sistema neuromuscular a nivel central o periférico, dando como resultado alteraciones en el control del movimiento y la postura".

Si bien hay diferentes tipos de discapacidad motora, nosotros en el presente trabajo nos centraremos en la distrofia muscular de Duchenne. Teniendo en cuenta que esta provoca la afección de los músculos. Pero el registro del inicio se observa en el período en que los niños transitan el nivel inicial. Por eso, en el presente trabajo estudiaremos cómo los docentes y el equipo de conducción utilizan estrategias para poder llevar a cabo la inclusión en la escuela común de los niños, que inicialmente no poseían dificultad para desplazarse, pero en el transcurso del nivel pudieron presentar diferentes alteraciones en su marcha.

3.5.1: Definición de distrofia muscular de Duchenne.

En el sitio web de la Asociación Muscular Argentina (A.D.M) nos acerca una definición sobre cómo se desarrolla la discapacidad motora a investigar en la presente tesina, en dicho portal también se observa las pautas a tener en cuenta a la hora de planificar las adecuaciones necesarias para la adquisición de nuevos aprendizajes. Por lo cual podremos decir que, la distrofia muscular de Duchenne (DMD) es una enfermedad hereditaria, ligada al cromosoma X, esto quiere decir que la transmiten las mujeres y la heredan los hijos varones, afecta a 1 de cada 3500 recién nacidos varones y es la enfermedad neuromuscular más común en la infancia. Los primeros síntomas aparecen generalmente entre los 3 y 4 años, con marcha bamboleante, caídas frecuentes, dificultad para levantarse del piso, pies planos, etc. La

presente investigación se realizará en el nivel inicial, nivel que abarca desde los 45 días hasta los 5 años de edad. Es importante realizar esta aclaración ya que puede que en muchos de los casos fueron detectados por los docentes y ellos quienes alertaron a la familia.

Los niños con DMD presentan variaciones en el coeficiente intelectual. El promedio en la población general consta de 100 mientras que en los niños con DMD es de 80. Casi la mitad de los niños con DMD presentan problemas de escritura y en la mitad de ellos son serios. Este trastorno de la escritura no está relacionado con la fuerza muscular, sino con la falla en la automatización de habilidades.

Podríamos decir que los niños con DMD presentan déficit en la memoria a corto plazo, dificultad en comprender la información en secuencia, déficit de atención y concentración, déficit de aprendizaje verbal y problemas de interacción emocional.

4. ENCUADRE METODOLÓGICO

El presente trabajo es una investigación de enfoque cualitativo, de tipo indagatorio y descriptivo. El interés del tema surge de nuestra experiencia personal.

Nuestro conocido estaba cursando la sala de 5 años en el jardín de infantes cuando las docentes notaron que había ciertos movimientos y desplazamientos que no podía realizar. Por ejemplo: no subía a las trepadoras ni saltaba con un solo pie.

Luego de varios estudios los profesionales de la salud dieron con la causa de su debilitamiento muscular, cabe aclarar que el niño fue el primer varón de la línea genética materna de su familia, y como se mencionó en el marco teórico de la presente investigación este tipo de Distrofia los varones la padecen mientras que la mujeres son asintomáticas (portan la discapacidad pero no la padecen); por ende el primero en padecer la distrofia muscular de Duchenne. Ante el diagnóstico la escuela toma un rol fundamental, no solo por ser la primera en ver ciertas conductas sino por comenzar a abrir un camino de adecuaciones y modificaciones edilicias para garantizar la formación escolar del menor.

Pasado unos años nace el primo del niño, hijo de su tía materna. Él también porta distrofia muscular. Con el primo se observa el cambio de paradigma en la educación Argentina con respecto a la discapacidad. A este menor le realizan un P.P.I. desde la sala de 2 años (primera sala a la que asistió). En su paso por el jardín de infantes se observa como las normativas vigentes fueron cobrando protagonismo, así mismo como la negación de varios colegios por aceptarlo dentro de su alumnado.

Se observa a través de los años que se han trabajado con niños y niñas con discapacidad, que la Educación Argentina tiene una deuda con ellos. Por ese motivo proponemos la siguiente pregunta de investigación: ¿Cuáles son las competencias que necesita el equipo de conducción del nivel inicial para poder realizar una verdadera inclusión de niños con distrofia muscular de Duchenne?.

Ante tales cuestionamientos nos proponemos: Analizar las competencias del equipo directivo para poder realizar una verdadera inclusión en niños con distrofia muscular de Duchenne.

Como objetivos específicos:

-Ante los síntomas o acciones disruptivas en cuanto al desarrollo motor, indicar las líneas de acción que adopta el equipo de conducción.

-Describir las acciones del equipo directivo para eliminar las barreras que impiden la verdadera inclusión.

- Enunciar las adecuaciones edilicias necesarias para el desplazamiento de niños y niñas con distrofia muscular.

- Analizar las acciones del equipo de conducción en la elaboración de los P.P.I.

El abordaje que se emplea en el presente trabajo de investigación es de enfoque cualitativo, el cual utiliza la recolección y análisis de datos a través de entrevistas en profundidad. Como expresa Sampieri (2014, p.7) "El enfoque cualitativo utiliza la recolección y análisis de los datos, para afinar las preguntas de investigación o revelar nuevos interrogantes en el proceso de interpretación". Este estudio cualitativo es de tipo indagatorio, y descriptivo, ya que pone su interés en la descripción de los datos, sin conceptualización ni interpretación de los mismos. Como mencionamos utilizaremos la entrevista en profundidad, las mismas serán semi-estructuradas, con preguntas abiertas, dejando que el entrevistador pueda explayarse y dar una respuesta conforme a su experiencia. Las entrevistas se realizaron a tres equipos de conducción de Jardines de infantes de gestión privada con residencia en la Ciudad Autónoma de Buenos Aires y a una mamá con un niño con distrofia muscular de Duchenne.

Los equipos de conducción contarán con la experiencia de haber tenido entre sus alumnos a niños/as con discapacidad motora, en específico con niños varones con distrofia muscular de Duchenne. Se observa como fue el abordaje desde las decisiones que tuvieron que emplear para lograr una verdadera inclusión, las adecuaciones edilicias necesarias, las intervenciones del equipo de orientación escolar ya que es un tipo de distrofia que comienza a notarse en plena transición del jardín de infantes.

Luego de la recolección de información aportada en las entrevistas compararemos lo mencionado en las normativas vigentes con referencia a la inclusión y si estas, fueron o no respetadas para poder lograr una escuela inclusiva.

5. ANÁLISIS DE DATOS

Los datos se obtuvieron realizando tres entrevistas en profundidad semi-estructuradas, dos de ellas de manera presencial y una a través de la virtualidad. Las directoras entrevistadas fueron notificadas sobre la presente investigación y accedieron a ser grabadas durante el desarrollo de las entrevistas. Las mismas son a partir de ahora denominadas directora 1 (D1), directora 2 (D2), directora 3 (D3). Sé contacto con una madre cuyo hijo fue detectado de distrofia muscular durante el transcurso del jardín de infantes, a ella se la contactó telefónicamente. La denominaremos Sra. M.

Con la información recabada en las entrevistas se efectuó una matriz de datos, asignados en seis categorías de análisis. Estas categorías serán utilizadas para el presente análisis de datos.

Categoría de análisis:

- Detención de dificultades.
- Decisiones del equipo de conducción.
- Intervención del E.O.E.
- Elaboración del P.P.I.
- Adecuaciones /Barreras.
- Familia.

5.1. Detención de dificultades

En los casos a analizar se observa que sólo uno de los niños ingresa a la institución educativa con una multiplicidad de diagnósticos, mientras que los otros casos comienzan a observarse anomalías en el desarrollo motor de los menores durante el periodo de asistencia al nivel inicial. Así lo indica la entrevistada directora 2. *"El menor ingresa a la institución con multiplicidad de diagnósticos, la familia lo comunica al momento de la inscripción"*. (D2)

Podemos definir a esta escuela como una institución educativa que cumple con la ley de discapacidad N° 22.431 sancionada el 16 de marzo de 1981 que dicta en el capítulo I inciso

"E" que las personas con discapacidad pueden asistir a establecimientos comunes siempre y cuando cuenten con los apoyos necesarios previstos gratuitamente.

La entrevistada continúa comentando como es el proceso que realizan una vez que reciben la matriculación y el diagnóstico del futuro alumno de la escuela: *"Una vez que tenemos la matriculación del alumno, nos ponemos en contacto con la familia para tratar de recabar toda la información posible, si recibe terapias y lo que sería en el ámbito familiar como van manejando el día a día. Sé plantea el caso en inspección y a partir de ahí con la documentación que se nos solicita hacer un pedido de valorización en especial".* (D2)

Sin embargo, los otros casos a analizar ingresaron a la institución sin diagnóstico previo. La entrevistada directora 1 manifestó que el niño ingreso a la sala de 1 año sin que ellos notarán ninguna anomalía, sin embargo la familia informa que el pediatra lo derivo al neurólogo porque observa un retraso en la adquisición de la marcha. *"Nosotros al verlo "Gordito" pensamos que esto hacía que no adquiera la marcha. Ingresó a los 18 meses de edad, para ese entonces gateaba sentado en el suelo haciendo presión con ambos brazos pero si bien no es la manera convencional del gateo, esto no lo imposibilitaba desplazarse de un lugar a otro".* (D1)

La Directora D1 advierte que luego de la notificación que la familia del menor les realiza, observaron "*que no se mantenía en pie con la ayuda de ningún elemento."* (D1)

En este segundo caso se observa que si bien no había un diagnóstico previo un profesional de la salud estaba alertando sobre una posible dificultad. Quedando de manifiesto lo que indica la Organización Mundial de la Salud (OMS) "la discapacidad motora es una secuela o malformación que deriva de una afección en el sistema neuromuscular a nivel central o periférico, dando como resultado alteraciones en el control del movimiento y la postura".

Sin embargo en la entrevistada directora 3 podemos observar que el niño ingresa a sala de 3 años sin diagnóstico previo pero a través de la mirada de las docentes y el equipo de conducción hizo que la familia tomara conciencia y consulte con un profesional de la salud. La Sra. directora 3 comenta que la docente a cargo de la sala se acerca a ella con el fin de mencionarle la frecuencia con la que el menor se tropezaba y no colocaba las manos al caer.

"Comenzamos a observar detenidamente y verificamos que esto era correcto. Se decidió llamar a la familia del menor para ser notificada sobre lo que observábamos. En la entrevista los padres manifiestan que esto también ocurre en su casa. La mamá comenta que comenzó a caminar pasados los 18 meses de edad y que también habían notado que nunca colocaba las manos al caer". (D3)

La distrofia muscular de Duchenne (DMD) es una enfermedad hereditaria, ligada al cromosoma X, esto quiere decir que la transmiten las mujeres y la heredan los hijos varones, afecta a 1 de cada 3500 recién nacidos varones y es la enfermedad neuromuscular más común en la infancia. Los primeros síntomas aparecen generalmente entre los 3 y 4 años, con marcha bamboleante, caídas frecuentes, dificultad para levantarse del piso, pies planos, etc.

En todos los casos se observa los síntomas propios de la DMD, esto mismo ocurre en el relato que efectúa la Sra. M entrevistada: *"Note que no saltaba con un solo pie o que cuando lo llevaba a la plaza no subía al tobogán"* (M).

El relato de la Sra. M es similar a la Sra. Directora D3, ya que la Sra. M es convocada por la escuela para infórmale lo que están observando. Cabe aclarar que en el caso de la entrevistada directora 3 el niño cursaba la sala de 3 años, mientras que en el relato de la Sra. M su hijo transitaba la sala de 4 años. *"La maestra y la directora me informan que observan que no corre, no salta y no trepa. Por lo cual me sugieren realizar una consulta con el pediatra, pero también con el gabinete psicopedagógico".* (M)

La Sra. M comenta que luego de la entrevista realizo una serie de estudios médicos donde finalmente detectaron que su hijo tenía Distrofia muscular de Duchenne.

5.2. Decisiones del Equipo de conducción

El rol del director de escuela es favorecer el desarrollo de las personas. Posee un compromiso y es responsable de sus alumnos. En las entrevistas se observa que ante la observación de anomalías en el desarrollo motor, los equipos de conducción tomaron diferentes decisiones.

La directora 1 decidió observar al menor y esperar el resultado de los análisis, mientras que la directora 2, con diagnóstico previo, tomó otro rumbo. *"Decidí ir a observarlo por una semana y me llamó la atención que no se mantenía en pie, ni si siquiera sujetándose de un elemento"* (D1).

"Lo que nosotras podemos sacar, en conclusión es una emisión de criterio y esto es lo que se eleva a inspección. Después, la valoración la hace un equipo de profesionales que pertenece a la modalidad especial" (D2).

En el cuadernillo otorgado por el Ministerio de Educación de la Nación, "Educación inclusiva: fundamentos y prácticas para la inclusión", establece dos ejes centrales que hacen posible la inclusión; Menciona la búsqueda permanente de estrategias para el abordaje de la diversidad y la eliminación de las barreras que limitan el aprendizaje. También, hace referencia al fortalecimiento de las políticas y prácticas inclusivas.

En este se trata a la inclusión como un principio de justicia social, equidad educativa y respuesta escolar. Se deben de fijar metas comunes dentro del aula, presentadas desde diferentes abordajes que buscan disminuir y superar todo tipo de barreras. Tiene que ver con generar oportunidades, acceso, participación y aprendizajes exitosos en una educación de calidad. Podremos decir que, la escuela inclusiva es aquella que recibe a todos los niños y las niñas de la comunidad asumiendo el compromiso de enseñarles a todos, permitiendo no solamente el acceso sino además la permanencia con aprendizajes de calidad. Esto se comienza a observar en el equipo de conducción de la directora 2. Otras de las decisiones a analizar son las efectuadas por el equipo de conducción dirigido por la directora 3, quienes realizaron las actas de cada entrevista realizadas a la familia y convocaron la intervención del equipo de Orientación Escolar. Durante el desarrollo de la entrevista la directora 3 manifiesta que con el correr de los meses notaban serias dificultades motoras, no solo las frecuentes caídas y que no colocara las manos al caer sino que se agregaba la dificultad para levantarse de las sillas. Esto provoco otra reunión con la familia quienes ya habían consultado a su pediatra de cabecera pero no coincidía con la sugerencia de la escuela. Para el inicio del siguiente ciclo lectivo desde el equipo directivo conformado por la directora 3 notaron nuevas dificultades motoras, las cuales ya hacían que se realicen diversas adecuaciones de acceso. *"Tampoco podía subir los escalones. Para hacerlo lo hacía sujetándose con las manos del*

siguiente escalón (Como si fuera gateando) .Las salas de 4 y 5 años, se encuentra en el primer piso de la institución, lo cual dificulta que él pueda subir y bajar sin la necesidad de un adulto que lo sujete de las manos" (D3).

Continuando con su relato la directora 3 comenta que, al comienzo de la sala de 5 años el menor ya presentaba diagnóstico. Efectivamente poseía distrofia muscular de Duchenne. Se procedió a elaborar el P.P.I. en conjunto con el equipo de orientación escolar.

5.3.Intervenciones del Equipo de Orientación Escolar (E.O.E)

En octubre de 2014 el Consejo Federal de Educación aprobó la Resolución CFE N° 139/14 ANEXO II sobre las pautas federales para el acompañamiento y la intervención de los equipos de apoyo y orientación escolar que trabajan en el ámbito educativo. La normativa señala que los E.O.E. deben diseñar, implementar y acompañar en conjunto con los supervisores, directivos y docentes los procesos favorables a la enseñanza y aprendizaje para todos los alumnos que lo requieran, en las entrevistas se observa diversas maneras de accionar de los E.O.E. *"Junto con la Psicopedagoga del jardín decidimos no realizar adecuaciones pedagógicas, sino acompañar a la familia hasta la llegada del diagnóstico"* (D1). Caso contrario ocurre con el E.O.E. de la tercera institución. "*La psicopedagoga del Colegio se acerca en reiteradas ocasiones a observar. Tanto en la clase de educación física, expresión corporal y en actividades de la sala, para luego realizar las intervenciones necesarias*" (D3).

El E.O.E. realizan tareas de prevención, detección, orientación y asesoramiento, relacionadas con la problemática escolar, implementando intervenciones directas e indirectas, a nivel institucional a través de acciones grupales e individuales. Tienen a su cargo el enlace con la Dirección de Educación Especial, solicitando los recursos necesarios para la inclusión de los alumnos con Necesidades Educativas Especiales, y elaborar la estrategia institucional para favorecer y sostener el proceso de integración. Esto se observó en lo mencionado por la directora 2: *"Se trabaja en concordancia con la modalidad especial. Para trabajar en conjunto con la docente de sala para poder abordar diferentes propuestas, no se modifica los contenidos, sino que se ve a lo que puede acceder el alumno y se genera los apoyos para que él pueda llegar a lograr esos contenidos*" (D2).

5.4. Elaboración del P.P.I.

El P.P.I. es una herramienta destinada a favorecer los procesos de inclusión en los alumnos con discapacidad. El fin es poder garantizar el aprendizaje y la participación, promover el desarrollo integral y diseñar las configuraciones de apoyo para lograr la inclusión.

Sin embargo, los equipos educativos son los encargados de planificar y llevar a cabo el P.P.I., en él se acordarán y registran los objetivos, las metodologías, las formas de evaluar y las responsabilidades de cada una de las partes para que el estudiante desarrolle sus aprendizajes. En este sentido, el diseño curricular jurisdiccional será una guía que permita que el P.P.I. se mantenga lo más cercano posible al mismo, para hacer las menores modificaciones posibles. La directora 1 manifestó que no se elaboró un P.P.I., por el contrario ocurrió con los equipos de conducción de las directora 2 y la directora 3: *"Hacemos una emisión de criterio, luego realizamos el pedido de aval para que desde inspección se trabaje con la modalidad de especial y desde allí nos manden un equipo para que realicen una valoración, nosotros elaboramos el P.P.I."* (D2).

"En la elaboración del PPI participaron el equipo de orientación escolar, nosotros el equipo de conducción y la docente de la sala. Las estrategias detalladas en el P.P.I. eran destinadas más que nada a los desplazamientos y adecuaciones en cuanto a lo edilicio". (D3)

En la respuesta de la directora 3 se observa el registro de adecuaciones, tales como se menciona en el marco teórico del presente trabajo: Se debe registrar qué estrategia de planificación se utilizará, esto un proceso fundamentado en una serie de decisiones sobre qué, cómo, cuándo y cuál es la mejor forma de organizar la enseñanza para el estudiante. Para ello, el equipo educativo interviniente deberá realizar adaptaciones que flexibilicen las prescripciones del currículum, en vistas a lograr la accesibilidad de los contenidos a abordar. Las adaptaciones cumplen con diversos fines que aportan a la inclusión de los estudiantes: permiten la atención a la diversidad, al tiempo que potencian la individualización de itinerarios formativos, dando a cada cual aquello que requiere para el óptimo desarrollo de su trayectoria escolar.

5.5. Adecuaciones / Barreras

La directora 1 manifiesta que no se realizó ninguna adecuación, cabe destacar que el menor estaba en sala de 2 años del jardín maternal. *"No tuvimos que realizar ninguna adecuación en cuanto a lo edilicio porque nuestra escuela es toda en planta baja y sin escalones"* (D1).

Sin embargo podemos decir como menciona el cuadernillo del Ministerio de Educación de la Nación (2019) "Educación inclusiva: Fundamentos y prácticas para la inclusión", que las adaptaciones o adecuaciones curriculares hacen referencia a un conjunto de estrategias para modificar algunos de los elementos del currículo, tales como; objetivos, contenidos, evaluación, estrategia de enseñanza, recursos, tiempo en relación a las capacidades, posibilidades, intereses, dirigidas a las enseñanzas de los grupos de alumnos. De tal modo que, las adecuaciones curriculares para la integración es una secuencia de acciones sobre el currículum escolar diseñado para una población que presenta una discapacidad o alguna dificultad para lograr la adquisición del aprendizaje. Esto se observa en la entrevista a la directora 2: *"Los mismos contenidos que la docente plantea para el año en curso, para todo el grupo se hacen adecuaciones. Con respecto a educación física, lo que se intenta es que el alumno pueda, de la manera en que pueda acceder, que participe de las propuestas por ahí sí se hacen adecuaciones. Por ejemplo, por ejemplo, el trabajo con diferentes objetos."* (D2).

El mismo cuadernillo brindado por el Ministerio de Educación de la Nación, al hablar de adecuaciones curriculares menciona "las adecuaciones de acceso". La adecuación de acceso, pueden ser aquellas modificaciones edilicias y de equipamiento, (mobiliario especial, sistemas informáticos, entre otros, que permiten el acceso y la circulación en diferentes ámbitos escolares). En cuanto a nuestras entrevistadas se observa esta adecuación en la directora 3, donde las barreras edilicias son uno de los principales inconvenientes para garantizar el acceso a los niños que presentan discapacidad motora. *"Las adecuaciones que se realizaron fueron: Pasar la sala de 5 a la planta baja, Incorporar una mesa pequeña en el comedor y acompañarlo en las clases de educación física, siendo la docente de sala quien realizaba el andamiaje"* (D3).

5.6. Familia – Escuela

Tal como menciona las normativas mencionadas en el marco teórico de la presente investigación, la escuela inclusiva debe de generar espacios de participación, escuchando a las familias, construyendo una cultura escolar inclusiva que considere a la diversidad no como un problema sino como una oportunidad para enriquecer el aprendizaje. En las entrevistas directora 1 y directora 2 se observan que las familias siempre se mostraron cercanas a la institución educativa, ambas directoras manifiestan la buena predisposición que tuvieron y como lograron articular familia- escuela- E.O.E. *"La familia fue muy sincera y cercana a la escuela*" (D1).

"Cuando trabajamos en corresponsabilidad, esto es notorio en cuanto a los avances que se pueden ver en el alumno" (D2).

Si bien la familia convocada por la directora 3 accedió siempre a las reuniones fueron necesarias realizar varias observaciones, ya que no había coincidencia con la palabra del pediatra. Aun así se logró que la familia pueda consultar a otro profesional con quienes llegaron al diagnóstico.

6. CONCLUSIONES

Esta investigación se llevó a cabo con el fin de poder analizar cuales son las competencias que necesita el equipo de conducción del Nivel Inicial para poder realizar una verdadera inclusión de niños con discapacidad motora, centrándonos en la Distrofia muscular de Duchenne ya que comienza a manifestarse en pleno ejerció del nivel inicial.

A partir de la evidencia recolectada, mediante la utilización de diversas herramientas como las entrevistas semi estructuras y en profundidad a tres directoras y una madre de un niño con distrofia muscular de Duchenne, y posteriormente el análisis de los datos obtenidos, se pudo alcanzar el objetivo general: indicar las líneas de acción que adopta el equipo de conducción ante los síntomas o acciones disruptivas en cuanto al desarrollo motor. Y los objetivos específicos: Describir las acciones del equipo directivo para eliminar las barreras que impiden la verdadera inclusión. Enunciar las adecuaciones edilicias necesarias para el desplazamiento de niños con distrofia muscular. Y analizar las acciones del equipo de conducción en la elaboración de los P.P.I.

Mediante el análisis se pudo responder a la pregunta de investigación: ¿Cuáles son las competencias que necesita el equipo de conducción del nivel inicial para poder realizar una verdadera inclusión de niños con distrofia muscular de Duchenne?

Este tipo de discapacidad es una de las denominadas “enfermedades raras o poco frecuentes” por lo que fue un arduo trabajo encontrar instituciones educativas donde hayan tenido a un alumno que posea este tipo de discapacidad. Aún así se pudo analizar y observar las líneas de acción que los diferentes equipos de conducción adoptaron.

El objetivo general de nuestra investigación es indicar las líneas de acción que los equipos de conducción realizaron al observar que el desarrollo motor del niño no respondía a los parámetros esperables según la edad cronológica. En dos de las tres entrevistas realizadas, el alumno ingresa al jardín de infantes sin diagnóstico previo. Cabe aclarar que las docentes a cargo de la sala son las primeras en advertir que notaban anomalías en la conducta motora, y son ellas quienes se acercan al equipo de conducción para alertar sobre lo que observan. Podríamos afirmar que ante la advertencia de las docentes, el equipo de conducción pasa a observar las conductas del alumno y ver si estas son o no esperables para la edad. En ambos

casos los alumnos se caían con frecuencia, no colocaba las manos al caer, no saltaba ni trepaban.

Una vez realizada la observación se procede a convocar a las familias para notificar lo que está sucediendo. En todos los casos analizados las familias acceden rápidamente a la convocatoria y realizan las sugerencias de la escuela (notificar al pediatra de cabecera lo observado en la conducta motora). En uno de los casos, es el pediatra quien comienza a notar lo mismo que la escuela, advirtiendo que el niño no adquirió la marcha en los tiempos esperables; caso contrario ocurre en la entrevista a la directora 3, el profesional de la salud está en discordancia con la escuela. En este último caso el diagnóstico llega luego de dos años cuando la discapacidad ya era muy notoria (el alumno no podía subir las escaleras, para hacerlo debía de sujetarse del escalón siguiente con las manos, entre otras dificultades motoras). En la entrevista a la madre de un niño con distrofia muscular de Duchenne, se procedió de la misma manera. La madre indica que fue convocada por la escuela para notificarle las anomalías que observaban en su hijo y luego ellos, como familia, realizaron las consultas al pediatra, quien los derivo al neurólogo infantil.

Luego de la observación y de la convocatoria a las familias, los equipos de conducción de la directora 1 y 3 proceden a dar intervención al Equipo de orientación escolar (E.O.E.). Tal como señala la Resolución CFE N° 139/14 (2014), con el fin de acompañar en conjunto con los supervisores, directivos y docentes los procesos favorables a la enseñanza y aprendizaje hasta llegar al diagnóstico. Caso contrario, ocurre en la escuela de la directora 2, donde el niño ingresa con diagnóstico y C.U.D. (certificado único de discapacidad). En este caso se observa que directamente se eleva el caso a inspección para que desde la modalidad especial puedan hacer las adecuaciones e intervenir en la elaboración de estrategias institucionales para favorecer y sostener el proceso de integración; como así también, la elaboración del P.P.I.

Uno de los objetivos específicos de dicha investigación es analizar las acciones del equipo de conducción en la elaboración de los P.P.I., ya que ellos son los encargados de planificar y llevar a cabo su elaboración. En él se acordarán y registran los objetivos, las metodologías, las formas de evaluar y las responsabilidades de cada una de las partes para que el estudiante desarrolle sus aprendizajes. La directora 1 manifiesta que junto con el E.O.E. decidieron no elaborar un P.P.I. ya que el jardín era en una sola planta y dentro de la sala se encontraban dos docentes (una maestra de sección y otra maestra celadora), entre ellas

asistían al alumno en los traslados, como así también; en las clases de educación física. En cambio la directora 3 expresa que el niño ingresa a sala de 5 años, ya con C.U.D. y se procede a la elaboración del P.P.I. en donde se deja asentado las adecuaciones, sobre todo las que tienen que ver con "las de acceso". Porque realizaron modificaciones en cuanto a la disposición de las salas, pasando las salas a la planta baja para evitar el uso de las escaleras.

La distrofia muscular de Duchenne comienza a manifestarse en pleno desarrollo del nivel inicial, desde el jardín maternal se puede observar que la adquisición de la marcha es luego de los 18 meses de edad. El debilitamiento muscular comienza entre los 3 y 4 años de edad hasta perder por completo la posibilidad de caminar (esto sucede entre los 9 y 12 años de edad). Podemos concluir que las competencias que desarrollan los equipos de conducción parten de la observación y la plena comunicación con las familias. El observar y alertar sobre las conductas motoras disruptivas a tiempo pueden favorecer el desarrollo del niño con DDM, ya que con un diagnóstico temprano se accede a diversas terapias que lo ayudaran en su trayectoria escolar. Desde la escuela las adecuaciones que se realizan (dentro del nivel inicial) serán las de acceso y adecuaciones significativas para las clases de educación física en sala de 5 años.

Por último, mencionaremos que en la mayoría de los casos son las docentes de sala quienes facilitan los traslados de los niños, ya que poseen una marcha bamboleante a los 4 años y necesitan del sostén del adulto. Por lo cual la escuela es inclusiva pero es quien, en estos casos suele ser la pionera en alertar a las familias sobre las dificultades que observa.

Referencias bibliográficas

- ABREGÚ, L. (2022), *El rol del directivo como facilitador de las propuestas pedagógicas para la inclusión educativa*. (Manuscrito no publicado). Universidad Abierta Interamericana.

- ADM (2023, 5 de noviembre) *Las distrofias musculares*. Las Distrofias Musculares - ADM Argentina

- BOOTH, T. Y AINSCOW, M. (2015), *Guía para la Educación Inclusiva. Desarrollando el aprendizaje y la participación en los centros escolares. Adaptación de la 3° edición revisada del Índice para la Inclusión.*

- CÓRDOBA, B. y EXPÓSITO, C. (2021), *El valor de la inclusión: un estudio sobre las políticas educativas y prácticas inclusivas en Argentina*. Universidad de Mar del Plata. El valor de la inclusión: Un estudio sobre las políticas educativas y prácticas inclusivas en Argentina (conicet.gov.ar)

- Ley N° 26.206 de 2006. Ley de educación Nacional. 14 de diciembre de 2006 Microsoft Word - LEN texto definitivo.doc (argentina.gob.ar)

- Ley N° 22.431. de 1981. Sistema de protección integral de los discapacitados. 20 de marzo de 1981. https://www.argentina.gob.ar/normativa/nacional/ley-22431 20620/actualizacion

- Ley 26.378 de 2008. Convención sobre los Derechos de las personas con discapacidad. Junio 6 de 2008. Texto completo | Argentina.gob.ar

- MINISTERIO DE EDUCACIÓN DE LA CIUDAD AUTÓNOMA DE BUENOS AIRES (2010). *"Educación inclusiva: un currículum en común y diversificado"*. Gobierno de la ciudad de Buenos Aires.

- MINISTERIO DE EDUCACIÓN DE LA NACIÓN. (2019). *Educación inclusiva: Fundamentos y prácticas para la inclusión.* 1° edición.- Ciudad Autónoma de Buenos Aires: Ministerio de Educación, Ciencia y Tecnología.

- OMS (2023) *Qué es la discapacidad motora*. Fundación Adecco. Consultado el 5 de noviembre de 2023. Discapacidad Motora: Qué es y sus tipos| Fundación Adecco (fundacionadecco.org).

- Resolución CFE N° 311/16 de 2016. "Promoción, acreditación, certificación y titularización de estudiantes con discapacidad". 15 de diciembre de 2016 res-311-cfe58add7585fbc4.pdf (argentina.gob.ar)

- Resolución CFE Nº 239/14 de 2014. Anexo II "Pautas federales para el acompañamiento y la intervención de los equipos de apoyo y orientación escolar que trabajan en el ámbito educativo". 22 de octubre de 2014 *Resolucion 239-14 (CFE-Anexo 02- Convivencia).pdf (unterseccionalroca.org.ar)*

Anexo A. Entrevista

1- Datos personales: Nombre, cargo en la institución, formación de base, antigüedad en la institución.

2- Teniendo en cuenta su experiencia en la inclusión escolar de niños con distrofia muscular de tipo Duchenne,

¿Cómo ingresa el niño a la institución (con CUD o sin CUD)

En el caso de ingresar con diagnóstico y poseer CUD, ¿Qué camino comienza a trazar para poder llevar a cabo su inclusión?

- ¿Qué decisiones tomó en cuanto a las clases de educación física?
- ¿Cómo elaboró el PPI?
- ¿Qué adecuaciones tuvo que realizar o gestionar para garantizar los objetivos expuestos en los PPI?
- ¿Cómo fue la participación del equipo de orientación escolar?
- Nos contará cómo fue la relación con la familia, canales de comunicación.

Niño que ingresa sin diagnóstico previo:

- ¿Qué notaron en el niño que le ha llamado la atención?
- ¿Cómo intervino el EOE?
- ¿Cómo se llegó al diagnóstico?
- Luego del diagnóstico, ¿Qué decisiones tuvo que tomar?
- ¿Cuáles fueron las adecuaciones que se realizaron?
- ¿Cómo se relacionó con la familia?

3-¿Qué entiende usted como una escuela inclusiva? ¿Cómo gestiona para garantizar? ¿Qué decisiones toma para lograrla?

4- ¿Cuáles considera que son las mayores barreras para lograr la inclusión de niños con discapacidad motora (distrofia muscular)?