

Volumen 5 - Número 1 - Enero/Marzo 2018

REVISTA INCLUSIONES

REVISTA DE HUMANIDADES
Y CIENCIAS SOCIALES

ISSN 0719-4706

Homenaje a Yolanda Ricardo

MIEMBRO DE HONOR COMITÉ INTERNACIONAL

REVISTA INCLUSIONES

Portada: Felipe Maximiliano Estay Guerrero

221 B

WEB SCIENCES

CUERPO DIRECTIVO

Directora

Mg. © Carolina Cabezas Cáceres
Universidad de Los Andes, Chile

Subdirector

Dr. Andrea Mutolo
Universidad Autónoma de la Ciudad de México, México

Dr. Juan Guillermo Mansilla Sepúlveda
Universidad Católica de Temuco, Chile

Editor

Drdo. Juan Guillermo Estay Sepúlveda
Universidad de Los Lagos, Chile

Editor Científico

Dr. Luiz Alberto David Araujo
Pontificia Universidad Católica de Sao Paulo, Brasil

Cuerpo Asistente

Traductora Inglés

Lic. Pauline Corthorn Escudero
221 B Web Sciences, Chile

Traductora: Portugués

Lic. Elaine Cristina Pereira Menegón
221 B Web Sciences, Chile

Portada

Sr. Felipe Maximiliano Estay Guerrero
221 B Web Sciences, Chile

COMITÉ EDITORIAL

Dra. Carolina Aroca Toloza
Universidad de Chile, Chile

Dr. Jaime Bassa Mercado
Universidad de Valparaíso, Chile

Dra. Heloísa Bellotto
Universidad de Sao Paulo, Brasil

Dra. Nidia Burgos
Universidad Nacional del Sur, Argentina

Mg. María Eugenia Campos
Universidad Nacional Autónoma de México, México

Dr. Lancelot Cowie
Universidad West Indies, Trinidad y Tobago

Lic. Juan Donayre Córdova
Universidad Alas Peruanas, Perú

Dr. Francisco José Francisco Carrera
Universidad de Valladolid, España

Mg. Keri González
Universidad Autónoma de la Ciudad de México, México

Dr. Pablo Guadarrama González
Universidad Central de Las Villas, Cuba

Mg. Amelia Herrera Lavanchy
Universidad de La Serena, Chile

Dr. Aleksandar Ivanov Katrandzhiev
Universidad Suroeste Neofit Rilski, Bulgaria

Mg. Cecilia Jofré Muñoz
Universidad San Sebastián, Chile

Mg. Mario Lagomarsino Montoya

Universidad de Valparaíso, Chile

Dr. Claudio Llanos Reyes

Pontificia Universidad Católica de Valparaíso, Chile

Dr. Werner Mackenbach

Universidad de Potsdam, Alemania

Universidad de Costa Rica, Costa Rica

Mg. Rocío del Pilar Martínez Marín

Universidad de Santander, Colombia

Ph. D. Natalia Milanesio

Universidad de Houston, Estados Unidos

Dra. Patricia Virginia Moggia Münchmeyer

Pontificia Universidad Católica de Valparaíso, Chile

Ph. D. Maritza Montero

Universidad Central de Venezuela, Venezuela

Mg. Julieta Ogaz Sotomayor

Universidad de Los Andes, Chile

Mg. Liliana Patiño

Archiveros Red Social, Argentina

Dra. Eleonora Pencheva

Universidad Suroeste Neofit Rilski, Bulgaria

Dra. Rosa María Regueiro Ferreira

Universidad de La Coruña, España

Mg. David Ruete Zúñiga

Universidad Nacional Andrés Bello, Chile

Dr. Andrés Saavedra Barahona

Universidad San Clemente de Ojrid de Sofía, Bulgaria

Dr. Efraín Sánchez Cabra

Academia Colombiana de Historia, Colombia

Dra. Mirka Seitz

Universidad del Salvador, Argentina

Dra. Leticia Celina Velasco Jáuregui

*Instituto Tecnológico y de Estudios Superiores
de Occidente ITESO, México*

COMITÉ CIENTÍFICO INTERNACIONAL

Comité Científico Internacional de Honor

Dr. Adolfo A. Abadía

Universidad ICESI, Colombia

Dr. Carlos Antonio Aguirre Rojas

Universidad Nacional Autónoma de México, México

Dr. Martino Contu

Universidad de Sassari, Italia

Dr. Luiz Alberto David Araujo

Pontificia Universidad Católica de Sao Paulo, Brasil

Dra. Patricia Brogna

Universidad Nacional Autónoma de México, México

Dr. Horacio Capel Sáez

Universidad de Barcelona, España

Dra. Isabel Cruz Ovalle de Amenabar

Universidad de Los Andes, Chile

Dr. Rodolfo Cruz Vadillo

*Universidad Popular Autónoma del Estado de
Puebla, México*

Dr. Adolfo Omar Cueto

Universidad Nacional de Cuyo, Argentina

Dr. Miguel Ángel de Marco

Universidad de Buenos Aires, Argentina

Dra. Emma de Ramón Acevedo

Universidad de Chile, Chile

Dr. Gerardo Echeita Sarrionandia

Universidad Autónoma de Madrid, España

Dra. Patricia Galeana

Universidad Nacional Autónoma de México, México

Dra. Manuela Garau

Centro Studi Sea, Italia

Dr. Carlo Ginzburg Ginzburg

*Scuola Normale Superiore de Pisa, Italia
Universidad de California Los Ángeles,
Estados Unidos*

Dr. José Manuel González Freire

Universidad de Colima, México

Dra. Antonia Heredia Herrera

Universidad Internacional de Andalucía, España

Dr. Eduardo Gomes Onofre

Universidade Estadual da Paraíba, Brasil

Dra. Blanca Estela Zardel Jacobo

Universidad Nacional Autónoma de México, México

Dr. Miguel León-Portilla

Universidad Nacional Autónoma de México, México

Dr. Miguel Ángel Mateo Saura

*Instituto de Estudios Albacetenses “don Juan
Manuel”, España*

Dr. Carlos Tulio da Silva Medeiros

Diálogos en MERCOSUR, Brasil

Dr. Álvaro Márquez-Fernández

Universidad del Zulia, Venezuela

Dr. Antonio-Carlos Pereira Menaut

Universidad Santiago de Compostela, España

Dr. José Sergio Puig Espinosa

Dilemas Contemporáneos, México

Dra. Francesca Randazzo

*Universidad Nacional Autónoma de Honduras,
Honduras*

Dra. Yolanda Ricardo

Universidad de La Habana, Cuba

Dr. Manuel Alves da Rocha

Universidade Católica de Angola Angola

Mg. Arnaldo Rodríguez Espinoza

Universidad Estatal a Distancia, Costa Rica

Dr. Miguel Rojas Mix

*Coordinador la Cumbre de Rectores Universidades
Estatales América Latina y el Caribe*

Dr. Luis Alberto Romero

CONICET / Universidad de Buenos Aires, Argentina

Dra. Maura de la Caridad Salabarría Roig

Dilemas Contemporáneos, México

Dr. Adalberto Santana Hernández

*Universidad Nacional Autónoma de México,
México*

Dr. Juan Antonio Seda

Universidad de Buenos Aires, Argentina

Dr. Saulo Cesar Paulino e Silva

Universidad de Sao Paulo, Brasil

Dr. Miguel Ángel Verdugo Alonso

Universidad de Salamanca, España

Dr. Josep Vives Rego

Universidad de Barcelona, España

Dr. Eugenio Raúl Zaffaroni

Universidad de Buenos Aires, Argentina

Comité Científico Internacional

Mg. Paola Aceituno

Universidad Tecnológica Metropolitana, Chile

Ph. D. María José Aguilar Idañez

Universidad Castilla-La Mancha, España

Mg. Elian Araujo

Universidad de Mackenzie, Brasil

Mg. Romyana Atanasova Popova
Universidad Suroeste Neofit Rilski, Bulgaria

Dra. Ana Bénard da Costa
Instituto Universitario de Lisboa, Portugal
Centro de Estudios Africanos, Portugal

Dra. Alina Bestard Revilla
*Universidad de Ciencias de la Cultura Física y
el Deporte, Cuba*

Dra. Noemí Brenta
Universidad de Buenos Aires, Argentina

Ph. D. Juan R. Coca
Universidad de Valladolid, España

Dr. Antonio Colomer Vialdel
Universidad Politécnica de Valencia, España

Dr. Christian Daniel Cwik
Universidad de Colonia, Alemania

Dr. Eric de Léséulec
INS HEA, Francia

Dr. Andrés Di Masso Tarditti
Universidad de Barcelona, España

Ph. D. Mauricio Dimant
Universidad Hebrea de Jerusalén, Israel

Dr. Jorge Enrique Elías Caro
Universidad de Magdalena, Colombia

Dra. Claudia Lorena Fonseca
Universidad Federal de Pelotas, Brasil

Dr. Francisco Luis Giraldo Gutiérrez
*Instituto Tecnológico Metropolitano,
Colombia*

Dra. Carmen González y González de Mesa
Universidad de Oviedo, España

Mg. Luis Oporto Ordóñez
Universidad Mayor San Andrés, Bolivia

Dr. Patricio Quiroga
Universidad de Valparaíso, Chile

Dr. Gino Ríos Patio
Universidad de San Martín de Porres, Per

Dr. Carlos Manuel Rodríguez Arrechavaleta
*Universidad Iberoamericana Ciudad de
México, México*

Dra. Vivian Romeu
*Universidad Iberoamericana Ciudad de
México, México*

Dra. María Laura Salinas
Universidad Nacional del Nordeste, Argentina

Dr. Stefano Santasilia
Universidad della Calabria, Italia

Mg. Silvia Laura Vargas López
*Universidad Autónoma del Estado de
Morelos, México*

Dra. Jaqueline Vassallo
Universidad Nacional de Córdoba, Argentina

Dr. Evandro Viera Ouriques
Universidad Federal de Río de Janeiro, Brasil

Dra. María Luisa Zagalaz Sánchez
Universidad de Jaén, España

Dra. Maja Zawierzeniec
Universidad de Varsovia, Polonia

Editorial Cuadernos de Sofía

221 B Web Sciences

Santiago – Chile

Revista Inclusiones

Representante Legal

Juan Guillermo Estay Sepúlveda Editorial

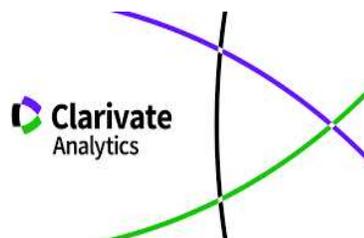
REVISTA
INCLUSIONES
REVISTA DE HUMANIDADES
Y CIENCIAS SOCIALES

CUADERNOS DE SOFÍA
EDITORIAL

221 B
WEB SCIENCES

Indización y Bases de Datos Académicas

Revista Inclusiones, se encuentra indizada en:



Information Matrix for the Analysis of Journals



CATÁLOGO



DOAJ DIRECTORY OF
OPEN ACCESS
JOURNALS





WZB

Berlin Social Science Center



uOttawa

Bibliothèque
Library



REX

BIBLIOTECA ELECTRÓNICA
DE CIENCIA Y TECNOLOGÍA



Ministerio de
Ciencia, Tecnología
e Innovación Productiva



Uniwersytet
Wrocławski



Stanford University
LIBRARIES



PRINCETON UNIVERSITY
LIBRARY

WESTERN
THEOLOGICAL SEMINARY



ROAD

DIRECTORY
OF OPEN ACCESS
SCHOLARLY
RESOURCES

ISSN 0719-4706 - Volumen 5 / Número 1 Enero – Marzo 2018 pp. 29-40

**ESTRATEGIA PEDAGÓGICA PARA LA INCLUSIÓN EDUCATIVA DE ESTUDIANTES
CON SÍNDROME DE *TREACHER COLLINS*: ESTUDIO DE CASO EN LA PONTIFICIA
UNIVERSIDAD CATÓLICA DEL ECUADOR SEDE SANTO DOMINGO, ECUADOR**

**PEDAGOGICAL STRATEGY FOR THE EDUCATIONAL INCLUSION OF STUDENTS WITH
TREACHER COLLINS SYNDROME: CASE STUDY IN THE PONTIFICIA UNIVERSIDAD
CATÓLICA DEL ECUADOR SEDE SANTO DOMINGO, ECUADOR**

Dr. Yullio Cano de la Cruz

Pontificia Universidad Católica del Ecuador, Ecuador
ccy@pucesd.edu.ec

Drda. Teresa de Jesús Zambrano Ortega

Pontificia Universidad Católica del Ecuador, Ecuador
zotj@pucesd.edu.ec

Mt. Rodolfo Córdova Gálvez

Pontificia Universidad Católica del Ecuador, Ecuador
cgrs@pucesd.edu.ec

Lic. Lianet Delgado Mendoza

Hospital Hesburg Ecuador
fisioterapia.lia@gmail.com

Fecha de Recepción: 27 de octubre de 2017 – **Fecha de Aceptación:** 20 de noviembre de 2017

Resumen

Una de las mayores prioridades a nivel internacional en el contexto social y educativo es el logro de una adecuada inclusión social de todas las personas que presentan características especiales, sean físicas, congénitas, sociales, religiosas, de orientación sexual o de otra índole. Desde esta perspectiva cada día se incrementa el número de estudiantes con necesidades educativas especiales que asisten a las universidades en busca de su crecimiento personal para ser individuos realizados en la vida, independientes y que puedan aportar de manera significativa a la sociedad. El contexto educativo ecuatoriano no está ajeno a esta realidad, por lo que existe un numeroso grupo de estudiantes con capacidades diferentes y necesidades educativas especiales en las aulas universitarias. Es por ello que el presente artículo está encaminado a proponer estrategias para la inclusión educativa de estudiantes con capacidades diferentes, en este caso específico, con Síndrome de *Treacher Collins*.

Palabras Claves

Educación especial – Universidad – Estrategias educativas

Abstract

One of the highest priorities at the international level in the social and educational context is the achievement of adequate social inclusion of all people with special characteristics, whether physical, congenital, social, religious, sexual orientation or other. From this perspective, every day there is an increase in the number of students with special educational needs who attend universities in search of personal growth in order to be independent individuals who can contribute in a meaningful way to society. The Ecuadorian educational context is not alien to this reality, so there is a large group of students with different abilities and special educational needs in the university classrooms. That is why this article is aimed at proposing strategies for the educational inclusion of students with different abilities, in this specific case, with *Treacher Collins* syndrome.

Keywords

Special education – University – Educational strategies

Introducción

Una de las aspiraciones del contexto educativo internacional es el desarrollo de una adecuada inclusión educativa, de manera que se garantice el derecho universal de la educación a todas las personas sin importar sus características. En este contexto, el Estado Ecuatoriano desarrolla acciones encaminadas a esta inclusión, que se reflejan en cada una de las normativas que rigen el Sistema Educativo, así en la Ley Orgánica de Educación Superior, en su Capítulo I, Del principio de Igualdad de oportunidades, Artículo 71, se establece que: “se promoverá dentro de las Instituciones del Sistema de Educación Superior el acceso para personas con discapacidad bajo las condiciones de calidad, pertinencia y regulaciones contempladas en la presente Ley y su Reglamento”¹. Este artículo se concreta dentro del Reglamento del Régimen Académico, en cual en su Capítulo VII, referido al Aprendizaje de personas con discapacidad, artículo 49, establece que “En cada modalidad de estudio o aprendizaje, los estudiantes con discapacidad tendrán el derecho a recibir una educación que incluya recursos, medios y ambientes de aprendizaje apropiados para el despliegue de sus capacidades intelectuales, físicas y culturales”²

En el mismo artículo, segundo párrafo se expresa:

“En cada carrera o programa, las IES deberán garantizar a las personas con discapacidad ambientes de aprendizaje apropiados que permitan su acceso, permanencia y titulación dentro del proceso educativo, propiciando los resultados de aprendizaje definidos en la respectiva carrera o programa. Como parte de los recursos de aprendizaje, las IES deberán asegurar a las personas con discapacidad, la accesibilidad a sistemas y tecnologías de información y comunicación (TIC) adaptados a sus necesidades”³

Lo anterior requiere generar propuestas didácticas y pedagógicas encaminadas a favorecer el rendimiento de dichos estudiantes a la par de los estándares de calidad acordes al resto del estudiantado. Sin embargo, aún son insuficientes estas estrategias, dado que no siempre existe uniformidad de casos en las aulas universitarias o por la todavía insuficiente preparación de los docentes universitarios para abordar este fenómeno educativo, aspectos que condujeron a formular como objetivo del presente artículo: proponer estrategias para favorecer el aprendizaje de estudiantes con el Síndrome de *Treacher Collins* en la carrera de Sistemas de la Pontificia Universidad Católica del Ecuador, Sede Santo Domingo (PUCE SD).

1.- Fundamentos teóricos: El síndrome de *Treacher Collins*

El síndrome de *Treacher Collins*⁴ es un desorden genético caracterizado por deformidades craneofaciales, causado por una mutación del cromosoma 5q32 y 33.1.

¹ Asamblea Nacional de la República del Ecuador, Ley Orgánica de Educación Superior, Quito, 2010, 23.

² Consejo de Educación Superior de Ecuador, Reglamento de Régimen Académico (Quito: 2016), 28.

³ Consejo de Educación Superior, Reglamento de...

⁴ H. León y A. Saucedo, “Síndrome *Treacher Collins*. Reporte de un caso”, Revista Mexicana de Pediatría, Volumen 77, número 4, Julio-agosto (2010), 159.

Afecta la forma y el tamaño de las orejas, los párpados, los huesos de las mejillas y de las mandíbulas superior e inferior; variando la extensión de la deformidad facial de un individuo a otro. En otros niños, las anomalías físicas de la cara y de las orejas son mucho más obvias y pueden desarrollar problemas de funcionamiento. Ambas cavidades, la cavidad oral (la boca) y la cavidad por donde pasa el aire (la nariz y la garganta) tienden a ser pequeñas en las personas que tienen este síndrome, produciendo dificultades en la respiración y la alimentación.

Uno de los efectos asociados a este Síndrome es la pérdida de audición⁵, lo cual dificulta su aprendizaje. Conocido es que a través del oído se activan procesos como la atención y el lenguaje; por ello, su privación completa o parcial repercute directamente en el aprendizaje del ser humano. Como variantes, algunos autores sugieren la lectura labiofacial como una forma de comunicación; sin embargo, con ello no se logra una comprensión total del mensaje.

A esto hay que agregarle el hecho de que no siempre se cuenta con una buena iluminación, como por ejemplo cuando se usa el proyector como apoyo a la impartición de clases; así mismo es importante considerar que el profesor no siempre se encontrará de manera tal que el estudiante pueda leer sus labios, pues el docente debe movilizarse por el salón, dependiendo de las actividades que realice con el grupo. Es por ello que deben emplear estrategias que permitan la inclusión de estos estudiantes basados en otras alternativas que no sea la lectura labial.

Estrategias pedagógicas

Abordar el término estrategia parte de la semántica, dado que este proviene de la palabra griega *strategos*, jefes de ejército; tradicionalmente utilizada en el terreno de las operaciones militares, por lo que durante mucho tiempo se asoció al campo militar, sin embargo, en los últimos tiempos ha sido importado a otros campos, como el de la administración y más recientemente al de la educación.

En el ámbito educativo se definen como: “el sistema de acciones que deben realizarse para obtener los objetivos trazados y para eso se deben considerar, los recursos disponibles y el diagnóstico de la institución”⁶ Desde esta perspectiva se considera la estrategia como un conjunto de acciones secuenciales e interrelacionadas que partiendo de un estado inicial (dado por el diagnóstico) permiten dirigir el paso a un estado ideal del desarrollo.

Existen diferentes tipos de estrategias en el ámbito educativo, para la presente investigación nos centraremos en las estrategias pedagógicas, definidas como:

“El conjunto de acciones secuenciales e interrelacionadas que partiendo de un estado inicial y considerando los objetivos propuestos permite dirigir y organizar de forma consciente e intencionada (escolarizada o no) la formación integral de las nuevas generaciones”⁷.

⁵ H. León y A. Saucedo, “Síndrome de ...

⁶ M. García, *Hacia el perfeccionamiento de la escuela primaria* (La Habana: Pueblo y Educación, 2000), 45.

⁷ A. Valle Lima, *Metamodelos en la investigación pedagógica* (La Habana: Editorial Pueblo y Educación, 2007), 90.

Se emplea estrategia pedagógica partiendo de que aunque el objetivo del presente trabajo investigativo es favorecer el aprendizaje del estudiante, no solo nos centraremos en el proceso de enseñanza-aprendizaje, también se realizarán acciones de terapia física para mejorar sus capacidades y de esta manera influir en su rendimiento académico.

Metodología

El diseño de investigación correspondió con la investigación acción participativa, al constituirse como "una propuesta metodológica insertada en una estrategia de acción definida, que involucra a los beneficiarios de la misma, en la producción de conocimientos"⁸, produciéndose una "combinación de investigación, educación-aprendizaje y acción"⁹. Esta definición a pesar de su antigüedad es relevante para la presente investigación, dado que permite involucrar a los beneficiarios, en este caso al propio estudiante y a los docentes en la producción del conocimiento necesario para la solución a la problemática, obteniéndose los siguientes logros investigativos:

- Incrementar la competencia profesional de los docentes.
- Con la solución a los problemas que afectan su actividad profesional, los docentes se colocan en mejores condiciones para cumplir el encargo social a ellos asignados en la formación de los estudiantes.
- Al sociabilizar los nuevos conocimientos, contribuyen a la conformación teórica de la educación.

Por otro lado en dicho proceso investigativo, los docentes involucrados se integran colectivamente, determinan prioridades y distribuyen tareas en las que además, involucran y comprometen al propio estudiante.

Cómo métodos fundamentales se emplearon los siguientes:

- Método de historia de vida: para conocer la historia del estudiante, sus características y especificidades, como procedimiento de este método se utilizó la entrevista personal y la observación espontánea en el salón de clases por parte de los docentes.
- La modelación: en la conformación de la propuesta, consistente en este caso en estrategias pedagógicas.
- El método de estudio de caso: el cual permitió profundizar en las características del estudiante en cuestión para determinar los elementos esenciales necesarios para el diseño de las estrategias pedagógicas.

En la presente investigación, la cual se desarrolla como un estudio de caso, la población y la muestra coinciden en un estudiante que padece el Síndrome de *Treacher Collins* que cursa la Carrera de Ingeniería en Sistemas en la Pontificia Universidad Católica del Ecuador, Sede Santo Domingo.

⁸ A. Schutter, La investigación participativa: una opción metodológica para la educación de adultos (Ciudad de México: CREAAL, 1989), 24.

⁹ A. Schutter, A. La investigación participativa...

2.- Resultados

El primer resultado está relacionado con la caracterización del estudiante, para lo cual, siendo consecuentes con la metodología planteada se empleó el método de historias de vida. Aun cuando el estudiante dio su consentimiento de la publicación de los resultados, se obvió el nombre por razones éticas. Es un estudiante de 23 años de edad, de origen Loja, cuya discapacidad fue diagnosticada al nacer, al presentar un dismorfismo facial, con hipoplasia simétrica y bilateral de los huesos malares y del reborde infraorbitario y de la mandíbula, caracterizada con frecuencia por lo que se llama “mordida abierta” y tejidos blandos a nivel del hueso malar. Otra de las situaciones que suelen presentar las personas que padecen este síndrome es que tienen anomalías del oído externo y de la cadena de huesecillos que causan la pérdida de audición; esto hace que exista un problema auditivo que va en aumento, por lo cual el estudiante debe usar un vibrador óseo (varillas compuestas por piezas vibratoras que están en contacto directo con el hueso mastoideo y transmiten el sonido a través de la masa ósea dirigiéndose al sistema nervioso periférico), y el que tiene actualmente ha sido reparado utilizando piezas de los dispositivos antiguos. Además, su vocalización no es clara y se le dificulta comunicarse con sus compañeros y profesores, quienes hacen lo posible por comprenderle. Presenta además problemas oftalmológicos, ya que padece una ceguera progresiva. Adicional, hace pocos años se le diagnosticó atrofia muscular, por lo cual se le dificulta estar mucho tiempo sentado, además de necesitar un asiento especial.

El estudiante fue marginado desde la escuela básica, al no querer recibirle debido a su aspecto físico, y en los establecimientos educativos en donde finalmente era admitido gracias a la persistencia de su madre, era excluido, razón por la cual desde siempre prefirió pasar en su casa haciendo tareas y auto preparándose. Esta es la razón por la cual se siente discriminado desde su niñez y no se interrelaciona con sus compañeros ni se acerca a dialogar o consultar inquietudes a sus profesores, de hecho, se siente excluido. Sin embargo, es un joven con un gran espíritu de superación, tal es el caso que a pesar de que su madre hubiera preferido que estudie una carrera técnica, él ha decidido estudiar una carrera universitaria.

Vivió su infancia y adolescencia en la ciudad de Machala y estudió algunos semestres en la Universidad Técnica Particular de Loja, hasta donde llegó motivado por sus ganas de salir adelante en una carrera universitaria; sin embargo, el vivir solo fue muy fuerte y en conjunto con su madre decidieron trasladarse hasta el ciudad de Santo Domingo, en donde residen en la ciudadela Mutualista Benalcázar, en la casa de su hija mayor. La madre de lunes a viernes trabaja en la cafetería de su hija y el sábado compra ropa usada para venderla los domingos en otra ciudad.

Actualmente, está cursando la segunda matrícula de dos asignaturas del primer nivel y una materia del segundo, al reprobarlas en su primer intento, en la Escuela de Sistemas de la Pontificia Universidad Católica del Ecuador, Sede Santo Domingo.

El segundo resultado es la elaboración de la estrategia pedagógica, la cual está dividida en cuatro etapas: de diagnóstico, de diseño de la estrategia, de implementación y de evaluación de los resultados, cada una de las cuales tiene sus respectivas acciones, según se detalla a continuación:

I.- Etapa de diagnóstico

Esta etapa se propuso con el objetivo de realizar un diagnóstico de las características esenciales del sujeto de investigación para poder elaborar las estrategias de intervención.

Las acciones para la etapa son las siguientes:

- Diagnóstico de capacidades para el aprendizaje: para el mismo es necesario una valoración clínica, aunque no se descarta esta posibilidad; para ello se determinaron dos capacidades fundamentales para el aprendizaje: la auditiva y la visual. Para el diagnóstico visual bastó con ubicar al estudiante en diferentes posiciones en el aula, bajo determinadas condiciones reales como son el aula con mediana iluminación, con total iluminación y con el uso de proyector para determinar cuál es su ángulo visual adecuado. Similar procedimiento se utilizó para determinar la capacidad auditiva.
- Diagnóstico personal: se realizó una entrevista al estudiante a la cual se incluyó a la progenitora; para ello se creó un clima emocional agradable y empático para que este proporcione toda la información necesaria. En ambos casos se contó con la colaboración de una Licenciada en Fisioterapia.

II.- Etapa de diseño de la estrategia pedagógica

Para el diseño de la estrategia pedagógica se basó en el Principio del Diseño Universal¹⁰, mediante el cual el profesorado prepara el mismo material para todos los estudiantes, pensando en la diversidad de capacidades y modos de aprender. Por ejemplo, para el uso de diapositivas, se prepara a la par un documento de apoyo que contenga una explicación mayor de lo proyectado, así el estudiante que no pudo tomar apuntes, no comprendió algo de la clase, o le surgen inquietudes al revisar la tarea tendrá el documento para realizar la consulta respectiva. Además, sobre las explicaciones que realiza el profesor, se deberá elaborar el documento en donde se detalle paso a paso lo explicado, así queda como fuente de consulta para todos.

Siguiendo con la implementación del Diseño Universal "...otro de los elementos que aparecen en el origen del DUA son los avances tecnológicos que han permitido dar alternativas a las barreras derivadas de la utilización mayoritaria del texto escrito, que están basadas en el texto digitalizado"¹¹, por ello, se plantea el promover la construcción de webgrafía para los estudiantes de la Escuela, ya que el profesor puede sugerir a un estudiante que busque enlaces o videos que le ayuden a comprender un tema específico, pero esto lleva mucho tiempo, considerando que podría necesitarse este tipo de ayuda en varias asignaturas, además, que el estudiante buscará lo que considera mejor desde su experiencia y punto de vista. En cambio, si este trabajo lo realiza el profesor, como parte de sus actividades de docencia, se optimiza tiempo, pues el estudiante tendrá acceso a esta información según su necesidad, pues se contará con enlaces como refuerzo a cada tema, los cuales deben estar subtítulos. Otro ejemplo es que si se proyectan videos, estos contengan la transcripción de lo que se está narrando en los mismos.

¹⁰ C. Pastor, Aportaciones del Diseño Universal para el aprendizaje y de los materiales digitales en el logro de una enseñanza accesible (Madrid: Universidad Complutense, 2012), 3.

¹¹ C. Pastor, Aportaciones del Diseño...

Además, se ha visto la necesidad de fortalecer las sesiones de tutorías de acompañamiento, pues si bien es cierto que los profesores convocan a las mismas, los estudiantes deciden si asistir o no. Por tanto, para que estas tutorías tengan la efectividad que se espera, se propone que si los estudiantes no asisten después de un segundo llamado, se comunique sobre este particular al familiar más cercano, para que sea un apoyo en este proceso. Además, se llevará un registro de las sesiones realizadas, el tema tratado, el material compartido, los acuerdos a los que se han llegado, y los logros alcanzados.

Además, para mejorar la interrelación entre pares es importante que los profesores incluyan a estas personas en la formación de los grupos de trabajo y no que éstos queden únicamente bajo el criterio de los estudiantes.

Siguiendo los criterios anteriores, las dos principales acciones desarrolladas fueron una *Webquest* y un sistema de ejercicios de terapia física para fortalecer las capacidades del estudiante.

La WebQuest como estrategia pedagógica para favorecer al aprendizaje del estudiante con Síndrome de Treacher Collins

“*WebQuest* es una estrategia metodológica que propone la ejecución de tareas orientadas a desarrollar el aprendizaje de una manera cooperativa, incluye procesos de investigación sobre la base de materiales digitales seleccionados previamente por el tutor (mediador), con el que los estudiantes construyan su propio conocimiento. Las ventajas de su aplicación es permitir el desarrollo de la creatividad y la innovación en los estudiantes, enmarcada en la selección, transformar diseño, secuencia y la aplicación de la estructura de *WebQuest*”¹²

La propuesta de *WebQuest* como estrategia metodológica es aplicar a las asignaturas de la Escuela de Sistemas de la PUCE SD, con la finalidad de apoyar el aprendizaje de los estudiantes, como parte de la aplicación del Diseño Universal, dado que con ella se favorecen todos los estudiantes de la clase, incluyendo el caso investigado.

La estructura básica de la *WebQuest* está integrada de los apartados:

- Introducción
- Tarea
- Proceso
- Evaluación
- Conclusión

Sin embargo esta estructura puede variar al agregar apartados como, guía didáctica, créditos entre otros.

¹² B. Armendariz, “Aplicación de *Webquest* como estrategia metodológica para el desarrollo de competencias del relacionismo lógico en el programa preparatorio de la PUCE SD, en el primer semestre del año académico 2014” (Santo Domingo: Pontificia Universidad Católica del Ecuador, 2014), 36.

La introducción proporciona al estudiante información general sobre el tema de la *WebQuest*. Es importante que se diseñe mediante una interface atractiva para los estudiantes de manera que despierte el interés de los mismos. La tarea debe ser descrita de manera atrayente de forma que sirva para conservar el interés y se deben añadir los objetivos que se busca cumplir con el desarrollo de la herramienta. En tanto el proceso consiste en:

“Los pasos que debe dar el alumno para ejecutar la tarea, el objetivo del apartado proceso es ayudar a los alumnos a entender ¿Qué hay que hacer?, una práctica recomendada es el uso de listas de comprobación que permitan al alumno ir registrando los análisis que se van realizando con la información proporcionada. En el proceso se debe incluir los recursos online que se utilizarán en cada paso”¹³.

Es tarea del tutor (docente) la selección de los recursos que se proporcionaran a los estudiantes a través del apartado proceso, mismo que servirán de fuente de investigación para los alumnos quienes desarrollarán las tareas planteadas. En el apartado evaluación se debe incluir los criterios que se tomaran en cuenta para la ponderación del trabajo realizado por los estudiantes. Los criterios deben ser socializados con antelación de manera que los estudiantes conozcan los aspectos a evaluar que se aplicaran para obtener su calificación.

Acciones de terapia física para mejorar las capacidades de estudiantes con Síndrome de Treacher Collins asociadas a la atrofia muscular

La fisioterapia es uno de los tratamientos que puede seguir el estudiante que padece este síndrome. Tiene como objetivos:

- Evitar mayor atrofia por desuso y el sedentarismo.
- Evitar posturas viciosas (anormales)
- Evitar retracciones musculares.
- Evitar complicaciones respiratorias.
- Estimular la independencia de las actividades de la vida diaria dentro de sus posibilidades.

Es por ello que se recomienda desarrollar terapia física para favorecer las capacidades disminuidas, en este caso la atrofia muscular y las deficiencias respiratorias, es novedoso destacar que con la siguiente propuesta no es necesario la intervención de personal especializado, solo que se le enseñe los ejercicios al estudiante y que los realice con la ayuda de un familiar u otra persona que desee colaborar.

Las personas con Síndrome de *Treacher Collins* pueden sufrir crisis respiratorias que en ocasiones son producidas por la ansiedad frente a experiencias desconocidas para él/ella o incluso ya vividas como las pruebas y evaluaciones. Por se expondrá la kinesiología respiratoria adecuada para evitarlas.

Ejercicios respiratorios:

Los ejercicios respiratorios tienen como objetivo disminuir el esfuerzo respiratorio, mejorar la oxigenación y aumentar la función respiratoria. Se realizarán una vez al día.

¹³ B. Armendariz, “Aplicación de *Webquest*...”

1.- Respiración con los labios fruncidos:

- Ponga los labios como para apagar una vela o silbar
- Inspire lentamente a través de la nariz con la boca cerrada
- Espire lentamente a través de los labios semicerrados
- La espiración debe durar el doble de la inspiración

2.- Respiración diafragmática:

- Sentado, con las rodillas flexionadas, colocar las manos sobre el abdomen.
- Inspirar profundamente a través de la nariz manteniendo la boca cerrada. Al inspirar, el abdomen se distiende elevando las manos.
- Colocar los labios como si fuese a silbar y espirar lenta y suavemente de forma pasiva, haciendo un sonido silbante sin hinchar los carrillos. Al ir expulsando el aire, los músculos abdominales se hunden, volviendo a la posición original.

3.- Ejercicios de expansión pulmonar:

- Inspirar profundamente mientras empuja el tórax expandiéndolo contra la presión de las manos.
- Colocar las manos sobre la zona del tórax que hay que expandir aplicando una presión moderada.
- Mantener unos segundos la máxima inspiración posible y comenzar a espirar el aire lentamente.
- Al final de la espiración, las manos realizan una ligera vibración sobre el área.

4.- Ejercicio para toser de manera eficaz y controlada:

- Respirar lenta y profundamente mientras se está sentado tan erguido como sea posible.
- Utilizar la respiración diafragmática.
- Contener la respiración diafragmática durante 3-5 segundos y luego espirar lentamente tanto aire como sea posible a través de la boca (la parte inferior de la caja torácica y el abdomen se hunden según se respira).
- Hacer una segunda inspiración profunda, contenerla y toser con fuerza desde lo profundo del pecho (no desde la garganta). Toser dos veces de forma corta y forzada.
- Descansar después de la sesión. Es conveniente que la persona tosa de forma controlada 3 ó 4 veces al día, media hora antes de las comidas y al acostarse (descansar de 15 a 30 minutos después de cada sesión). Es importante que la persona se limpie los dientes y se enjuague la boca antes de las comidas, ya que la sesión de estimulación de la tos se suele asociar fundamentalmente con un mal sabor de boca, lo que produce la disminución del apetito y de la capacidad gustativa.

5.- Educación de la tos:

- Esta técnica consiste en enseñar a toser, después de una inspiración profunda, durante la espiración, procurando hacerla en dos o tres tiempos para un mejor arrastre de las secreciones.

- En el caso de atrofia muscular es necesario fortalecer la musculatura, en lo que se puede utilizar la kinesiología siguiente incluso en las horas de clase.
- Contracciones isométricas del cuádriceps(10 min cada 1 hora, 10 contrae-20 relaja)
- Ejercicios activos libres, sin resistencia, sin fatigar.
- Movilización de extremidades y tronco.
- Elongación, principalmente de los siguientes grupos musculares (flexores de cadera, flexores de rodilla, y flexores plantares de tobillo).
- Ejercicios posturales, en diferentes decúbitos.
- Ejercicios de elongación:
 - La elongación puede ser hecha, por los padres o por el propio paciente.
 - Se recomienda, primero, realizar masaje de los músculos a elongar.
 - La elongación se consigue aplicando un movimiento firme, pero lento. No debe ser brusca.

I.- Etapa de implementación

Esta etapa se desarrolla con el objetivo de aplicar la propuesta de estrategias pedagógicas sustentadas en el Diseño Universal para favorecer el aprendizaje del estudiante con Síndrome de *Treacher Collins*.

II.- Etapa de evaluación

Esta etapa se desarrolla con el objetivo de constatar los resultados obtenidos en el aprendizaje del estudiante con el Síndrome de *Treacher Collins* a partir de la aplicación de las estrategias pedagógicas sustentadas en el principio del Diseño Universal. Las acciones para esta etapa están relacionadas con el análisis comparativo de los diferentes instrumentos de evaluación que se le apliquen al estudiante para constatar su avance en el aprendizaje y su rendimiento académico.

El último resultado está relacionado con la constatación de los avances logrados en el estudiante con la aplicación de las estrategias pedagógicas. Es necesario declarar que los resultados presentados son preliminares, los definitivos se presentarán en el momento de la graduación del estudiante. Los resultados presentados surgen a partir de una valoración cualitativa de las calificaciones obtenidas y de su desarrollo físico.

Para analizar cómo se incidió en la parte académica, es relevante destacar que el estudiante en el semestre (201602) reprobó tres materias: Física I, Matemática y Geometría. A partir de la implementación de la estrategia pedagógica se logró que en el semestre (201701) recién concluido pudiera aprobar las materias correspondientes por encima del índice promedial de la escuela que es de 1,60 y un mínimo para aprobar de 34/50, lo que demuestra la efectividad de la propuesta realizada, aunque los resultados aún son parciales.

Desde el punto de vista físico, se realizaron sesiones de terapia física y de preparación con los docentes, lo que permitió disminuir las alteraciones respiratorias ante momentos de ansiedad. En la actualidad el estudiante se encuentra vinculado a un gimnasio donde continúa su tonificación muscular bajo la supervisión de la terapeuta física.

Conclusiones

Se realizó una caracterización de las necesidades especiales del estudiante de la Escuela de Sistemas que padece el Síndrome de *Treacher Collins* las cuales están referidas fundamentalmente a la baja capacidad auditiva, visual y a la atrofia muscular, lo cual influye en el bajo rendimiento académico.

Se diseñaron estrategias pedagógicas basadas en el principio del Diseño Universal, consistentes en una *WebQuest* y una kinesiología para favorecer las capacidades respiratorias y físicas del estudiante, las cuales incidirán de manera significativa en su aprendizaje.

Como resultados preliminares se obtuvo el aumento del rendimiento escolar del estudiante, el cual aprobó las materias correspondientes al semestre recién concluido y un aumento leve en el tono muscular y la disminución de la ansiedad respiratoria.

Referencias bibliográficas

Alonso, F. Libro Blanco por un nuevo paradigma, el diseño para todos, hacia la plena igualdad de oportunidades. Madrid: Instituto Universitaria d`Estudis Europeus. Ministerio de Trabajo y Asuntos Sociales. 2003.

Armendáriz, B. "Aplicación de Webquest como estrategia metodológica para el desarrollo de competencias del relacionismo lógico en el programa preparatorio de la PUCESD, en el primer semestre del año académico 2014", Tesis de Maestría, Pontificia Universidad Católica del Ecuador, Sede Santo Domingo. 2014. Disponible en: https://issuu.com/pucesd/docs/tesis_aplicacion_de_webquest_como_e

Asamblea Nacional República del Ecuador, Ley Orgánica de Educación Superior. Quito, 2010. Disponible en: http://www.yachay.gob.ec/wp-content/uploads/downloads/2013/12/LEY-ORGANICA-DE-EDUCACION-SUPERIOR-ANEXO-a_1_2.pdf

Consejo de Educación Superior de Ecuador. Reglamento de Régimen Académico. 2016.

García, M. Hacia el perfeccionamiento de la escuela primaria. La Habana: Editorial Pueblo y Educación. 2000.

León, H. y Saucedo, A. "Síndrome de *Treacher Collins*. Reporte de un caso", Revista Mexicana de Pediatría, Volumen 77, número 4, Julio-agosto (2010) 159-163. Disponible en: <http://www.medigraphic.com/pdfs/pediat/sp-2010/sp104f.pdf>

Pastor, C. Aportaciones del Diseño Universal para el Aprendizaje y de los materiales digitales en el logro de una enseñanza accesible, Madrid, Universidad Complutense, 2012. Disponible en: <http://diversidad.murciaeduca.es/publicaciones/dea2012/docs/calba.pdf>

Schutter, A. La investigación participativa: una opción metodológica para la educación de adultos. Ciudad México: CREAAL. 1989.

Estrategia pedagógica para la inclusión educativa de estudiantes con Síndrome de *Treacher Collins*: estudio de caso... pág. 40

Valle Lima, A. Metamodelos en la investigación pedagógica. La Habana: Editorial Pueblo y Educación. 2007.

Para Citar este Artículo:

Cano de la Cruz, Yullio; Zambrano Ortega, Teresa de Jesús; Córdova Gálvez, Rodolfo y Delgado Mendoza, Lianet. Estrategia pedagógica para la inclusión educativa de estudiantes con Síndrome de *Treacher Collins*: estudio de caso en la Pontificia Universidad Católica del Ecuador Sede Santo Domingo, Ecuador. Rev. Incl. Vol. 5. Num. 1, Enero-Marzo (2018), ISSN 0719-4706, pp. 29-40.

221 B
WEB SCIENCES

CUADERNOS DE SOFÍA
EDITORIAL

Las opiniones, análisis y conclusiones del autor son de su responsabilidad y no necesariamente reflejan el pensamiento de la **Revista Inclusiones**.

La reproducción parcial y/o total de este artículo debe hacerse con permiso de **Revista Inclusiones**.