



SECRETARÍA DE EDUCACIÓN PÚBLICA
UNIVERSIDAD PEDAGÓGICA NACIONAL
UNIDAD 041 CAMPECHE Y 271 TABASCO

**UNA NIÑA CON EPILEPSIA EN EL CONTEXTO ESCOLAR: UN ESTUDIO
CUALITATIVO DESDE LA PERSPECTIVA DE LOS MAESTROS DE PRIMARIA**

**TESIS ELABORADA PARA OPTAR EL GRADO DE MAESTRO EN INTEGRACIÓN
EDUCATIVA**

QUE PRESENTA:

REYNA IVETTE ALVAREZ DE LA CRUZ

VILLAHERMOSA, TABASCO, MÉXICO.

SEPTIEMBRE, 2014.



DICTAMEN DE TESIS

Villahermosa, Tabasco, a 9 de Septiembre de 2014.

**C. REYNA IVETTE ÁLVAREZ DE LA CRUZ
P R E S E N T E.**

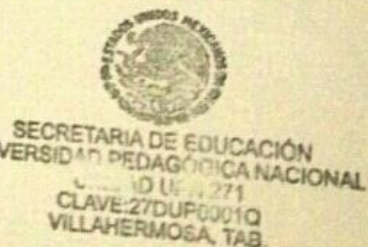
En mi calidad de Presidente del Comité de Revisión de Titulación de Maestría y como resultado del análisis realizado a su tesis, intitulada **"UNA NIÑA EPILÉPTICA EN EL CONTEXTO ESCOLAR: UN ESTUDIO CUALITATIVO DESDE LA PERSPECTIVA DE LOS MAESTROS DE PRIMARIA"**, asesorada por la Dra. Nilda Elena de la Peña Bermúdez; por este conducto le informamos que reúne las condiciones teóricas y metodológicas necesarias para ser presentada como opción de titulación al grado de MAESTRO EN INTEGRACIÓN EDUCATIVA.

Por lo anterior, se dictamina favorablemente su tesis, y se autoriza a presentarlo ante el H. Jurado que se le designará al solicitar su Examen de Grado.

ATENTAMENTE


**MTRO. ANDRÉS DOMINGUEZ CONTRERA
PRESIDENTE DE LA COMISIÓN DE EXÁMENES
PROFESIONALES DE LA UNIDAD UPN 271**

M'ADC/M/MTSP



Resumen

La presente tesis analiza la integración de un niño epiléptico en el contexto escolar, así como las adecuaciones curriculares que realiza el maestro de primaria en su acción docente referidas al proceso de enseñanza-aprendizaje de igual manera describe las expectativas y preocupaciones de los maestros de primaria al protagonizar una crisis epiléptica.

Por otro lado hace una investigación sobre los antecedentes históricos de la epilepsia como sustento para este proyecto para conocer sobre esta enfermedad desde su diagnóstico hasta los factores que determinan la epilepsia, por esta razón profundiza la epilepsia desde el punto de vista educativo tomando como referencia las dificultades de aprendizaje que presentan los niños epilépticos en el contexto escolar. Entre los factores psicológicos, cognitivos, sociales y afectivos relacionados con la epilepsia. Por otro lado también hace un bosquejo sobre los factores familiares que determinan los efectos colaterales de la epilepsia y que propician la relación entre esta enfermedad y las dificultades de aprendizaje. Finalmente brinda amplia información de los informantes claves referentes a sus experiencias adquiridas, conocimiento y comprensión sobre la atención e integración educativa de niños que presentan este padecimiento, así como las evidencias que hicieron posible el desenlace de esta tesis.

Abstract

This thesis analyzes the integration of an epileptic child in the school and the curricular adjustments made by the primary school teacher in his teaching activities relating to the teaching-learning likewise describes the expectations and concerns of teachers in primary to star in a seizure.

On the other hand makes a research on the history of epilepsy as a support for this project to learn about the disease from the diagnosis to the determinants epilepsy, therefore deepens epilepsy from the educational point of view with reference to the learning difficulties having epileptic children in the school context. Among the psychological, cognitive, social and emotional factors related to epilepsy. On the other hand also makes an outline of family factors that determine the side effects of epilepsy and to foster the relationship between the disease and learning disabilities. Finally provides comprehensive information of key informants regarding their acquired experience, knowledge and understanding of the care and educational integration of children with this condition, as well as evidence that made the outcome of this thesis.

AGRADECIMIENTOS

A DIOS

Agradezco a Dios, por ayudarme a terminar este proyecto, por darme la oportunidad y las fuerzas, para hacer este sueño realidad, por cuidar mi camino y estar conmigo en cada momento de mi vida.

A MIS PADRES

Principal mente a ti mamá por ser mi amiga fiel, acompañante y consejera que siempre me ha levantado los ánimos en todos los momentos difíciles de mi vida estudiantil como personal. Gracias por enseñarme a enfrentar los retos, por tu paciencia, confianza y por esas palabras sabias que siempre tienes para mis enojos y mis tristezas. Pero sobre todo por tus consejos en el momento exacto para no dejarme caer y enfrentar obstáculos en la vida, gracias por el amor tan grande que me das. Te amo mamá...

Gracias papá por la vida y por haber enseñado a amarla por encima de todos los obstáculos, por enseñarme el valor de las cosas, y por formar en mí el coraje de superación día con día.

A MIS QUERIDOS HERMANOS MARCO ANTONIO Y JUAN RAMÓN

Gracias por creer en mí y por sacarme adelante, por haber fomentado en mí el deseo de superación y el anhelo de triunfo en la vida, por ser el orgullo de ustedes que me motivo ir hasta el final.

A MI QUERIDA TÍA

Porque me motivaste para iniciar este proyecto, por tu discapacidad y las fuerzas de luchar por la vida, y aunque sé que ya pasaste a mejor vida, compartes esta felicidad conmigo, donde quiera que estés.

A UNA PERSONA MUY ESPECIAL

Gracias por llegar a mi vida en el momento exacto, por estar a mi lado en todo momento especial, y que sin darte cuenta pusiste tu granito de arena para facilitar este paso tan grande, además de compartir tu tiempo y ayuda incondicional, gracias por ser mi amigo y compañero.

A LA UNIVERSIDAD PEDAGÓGICA NACIONAL

Por la oportunidad y por colocar maestros comprometidos en su labor educativa.

A MI ASESORA

A usted Doctora Nilda, por ser excelente maestra, por influir con sus lecciones y experiencias por sus consejos, dedicación y tiempo, pero sobre todo por la comprensión.

Índice

	Páginas
Dictamen.....	ii
Resumen.....	iii
Abstract.....	iv
Agradecimientos.....	v
CAPÍTULO 1: Descripción de la investigación.....	1
1.1 Introducción.....	1
1.2 Planteamiento del problema.....	4
1.3 Preguntas de investigación.....	5
1.4 Objetivos.....	5
1.5 Métodos de nivel teórico.....	6
1.6 Métodos para la recolección de datos.....	7
1.7 Campo de investigación	8
1.8 Justificación.....	9
CAPÍTULO 2: Referentes teóricos que sustentan la investigación.....	12
2.1 Antecedentes de la Integración Educativa en México.....	12
2.2 Antecedentes Históricos de la Epilepsia.....	17
2.3 Diagnóstico y tratamiento de la epilepsia.....	23
2.4 La epilepsia en el entorno escolar.....	29
2.4. 1 El escolar epiléptico y las dificultades de aprendizaje.....	31
2.4. 2 Factores que relacionan la epilepsia con las dificultades de aprendizaje.....	31
2. 5 Factores familiares que determinan la relación entre epilepsia y dificultades de aprendizaje.....	36
2.6 Factores escolares que determinan la relación entre epilepsia y dificultades de aprendizaje.....	37
2. 7 Intervención escolar con el niño epiléptico.....	39
2.7.1 Riegos de accidentes del niño epiléptico en el ámbito escolar.....	39
2.7.2 El profesor ante el niño epiléptico.....	42
2.8 Necesidades educativas especiales en la epilepsia.....	44

CAPÍTULO 3: Metodología de la investigación.....47

3.1 Tipo de investigación.....	47
3. 1.1 Enfoque etnográfico.....	48
3. 2 Métodos de investigación.....	50
3. 3 Técnicas de la investigación cualitativa etnográficas.....	53
3. 4 Técnicas para recolección de datos.....	57
3.4.1 Observación no participante.....	58
3.4.2 La entrevista estandarizada no presecuencializada.....	59
3.5 Informantes claves.....	60
3. 5. 1. Director.....	61
3. 5. 2. Maestra Frente a grupo.....	62
3. 5. 3 Maestra de Apoyo Pedagógico.....	63
3.5.4 Madre de Familia.....	64

CAPÍTULO 4: Análisis de datos e interpretación de los resultados.....66

4.1 Trabajo de campo.....	66
4.2 Una niña con epilepsia en el contexto escolar.....	68
4.3. Necesidades Educativas Especiales.....	71
4.3. 1 Las actividades para integrar a una niña con epilepsia.....	74
4.4 Adecuaciones curriculares.....	76
4.5 Las expectativas y preocupaciones sobre una niña con epilepsia.....	81
4.5.1 Preocupaciones y actitudes en la familia de una niña con epilepsia.....	87
4.6 Conocimiento de los maestros para abordar una crisis de epilepsia en el salón de clase.....	88

Conclusiones.....96

Referencias	101
Anexo 1.Gráfica de un EE.....	106
Anexo 2. Entrevista 1. Director de la escuela.....	107
Anexo 3. Entrevista 2. Maestra de apoyo pedagógico.....	109
Anexo 4. Entrevista 3. Maestra de aula regular.....	111
Anexo 5. Entrevista 4. Madre de una niña con epilepsia.....	113
Anexo 6.Guía de observaciones.....	115
Anexo 7. Resultado de la entrevista 1.....	117
Anexo 8. Resultado de la entrevista 2.....	124
Anexo 9. Resultado de la entrevista 3.....	130
Anexo 10. Resultado de la entrevista 4.....	136
Anexo 11.Resultado de la guía de observación.....	141
Anexo 12. Tabla matriz.....	147
Evidencias.....	149

CAPÍTULO 1

Descripción de la investigación.

1.1 Introducción.

A lo largo de la historia se han desarrollado distintas concepciones y actitudes respecto de las diferencias individuales de todo tipo, entre ellas las discapacidades físicas, sensoriales o intelectuales. Dichas concepciones y actitudes se han reflejado en el trato y la atención hacia estas personas: de la eliminación y el rechazo social se pasó a la sobreprotección y la segregación, para finalmente aceptar su participación en diferentes contextos sociales (familia, escuela, trabajo). Por esta razón las demandas sociales crecieron conforme a las políticas educativas, y se comenzó a promover una concepción diferente sobre las personas con discapacidad, lo que propició que las instituciones sociales y educativas contemplaran la posibilidad de ofrecer el acceso de esta población a las escuelas regulares. Para ampliar esta nueva concepción, en nuestro país se desarrolló una estrategia llamada Integración Educativa (IE), basándose en un nuevo enfoque pedagógico que proporcionara los servicios de Educación Especial (EE) y que éstos formaran parte del Subsistema de Educación Básica.

El proceso de integración educativa en el aula regular no es fácil; por ello, uno de los propósitos de la IE es asegurar que todos los niños tengan la oportunidad de acceder a la escuela y facilitar el desarrollo de sus potencialidades cognitivas y humanas. Y que el profesor además de jugar el papel más importante en desarrollo en el alumno, sea quién deba promover un estilo cooperativo dentro del salón de clases para que por medio de los alumnos regulares, el niño o los niños que presenten dificultades en su aprendizaje puedan sentirse como parte activa del grupo y además puedan acceder a los contenidos curriculares.

Por tal motivo, la IE demanda cambios importantes en el proceder y responsabilidad tanto de los docentes de aula regulares como de los profesores que conforman los Servicios de Apoyo para atender las necesidades educativas especiales de los alumnos.

Por las razones anteriores, el presente proyecto de investigación tiene como objetivo analizar cómo es el contexto escolar de una niña con epilepsia, así como las preocupaciones y expectativas de los maestros de aula regular y los maestros de apoyo pedagógico que intervienen en la integración educativa de la niña. Este proyecto resulta para la que suscribe una experiencia transformadora en sentido de un nuevo conocimiento, también significativa en mi formación profesional, de tal manera que permita conocer las diferentes conceptualizaciones de cada maestro, el enfoque pedagógico y escolar como fundamento de la integración educativa que han sido propicios de que las personas con discapacidad, trastornos y otras dificultades que logren superar con ayuda de éstos.

De esta manera, a continuación se hace un breve análisis del tema principal: una niña con epilepsia en el contexto escolar, y para poder abordarlo iniciaré definiendo que es la epilepsia. La epilepsia es una enfermedad tan antigua como el propio hombre, muchas veces considerada como algo sobrenatural o relacionado con poderes religiosos, marcada por concepciones estigmatizantes y teorías que no favorecían su atención y tratamiento.

Con la continuidad del desarrollo de la Neurología desde mediados del siglo XIX en la actual se tiene una comprensión científica y humana de la epilepsia así como la eliminación de la segregación social que padecieron.

De esta manera la epilepsia es una enfermedad crónica que se caracteriza por uno o varios trastornos que pueden ser neurobiológicos, cognitivos y/o psicológicos. Estos trastornos afectan el cerebro generando convulsiones recurrentes, es decir, que pueden

darse en cualquier momento y son de corta duración o transitorias con o sin disminución del nivel de consciencia. (García, 1995, p. 140).

En ese sentido y tomando en cuenta lo anterior la escolarización es un factor importante en el desarrollo y crecimiento del ser humano y lo es especialmente en las situaciones en las que se ha de hacer frente a una enfermedad. Asegurar las condiciones de mayor normalidad y seguridad no sólo repercutirá en las perspectivas futuras de desarrollo sino que contribuirá a llenar de contenido la vida cotidiana y a sobrellevar las dificultades que enfrenta una persona con epilepsia.

La mayor parte de los alumnos y alumnas que sufren epilepsia que no presentan otras deficiencias asociadas se escolarizan en centros ordinarios sin necesidad de disponer, en general, de apoyos especializados. No obstante, en algunos casos será necesario llevar a cabo determinados cambios organizativos relacionados con la flexibilidad en los horarios de entradas y salidas, para recibir atenciones médicas o asistir a actividades complementarias fuera del centro. Igualmente, puede ser necesario hacer previsiones sobre la alimentación, evitar cansancios excesivos o prevenir posibles accidentes en la realización de actividades.

Autores como Martínez, S. (2010), plantea que un tercio de los escolares con epilepsia, que padecen crisis no controladas y asociadas a alteraciones de conducta, discapacidad intelectual, trastornos motores, defectos perceptivo-sensoriales, trastornos afectivo-comportamentales,... necesitan atención por parte de profesionales.

1.2 Planteamiento del problema.

Un niño que padece una enfermedad médica corre el riesgo de desarrollar problemas emocionales relacionados con su enfermedad. A diferencia de los niños que tienen enfermedades temporáneas. El niño con una enfermedad crónica tiene que enfrentarse a la realidad de que la enfermedad no va a quitárseles y que hasta puede ponerse peor.

Las enfermedades crónicas pueden causar tanto en niños pequeños como adolescentes problemas en la escuela incluyendo tratar de evitar asistir a ella. Esto puede aumentar su soledad y hacerlo sentirse diferente a los otros niños. Es importante que los padres ayuden al niño a mantener una rutina lo más normal posible. Los padres que quieren ayudar a su hijo en todo lo posible deben de estar conscientes, no sólo de su enfermedad, sino también de sus dotes y talentos. Por ello, el estar en contacto con otras personas permite adaptarse y a vivir con una enfermedad crónica y esto puede ser muy beneficioso para el niño.

Actualmente, en la institución educativa en la que presto mi servicio como docente se encuentra una niña que presenta una enfermedad crónica, por esta razón surge el interés por conocer e investigar cuáles son los apoyos que emplean los maestros de primaria para que los niños con este problema puedan integrarse al aula regular y así desarrollar las competencias para la vida.

En base a lo anterior, considero interesante desarrollar esta investigación sobre: Una niña con epilepsia en el contexto escolar: un estudio cualitativo desde la perspectiva de los maestros de primaria. Planteándome como problema científico: ¿Cuáles son las estrategias que emplea el maestro de aula regular en su acción docente referidas al proceso de enseñanza-aprendizaje para incluir a niños con epilepsia en la escuela Primaria Soledad Marín Cabrera?

A partir del problema y el objetivo planteado formulo las siguientes preguntas científicas:

1.3 Preguntas de investigación.

- ✓ ¿Cuáles son los apoyos que emplea el maestro de primaria para integrar a un niño epiléptico en las actividades del aula regular?
- ✓ ¿Cuáles son las expectativas y preocupaciones del maestro de primaria al momento de integrar a un niño epiléptico en las actividades del aula regular?
- ✓ ¿Qué situaciones enfrenta el maestro de primaria al integrar a un niño epiléptico en el aula regular?
- ✓ ¿Cómo aborda el maestro de primaria estas situaciones?

1.4 Objetivos.

Considerando como objetivo general para esta tesis: Analizar la atención educativa que recibe un niño epiléptico en el contexto de la escuela primaria.

Para dar respuesta a las preguntas científicas que guían el cumplimiento del objetivo de esta tesis se desarrollaron las siguientes tareas de investigación:

- Analizar cuáles son los apoyos que emplea el maestro de primaria para integrar a una niña con epilepsia en las actividades del aula regular.
- Describir cuáles son las expectativas y preocupaciones de los maestros de primaria al momento de integrar a una niña con epilepsia en las actividades del aula regular.
- Conocer las situaciones que enfrenta el maestro de primaria al integrar a una niña con epilepsia al aula regular.
- Indagar cómo aborda el maestro de primaria las situaciones que enfrentan al momento de integrar a una niña con epilepsia.

En el que hacer de las tareas científicas y a lo largo del proceso investigativo considero pertinente utilizar la concepción dialéctico materialista, que permitió revelar el origen, evolución y proyección del objeto de estudio, la atención educativa en alumnos con epilepsia en el contexto escolar, como sustento para analizar las diferentes situaciones que enfrenta el maestro, en esta tarea.

1.5 Métodos de nivel teóricos.

Para la realización de las tareas investigativas se utilizaron los siguientes métodos de nivel teórico:

Histórico-lógico: tiene la finalidad de apreciar la evolución histórica del proceso de atención a los alumnos con epilepsia a nivel mundial, latinoamericano y mexicano y precisar las tendencias actuales.

Sistematización teórica: para sustentar los antecedentes de la Educación Especial y la fundamentación teórico-metodológica de la atención educativa de los alumnos con epilepsia, en los espacios educativos en el contexto escolar.

Análisis-síntesis: permitió analizar y procesar toda la información, aportada por los informantes claves sobre la situación actual en la atención a los alumnos con epilepsia.

Inducción-deducción: para derivar conclusiones a partir del análisis de elementos particulares sobre la investigación, así como para constatar su comportamiento durante el desarrollo del proceso investigativo.

Análisis de contenido teórico: para determinar los indicadores que se emplearon en el estudio de los documentos y las normativas.

Enfoque de sistema: proporcionó la orientación general para el estudio de la atención educativa integral, sus relaciones, dinámica, movimiento e interrelaciones en el contexto escolar.

1.6 Métodos para la recolección de datos.

Los métodos que permitieron la obtención de datos son:

Entrevista: con la finalidad de conocer sus opiniones de los informantes claves con respecto a la integración de los alumnos con epilepsia.

Observación: al proceso educativo para constatar los hechos, características y cambios en la atención educativa integral.

Triangulación: para contrastar la información de diferentes fuentes y en diversos momentos de la investigación y poder hacer valoraciones y después llegar a conclusiones.

Para conformar el marco teórico y referencial de esta investigación se consultaron como principales autores y sus obras los siguientes:

- Mugny y Doise (1991). Los niveles de análisis en el estudio experimental de los procesos de influencia social desde la óptica de la psicología social. Pág. 20-22.

- Nieto Barrera, Nieto Jiménez. Epilepsias y síndromes epilépticos del preescolar y del escolar.

- Ortiz, Emilio. (2012). Los Niveles Teóricos y Metodológicos en la Investigación Educativa. Cinta de Moebio, Marzo-Sin mes, 14-23.

La investigación se basa en el método de investigación cualitativa porque mi trabajo se fundamenta en métodos de recolección de datos sin medición numérica, como las descripciones y las observaciones ya que estas me permitirán garantizar la objetividad del

estudio. Además este método exige un análisis continuo que determina las estrategias a seguir; analiza o revisa los sesgos o prejuicios del investigador. (Flick, 2004, p. 16).

Por ello, una característica distintiva de la investigación etnográfica es el carácter fluido y abierto al proceso mediante el cual se seleccionan y construyen en ella los métodos de recogida de datos. El objetivo de la etnografía está dirigido a comprender una determinada forma de vida desde el punto de vista de quienes pertenecen de manera natural a esta. (Goetz y LeCompte, 1988, p. 124).

1.7 Campo de investigación.

La investigación se realizó en una Escuela Primaria Rural del municipio de Cunduacán. Se tomaron como informantes clave tres docentes de Educación Primaria (Director, maestro de Educación Especial, maestro de aula regular) que han atendido a una alumna con síndrome epiléptico, ya que éstos me permite recuperar el quehacer docente de la integración educativa de la alumna en la escuela primaria regular, además se realizó una entrevista a la madre de la niña con síndrome epiléptico para conocer el historial de vida clínico y familiar.

Para la recolección de datos en esta investigación, empleo un instrumento y una técnica de recopilación de datos que me permite dar respuesta a las preguntas de investigación planteadas anteriormente; debido a las características propias que posee cada instrumento y técnica, empleo los siguientes:

La entrevista estandarizada no presecuencializada, el aplicar este instrumento a los informantes claves me permite aportar datos importantes para dar respuesta a las preguntas de investigación.

La observación no participante. Esta técnica me permite observar lo que acontece en el salón de clases donde está integrado un alumno con capacidades diferentes, registrando cada suceso en un diario de campo. De esta manera, se irá comprobando lo que el maestro de grupo haya expresado en la entrevista estandarizada no presecuencializada.

Para complementar la información recabada con las técnicas de recolección de datos, utilicé el diario de campo como una herramienta que evidencie todo lo observado para la realización y consecución de los objetivos de la investigación.

1. 8 Justificación.

La presente investigación tiene la finalidad de conocer las estrategias que emplea el docente regular de Educación Básica para integrar a los niños con necesidades educativas especiales, especialmente aquellos que tienen epilepsia. Dichas estrategias tienen un carácter dinámico y están siempre relacionadas a una dificultad de aprendizaje.

Por tal razón, se deben realizar adaptaciones curriculares y buscar la metodología o estrategia de trabajo adecuada para poder satisfacer aquellas necesidades educativas especiales que presentan los alumnos.

Al tomar en cuenta la integración o inclusión educativa como un proceso a través del cual las escuelas regulares van buscando y generando los apoyos que requiere el alumnado con dificultades de aprendizaje, necesidades especiales o con una alguna discapacidad; surge el interés por indagar sobre la integración de niños con epilepsia. Ésta es una enfermedad crónica que se caracteriza por uno o varios trastornos que pueden ser neurobiológicos, cognitivos y/o psicológicos.

Esta investigación podría servir como referente para mejorar los apoyos de los docentes de educación básica y las adecuaciones curriculares de la integración escolar en el

aula, con las modificaciones que se efectúan en los diferentes elementos del currículo para ajustarlo a las necesidades y características del alumnado con n. e. e., y de esta manera lograr el éxito en el aprendizaje de aquellos niños con discapacidades o dificultades especiales, especialmente de los niños con epilepsia.

De igual manera, con los resultados y experiencias obtenidas de esta investigación, se podrían vincular hospitales y escuelas para estar al pendiente de la salud del niño, ya que este tipo de enfermedad puede darse en cualquier momento y son de corta duración o transitorias con o sin disminución del nivel de consciencia, es decir, trabajar en conjunto hospitales y escuelas, para lograr que el niño epiléptico pueda desarrollar las competencias para la vida, bajo una mejor atención y cuidado.

Además, se generarían conocimientos y comprensión sobre la atención e integración educativa por parte del docente de niños con epilepsia, lo que generaría también insumos que permitan construir posibles alternativas de solución para lograr la inclusión de estos niños y su atención en el aula.

La tesis se estructura de la siguiente manera:

Contiene una introducción donde se aborda la problemática, en este caso la atención-integración de los niños con epilepsia en el aula regular, también se encuentran las preguntas de investigación, los objetivos generales y específicos; así como la justificación es decir el porqué del problema, los beneficios que abordar para la integración de los niños con epilepsia, finalmente los capítulos, el análisis y las conclusiones.

En el segundo capítulo contiene el marco referencial que sustenta la tesis; para ello se realizó una búsqueda bibliográfica considerando como principales autores a Castellanos B. (2005), de tal manera que sirvan para adoptar una perspectiva y enfoque propio sobre la explicación del objeto del conocimiento. De igual manera, se expone el proceso de la

Integración Educativa y las diferentes concepciones que se le han dado a la discapacidad en este caso tomando como punto de partida los actores principales como Hipócrates y Areteo que fueron los que iniciaron los antecedentes históricos de la epilepsia. Por otra parte se documenta sobre el contexto escolar de un niño epiléptico, y los diferentes factores que la integran, así como la capacidad del maestro para promover la autogestión y el apoyo mutuo de entre los alumnos son necesarias para aprovechar la diversidad de posibilidades de aprendizaje y enseñanza (capacidades). En lo relacionado con la epilepsia se consultó las siguientes bibliografías:

Barabas, G. (1993). La epilepsia es una enfermedad crónica del sistema nervioso central que se manifiesta por dos o más crisis paroxísticas espontáneas con sintomatología motora, psíquica, sensorial, sensitiva y vegetativa. Estas crisis son consecuencia de la descarga excesiva de las células de la corteza cerebral.

Núñez, O. (1988). La epilepsia en la más amplia acepción, como la aparición de episodios recidivantes de disfunción cerebral, caracterizados por descargas paroxísticas, incontroladas, de las neuronas cerebrales.

En el capítulo tres la metodología seguida; en este caso la investigación se basa en el método cualitativo; ya que se fundamenta en la recolección de datos, las descripciones y las observaciones.

En el capítulo cuatro el análisis de los resultados y los instrumentos aplicados, así como las conclusiones y recomendaciones por cada objetivo y pregunta de investigación.

A partir de aquí comienzo el recorrido investigativo sobre este tema.

CAPÍTULO 2

Referentes teóricos que sustentan la investigación.

El marco teórico referencial, es considerado por Castellanos B. (2005), una sistematización crítica de las principales teorías y hechos científicos acumulados hasta un momento determinado con relación al objeto de investigación. No obstante, destaca la necesidad de profundizar en estos referentes conceptuales, de manera que sirvan a adoptar una perspectiva y enfoque propio, que sustenten la caracterización y explicación del objeto del conocimiento. Así mismo, señala como en las investigaciones fundamentales, tesis de doctorado, u otras, el grado de sistematización y originalidad tiene que elevarse hasta la construcción de un modelo teórico del objeto, donde se contiene el principal aporte teórico que exigen estos tipos de investigaciones. Por estas razones se incluye para sustentar los antecedentes del origen, causas y tratamiento del síndrome epiléptico y la fundamentación teórico-metodológica de la atención educativa de los alumnos con epilepsia, en los espacios educativos en el contexto escolar.

2.1 Antecedentes de la Integración Educativa en México.

A lo largo de la historia, la humanidad ha conformado diferentes conceptos y mostrado diversas actitudes hacia las personas que presentan algún tipo de discapacidad física, sensorial o intelectual. En algunos casos la respuesta ha sido de total predisposición debido a creencias, supuestos y escaso o nulo conocimiento sobre el tipo de discapacidad, su etiología, sus necesidades especiales y los apoyos necesarios, por lo que resulta importante que en este apartado aborde algunos hechos históricos que son representativos

de este tipo de prejuicios para posteriormente explicar los antecedentes histórico de la epilepsia, por esta razón empezaré exponiendo la transformación de ésta en un proyecto de mayor alcance y fundamento social como es el programa de la Integración Educativa.

En nuestro país el proyecto de Integración Educativa, se define como:

a) La posibilidad de que las niñas y los niños con Necesidades Educativas Especiales (NEE), aprendan en la misma escuela y en la misma aula que los demás niños; b) la necesidad de ofrecerles todo el apoyo que requieran, lo cual implica realizar adecuaciones curriculares para que las necesidades específicas de cada niño puedan ser satisfechas; c) la importancia de que el niño o el maestro reciban el apoyo y la orientación del personal de EE, siempre que sea necesario. (García y Escalante, 2008 p.71)

Con la cita anterior podemos entender que el programa de la IE promueve el respeto y la atención a la diversidad, posibilitando la equidad y brindando apoyos diversos para que los niños con NEE accedan al currículo regular. La instauración de este programa fue posible, si recordamos que en México hasta la mitad del siglo XIX la atención a las personas que presentaban alguna discapacidad o trastorno que les representara algún déficit era de tipo asistencial y lo ofrecían instituciones religiosas. Posteriormente, el Estado retoma este servicio y determina que la discapacidad era un problema de salud a enfrentar, por lo que ofreció un servicio de rehabilitación e instrucción para oficios. Para el siglo XX se estableció el servicio de Educación Especial (EE), que bajo el enfoque médico se orientó a realizar diagnósticos para determinar el tratamiento. Así mismo, este servicio educativo se enfrentó con una amplia demanda, por lo que consideró con base en el principio de homogeneidad en los grupos de alumnos, establecer escuelas especiales por tipo de discapacidad, indicando que de esta manera se atenderían mejor a la población que padecía la misma discapacidad o déficit.

A pesar de contar con instalaciones, equipo y especialista, la EE fue cuestionada por los propios familiares de los alumnos porque separaban a los alumnos de su entorno familiar y social, lo que impedía su interacción con el resto de la sociedad además, de pensar a la discapacidad como lo propio del alumno sin relación alguna con el medio social. Esto aunado a los cuestionamientos en otros países sobre este servicio educativo y sobre todo por el pronunciamento de la corriente normalizadora, propició que en nuestro país se hicieran cambios a nivel institucional en el servicio de educación básica para optar por el enfoque de la IE.

Así en 1992 con la firma del acuerdo Nacional para la Modernización de Educación Básica, se inició la reforma en este nivel educativo, declarándose como necesario elevar la calidad educativa, reformar asignaturas y descentralizar los servicios educativos, además de optar por el enfoque pedagógico de la IE, lo que llevó a que el servicio de EE fuera un apoyo y orientación para los docentes de las escuelas regulares.

A partir de 1993 en la Ley General de Educación, se indicó que se debía promover la integración de los niños con discapacidad en todos los niveles educativos, por lo que se instrumentó su operación a partir del Programa Nacional de Desarrollo educativo 1995-2000, reforzando este precepto con la Política de Desarrollo Humano y social en el que se consideró a la acción educativa como objetivo para lograr justicia y equidad social.

Asimismo, con el Programa Nacional de Educación 2001-2006 se plantearon como principales propósitos, los de mejorar la calidad de la educación y fortalecer la equidad en la presentación del servicio educativo, lo que llevó a establecer el Programa de IE (PIE), cuyo objetivo fue: “Fortalecer los servicios de EE y el proceso de IE para que los alumnos

con NEE reciban la atención que requieren y puedan tener acceso a una mejor calidad de vida” (Ochoa, 2008, p. 63)

Entre los objetivos particulares se expresa que: Propiciar entre los profesionales de EE y regular el trabajo colaborativo y colegiado que beneficie a los alumnos con NEE y al resto de los alumnos. (Ochoa, 2008, p. 64-65)

Posteriormente, en 2002 el PIE se transformó en el Programa Nacional para el Fortalecimiento de la Educación Especial y la Integración Educativa (PNFEEIE) que con recursos federales y estatales se puso en operación para disminuir la segregación y proporcionar orientaciones a los niños con NEE. Entre ellas se destaca que: Reciban una propuesta adecuada por parte de la escuela de educación regular, asumiendo este compromiso de manera conjunta. (García y Escalante, 2008, p.74)

Independientemente del programa o política educativa, en este país existe el marco legal que da sustento al principio de la IE lo que permite sentar las bases para elevar y mejorar la calidad educativa, ya que de manera específica con la descentralización del Sistema Educativo Nacional (SEN) se realizaron reformas jurídicas constitucionales, como la modificación al Artículo 41 de la ley General de Educación (1993) se establece que:

La EE está destinada a individuos con discapacidades transitorias o definitivas, así como aquellos con aptitudes sobresalientes y procurará atender a los educandos de manera adecuada a sus propias condiciones con equidad social. Tratándose de menores de edad con discapacidades, esta educación proporcionará su integración a planteles de educación básica regular. Para quienes no logren esa integración, esta educación procurará la satisfacción de necesidades básicas de aprendizaje para la autónoma convivencia social y productiva. Esta educación incluye orientación a los padres o tutores, así como también a los maestros y personal de las escuelas de educación básica regular que integren a alumnos con necesidades especiales de educación. (SEP/DGEE, 1994, p.2-3)

Con las citas anteriores resulta claro que el enfoque de la IE se reconoce y acepta que las personas con características diferentes, sean físicas, psíquicas o sensoriales, tienen el mismo derecho de tener educación y optar por el sistema educativo básico regular. Su objetivo es que todos los niños cuenten con las condiciones necesarias para recibir atención en las escuelas regulares para recibir atención, contar con apoyos diversos y estar integrados social y educativamente. Para apoyar los procesos de IE, la SEP ofrece los siguientes servicios: Servicios de apoyo, Servicios escolarizados.

Hasta aquí se documenta la transformación que ha tenido la Integración Educativa en México con algunas generalidades. Por otro lado García, Romero, Motilla y Zapata (2009) indican, que la forma de organización es colegiada, ya que los docentes atienden todos los grupos de alumnos y a todos los niños con diferentes discapacidades, en cuanto al trabajo pedagógico, se menciona que usan los programas de educación regular, realizando adecuaciones curriculares, organizan a los grupos por edad y grado, en lo referente a la forma de evaluar, precisan que se usan formatos PAC 1 y 2, prueba de adquisición de la lecto-escritura y matemáticas, además del llenado de boletas, asimismo añaden que estos centros acreditan los estudios a través de un certificado de escuela regular y promueven la integración de sus alumnos a las escuelas regulares. (p. 59)

En 1981, la OMS indicó que el 10% de la población mundial presentaban algún impedimento físico o mental lo suficientemente grave para requerir de ayudas y servicios especiales. Nueve años después, el Fondo Internacional de Emergencia de las Naciones Unidas (UNICEF) reportó que existían 600 millones de personas con discapacidad a nivel mundial, de las cuales 150 millones correspondían a niños menores de 15 años y sólo el

2%, es decir 3 millones recibirían algún tipo de educación y capacitación. En relación con estos datos, en el Programa Nacional para el bienestar y la incorporación al desarrollo de las personas con discapacidad (CONVIVE), en su informe anual de 1996 detectaron que de la población de personas de 0 a 20 años el porcentaje que presentaba alguna discapacidad fue del 17.65%. (Sánchez, 2000, p. 220)

En ese sentido, tomando en cuenta lo anterior, resulta importante señalar que la discapacidad a tratar en este capítulo de esta tesis es la epilepsia, un trastorno neurológico que puede alterar el funcionamiento del sistema nervioso de la persona, que le puede llevar a cambios en su comportamiento.

2.2 Antecedentes Históricos de la Epilepsia.

Una de las pocas enfermedades que ofrecen una historia tan amplia y variada es la epilepsia, con causas de lo más diversas, desde estar poseídos, endemoniados, hasta enfermos mentales. Medina, (2004)

Con una larga lista de nombres que la describirían según la “causa” de la misma, la epilepsia ha servido como fuente de inspiración en la literatura, en el arte y el cine. Ya que el status social, la cuestión económica, se consideraba como uno de los principales factores que padecían los enfermos lo que ha servido para hacernos una idea de las carencias que tuvieron que pasar los enfermos y sus familiares.

El origen de este desorden hizo que cada civilización interpretara de acuerdo a cada superstición, los poderes sobrenaturales y la posesión demoniaca, desde considerar que lo que le sucedía a quien sufría una crisis epiléptica como producto de

una fuerza o energía sobrenatural. Por esta razón se reflejó el nombre otorgado a este desorden llamado epilepsia.

La palabra epilepsia deriva de la palabra griega que significa *epilambaneim*, que puede ser traducida como “ataque”, “tomado por sorpresa”. Este padecimiento fue pensado y referido por el hombre de la antigüedad como poseído, por fuerzas malignas que no se podían controlar, explicación sobrenatural, producto del pensamiento religioso de esa época, pues las antiguas culturas hacían referencias a la sintomatología, el diagnóstico y el tratamiento de la epilepsia.

Resulta interesante que en la historia se mezclen períodos donde se describirían con relativa precisión el origen de la enfermedad, los status epilépticos, sus síntomas, con períodos donde las teorías demoníacas y lo vergonzante de la enfermedad ignorase, anulase y condenase las teorías más acertadas.

En textos mesopotámicos se relacionan ya sus síntomas típicos. Desde las épocas más antiguas, aparecería la epilepsia como enfermedad vergonzante, por ejemplo en el Código Hamurabi de asirios, babilónicos (1067 -1046 aC); se cuenta que permitía la devolución de los esclavos si éstos padecían epilepsia. En ese período y hasta muchos siglos después, fue interpretada como una enfermedad misteriosa, sagrada, expresión de fuerzas sobrenaturales. Se consideraba su padecimiento como un castigo divino o como obra de demonios.

Sería Hipócrates (460 – 357 a. de C.), padre de la medicina, y sus discípulos de la Escuela de Cos, quienes desarrollasen la medicina griega "científica". Su explicación de que la flema se precipita en los vasos cerebrales, impidiendo que el aire que fluye hacia el cerebro, fue el primer intento de explicar la causa de la epilepsia basado en un proceso fisiológico que afecta el cerebro. Otra contribución importante a la medicina

hipocrática fue la introducción de pronóstico, declarándola una enfermedad natural que provenía del cerebro, señalando lo siguiente:

“A cerca de la enfermedad sagrada no me parece más sagrada que las demás enfermedades, sino que tiene una causa natural. A mi parecer, aquellos que hicieron sagrada esta afección eran iguales que los actuales magos y purificadores, impostores y charlatanes que utilizan lo divino para ocultar su impotencia por no contar ninguna ayuda que ofrecer”... (párr.4)

Por esta razón, en el siglo v. a. C., Hipócrates comenzó a cuestionar el origen diabólico de la enfermedad. El observó, en soldados que las heridas por traumatismos craneoencefálicos se asociaban con cierta frecuencia a ataques epilépticos, muy similares a los que observaban en sus propios pacientes y la declaró una enfermedad natural que provenía del cerebro y tendrían que pasar siglos hasta encontrar una teoría tan real. Sería entonces Hipócrates la primera persona que describiese el origen de la epilepsia señalando que “la gravedad de los ataques repetidos, y que los médicos inducían advertir a los familiares sobre la gravedad y la falta de tratamiento para evitar las posibles repercusiones después de la muerte de un paciente”. Hipócrates, (460 – 357 a. de C.)

Por otro, lado a diferencia de Areteo de Capadocia (siglo III aC.), que proporcionó una descripción detallada de convulsiones generalizadas, haciendo hincapié en dos síntomas: las convulsiones y la pérdida del conocimiento, señalando lo siguiente:

“El hombre no responde, está con los brazos y las piernas rígidas y luego moviéndolos, la cabeza se tuerce, ya sea doblada hacia el esternón o hacia atrás, hay riesgo de cortar la lengua, los ojos se vuelven hacia arriba y si no están cerrados, se quedan en blanco, el enrojecimiento inicial de la cara se sustituye por palidez, los vasos sanguíneos del cuello se dilatan, se acelera el pulso en el inicio, hay pérdida de orina y las heces o en algunos los hombres, mientras que la espuma sale de la boca” (Areteo, C. siglo III a.C.párr.4)

Así mismo, reconociendo que la diversidad con la que la epilepsia puede manifestarse, declaró: "La epilepsia es una enfermedad de varias formas y horrible". Sin utilizar el término, describe un aura visual "luces de color rojo o negro o ambos aparecen en los arcos antes de la los ojos, similar al arco iris ", y dio una lista detallada de las auditivas (zumbidos en los oídos), olfativos (olor nauseabundo), y otros síntomas sensoriales. Al igual que Hipócrates, Areteo observó la mayor frecuencia con que las crisis se producen en niños y en adultos, así como la expedición espontánea en la vejez. Hipócrates, y Areteo (siglo III aC.)

El tratamiento a la epilepsia a través de la historia se guió por las teorías de tres escuelas: la dogmática de Galeno Areteo (basado en la patología de la enfermedad), lo empírico-Serapio, y la metodista Sorano y Celso. Lo que era común a las tres escuelas fue la importancia de los regímenes de dieta, ejercicio, sueño, y "catarsis" a través de vomitivos, enemas, o sangrado. Se utilizaban varias técnicas de sangrado y de la cauterización de las arterias del cuero cabelludo, así como la trepanación. Tanto los metodistas como los dogmáticos, recomendaban estos métodos. Para Sorano, sin embargo, estaba en contra de ellos, señalando: "que para muchos se convierten en un castigo más que una cura". (Siglo III aC.)

Hasta el siglo XIX la epilepsia pertenecía al ámbito psiquiátrico y en los hospitales especializados a los pacientes con epilepsia se les clasificaba como personas con alteraciones mentales. En ese mismo siglo el cerebro se empezó a estudiar, a conocer sus funciones, y a considerar la epilepsia como enfermedad natural cuyo origen es el cerebro. Y para poder detallar Morris (1997) explica cómo funciona normalmente el cerebro:

Consiste en millones de neuronas que son células que tienen axones, los cuales conforman una red de conexiones. Cada neurona mantiene un estado eléctrico que es capaz de transmitirse a otras células. Esto sucede con la estimulación de una célula que produce la liberación de distintas sustancias que actúan como neurotransmisoras. El estímulo nervioso origina así la infinidad de procesos que ponen en juego lo que se hace en la vida cotidiana. (p. 78).

Años mas tarde y gracias al progreso de la investigación neurológica sobre este tipo de padecimiento, ya con el enfoque psicoanalítico que recuperaba una corriente de la psiquiatría, el tratamiento de la epilepsia pasó definitivamente a ser responsabilidad de la Neurología. Para finales de ese siglo, Jackson reconoció que la epilepsia está compuesta por diferentes clases de trastornos temporales de función mental y física; afirmando asimismo que consiste en una descarga eléctrica en las células nerviosas del cerebro. (Asconape y Gil, 2004, p. 1)

Hasta aquí se expone la historia de la epilepsia y los periodos en los que tuvo antecedentes históricos, así como las ideologías y concepciones que se tuvo referente a esta enfermedad.

Para poder seguir indagando sobre lo que acontece sobre los referentes históricos de la epilepsia en la actualidad, es importante señalar que en 1989 se creó la Liga Internacional Contra la Epilepsia (LICE). La LICE, es una asociación internacional, conformada por los neurólogos más reconocidos del mundo; quienes investigan y atienden pacientes con dicho trastorno: tanto niños como adultos. Se reúnen periódicamente para revisar clasificaciones, tratamientos, evolución, entre otros, sobre este problema.

El Capítulo Mexicano de la Liga contra la Epilepsia (CAMELICE), en el cual se agrupan médicos (en su mayoría neurólogos) y otros profesionistas que atienden

pacientes con epilepsia de México. Se forma con el objetivo de servir como puente entre las diferentes áreas y regiones del País, así como entre los diferentes grupos e Instituciones, apoyando el desarrollo de estudios que reflejen nuestras situaciones socioculturales y la difusión adecuada que permita ayudar a niños, adolescentes y adultos con epilepsia.

El principal logro hasta la fecha es que la epilepsia, fuera considerada como un programa prioritario de la Secretaría de Salud, a partir de 1983, por ser un problema importante de salud pública.

Actualmente, en México la epilepsia es uno de los trastornos neurológicos más frecuentes y crónicos que afectan a cincuenta millones de personas en el mundo, de los cuales el 80 % viven en países en desarrollo. La inequidad en éstos y las pobres condiciones de vida han provocado que la edad más frecuente de aparición sea la infancia y adolescencia. Ello ocurre porque en países en desarrollo como el nuestro los niños están expuestos a lesiones perinatales, inadecuado control pre- y postnatal. El retraso mental y la parálisis cerebral se asocian frecuentemente a dichos problemas de salud, lo cual es responsable tanto de secuelas neurológicas como la epilepsia.

(González, Quintana y Fabelo, 1999)

En países en desarrollo como México, la prevalencia en los centros del Programa Prioritario de Epilepsia (PPE), los niños están más expuestos a lesiones perinatales, e inadecuado control pre y posnatal. El retardo mental y la parálisis cerebral se asocian con frecuencia a dichos problemas de salud, lo cual es responsable de secuelas neurológicas como la epilepsia. De tal manera, se calcula que en nuestro país el número de pacientes con epilepsia es de alrededor de 1.5 millones. (PEE, 2004).

En nuestro país son escasos los estudios publicados sobre epilepsia con un enfoque integrador, la mayoría de éstos, se efectúan sólo desde una perspectiva médico-clínica, sin tomar en cuenta los factores económicos y socioculturales en los cuales se reproduce la enfermedad; además de la perspectiva de los involucrados y de aquellos que los asisten. Son más escasos los que se ocupan en recuperar las experiencias de niños y adolescentes con dicho trastorno.

En lo referente a los estudios de corte socio-cultural, donde se considera el curso social de la epilepsia como plural, heterogénea y cambiante. Tan diferentes como son los mundos locales, redes e historias sociales, reforzando la importancia del contexto local y la experiencia.

En la ciudad de Hermosillo, Sonora, durante el periodo 2005 a 2008 en la Unidad de Terapia Infantil (UTI), incorporada al Centro de Higiene Mental Dr. Carlos Nava Muñoz dependiente del Servicio Estatal de Salud Mental de la Secretaría de Salud de Sonora. Estudios recientes sobre la epilepsia señala:

Las características clínicas de la enfermedad, no es un proceso “natural” sino relacional y contextual donde intervienen factores tanto socioeconómicos y políticos como culturales; asimismo, establece desde la perspectiva de los propios enfermos y su familia, las principales dificultades para enfrentarse con su enfermedad, sus relaciones con otros actores: familia, escuela, institución de salud..(Figuerola, 2008, p. 3)

2.3 Diagnóstico y tratamiento de la epilepsia.

Por otro lado es importante conceptualizar en este apartado lo que señala, La organización Mundial de la Salud (OMS) y la definió como:

... afección crónica de etiología diversa, caracterizada por crisis recurrente debido a una descarga excesiva de neuronas cerebrales, con pérdida o no de la conciencia, asociadas a diversas manifestaciones clínicas y paraclínicas, que pueden ocurrir a cualquier edad. (Brailowsky, 1999, p. 17)

En ese sentido la epilepsia es una alteración de por vida, cuyo origen puede deberse a varias causas, como pueden ser las de tipo traumático, infecciosa, vascular, tumoral e incluso por factores desconocidos que provocan bruscos y repetidos en el Sistema Neurológico Cerebral debido a descargas eléctricas en las neuronas.

Esto nos indica que una alteración del sistema nervioso debido a descargas eléctricas en el cerebro que puede provocar cambios temporales en el comportamiento de la persona y pérdida del conocimiento. Y para profundizar en lo que son las crisis, Asconape y Gil (2004), nos reportan que.

... el termino epilepsia engloba un grupo heterogéneo de enfermedades que se manifiestan por la presencia de crisis recurrentes y que pueden asociarse con otras alteraciones neurológicas y sistemáticas. Epilepsia no es un sinónimo de crisis, una crisis epiléptica es un fenómeno súbito y limitado en el tiempo, causado por una excitabilidad neuronal excesiva e hipersincrónica (p. 5)

De esta manera, nos refiere el autor que la epilepsia comprende varias enfermedades, cuyo síntoma son las crisis recurrentes que son parte de las alteraciones neurológicas y sistemáticas que presenta el organismo de manera repentina y momentánea.

Medina (2004) señala que el conocimiento de la etiología es indispensable para llegar al diagnóstico, definir el tratamiento y establecer el pronóstico del paciente, sin embargo es importante tener en cuenta que ésta remite a múltiples trastornos cerebrales cuya naturaleza puede ser o no conocida. Aun así la epilepsia se clasifica en: sintomática, idiopática y criptogénicas, o primarias, secundarias y desorden epiléptico. (p. 90)

Cuando se habla de epilepsia primaria se consideran los factores genéticos, mientras que las secundarias tienen relación con las encefalopatías de cualquier etiología. En cuanto a los desórdenes epilépticos son enfermedades que cursan con epilepsia y su manejo se enfoca en primer lugar, al tratamiento de la patología de base más que a la epilepsia. Estos desórdenes pueden ser agudos o crónicos: focales o generalizados y progresivos o no progresivos; algunos de los cuales pueden dejar como secuelas las crisis epilépticas. Medina (2004, p.90)

La epidemiología nos ayuda a conocer la incidencia, prevalencia, mortalidad asociada, historia natural y factores de riesgo potenciales de una determinada patología, que en el caso de la epilepsia, ayuda a la planificación de los tratamientos. En 1997, la Comisión de Epidemiología de la liga Internacional Contra la Epilepsia (ILAE) estableció como recomendaciones para realizar la indagación epidemiológica de la epilepsia, efectuar un diagnóstico con base en la historia clínica del paciente y asimismo acopiar la información bajo el método de casos, en donde resultará relevante la retrospectiva de la historia clínica, tratamientos, registros electroencefalográficos y codificaciones diagnósticas. Medina (2004, p. 91)

En base a lo anterior y para tener una idea más clara sobre el diagnóstico de la epilepsia, es necesario señalar que corresponde al médico, dada la importancia de la descripción clínica de las crisis ya que las personas que conviven con el epiléptico en este caso la familia y los profesores pueden aportar una información clave para el análisis preciso del trastorno.

Como bien se mencionaba anteriormente la primera tentativa diagnóstica de epilepsia corresponde al médico general o médico de familia. A él llega en primer lugar el paciente,

sobre el que se realizará una historia clínica completa y una exploración neurológica básica. Con estos datos, el médico general debe realizar estudios diferenciales de epilepsia frente a otros tipos de crisis. Sospechada la epilepsia, el paciente es remitido al neurólogo, quien debe confirmar el diagnóstico y evaluar su posible etiología.

En este caso, el neurólogo se vale, fundamentalmente, del Electroencefalograma (EEG). No obstante, Martínez, S. (2007) señala que puede recurrir a otros tipos de exámenes, como el análisis del líquido cefalorraquídeo o el estudio del encéfalo a través de la tomografía axial computarizada. Estas técnicas diagnósticas se emplearán según la sospecha diagnóstica o terapéutica del neurólogo y, si se considera necesario, se puede recurrir también al servicio de neurología de un hospital para precisar el diagnóstico a través de pruebas neurorradiológicas y neurofisiológicas complejas (por ejemplo, EEG durante el sueño) o resonancia nuclear magnética (p. 9)

El médico general, en este caso es el encargado de recoger una historia clínica detallada del paciente con epilepsia. En ese sentido, es fundamental la colaboración de la familia o de las personas que estaban con el paciente durante las crisis y el hecho de que hayan mantenido una actitud observadora durante las mismas.

Por las razones anteriores, considero importante la aportación que señala Martínez, S. (2010) acerca de la historia clínica que da origen a la que recogerán datos acerca de:

Las *crisis* que sufre el paciente, sus síntomas iniciales y su finalización. Es necesario conocer si el paciente perdió la conciencia de modo completo o no, los movimientos asociados, la presencia de cianosis, palidez o relajación de esfínteres y las circunstancias en que sucedieron las crisis y sus desencadenantes.

- Duración de las crisis.
- Frecuencia de las crisis a lo largo del tiempo.
- Evolución de las crisis dependiendo de las medicaciones ingeridas. (p. 10)

En ese sentido la sospecha de la epilepsia y la historia clínica deben constar, en los antecedentes de parto y desarrollo psicomotor del paciente, enfermedades infantiles, la presencia o no de crisis febriles y anamnesia detallada de cualquier enfermedad neurológica o sistémica grave, reacción a las vacunas o historia de trauma cerebral. Por ello es importante investigar los fármacos que se ingiere en este caso el paciente o enfermo, de igual manera es de principal importancia la información que se recaude de los antecedentes familiares de enfermedades neurológicas y epilepsia.

Martínez. S. (2007). Hace un análisis sobre la labor del médico general y está completa su labor con un examen del paciente, prestando especial atención a la exploración neurológica, en un intento de descartar una afectación neurológica focal. Por esta razón señala lo siguiente:

En los lactantes y niños pequeños se debe realizar la medición de la circunferencia craneal para descartar un proceso de hidrocefalia, y en los niños se debe investigar la piel para descubrir enfermedades neuroectodérmicas que frecuentemente cursan con epilepsia (neurofibromatosis, esclerosis tuberosa, angiomas cutáneos, etc.). (p.11)

En base a lo anterior, en los adultos se debe incluir un examen del fondo del ojo para descartar edema de papila (signo de tumor intracraneal) o arteriopatía que indique hipertensión sistémica. Para ello:

Martínez. S. (2007) informa que:

El Electroencefalograma (*EEG*) es la prueba básica que más ha contribuido al diagnóstico preciso de epilepsia. De hecho, la actual clasificación internacional de crisis epilépticas está realizada con criterios electroclínicos. Sin embargo, la mayoría de las veces el EEG se realiza durante periodos interictales y no durante las propias crisis. Este tipo de registros puede dar muchos falsos negativos: Más de un tercio de los epilépticos presentan un EEG intercrítico normal, sobre todo en el caso de epilepsias leves y del lóbulo temporal. También es posible detectar falsos positivos: Sujetos con síncope o trastornos de conducta que pueden presentar patrones EEG anómalos, con distarrimias generalizadas durante la hiperventilación, ondas theta en la región temporal, etc.). Por todo ello, el diagnóstico de epilepsia

debe realizarse por la historia clínica, siendo el EEG una herramienta para ayudar al especialista a especificar el diagnóstico. (2007, p.10)

Dentro del EEG, existen diferentes tipos de trazados específicos cuya aparición, junto a la historia clínica de crisis paroxística, permite el diagnóstico de epilepsia. (Ver Anexo 1).

Por esta razón es de vital importancia señalar lo siguiente:

El especialista cuenta, además, con otras técnicas auxiliares para dilucidar la naturaleza de las crisis paroxísticas: Registros EEG durante el sueño, registros EEG continuos y otras técnicas de neuroimagen como la resonancia nuclear magnética o la tomografía axial computarizada que pueden detectar lesiones focales en el encéfalo.

En relación con el tratamiento farmacológico, corresponde a la prescripción del médico el valorar y determinar el tipo de medicación más adecuado, las dosis y la frecuencia de las mismas, en función de la edad y tamaño del niño. Pero, desde el entorno familiar y escolar es preciso tener presentes ciertas consideraciones:

-No interrumpir la medicación, ya que el efecto farmacológico se produce tras un periodo de varios días, hasta conseguir un mantenimiento de niveles sanguíneos óptimo. Esto conlleva la necesidad de mantener un equilibrio entre la ingestión y eliminación del fármaco. Así, cuando se olvide una toma, esta dosis se deberá administrar en la siguiente.

-En los primeros días de administración de los medicamentos se pueden producir, con cierta frecuencia, efectos secundarios de poca importancia, como somnolencia, mareos, náuseas, etc., lo cual debe considerarse como una reacción natural del organismo al fármaco. Pasado este tiempo, se deberá producir una adaptación gradual y el médico deberá valorar el tratamiento. Se debe incidir en la responsabilidad del niño para continuar con este tratamiento. (Martínez, S. 2007. p. 12)

De esta manera se debe tomar en cuenta que el punto de vista farmacológico, es de gran importancia conocerlo para que no haya una adicción a los anticonvulsivos, pues el consumo de éstos dependerá de la actitud de favorecimiento de la salud para ayudar al cerebro a realizar sus funciones evitando reacciones anormales. La reacción inicial ante el diagnóstico de epilepsia, tanto por parte del paciente como de la familia es de gran incredulidad y temor, algunos llegan a rechazar el tratamiento y el primer paso es buscar otras opiniones médicas, en espera de alguien que les ayude a negar esta realidad. En el caso que se realice una retirada de la medicación, por decisión médica y de acuerdo con un

criterio de evolución positiva; dicha retirada no va a provocar síntomas de dependencia. En caso de aparecer dicha dependencia, sería de tipo emocional y ocasionada por el miedo a que se produzcan de nuevo las crisis.

En ese sentido, Martínez, S. (2007), señala el control de los tipos de tratamientos de la epilepsia por cual hace referencia en lo siguiente:

Se ha comprobado que, en algunas formas específicas de epilepsia, el tratamiento psicológico contribuye al control de las crisis e, incluso, a la curación del enfermo. Evidentemente, este tratamiento se aplica siempre en combinación con el farmacológico que sigue siendo el tratamiento prioritario. En las crisis reflejas, el tratamiento psicológico consiste en la utilización de técnicas de desensibilización sistemática ante el estímulo desencadenante. Estas técnicas, combinadas con técnicas de relajación, han sido utilizadas también para el tratamiento de epilepsias inducidas por un aumento en el estado de ansiedad del sujeto.

El tratamiento quirúrgico de la epilepsia queda reservado a los casos intratables. La razón de ello es que existe un gran riesgo de que el paciente quede con graves secuelas neurológicas, entre las que se destacan posibles alteraciones motoras, trastornos del lenguaje, etc. (p. 13)

2.4 La epilepsia en el entorno escolar.

En este apartado se analiza el contexto escolar de la epilepsia y para poder entender es necesario a que se le denomina contexto, en este caso entiendo como el conjunto de factores externos, como el medio físico y social donde se inserta la escuela, las características y demandas del ambiente socio-económico de los educandos y sus familias, su radio de influencia y relación con otras instituciones; las cuales impactan en la escuela y condicionan de alguna manera su gestión y el accionar del plantel docente.

En ese sentido y tomando en cuenta lo anterior Mag. Isabel Rojas Escurra (2013) en su reporte de la epilepsia en el contexto pedagógico señala que ciertos trastornos físicos y problemas de salud de los niños pueden provocar planteamientos de urgencia en la sala de

clases, es fundamental que el docente conozca los antecedentes clínicos y sepa cómo abordar dicha realidad.

Por lo que señala:

La epilepsia solo constituye un trastorno mientras dure el ataque, y la mayoría de los alumnos que la sufren tienen inteligencia normal. Los trastornos convulsivos pueden aparecer en cualquier etapa de la vida pero casi siempre comienza en la infancia. Se piensa que existe una gran variedad de factores psicológicos, físicos y sensoriales que desencadenan ataques epilépticos en las personas susceptibles de sufrirlos, como fatiga, emoción, cólera, sorpresa, cambios hormonales.(párr.1-2)

Por esta razón la relación entre epilepsia y dificultades de aprendizaje, el bajo rendimiento intelectual y académico y, en general, las dificultades de adaptación a la escuela, forman parte del cúmulo de creencias que suelen rodear a la epilepsia.

De esta manera Martínez, S. (2007) argumenta que:

Profesionales de la educación y familiares, en muchas ocasiones, suelen dejarse llevar por prejuicios acerca de las verdaderas consecuencias de la epilepsia. Así, es fácil comprobar como en la escuela los escolares epilépticos y la enfermedad, se ven rodeados por un halo de misterio y de ignorancia que, partiendo de supuestas alteraciones y problemas, dificultan la plena integración de los niños con epilepsia que puede inducir a su rechazo. (p.15)

A continuación en el siguiente apartado se explicará si existe relación entre el padecimiento de la epilepsia y la aparición de dificultades de aprendizaje en el niño. Tratando de delimitar ciertos factores (personales, familiares y escolares) que pueden favorecer la aparición de dichas dificultades. Finalmente se explicará las creencias sobre la integración escolar del niño epiléptico.

2.4.1 El escolar epiléptico y las dificultades de aprendizaje.

Las dificultades en el aprendizaje no son una consecuencia directa e inexcusable de la epilepsia. De hecho, no existen datos concluyentes que permitan afirmar que exista relación causal directa entre epilepsia y dificultades de aprendizaje. Sin embargo Bateman, (1965) señala:

Los niños que tienen dificultades de aprendizaje son aquellos que manifiestan una discrepancia significativa en términos educativos entre su potencial intelectual estimado y su nivel real de logro, en relación con los trastornos básicos en el proceso de aprendizaje. Que pueden o no ir acompañados de una disfunción demostrable del sistema nervioso central y que pueden no mostrar un retraso mental o un déficit educativo o cultural y tampoco trastornos emocionales graves o pérdida sensorial. (p. 11)

En determinados tipos de epilepsia, en los que están presentes alteraciones neurológicas, exista un bajo rendimiento intelectual y académico, siendo las dificultades de aprendizaje una posible consecuencia.

También parece claro que, aún en los casos más benignos de la enfermedad, algunas funciones cognitivas relacionadas con la atención o la memoria se ven afectadas. Convirtiéndose, de este modo, la epilepsia en un importante factor de riesgo en el desarrollo y aparición de las dificultades de aprendizaje.

2.4.2 Factores que relacionan la epilepsia con las dificultades de aprendizaje.

La indiscutible dimensión de la relación epilepsia-dificultades de aprendizaje debe ser abordada desde una perspectiva abierta en la que se integren los diferentes sistemas interrelacionados: el niño con epilepsia, su enfermedad, la familia y la escuela. A continuación se presentan algunos factores que tienen relación entre epilepsia y dificultades de aprendizaje. Si bien es cierto que se deben tomar en cuenta los factores relacionados

con la persona que padece epilepsia, así como la gran variedad de los mismos: desde los específicos de la enfermedad, las características cognitivas, afectivas y sociales de las personas, su currículum, hasta el modo de realizar las tareas y la adaptación a la escuela.

Según Martínez, S. (2010) hace una investigación importante sobre cada uno de estos factores relacionados con la enfermedad y la influencia que ejercen cada uno de ellos, así como por su relación con el rendimiento intelectual y las dificultades de aprendizaje por lo cual los desarrolla de la siguiente manera:

a) Factores relacionados con la epilepsia:

El tipo de epilepsia: Las epilepsias generalizadas sintomáticas se caracterizan por su fuerte relación con el retraso intelectual y las dificultades de aprendizaje. Sin embargo, tanto los síndromes idiomáticos como las epilepsias sintomáticas parciales, tienen unas consecuencias variables sobre el rendimiento intelectual y las dificultades de aprendizaje.

El origen de la epilepsia: La etiología orgánica o lesión causante de la epilepsia guarda una relación directa con el bajo rendimiento intelectual y académico y con las dificultades de aprendizaje.

La edad de inicio de la epilepsia y el tiempo de evolución: La edad de inicio de la enfermedad suele ser considerado como uno de los factores que en mayor medida predicen las consecuencias intelectuales y escolares de la epilepsia. No obstante, los resultados no son igualmente determinantes para todos los tipos de epilepsia. De cualquier modo, con presencia o no de alteraciones neurológicas y crisis tempranas, un largo tiempo de evolución de la enfermedad debe ser tenido en cuenta por la concurrencia de otros factores de importancia como por ejemplo el tratamiento farmacológico seguido, las actitudes de las personas del entorno del niño, etc.

Tipo de crisis: La relación que existe entre las crisis, el retraso intelectual y el bajo rendimiento académico es desigual. Así, las crisis generalizadas (tónico-clónicas) tienen mayor influencia negativa que las crisis parciales. Del mismo modo, las crisis de ausencia típicas no tienen consecuencias perjudiciales sobre el rendimiento intelectual y académico.

La frecuencia de las crisis: La frecuencia con que ocurren las crisis se considera como uno de los factores de mayor importancia en la influencia de la epilepsia sobre el rendimiento intelectual y las dificultades de aprendizaje. Las investigaciones señalan que independientemente del tipo de epilepsia, a mayor tasa de crisis, peores serán los resultados en el rendimiento académico. Incluso la existencia de crisis frecuentes se ha relacionado con el daño neuronal. Por el contrario, tasas mínimas de crisis no parecen tener consecuencias intelectuales.

Tratamiento farmacológico: Los efectos del tratamiento farmacológico de la epilepsia sobre el rendimiento intelectual y académico y el aprendizaje, también han sido ampliamente estudiados. Los resultados señalan que la relación varía dependiendo del fármaco empleado, de su concentración en sangre y según se utilicen terapias únicas o combinadas. (p. 15)

b) Factores psicológicos:

La relación entre epilepsia y dificultades de aprendizaje, no puede ser entendida si no se tiene en cuenta los aspectos psicológicos que directa o indirectamente se ven afectados por la enfermedad, estos van a ser cognitivos, afectivos y sociales:

Factores cognitivos: Las consecuencias de la epilepsia sobre las dificultades de aprendizaje son indudables en los casos en los que están presentes alteraciones orgánicas. Los síndromes epilépticos generalizados que cursan con alteraciones orgánicas se caracterizan por sus consecuencias sobre el retraso intelectual y las dificultades de aprendizaje. La existencia probada de retraso intelectual es un indicador claro de que el niño va a presentar graves dificultades en el aprendizaje. Ahora bien, cuando no están presentes daños neurológicos, es más difícil afirmar la presencia de dificultades en los aprendizajes. Así, los déficits intelectuales encontrados no son uniformes ni globales y los problemas escolares y de aprendizaje que se aprecian tampoco son una regla en todos los casos. En estos casos se puede afirmar que este tipo de epilepsia presenta factores de riesgo para desarrollar dificultades de aprendizaje. Los aspectos cognitivos de los niños con epilepsia en los que se centra con más insistencia la literatura son los déficits de atención, en las tareas escolares, y la memoria, sobre todo la memoria inmediata (tanto auditivo-verbal como viso-espacial). Así, se señala de modo generalizado que la epilepsia afecta a la capacidad de atención concentrada y a la memoria de trabajo.

Factores afectivos: Los trastornos afectivos que padecen los niños epilépticos, fundamentalmente son la depresión y la inmadurez afectiva. La inmadurez afectiva se deriva de la sobreprotección familiar en la que frecuentemente se encuentra el niño con epilepsia, y tiene efectos sobre la adaptación de los niños a la escuela, en la que intentan reproducir las mismas relaciones que tienen en sus casas, demandando continuamente atenciones afectivas de los maestros. Sobre la depresión, se sabe que afecta especialmente a la atención concentrada y a la memoria verbal y no verbal.

Factores sociales: Los niños con epilepsia no suelen ser más conflictivos o agresivos que el resto de los niños. En general, socialmente se desenvuelven bien, tendiendo a no ser demasiado activos ni a tomar la iniciativa en el establecimiento y mantenimiento de las relaciones interpersonales. Sin embargo su adaptación e integración a la escuela no

siempre es fácil, por el “*efecto halo*” del que suele ir precedida la epilepsia (creencias irracionales, prejuicios, estereotipos, etc.), que influencia a padres, profesionales y compañeros, que dificultan la normal adaptación del niño epiléptico que tiende a comportarse de acuerdo con el papel prescrito. (p. 16-18)

c) Factores relacionados con tareas escolares:

“Una escuela eficaz es aquella que consigue un desarrollo integral de todos y cada uno de sus alumnos, mayor de lo que sería esperable teniendo en cuenta su rendimiento previo y la situación social, económica y cultural de las familias” (Murillo, 2005. p. 25)

En ese sentido resulta interesante que la calidad de un centro no es suficiente con el conocimiento de los resultados promedios que alcancen los estudiantes en unas o pocas materias de carácter cognitivo ya que es importante considerar el desarrollo integral de los mismos, así como los procesos que acontecen en el centro y en el aula.

Razón por la cual, el rendimiento escolar de los niños epilépticos que no presentan retraso mental o serios problemas de conducta y otras patologías cerebrales son asociadas a la epilepsia y en lo particular al resto de los niños escolarizados.

Las dificultades de aprendizaje que presentan los niños con una epilepsia no complicada, suelen ser semejantes a las que puedan presentar otros niños que no padecen esta enfermedad. En lectura y escritura el porcentaje de niños epilépticos que presentan las dificultades se concentran en aspectos viso-espaciales de la memoria inmediata y la atención. En los apartados anteriores se mencionaban las causa y consecuencia que determinan las dificultades de aprendizaje de los niños epilépticos por esta razón algunos niños con epilepsia no tienen ni las mismas habilidades sociales ni la madurez de otros niños, ya sea por cuestiones psicológicas, actitudes familiares o de otras personas o por la imagen que él mismo tenga de sí.

Por otra parte, según Martínez S. (2010), cuando los niños con epilepsia presentan trastornos en el desarrollo del lenguaje (como problemas en la pronunciación, pobreza de vocabulario, etc. Sin alteraciones orgánicas que puedan afectar a los órganos de fonación) sus dificultades en el aprendizaje de la lectura y la escritura son sensiblemente mayores, como: omisiones de letras, sílabas y palabras; inversiones de letras; fallos en la comprensión lectora, etc., alteraciones todas ellas de origen psicolingüístico. (p. 20)

Los problemas que presentan los sujetos con epilepsia en el aprendizaje de la lectura y la escritura son parecidos a los que pueden darse en otros niños: problemas en el control de la atención y la memoria inmediata.

En el aprendizaje de las matemáticas, las dificultades que suelen aparecer están relacionadas fundamentalmente con el aprendizaje aritmético: los niños con epilepsia, en general, son más lentos y cometen más errores en el cálculo mental.

d) Factores relacionados con el currículo:

Los factores asociados al currículo de los niños con epilepsia que pueden afectar a la relación entre esta enfermedad y las dificultades de aprendizaje, no son distintos a los que afectan únicamente a los niños con dificultades de aprendizaje, o con otros problemas que pueden acarrear consecuencias sobre el aprendizaje: los niños con epilepsia no asisten a escuelas especializadas, ni reciben una educación especial. Por una parte, la exigencia de que los maestros adapten el currículo a sus particulares necesidades, y por otra, el elevado absentismo que suelen presentar este tipo de escolares, sobre todo en los primeros años de escolarización.

Los niños con epilepsia no suelen precisar Educación Especial, pero sí adaptaciones curriculares que palien tanto sus deficiencias de aprendizaje (resultantes del absentismo escolar), como las consecuencias de su déficit de atención y memoria.

2.5 Factores familiares que determinan la relación entre epilepsia y dificultades de aprendizaje.

Como ya se ha mencionado, las dificultades de aprendizaje no son consecuencia directa de la epilepsia cuando ésta no está complicada con alteraciones neurológicas y retraso mental. En cambio los factores familiares pueden ser uno de los efectos colaterales de la epilepsia, y propiciar la relación entre esta enfermedad y las dificultades de aprendizaje.

Existen algunos aspectos de la influencia familiar que pueden tener gran trascendencia en la relación entre las dificultades de aprendizaje y la epilepsia, entre ellos cabe destacar: Estatus cultural, social y económico; los conocimientos que los padres tengan sobre la enfermedad, sus consecuencias, la escuela y sus exigencias; las actitudes de los padres y familiares ante la enfermedad y ante las dificultades escolares; finalmente las expectativas de los padres acerca de la enfermedad, del niño y de sus posibilidades escolares y profesionales.

La información que tengan los padres acerca de la epilepsia y sus consecuencias en el rendimiento escolar e intelectual del niño, van a ser decisivas para la adaptación de éste a la vida escolar. Así se ha encontrado que la “estigmatización” derivada del rechazo, la incompreensión o la ignorancia que rodea a la epilepsia, es más acusada cuanto más bajo es el nivel cultural, social y económico de las familias. Siendo también mayor en ámbitos rurales que en urbanos.

Por otra parte, la epilepsia como cualquier enfermedad crónica, condiciona la calidad de vida de los que la padecen de un modo particular, sobre todo en aspectos familiares y sociales. Una característica común entre los familiares de los niños epilépticos es la sobreprotección y su efecto más evidente es un sistema de relaciones familiares y pautas

educativas caracterizadas por la ambivalencia, la ambigüedad y la falta de criterios estables, la fuerte dependencia del niño hacia los adultos, los fuertes sentimientos de protección, etc. Este sistema de relaciones y de educación favorece el comportamiento emocional y socialmente inmaduro del niño, que intentará reproducir las mismas relaciones y con las mismas consecuencias en otros ambientes y con otras personas, lo que suele interferir en la adaptación escolar del niño con epilepsia.

Las expectativas de los padres tengan acerca del futuro del niño son un excelente predictor de sus rendimientos académicos. Dichas expectativas se derivan del nivel educativo de los padres y de sus conocimientos acerca de la epilepsia. La ansiedad y la incertidumbre que se generan ante la presencia de una nueva crisis en el niño, condicionan fuertemente cualquier expectativa limitando sus alcances.

2.6 Factores escolares que determinan la relación entre epilepsia y dificultades de aprendizaje.

Las dificultades de aprendizaje, en la mayoría de los casos, no son consecuencia directa de la epilepsia, pero los factores del sistema escolar que median en la relación entre epilepsia y dificultades de aprendizaje pueden hacer que éstas sean resultado de aquella. Entre los aspectos que deben considerarse, podemos destacar: los relacionados con los maestros, los relacionados con los compañeros y los relacionados con la organización escolar.

Los maestros de los niños epilépticos, en algunos casos, tienden a mostrar expectativas negativas, incertidumbre, ansiedad ante posibles crisis y no saber cómo enfrentarse a ellas. El desconocimiento sobre las posibilidades reales de aprendizaje de este tipo de niños, conlleva a la frecuente asunción de que dificultades que en otros escolares no son especialmente tenidas en cuenta, aquí se atribuyen a la enfermedad, magnificándose sus

consecuencias y distanciándose su posible control como profesionales. Así, “el efecto halo” de la epilepsia, incluye creencias irracionales sobre los déficits de memoria, sobre la relación entre esfuerzo mental y crisis, sobre las posibles dificultades de aprendizaje, etc. Pero, salvo en las epilepsias que cursan con alteraciones neurológicas, retraso mental u otras enfermedades, las consecuencias sobre el aprendizaje del leve retraso funcional en el control y el uso de la atención concentrada y de la memoria inmediata (que suele presentar el niño epiléptico), son fácilmente subsanables mediante la adecuación del diseño de las tareas y del método de enseñanza. Así, la integración en la enseñanza ordinaria debe ser una norma.

En cuanto a las relaciones de estos niños y sus compañeros, van a ser un reflejo de sus relaciones con los adultos. Cuanto más bajo sea el nivel cultural y social, mayor será su ignorancia sobre la enfermedad y sus consecuencias, lo que conllevará a un rechazo social más profundo. Esto debe ser tenido en cuenta, ya que va a incidir en la adaptación de los niños con epilepsia a la escuela. La organización escolar influye en la relación entre la epilepsia y las dificultades de aprendizaje, en la medida que no proporciona los medios humanos y materiales que faciliten la integración del escolar epiléptico.

En base a lo anterior, no se puede afirmar que exista relación causal entre epilepsia y dificultades de aprendizaje, salvo en los casos en los que la epilepsia entrañe alteraciones neurológicas y retraso mental. Los niños epilépticos, suelen presentar retrasos funcionales leves en procesos cognitivos que tiene que ver con el control de la información (con la atención concentrada y la memoria de trabajo) y que varían en su importancia según determinadas características de la enfermedad. Estos retrasos son similares a los que suelen presentar las personas con dificultades de aprendizaje, y al igual que ellas, por sí solos no

determinan la aparición de dichas dificultades en el aprendizaje. Para que esto ocurra se requiere de los factores relacionados con la familia y la escuela.

Finalmente, la escuela deberá facilitar las competencias profesionales que permitan adaptaciones del currículo a las particulares necesidades educativas del niño epiléptico.

2.7 Intervención escolar con el niño epiléptico.

A continuación, se intentará analizar los posibles temores que pueden surgir en el profesor que recibe un niño epiléptico en su clase o en la familia que lo envía al colegio. Estos temores pueden resumirse en tres cuestiones claves: El temor a que el niño pueda sufrir un accidente o una complicación grave durante las crisis; el temor a no saber tratar al niño; y el temor a que el niño suponga un entorpecimiento para la marcha de la clase.

2.7.1. Riegos de accidentes del niño epiléptico en el ámbito escolar.

Desafortunadamente, no hay argumentos concretos que puedan manifestar el rechazo del niño epiléptico; sin embargo, una vez superado el miedo a que el niño sufra un accidente o una complicación grave durante las crisis de la que se puedan derivar responsabilidades al profesor. De esta manera es conveniente que todo docente este a la expectativa de lo que pueda ocurrir en cualquier momento una crisis y que ésta puede ser de menor a mayor gravedad de lo que en un principio pueda parecer el niño epiléptico, aunque cabe señalar que no siempre un desenlace fatal no se da en el ámbito escolar y que los niños epilépticos no son diferentes a cualquier otro niño “normal”, por lo tanto, el trato siempre deber ser igual, y recibirán la misma educación aunque requiera de mayores cuidados.

En ese sentido Martínez, S. (2010), por lo que respecta a la posibilidad de lesiones, de accidentes graves, e incluso de muerte durante las crisis epilépticas, es conveniente

subrayar algunas ideas clave. Como distintos estudios que han puesto de manifiesto el riesgo de muerte en niños epilépticos, por causas directamente ligadas a la epilepsia.

Las condiciones que llevan a ese desenlace fatal no se dan en el ámbito escolar y las explica de la siguiente manera:

Las muertes súbitas por asfixia durante una crisis aislada son excepcionales (en crisis nocturnas, siendo la causa habitual de la asfixia la almohada o el vómito).

La posibilidad de muerte por estatus de mal epiléptico no aparece de forma súbita, sino después de horas o días de sufrir convulsiones y, por tanto, fuera del ámbito escolar ya que, lógicamente, después de la primera crisis o al comienzo del estatus convulsivo el niño recibe asistencia médica. La posibilidad de sufrir lesiones mortales durante la crisis, puede incluso considerarse menor en el ámbito escolar (con el niño controlado y sin estructuras peligrosas) que fuera de él. Las lesiones mortales no se suelen producir por la mera caída al suelo sino en condiciones ajenas a la situación escolar, por ejemplo al caer desde cierta altura, por ahogamiento al caer al agua o por accidentes de tráfico o laborales; en realidad, las lesiones producidas durante la crisis al golpearse contra el suelo o contra objetos contundentes con bordes o aristas, suelen ser de carácter leve, y no deberían alarmar más que los que se producen el resto de los escolares por otras causas como golpes en deportes, caídas, etc.

La mayoría de las crisis epilépticas que se presentan en edad escolar, no cursan con convulsiones; más bien, suele tratarse de ausencias, o de crisis parciales complejas. Aún en el caso de las crisis convulsivas, muchas de ellas corresponden a crisis parciales secundariamente generalizadas, en las que el fenómeno de "aura" precede a la crisis y permite, en ocasiones, que el propio sujeto adopte precauciones elementales como inclinarse o tumbarse. (p.23)

Por otra parte, tampoco el deporte supone una actividad de riesgo para el epiléptico. Muchos padres, en su afán hiper-protector, solicitan y excluyen a sus hijos de las prácticas deportivas en la escuela. Sin saber que el deporte es parte primordial de su calidad de vida, ya que ayuda no solo a fortalecer su cuerpo si no también a la convivencia armónica entre los grupos, así mismo ayuda a respetar normas y reglas que ayuden a la formación del niño. Sin embargo la mayoría de las veces se trata de un error que, incluso, puede llegar a ser contraproducente, por miedo a lo desconocido o bien por la protección del propio niño.

Existe un cierto acuerdo mayoritario entre los especialistas en epilepsia al señalar que la situación de respiración forzada que se produce durante el ejercicio, debida a la necesidad de un mayor aporte de oxígeno al organismo, no es idéntica a la situación artificial de hiperventilación durante el registro EEG que se utiliza para inducir la aparición de crisis o anomalías EEG. Muy al contrario, se ha podido comprobar que durante los ejercicios deportivos, se produce una activación mental que se traduce en una desincronización del trazado EEG y en una reducción de la posibilidad de presentar crisis.

En todo caso, como medida de prevención, puede ser recomendable prohibir a los niños epilépticos aquellos deportes que puedan provocar situaciones de sobreesfuerzo o fatiga excesiva o puedan suponer un riesgo añadido en caso de crisis. Cuando se realice en grupo, el monitor debe conocer la existencia del niño epiléptico para prestarle especial atención e incluso puede ser útil la colaboración de otros compañeros del niño en la tarea de vigilancia.

En resumen, las actividades deportivas, salvo contadas excepciones, no sólo no deben ser prohibidas para estos niños, sino que se les debe estimular a participar en ellas porque facilitan su desarrollo físico, mejoran su equilibrio emocional y, lo que puede ser aún más importante, contribuyen a facilitar la integración social del niño.

Otro problema que con frecuencia se encuentran los padres y profesores en el contexto escolar es la posibilidad de que el niño realice excursiones o viajes de varios días de duración. Las excursiones no deben suponer ningún problema, únicamente vigilar que el niño epiléptico no se ponga en situaciones de riesgo. Los viajes largos pueden requerir la valoración de cada caso concreto y contar con la opinión del neurólogo que está siguiendo la evolución del niño. La decisión suele depender de las características del niño o adolescente, más que del padecimiento en sí. Si se trata de un sujeto responsable, con buena

aceptación de las limitaciones de su enfermedad, tales como la abstención de bebidas alcohólicas, la regularidad de los horarios de sueño y el cumplimiento exacto de la medicación, no habría ningún impedimento, si bien es necesario que el niño lleve siempre consigo un informe médico sobre su padecimiento, pautas de tratamiento, etc. En cualquier otro caso, este tipo de actividades estaría desaconsejado.

2.7.2 El profesor ante el niño epiléptico.

Resulta interesante y además curioso cuando se habla del profesor pues tiene muchas conceptualizaciones y sin duda alguna es un elemento determinante en este proceso, ya que es el apoyo definitivo para los niños y que éstos puedan identificar sus habilidades y fortalezas, es decir ayudan a descubrir un mundo mágico en el aprendizaje.

Por ello al momento de hablar del niño, lo puedo entender como un sujeto activo que en función de sus propias características intelectuales analiza las propiedades de los fenómenos de sus experiencias y elabora estrategias mentales que le permiten una mayor adecuación con la realidad. En ese sentido los profesores debemos ser un modelo positivo tanto para el alumno con epilepsia como para el resto de compañeros actuando con calma y positivamente ante este alumno, sin dejar que use la epilepsia como una excusa y ayudándole a desarrollar su confianza para tratar con situaciones difíciles. Es necesario para ello conocer el tipo de epilepsia de nuestros alumnos y saber reconocer los cambios de comportamiento y estados de ánimo asociados a su condición así como el grado de afectación de sus logros académicos e interacción social. Si bien es cierto que los profesores muestran temor de que cualquier represión o medida disciplinaria pueda provocar la aparición de crisis, con la responsabilidad y sentimientos de culpabilidad que ello puede conllevar. Estos temores pueden hacer que la conducta del profesor ante el niño epiléptico sea diferente a la que mantiene con los restantes alumnos de la clase. Con

frecuencia, la actitud del profesor se caracteriza por sobreprotección y un menor nivel de exigencias que sólo contribuye a marginar al niño y empeorar su rendimiento escolar.

Por las razones anteriores Martínez, S. (2010) hace referencia a lo siguiente:

En ocasiones, el profesor atribuye indebidamente a la epilepsia fracasos que son imputables al niño, impidiendo que mantenga un ritmo escolar normal. Otras veces, los temores del profesor se cristalizan en el rechazo encubierto a la integración del niño que impiden que la progresión y adaptación del niño sean las adecuadas y suelen cristalizar en reiteradas solicitudes de remisión a escolaridad especial.

Es importante en este punto señalar que el papel directo e inmediato de las emociones como desencadenantes de crisis epilépticas está sobrevalorado. Con frecuencia, el niño o sus familiares sienten la necesidad de buscar una explicación de la crisis sufrida y recurren a emociones recientes o antiguas. Sin embargo, es fácil comprobar que las mismas crisis pueden presentarse en ausencia de desencadenantes emocionales o que, en otras ocasiones, el mismo componente emocional no las ha ocasionado. En realidad, la inducción directa e inmediata de crisis en los niños por factores emocionales debe considerarse excepcional. Por ello, es difícil pensar que una reprimenda o una sanción escolar puedan convertirse en el desencadenante de una crisis. Las emociones pueden actuar de forma indirecta favoreciendo la presentación de la crisis, pero es fundamentalmente a través de las modificaciones que inducen en el reposo, sueño, cumplimiento de la medicación, etc. De hecho, ninguno de los factores considerados desencadenantes de crisis epilépticas son específicos de la vida escolar, y la mayoría son ajenos a ella. Entre ellos cabe citar la fatiga, la falta de sueño, la ingestión de bebidas alcohólicas, fiebre, trastornos metabólicos, etc.

En cuanto a la errónea concepción del epiléptico como persona especialmente predispuesta a las conductas agresivas, heredada de las estigmatizantes concepciones que de la epilepsia se tenían en el siglo pasado, es fácil comprobar que los niños epilépticos suelen presentar unas tasas de agresividad inferiores a la media de la población escolar, correspondiéndoles más frecuentemente el papel de agredidos que de agresores. Incluso nos atrevemos a decir que ciertas conductas agresivas o antisociales no hacen más que reflejar mecanismos de defensa del epiléptico ante una sociedad que le discrimina. (p.26)

En base a lo anterior, independientemente que el profesor es un elemento importante en la educación y el contexto escolar de todo niño, es un sujeto innovador, activo y que a diario debe buscar y actualizar nuevas competencias para la formación de todo tipo de niño,

por ello es de vital importancia que entienda que atender a la diversidad es estar preparado en todos los sentidos, ser un agente que no solo facilite el aprendizaje o enseñe por enseñar, sino que también cumpla con las verdaderas competencias que le permitan atender a las necesidades educativas especiales así como identificarlas, realizar un diagnóstico psicopedagógico que permita realizar las adecuaciones curriculares pertinentes y así mejorar la calidad educativa de todos los niños de nuestro país ya que ellos son el futuro de nuestro país.

2.8 Necesidades educativas especiales en la epilepsia.

“La definición de necesidades educativas especiales surge cuando una deficiencia afecta al aprendizaje de manera que se hace necesarios algunos o todos los accesos especiales al currículum, especial o modificado, o a unas condiciones de aprendizaje esencialmente adaptadas para que el alumno sea educado adecuada y eficazmente”
(Brennan, 1988. p. 38)

Por ello, cuando un niño epiléptico presenta un bajo rendimiento escolar, ocasionado por las propias crisis o por su medicación, éste se presenta con falta de atención, fatigabilidad, inestabilidad emocional, etc. y no difiere de los problemas que pueden presentar otros alumnos de la misma clase.

Por ello es necesario dejar bien claro que la epilepsia en sí no constituye un motivo para educación especial. Por esta razón Martínez, S. (2010) señala que:

Una tercera parte de los niños epilépticos reciben educación especial, debemos saber que la mayoría de esos niños están recibiendo educación especial no por sus crisis epilépticas, sino por el déficit intelectual o neurológico asociado a la misma. Se trata de niños que presentan una deficiencia mental ligera o moderada, frecuentemente asociada a un deterioro neurológico constatable y, a veces, a trastornos afectivos-comportamentales graves. El tipo de educación especial que necesitan estos

niños vendrá determinado por la severidad y características del déficit intelectual o neurológico que padecen y no por sus crisis epilépticas, aunque, con frecuencia, en estos niños encontramos crisis epilépticas mal controladas. (p.28)

Así pues, la mayor parte de los niños epilépticos van a recibir una escolaridad normal, y posiblemente sólo sea necesario establecer un contacto informativo a través de los padres, entre los médicos y los profesores, para que estos últimos conozcan las características y peculiaridades que genera en el niño su enfermedad (si las hay) y para conocer los primeros auxilios elementales que habría que practicar con el niño en caso de crisis. Estos niños presentan una inteligencia normal, sin deterioro cognitivo, sin trastornos de adaptación o conducta y con pocas o ninguna crisis.

Otros niños epilépticos que acuden a escolaridad normal, pueden especificar algún tipo de ayuda psicopedagógica específica, en el caso de que presenten dificultades en determinadas áreas como lenguaje, lectura, escritura, etc., o dificultades de aprendizaje derivadas de los problemas de atención o memoria que puede conllevar el tratamiento farmacológico que reciben. En todo caso, estas ayudas psicopedagógicas no se diferenciarán de las que recibiría cualquier otro niño no epiléptico con problemas de aprendizajes similares.

Cierto número de niños con epilepsia (en torno a un 10% del total), necesitan de la educación especial por sus crisis frecuentes y de difícil control, cuya adaptación a una escolaridad normal es prácticamente imposible. Para ellos, se hace necesaria una educación especial en centros especiales para epilépticos. Estos centros existen en numerosos países y sin embargo en México no hay información sobre ello solo en Sonora Hermosillo. En estos centros, el niño permanece en régimen de internado, recibe un tratamiento antiepiléptico

intensivo y una escolaridad adecuada a su nivel intelectual. Suelen contar con un equipo médico formado por neurólogo, neurofisiólogo y neuropsiquiatra, un equipo de asistencia psicológica y pedagógica, un servicio de asistencia social y otros servicios como terapia ocupacional, fisioterapia, logopedia, entre otros.

CAPÍTULO 3

Metodología de la investigación

En este capítulo se presenta la metodología que permitió desarrollar el trabajo de investigación, donde se muestran aspectos como: el tipo de investigación, métodos, técnicas y procedimientos que fueron utilizados para la recolección de datos y su procesamiento para conocer la realidad abordada por los informantes sobre la atención educativa de una alumna con epilepsia.

Inicio exponiendo el tipo de investigación cualitativa con enfoque etnográfico, los métodos, técnicas y por último describo los instrumentos y procedimientos empleados en mi estudio.

3.1 Tipo de investigación.

La investigación cualitativa tiene como objetivo principal la descripción de las cualidades de un fenómeno. Los investigadores que se apoyan en este tipo de investigación hacen registros narrativos de los fenómenos que son estudiados mediante técnicas como la observación no participante y las entrevistas no estructuradas para lograr ver los acontecimientos, acciones, normas, etc., desde la perspectiva de la gente que está siendo estudiada; es decir “ver a través de los ojos de la gente que uno está estudiando”. Todo con el propósito final de identificar la naturaleza profunda de las realidades, su sistema de relaciones, su estructura dinámica, con el claro propósito de proveer descripciones detalladas de los contextos estudiados.

Entonces, cabe señalar que según Flick, (2004)

La investigación cualitativa o metodología cualitativa es un método de investigación usado principalmente en las ciencias sociales que se basa en cortes metodológicos basados en principios teóricos tales como la fenomenología, la hermenéutica, la interacción social empleando métodos de recolección de datos que son no cuantitativos, con el propósito de explorar las relaciones sociales y describir la realidad tal como la experimentan sus correspondientes protagonistas... (p. 39)

Por las razones anteriores, consideré que por el hecho de trabajar con la investigación cualitativa era necesario recurrir a algún enfoque en este caso asumimos el enfoque etnográfico.

A continuación, se presenta una breve descripción y comparación de diferentes autores para comprender este enfoque en la investigación y dar una mejor objetividad a mi trabajo.

3.1.1 Enfoque etnográfico.

Existe una gran controversia en torno a cuáles son las características distintivas de la etnografía. Spradley (1979) lo fundamental es el registro del conocimiento cultural; sin embargo Gumperz (1981) entiende que lo básico es la investigación detallada de patrones de interacción social; y para Lutz (1981) es el análisis holístico de las sociedades.

Walker (1981) plantea que en ocasiones la etnografía se define esencialmente descriptiva, otras veces como una forma de registrar narrativas orales ocasionalmente se pone énfasis en el desarrollo y verificación de teorías.

Mientras tanto para Spindler, S (1992) reconocen, en el caso concreto de la etnografía educativa:

Está viva y en buen estado, moviéndose enérgicamente en muchas direcciones, aunque sin gran cantidad de orientación teórica consistente. Se ha movido desde una posición donde se da por supuesta, a una posición donde tiende a dominar la disciplina para la que es una herramienta de investigación. (p. 63)

Si tomamos en consideración lo expresado por los autores anteriores nos percatamos de la diversidad de criterios aunque considero muy sugerente lo planteado por Spindler (1992) que proponen como criterios para una buena etnografía de la educación los siguientes puntos:

1. Las observaciones son contextualizadas, tanto en el lugar inmediato en el que la conducta es observada como en otros contextos relevantes más alejados.
2. Las hipótesis emergen in situ en la medida en que el estudio se desarrolla en el escenario seleccionado para la observación. El juicio en torno a lo que es relevante para estudiar en profundidad se aplaza hasta que la fase de orientación del estudio de campo haya finalizado.
3. La observación es prolongada y repetitiva. Para llegar a establecer la fiabilidad de las observaciones es preciso observar en varias ocasiones las cadenas de sucesos.
4. El punto de vista nativo de la realidad se atiende a través de las inferencias realizadas a partir de las observaciones y por medio de las diferentes formas de indagación etnográfica (incluyendo la entrevista y otros procedimientos de explicitación; sin embargo, en la propia etnografía, las localizaciones se realizan a partir de lo que las voces nativas pueden haber "escuchado". Las traducciones culturales se reducen al mínimo.
5. El conocimiento cultural guardado por los participantes sociales constituye la conducta y comunicación social apreciables. Por tanto, una gran parte de la tarea etnográfica reside en explicitar ese conocimiento de los informantes participantes.
6. Los instrumentos, códigos, esquemas, cuestionarios, agenda de entrevistas, etc., deberían generarse in situ, como resultado de la observación y la indagación etnográfica.
7. Siempre está presente una perspectiva comparativa, transcultural, aunque con frecuencia como una asunción no afirmada. Esto es, la variación cultural a lo largo del tiempo y el espacio se considera una condición humana natural. Todas las culturas son vistas como adaptaciones a las exigencias de

la vida humana y exhiben características comunes, pero también conductas diferenciadas.

9. Parte del conocimiento cultural que afecta a la conducta y la comunicación en cualquier escenario concreto que se está estudiando es implícito o tácito, no conocido por parte de algunos participantes y sólo conocido ambiguamente por parte de otros. Por tanto, una tarea significativa de la etnografía es hacer explícito a los lectores lo que es implícito y tácito para los informantes. En el mundo moderno, esto significa con frecuencia explicitar también los informantes. Bajo condiciones controladas, esto puede acarrear importantes inconvenientes implícito es, a veces implícito para el nativo porque es inaceptable a un nivel explícito. Aquí tratamos un camino espinoso.

10. Debido a que el informante (cualquier persona que sea entrevistada) es alguien que tiene el conocimiento cultural nativo, el entrevistador etnográfico no debe predeterminar las respuestas por los tipos de cuestiones preguntadas, la conducción de la entrevista debe realizar de tal forma que se promueva el despliegue del conocimiento cultural en su forma más natural posible. Esto requerirá que el entrevistador fluya con la forma de hablar y la organización del conocimiento del informante sin imponer condiciones preconcebidas en la interacción de la entrevistas.

12. Se utilizará cualquier aparato que permita recoger datos más inmediatos, naturales y detallados de la conducta, tales como cámaras, grabaciones en audio y vídeo e instrumentos. (párr. 6)

3.2 Métodos de investigación.

Por lo general, para la investigación cualitativa los investigadores emplean solo los métodos propios de este tipo de investigación. En este caso he empleado otros métodos también que me ha ayudado al desarrollo de mi trabajo. Ellos son:

Histórico-lógico: Está vinculado al acontecimiento de las distintas etapas de los objetos en su sucesión cronológica, para conocer la evolución y desarrollo del objeto o fenómeno de investigación se hace necesario revelar su historia las etapas principales de su desenvolvimiento y las conexiones históricas fundamentales. Mediante el método histórico se analiza la trayectoria concreta de la teoría, su condicionamiento a los diferentes períodos de la historia. Los métodos lógicos se basan en el estudio histórico poniendo de manifiesto

la lógica interna de desarrollo, de su teoría y halla el conocimiento más profundo de esta, de su esencia. Este método se refiere que en la sociedad los diversos problemas o fenómenos no se presentan de manera fortuita sino que es el resultado de un largo proceso que los origina, motiva o da lugar a su existencia. Esta evolución de otra parte no es rigurosa o repetitiva de manera similar, sino que va cambiando de acuerdo a determinadas tendencias o expresiones que ayuda a interpretarlos de una manera secuencial.

Por las razones anteriores se incluye con la finalidad de apreciar la evolución histórica del proceso de atención a los alumnos con epilepsia a nivel mundial, latinoamericano y mexicano y conocer las tendencias actuales en el campo educativo.

Sistematización teórica: La ciencia no es un conjunto de informaciones sin conexión, sino es un sistema de ideas interconectadas y lógicas, y todo sistema de ideas es un conjunto básico de hipótesis peculiares y que procura adecuarse a determinada clase de hecho.

Análisis-síntesis: El análisis es un método de investigación que nos permite separar algunas de las partes del todo para someterlas a estudio independiente. Posibilita estudiar partes separadas de éste, poner al descubierto las relaciones comunes y captar las particularidades, en la génesis y desarrollo del objeto.

La síntesis pone a prueba todo el razonamiento lógico que el investigador debe desarrollar para educar sus propios pensamientos, por lo cual me permitió analizar y procesar toda la información, aportada por los informantes claves sobre la situación actual en la atención a los alumnos con epilepsia.

Inducción deducción: Es un procedimiento de inferencia que se basa en la lógica para emitir su razonamiento, se utiliza con los hechos particulares, siendo deductivo en un sentido, de lo general a lo particular, e inductivo en sentido contrario, de lo particular a lo general.

Análisis de contenido teórico: Alude al conjunto de procedimientos interpretativos de productos comunicativos que a través de diferentes técnicas de medidas cualitativas tiene por objeto decodificar los mensajes plasmados en los diferentes documentos.

Mayntz (1988, p.198), define para el análisis de contenido una técnica de investigación que identifica y describe de una manera sistemática las propiedades lingüísticas de un texto con la finalidad de obtener conclusiones sobre propiedades no lingüísticas de personas y agregados sociales. La definición de Mayntz nos remite a las diferentes fases del procedimiento:

1. La identificación de propiedades lingüísticas de un texto,
2. la inferencia de fenómenos de naturaleza no lingüística.

Es decir, el análisis de contenido se remite a técnicas para elaborar, registrar y tratar datos más allá del ámbito social y cognitivo concretos en que se recurre a la comunicación, y en ese marco, a la producción de textos. Por tal motivo me permitió determinar los indicadores que se emplearon en el estudio de los documentos y las normativas.

3.3. Técnicas de la investigación cualitativa etnográficas.

Las técnicas más empleadas en las investigaciones etnográficas son las observaciones y las entrevistas.

Como observaciones podemos mencionar por un lado la no participante, en la que el investigador observa pero no se relaciona con el objeto de estudio, y por otro lado, la observación participante en la cual el etnógrafo colabora de forma activa y así poder recoger información necesaria para su investigación. El objetivo que se pretende conseguir con esta última es describir a los grupos sociales y describir las escenas culturales de los grupos sociales todo esto a través de la vivencia de las experiencias.

El etnógrafo además de mirar, también tiene que preguntar y examinar, para ello se apoyará en las entrevistas con el objetivo de obtener una perspectiva interna de los participantes del grupo. Estas entrevistas pueden ser informales, en profundidad, estructuradas, individuales o en grupo.

Las entrevistas en las investigaciones etnográficas comprenden una serie de conversaciones espontáneas e informales, esto dificulta la diferenciación entre lo que puede ser una entrevista de una observación participante, esto no ocurre con las entrevistas formales.

Otra técnica que los etnógrafos necesitarán tener en cuenta es la recogida de información a través de documentos como parte del campo social que se está investigando. Este tipo de documentos pueden ser informales como por ejemplo relatos (diarios,

autobiografías, cartas, etc.) y formales u oficiales, como por ejemplo otros estudios etnográficos publicados, documentos oficiales de un centro, etc.

Además, el investigador deberá hacer un análisis de contenido, es decir, tendrá que examinar con detalle determinados productos culturales o documentos representativos de las situaciones estudiadas debido a su carga de significado, con el fin de obtener una descripción global del contexto en el que investiga.

La selección de las estrategias en sus distintas modalidades a lo largo del estudio etnográfico dependerá de la propia dinámica de la investigación y de las posibilidades del etnógrafo.

Entrevista: Es la comunicación interpersonal establecida entre el investigador y el sujeto de estudio a fin de obtener respuestas verbales a los interrogantes planteados sobre el problema propuesto. Se considera que este método es más eficaz que el cuestionario, ya que permite obtener una información más completa.

A través de ella el investigador puede explicar el propósito del estudio y especificar claramente la información que necesite; si hay interpretación errónea de las preguntas permite aclarar, asegurando una mejor respuesta.

Según Galán A. (2009) define que la entrevista consiste en obtención de información oral de parte de una persona (entrevistado) lograda por el entrevistador directamente, en una situación de cara a cara, a veces la información no se transmite en un solo sentido, sino en ambos, por lo tanto una entrevista es una conversación entre el

investigador y una persona que responde a preguntas orientadas a obtener información exigida por los objetivos específicos de un estudio.

Para que la entrevista tenga éxito, debe cumplir con las siguientes condiciones:

- La persona que responda debe tener la información requerida para que pueda contestar la pregunta.

- La persona entrevistada debe tener alguna motivación para responder, esta motivación comprende su disposición para dar las respuestas solicitadas como para ofrecerlas de una manera verdadera.

Como técnica de recolección de datos la entrevista tiene muchas ventajas; es aplicable a toda persona, siendo útil con los analfabetos, los niños o aquellas personas que tienen alguna limitación física u orgánica que le dificulte proporcionar respuestas escritas. Esta técnica me permitió conocer sus opiniones de los informantes claves con respecto a la integración de los alumnos con epilepsia.

Observación: Es el método por el cual se establece una relación concreta e intensiva entre el investigador y el hecho social o los actores sociales, de los que se obtienen datos que luego se sintetizan para desarrollar la investigación.

Es un proceso cuya función primera e inmediata es recoger información sobre el objeto que se toma en consideración. Esta recogida implica una actividad de codificación: la información bruta seleccionada se traduce mediante un código para ser transmitida a alguien (uno mismo u otros). Los numerosos sistemas de codificación que existen, podrían agruparse en dos categorías: los sistemas de selección, en los que la información se codifica

de un modo sistematizado mediante unas cuadrículas o parrillas preestablecidas, y los sistemas de producción, en los que el observador confecciona él mismo su sistema de codificación.

Desde mi punto de vista es una técnica de investigación social, la observación es un procedimiento de recolección de datos e información que consiste en utilizar los sentidos para observar hechos y realidades sociales presentes y a la gente donde desarrolla normalmente sus actividades. Esta técnica ayudo en el proceso educativo para constatar los hechos, características y cambios en la atención educativa integral.

Triangulación: Solo es posible lograrla de manera convincente si los datos son previamente dispuestos estadísticamente para poder compararlos, aunque sea en un plano cualitativo, y así revelar las coincidencias, reiteraciones y posibles regularidades.

Como bien plantea González (2007), la cuantificación es totalmente legítima en la producción del conocimiento, el problema está en lo que se cuantifica, es decir, dentro de qué sistema teórico toma significado, porque la significación de cada registro empírico durante el desarrollo de un sistema teórico es, necesariamente, un acto de producción teórica, pues es inseparable del sistema teórico que en su conjunto está por detrás de ese acto de inteligibilidad.

Por tanto, en la metodología los niveles están implícitos, hay que reconocerlos explícitamente y ser consecuentes con ellos para acatar la coherencia y rigurosidad del proceso inquisitorio, ya que como bien plantea Bonilla et. al. (2009), el método es técnico, epistémico y teórico.

Hasta aquí se ha argumentado a favor de la existencia de los niveles en la concepción teórica, en los métodos y técnicas aplicadas, con el apoyo bibliográfico de varios autores que se han pronunciado al respecto, pero también es posible encontrar criterios acerca de su presencia en el contenido que se investiga, es decir, en el objeto de estudio. Tomando en cuenta lo anterior, se utilizó para contrastar la información de diferentes fuentes y en diversos momentos de la investigación y poder hacer valoraciones y después llegar a conclusiones.

Para la aplicación de los métodos se emplearon instrumentos y técnicas de recopilación de datos que me permiten dar respuesta a las preguntas de investigación planteadas, debido a las características propias que posee cada instrumento y técnicas.

3.4 Técnicas para recolección de datos.

Como se mencionó en el capítulo I, se está viviendo una problemática en la escuela primaria de Cunduacán relacionada con la atención educativa de una alumna con síndrome epiléptico.

Para efectos del estudio que realicé y con la intencionalidad de recabar el mayor número de indicadores posibles que caracterizan a la atención educativa, en esta etapa de recolección de información utilicé como dije anteriormente las técnicas de entrevista y observación, mismos que describo a continuación.

3.4.1 Observación no participante.

La observación no participante, la persona que investiga, es neutra. Observa los fenómenos tal como suceden. Esta técnica me permite observar lo que acontece en el salón de clases donde está integrada una alumna con síndrome epiléptico, registrando cada suceso en un diario de campo. De esta manera se irá comprobando lo que el

Para la observación de la clase, se invitó a colaborar a la profesora que trabaja en la escuela Primaria Soledad Marín Cabrera que imparte clases a una alumna con epilepsia. La dinámica de la observación consistió en video grabar 2 clases. Cada sesión de grabación tendrá una duración de 50 a 60 minutos. El objetivo de este procedimiento es contrastar los resultados obtenidos en la entrevista con lo que realmente sucede en el aula.

Durante los días de observación se empleará una guía de observación, que considera 4 indicadores. En el (anexo 6) se puede observar la hoja de registro, esta muestra los indicadores mencionados en el capítulo del marco teórico.

Los indicadores referidos en este instrumento son los siguientes:

1. Estrategias metodológicas: importa mirar el método empleado por el docente y la praxis que seguía los días que fue observado.
2. Estrategias de comunicación: importa observar el tipo de interés que le da el docente a las situaciones de comunicación con el niño epiléptico.
3. Adecuaciones físicas del salón: aquí nos interesa observar si el aula tiene las condiciones físicas para atender a una niña con epilepsia.

4. Formas de evaluación: Interesa saber cómo el docente concibe la evaluación así como la forma y el tipo de adecuación que hace para la niña con epilepsia.

Durante las observaciones, además de la guía de observación se usará la videocámara para captar algunos detalles imposibles de observar y registrar.

3.4.2 La entrevista estandarizada no presecuencializada.

Esta técnica me sirve para completar la observación no participante. La entrevista estandarizada no presecuencializada no sigue ningún orden en cuanto a las preguntas porque selecciona previamente las cuestiones a tratar. Su enfoque es informal. No siguen un orden ni un contexto. Por ello aplique este instrumento a los informantes claves, los individuos disponen de información privilegiada pertenecientes a dicha comunidad, personas conocedoras de la cultura de la comunidad. Datos que son inaccesibles para el investigador; de esta manera me permiten aportar datos importantes para dar respuesta a las preguntas de investigación.

La entrevista se hará únicamente a tres profesores de la escuela primaria Soledad Marín Cabrera cada una consta de 13, 12 Y 9 preguntas. Asimismo, se entrevistó a la madre de una niña con epilepsia con la finalidad de conocer el historial médico, la convivencia familiar y los factores internos y externos que influyen en la niña en su hogar y la escuela.

Las conversaciones se registrarán por medio de una grabadora de voz para posteriormente realizar un registro escrito de cada una de ellas. Las entrevistas transcritas de cada profesor pueden ser consultadas a partir del anexo 2.

A continuación se presentan los informantes claves que son los principales para la elaboración de este trabajo.

3.5 Informante claves.

Son aquellas personas que por sus vivencias, capacidad de empatizar y relaciones que tienen en el campo pueden apadrinar al investigador convirtiéndose en una fuente importante de información a la vez que le va abriendo el acceso a otras personas y a nuevos escenarios.

A lo largo de todo el proceso se busca establecer una relación de confianza con los informantes, lo que algunos autores denominan “rapport”, como señala Taylor el “rapport” no es un concepto que pueda definirse fácilmente pero podemos entenderlo como lograr una relación de confianza que permita que la persona se abra y manifieste sus sentimientos internos al investigador fuera de lo que es la fachada que mostramos al exterior.

Cuando esto se consigue supone un estímulo importante para el investigador, esa relación de confianza aparece lentamente y a lo largo de la investigación no se mantiene de forma lineal sino que pasa por diferentes fases en las que aumenta o disminuye.

Para esta tarea de investigación se tomarán como informantes claves el director de la escuela pública de un contexto escolar rural, la maestra de apoyo pedagógico, la maestra de aula regular y la madre de familia, como sustento para conocer el trabajo del maestro de apoyo para la integración de una niña con epilepsia en nivel primaria.

3.5.1 Director.

El director es un sujeto clave para la investigación de este proyecto porque es el que se encarga de velar por el cumplimiento de las funciones docentes y el oportuno aprovisionamiento de los recursos necesarios para el efecto, además promueve el proceso continuo de mejoramiento de la calidad de la educación en el establecimiento, mantiene activas las relaciones con las autoridades educativas, con los patrocinadores o auspiciadores de la institución y con la comunidad local, para el continuo progreso académico de la institución y el mejoramiento de la vida comunitaria. Se encarga de establecer canales de comunicación entre los diferentes estamentos de la comunidad educativa, por ello considere importante entrevistarlo para conocer sus experiencias vividas y las concepciones que tiene acerca de la educación especial, así como la integración de una niña con epilepsia.

El informante clave tiene 50 años de edad, nació Mérida, Yucatán estudio la Lic. En Educación Media Básica. Especialidad en Ciencias sociales. Egresado de la Escuela Normal Superior de Campeche. Su trayectoria profesional. Llegó al Estado de Tabasco a los 19 años de edad, sus primeros servicios fue como docente en 1982-1983, en la R/a Azucena, en 1983-1984 en el poblado C-10, en 1984-1985 en el poblado C-27, del municipio de Cárdenas Tabasco. En 1985-1989 en el ejido Montegrande, del municipio de Cunduacán Tabasco, fue Director comisionado. En 1990 llega como Director Efectivo en la Escuela Primaria Soledad Marín Cabrera, C.T. 27DPR0394F, Zona escolar No.25, Sector No. 7 ubicada en el Ejido Tular, del municipio de Cunduacán Tabasco; actualmente lleva 30 años de Servicios y es director de la escuela antes mencionada y en lo que respecta a su formación, ha asistido a diferentes cursos de actualización docente específicos para el nivel primario.

3.5.2 Maestra frente a grupo.

La labor del docente en la actualidad no se limita solamente a “trasmitir el conocimiento”, sino hacerlo significativo. El docente trabaja en su actitud sobre su propia práctica docente y el trato que le da al alumno, la interacción, el vínculo que logra implementar con su alumno y con sus compañeros de trabajo. Ambientes favorables de aprendizaje que no se limitan a la infraestructura, sino que van más allá, a la actitud del docente de hacer de su trabajo un acto placentero, por ello considero importante realizar esta entrevista a la maestra frente a grupo ya que es el principal guía, y orientador para la formación de todos los niños principalmente para este estudio a niños con epilepsia.

Ella tiene 50 años de edad, nació en la Cd. Victoria, Tamaulipas, estudio la Lic. En educación Primaria. Egresada del Instituto. Mejoramiento Profesional del Magisterio en Cd. Victoria Tamaulipas. Su Historial Académico. Llego al Estado de Tabasco a los 19 años de edad, sus primeros servicios como docente fue durante dos años en la escuela Primaria “Leona Vicario” ubicada en la R/a Arena en el municipio de Comalcalco, Posteriormente en la escuela primaria “Ignacio Ramírez López ubicada en el poblado Libertad en el municipio de Cunduacán, prestó sus servicios durante 3 años. Luego en la escuela Primaria “Miguel Hidalgo ubicada en la R/a Zopotal del municipio de Cárdenas estuvo como maestra durante 3 años. En la escuela primaria “Arnulfo Georgiana” ubicada en la R/a rio seco del municipio de Cárdenas estuvo 4 años como maestra de grupo y finalmente lleva 18 años de servicios en la escuela Primaria Soledad Marín Cabrera C.T. 27DPR0394F, Zona escolar No.25, Sector No. 7 ubicada en el Ejido Tular, del municipio de Cunduacán Tabasco. Actualmente, lleva 30 años de Servicios y es maestra de 5° grado grupo “A” de la escuela antes mencionada, quien atiende un niño epiléptico.

3.5.3 Maestra de Apoyo Pedagógico.

Son encargadas de apoyar el proceso de Integración Educativa en las escuelas de diferentes niveles y modalidades que integran alumnos con necesidades educativas especiales, prioritariamente a aquellos que presentan discapacidad y/o aptitudes sobresalientes. Asesoran a los adolescentes, orientan a la familia y atienden directamente a los alumnos con N.E.E, en caso de ser necesario.

La Educación Especial transforma sus acciones y se perfila como apoyo a la educación básica, orienta sus servicios, toma los fundamentos filosóficos y principios de la integración educativa como estrategia participativa en la vida del alumno con necesidades educativas especiales (N.E.E) con o sin discapacidad.

Así mismo, incluye orientación a los padres o tutores, a los maestros y al personal de escuelas de educación básica regular que integren a los alumnos con necesidades educativas especiales (N.N.E) de educación.

Es por ello, que se eligió a la maestra de educación especial como otro informante clave, ya que ella le brinda atención educativa dentro del aula de recursos (salón de educación especial) y en el aula regular. Con el objetivo de abordar información relevante sobre la alumna en sus diferentes áreas del desarrollo así como en su contexto escolar, familiar y social.

Se eligió a una maestra de apoyo pedagógico. Ella tiene 35 años de edad, nació en Villahermosa, Tabasco. Estudio la Lic. En Psicología. Egresada de la Universidad Juárez Autónoma de Tabasco de la División de Ciencias de la Salud, tiene una Maestría en

Psicoterapia Infantil Gestal. Egresada en el 2010, en el Centro de estudios Gestálticos ubicada en Jalapa Veracruz. Su Historial Académico. Trabajó durante 7 años en el Tutelar para menores infractores del Estado de Tabasco. Actualmente lleva tres de servicios en Secretaría de Educación Pública, de los cuales el primer año de experiencia laboral fue en la R/a Zoyataco del municipio de Jalpa, como maestra de apoyo pedagógico.

Posteriormente lleva dos años en la escuela Primaria Soledad Marín Cabrera C.T.

27DPR0394F, Zona escolar No.25, Sector No. 7 ubicada en el Ejido Tular, del municipio de Cunduacán Tabasco y atiende a una niña con Síndrome Epiléptico. Actualmente tiene un consultorio de terapia infantil, y ha participado en cursos de actualización de psicología.

3.5.4 Madre de Familia.

Existe una opinión generalizada en la sociedad, compartida también por los profesionales de la educación, sobre el papel relevante de la familia y su influencia en la evolución y desarrollo de los miembros que la componen. Aunque esto esté aceptado de manera global, se pone cada vez más de manifiesto la necesidad de un nuevo replanteamiento en las propias familias de esa función esencial e insustituible en la educación de los hijos.

La familia es el primer contexto socializador por excelencia, el primer entorno natural en donde los miembros que la forman evolucionan y se desarrollan a nivel afectivo, físico, intelectual y social, según modelos vivenciados e interiorizado. Las experiencias que se adquieren en la primera infancia, de cualquier tipo, y los vínculos de apego que se dan en ella van a estar determinadas por el propio entorno familiar generador de las mismas. Es la familia quien introduce a los hijos en el mundo de las personas y de los objetos y las

relaciones que se establecen entre sus miembros van a ser en gran medida modelo de comportamiento con los demás, al igual que lo va a ser la forma de afrontar los conflictos que se generan en el medio familiar.

La familia debe ofrecer oportunidades suficientes para desarrollar aquellas habilidades y competencias personales y sociales que permitan a sus miembros crecer con seguridad y autonomía, siendo capaces de relacionarse y de actuar satisfactoriamente en el ámbito social. De ello se desprende también el decisivo papel que adquieren los adultos cercanos familiares en la educación de los niños, aunque sin olvidar que otras instituciones y medios intervienen igualmente en la educación de las personas.

Se eligió como informante clave a la madre de familia que tiene una niña con epilepsia en la institución educativa. Nació en el Ejido Tular, del municipio de Cunduacán Tabasco tiene 38 años de edad, se dedica a las labores del hogar. No tiene ninguna escolaridad de estudios. Su Historial de Vida fue muy difícil durante su niñez hubo maltrato físico, psicológico y verbal; proviene de una familia muy humilde. En su núcleo familiar abunda el machismo, no hay equidad de género, por cual nunca pudo asistir a la escuela y aparte no hubo recursos para estudiar. Su estado civil es casada, su esposo trabaja en una taquería en y actualmente ambos viven con la madre de su esposa, tiene 6 hermanos de los cuales ella ocupa el tercero de sus hermanos.

CAPÍTULO 4

Análisis de datos e interpretación de los resultados.

Para realizar esta fase, retomé lo que Massot et al. (2004) que refieren del análisis, como un flujo y conexión de tres operaciones básicas: la reducción de la información, la exposición de los datos y las conclusiones, por lo cual señala lo siguiente:

La reducción de la información implica seleccionar, focalizar y abstraer los datos brutos en unidades de significado que se denominan categorías de contenidos, de acuerdo con unos criterios temáticos determinados. Esta idea resume el procedimiento fundamental del análisis de datos cualitativos que consiste en buscar temas comunes o agrupaciones conceptuales en un conjunto de narraciones recogidas como datos de base o de campo.

Las operaciones más representativas que integran esta actividad se denominan categorización-entendida como la división y simplificación del contenido a unidades o categorías de acuerdo con criterios temáticos- y codificación-operación concreta por la cual se asigna a cada unidad de contenido el código propio de la categoría donde se incluye. En esta fase se segmenta el conjunto inicial de datos, a partir de unas categorías descriptivas que permiten una reagrupación de los datos para identificar patrones, regularidades, principios, pero también, inconsistencias, incoherencias y discontinuidades. (p.358)

Tomando como punto de partida lo anterior realicé el análisis de los datos obtenidos a través de los instrumentos aplicados: entrevistas y observaciones, pero consideré oportuno primero hacer referencia a las situaciones y particularidades que se dieron durante el trabajo de campo.

4.1 Trabajo de campo.

Para la observación participante se realizaron, 7 sesiones de ellas 5 en el aula regular, con un tiempo aproximado de dos horas, de lunes a viernes en el periodo comprendido de

enero-febrero del 2014. Las otras dos sesiones fueron en el aula de apoyo donde se trabaja de manera individual con una niña con epilepsia en un tiempo determinado de 40 minutos, los días martes y jueves, durante el presente periodo. Fueron muy pocas sesiones con la maestra de apoyo porque ella me indicó que la niña solo llega a repasos, porque ella ya está integrada en el aula regular y solo la atiende cuando la maestra lo requiere, por lo cual ha logrado avanzar mucho y lo que se pretende es que la niña aprenda a vivir una vida normal como todos los niños. (Anexo 11)

Las entrevistas realizadas fueron 4: la primera a la maestra de apoyo pedagógico efectuándose a petición de ella en la Biblioteca José María Pino Suárez el día 14 de septiembre del 2013, con un tiempo aproximado de 30 minutos, 27 segundos (Anexo 8), la segunda dirigida al director de la escuela Soledad Marín Cabrera, efectuándose a petición de él en la dirección de la escuela el día 18 de septiembre del 2013, con un tiempo de 29 minutos 38 segundos(Anexo 7), la tercera a la maestra de aula regular, efectuándose a petición de ella en su domicilio particular el día 17 de febrero del 2014 con un tiempo de 27 minutos, 28 segundos, (Anexo 9), y la cuarta dirigida a la madre de una niña con epilepsia, efectuándose a petición de ella en su domicilio particular el día 28 de febrero del 2014. (Anexo 10)

Una vez acopiada la información, procedí a revisar y analizar las notas de campo, el contexto educativo donde se desarrolla una niña con epilepsia y las entrevistas, con el fin de simplificar todo el contenido en unidades representativas de significación, es decir conforme a los aspectos centrales de búsqueda se revisó los datos y se dividen en unidades de contenido. (Anexo 12)

Por lo tanto las unidades de contenido fueron las siguientes:

1. Una niña epiléptica en el contexto escolar (A)
2. Las actividades para integrar a una niña con epilepsia (B)
3. Las expectativas y preocupaciones en el aula regular y con la familia (C)
4. Conocimiento de los maestros para abordar las situaciones de la epilepsia que se pudieran dar en su salón de clase. (D)

Al establecer estas categorías tome en cuenta las preguntas de investigación pues son las que me han guiado para cumplir el objetivo de esta tesis. De igual manera para referirme a los informantes claves decidí emplear las siguientes siglas: para las maestras de aula regular [Ma: 1], maestra de apoyo pedagógico [Ma: 2], para el director [Dir:] y para la madre de la niña [Mdre:].

4.2 Una niña epiléptica en el contexto escolar.

En lo referente a una niña epiléptica en el contexto escolar, cuyo código es (A). Un elemento importante para valorar a una niña con epilepsia en el contexto escolar es analizar qué percepción tiene los actores educativos que tratan directamente con el niño sobre la Integración, para ello, tome como referencia a (García, Pastor, y Pablo, 1987). Que refieren que la integración radica en que las personas con discapacidad tengan acceso al mismo tipo de experiencias que el resto de su comunidad. Se busca su participación en todos los ámbitos (familiar, social, escolar y laboral) y por tanto la eliminación de la marginación y la segregación.

Al indagar sobre este concepto la maestra de apoyo pedagógico [Ma: 2] se refiere solo a un elemento del proceso de integración relacionado con la sensibilización y señala:

... sensibilizar a toda la población de la escuela, con el objetivo de coadyuvar al proceso de formación integral de las personas discapacitadas en este caso para que todos tengan conocimiento del padecimiento de un niño especial y si en algún momento ellos observan algún cambio de conducta o algún movimiento involuntario ellos sepan a quien acudir para el cuidado del niño. [Ma: 2] [141-147]

Sin duda alguna a través de la sensibilización podemos conseguir personas más abiertas y tolerantes, crear una mayor comprensión, armonía y tolerancia social, pero sobre todo para crear conciencia y respeto al espacio que ocupan las personas con discapacidad, ya que sus demás facetas de vida merecen también ser atendidas.

Tomando en cuenta lo anterior y siguiendo con el análisis del tema en las concepciones que tienen el director de escuela [Dir:] sobre la integración de niños epilépticos en el nivel de educación primaria lo señala de la manera siguiente:

...olvidemos tantito de los maestros de educación especial, nosotros como maestros de grupos qué vamos hacer para ese niño se integre como un elemento más del grupo con todas las cuestiones que las diferencias del grupo nos dé, tenemos que concientizar a los otros 29, 30 niños que este es un miembro más de nosotros creo eso es primordial y muy importante que sepamos reconocer y aceptar que no todos somos iguales. [Dir:][45-50]

En ese sentido me permito reflexionar que para poder alcanzar la integración es necesario tener claro el objetivo, en este caso es que todo niño forme parte activa de su grupo, es integrarlo al grupo porque aquí vive y aquí va a convivir y en la medida que logre esa convivencia con su grupo va hacer que conviva en la escuela y por ende mañana va convivir con su comunidad no podemos irnos más allá de lo que es el núcleo en el que se desarrolla sea cual sea la necesidad educativa especial que presente el niño.

Así mismo para saber el número de niños integrados que hay en la institución y las patologías que sufren los mismos el director señala:

Alumnos integrados son 23 cada uno con sus características o patologías, tenemos de lenguaje, de incapacidad intelectual, incapacidad visual, síndrome epiléptico, una matrícula total de 23 niños. [Dir:][51-55]

Como bien podemos apreciar la integración de niños con necesidades especiales no solo se aborda desde las modalidades de la educación, sino también al sistema educativo desde el punto de vista social ya que por ser un proceso largo exige esfuerzos de todos los sectores intervinientes para obtener el objetivo único y final que es el de integrar.

En base a lo anterior y siguiendo con el tema de la integración, la maestra de apoyo pedagógico (Ma: 2) centra su opinión en:

...se sensibiliza al maestro con el que va a trabajar la alumna el que corresponde el grupo, también se sensibiliza al grupo en donde está la niña integrada y a la escuela esto por qué. Porque la epilepsia en el caso de Lupita la epilepsia que tiene presenta cambios de humor, movimientos involuntarios, entonces se necesita sensibilizar a toda la población de la escuela para que ellos tengan conocimiento del padecimiento... [Ma: 2][137-142]

De los criterios dados por los informantes claves se aprecia que los agentes educativos más cercanos a la niña epiléptica tiene un concepto estrecho de la integración y refieren condicionantes como es la sensibilización. Los mismos criterios de la maestra de primaria son los de la maestra de apoyo pedagógico, sin embargo la visión clara la tiene el director de la escuela lo que puede ser beneficioso para la niña pues el contar con la comprensión y conocimiento de este particular, por parte de los directivos es contar con el apoyo institucional para poder hacer los ajustes pertinente y llevar a vía de hecho la verdadera integración escolar.

En ese sentido, Lemus (1975) nos señala que:

...la administración escolar es la acción encargada de ejecutar y llevar a la práctica las disposiciones organizativas y legales de la educación. Administrar es controlar y dirigir la acción educativa. Es la dirección, el control, y el gobierno de las actividades relacionadas con el proceso de la enseñanza y aprendizaje (p. 41)

Esto sin duda, es clave para la integración escolar ya que permite al sujeto con o sin discapacidad participar de una experiencia de aprendizaje, junto con otros sujetos que tienen otras posibilidades, en el ámbito de una escuela común. Es abrir el aula y la escuela a lo diferente.

4.3. Necesidades Educativas Especiales.

En lo referente a la subcategoría Necesidades Educativas Especiales y tomando en cuenta el informe de Warnock. Una necesidad educativa especial puede tomar formas diferentes. Puede haber necesidad de dotación de medios especiales para acceder al currículum, a través, por ejemplo, de equipos especiales o técnicas especiales de enseñanza: necesidad de modificar el currículum, o puede haber necesidad de una atención particular a la estructura social y al clima emocional en que se desarrolla la educación. Las necesidades educativas especiales son entendidas como necesidades que deben ser cubiertas, no como un servicio particular dirigido a los alumnos individualmente y a sus familias, sino como un servicio más que la escuela pone a disposición de padres y alumnos. (Warnock, 1978, p.3).

Derivado de las propuestas de integración y normalización extraídas del informe Warnock supone que parte de los recursos materiales y personales empleados en aquellos centros se trasladen a los centros ordinarios. Aquellos alumnos de menor gravedad con especiales dificultades en el aprendizaje comparten los aprendizajes impartidos en el aula

ordinaria con el resto de compañeros, si bien necesitan unas adaptaciones para intentar conseguir el máximo de objetivos que propone el currículo de su grupo, ya sean adaptaciones no significativas de acceso al currículo (metodología, temporalización, espacios, materiales, apoyos puntuales...) o incluso supresión de uno o varios objetivos del currículo: es el caso de las adaptaciones significativas. Ante la necesidad de atención individualizada específica, se crea el modelo de aula de Apoyo a la Integración en la que estos alumnos con dificultades son atendidos por especialistas en Educación Especial.

Tomando como punto de partida lo anterior, la maestra de apoyo pedagógico [Ma: 2], en la entrevista centra su opinión sobre las necesidades educativas especiales (NEE) en:

Además de ser un servicio que debe responder a las necesidades de la escuela, es cuando el alumno no accede adecuadamente al currículo normal, nosotros lo que hacemos es que el alumno logra acceder a su currículo bajándole los niveles de dificultad... [Ma: 2][156-160]

La escuela además de ser una institución. Lo que la caracteriza es precisamente su propósito de no ser una escuela para un tipo de niños determinado, ya sea éste el niño “normal” o el “ideal”, es la escuela que se propone educar a todos.

Por otra parte el director [Dir:] en su entrevista se refiere solo como un servicio para la institución y apoyo para los maestros frente a grupo que atienden a niños especiales y señala:

...educación especial además de ser un apoyo para los maestros frente a grupo, creo que es un servicio más para la institución y el beneficio propio de los niños de la escuela que padecen alguna necesidad educativa especial. Tal vez yo no comprenda todo al alcance que nos da en un momento dado todo lo que nos brinda educación especial pero me siento muy contento de que contemos con ese servicio ya que es de muchísima ayuda para los maestros de grupo. [Dir:] [34-39]

Considerando la información anterior, reflexiono que la educación básica y la educación especial deben trabajar en conjunto ya que ambas deben organizar y brindar un servicio de calidad en beneficio de los niños con o sin necesidades educativas especiales. Así mismo se aprecia que el director además de tener su propia concepción sobre la educación especial y que esta brinda un servicio a la institución, no conoce tan afondo el trabajo que se realiza, mucho menos como atienden los maestros de apoyo a los niños, en ese sentido la maestra de apoyo pedagógico tiene amplio conocimiento sobre este tema pero sobre la forma en que se trabaja y va más allá al señalar que:

... es fácil planificar y enseñar pensando que tenemos niños iguales que cuando pensamos en niños diferentes. Por lo tanto un valor fundamental de la escuela es educar respetando las diferencias, entonces si vamos hablar de una materia o un tema que va tratar el maestro de aula regular; entonces lo que hacemos es abordar los temas a manera de dibujos o figuras que él pueda tocar bajar el grado de dificultad para que el niño pueda acceder a este currículo. De igual manera trabajar con el maestro de aula regular, orientarlo y hacer recomendaciones sobre la forma de trabajar con el niño especial. [Ma: 2][169-177]

Como se aprecia, la maestra de apoyo pedagógico hace una vinculación entre la labor de la institución refiriendo que la escuela debe responder a diferentes necesidades debe replantear su currículum (qué, cómo y cuándo enseñar). También se observa una clara concepción sobre cómo debe planificar su actividad de forma diferente, incluir nuevos servicios, no sólo para los alumnos, también los profesores tienen necesidades de formación, de apoyo y orientación.

Esto sin duda es la importancia de lo que es educación especial además de ser una oportunidad para avanzar en el camino hacia la igualdad y reconocer el enorme reto que supone la construcción de una escuela que sea capaz de facilitar la integración donde la

diferencia sea vista como algo que nos enriquece y, por ende, nos hace mejores ante la sociedad.

A continuación en la siguiente categoría los siguientes autores hacen referencia al sistema educativo como la forma de enseñar tomando en cuenta que cada alumno es diferente.

4.3.1 Las actividades para integrar a una niña con epilepsia.

En lo referente a las actividades para integrar a una niña con epilepsia cuyo código es (B). Retomando la acertada concepción del pedagogo Luiz Mattos quien afirma que las “actividades escolares, son actividades complementarias propias de una clase determinada o de un tema determinado vinculados al plan de estudios, realizados por el alumno y revisados por el profesor”. El autor define que las actividades se convierten en un recurso educativo que estimula aprender, siempre que tenga la debida planificación para que no se confunda con una gran carga rutinaria.

Mattos (1974) nos señala que:

El verdadero rendimiento escolar consiste en la suma de las transformaciones que se operan: a) en el pensamiento, b) en el lenguaje técnico, c) en la manera de obrar, y d) en las bases actitudinales del comportamiento de los alumnos en relación con las situaciones y problemas de la materia de enseñanza. (p.316)

Sin duda alguna, la forma de enseñar y aprender esta en la buena organización de la planeación ya que es la base para lograr un buen aprendizaje. En el caso de los niños especiales y el apoyo que brindan los especialistas buscan precisamente adaptar la suma de las transformaciones, actitudes y comportamientos se fijan en las capacidades de los alumnos y no en las limitaciones por esta razón a pesar de las dificultades de aprendizaje

que presentan los niños epilépticos, suelen ser semejantes a las que pueden presentar otros niños que no padecen esta enfermedad, así como en la lectura y la escritura.

De esta manera, la maestra de apoyo hace referencia en la forma de cómo planea las actividades para una niña con epilepsia y las veces en que es atendida, señala lo siguiente:

..... el trabajo de educación especial es más personalizado, y la forma de planear las actividades es primero determinar la materia que estén viendo en el aula, posteriormente darle seguimiento en el aula de apoyo, y a bajar el grado de actividad.... [Ma: 2][178-181]

Sin embargo en las concepciones que tiene la [Ma: 1] sobre las actividades para integrar a una niña con epilepsia en el nivel de educación primaria lo refiere de la siguiente manera:

...las actividades que trabajo con la niña son iguales que las que trabajo con el grupo, con la única diferencia de buscar actividades que llamen la atención no solo del niño epiléptico si no del resto del grupo, porque de esta manera ayudo a que la niña se sienta integrada. Por ejemplo cuando es alguna actividad compleja del libro, lo que hago es bajar de acuerdo a su conocimiento, por ejemplo para aprender las sumas, restas utilizo fichas y objetos que me permitan socializar el contexto con el medio, esto referente a matemáticas. En español relaciono dibujos con conceptos, la niña afortunadamente ha avanzado mucho y conoce algunas palabras lee poco, pero esto me permite realizar dictados de oraciones cortas, y que pueda leer textos pequeños y que además pueda jugar con las palabras y relacionarlas con imágenes. [Ma: 1][301-311]

Lo señalado sobre el tema cuyo código es (B), se compara las actividades que planea la maestra de apoyo pedagógico y maestra de aula regular, y que además de ser las principales actoras de atender las NEE de una niña con epilepsia, ambas tienen una forma similar de trabajar con la niña. Sin embargo el trabajo que realiza la maestra de apoyo pedagógico es un poco más acertada porque es un trabajo individualizado y centra un poco más la atención en la niña y lo señala de la siguiente manera:

...por ejemplo si están viendo los medios de transportes buscar la información, traigo planillas, objetos vistosos, y ya le enseño las características y el uso diario que le puede dar el niño. Otra forma es puedo traer un barquito un avioncito que lo vea, lo juegue y luego que ya los conoció, puedo trabajar con memorias o loterías para ver si el niño aprendió los medios de transportes. También con actividades lúdicas y posteriormente puedo evaluar esta actividad con dibujos y que el niño coloque los nombres. [Ma: 2][181-186]

Mientras que la maestra de aula regular planea las actividades para todos aunque esto no quiere decir que no se atiende por igual a la niña. De esta manera, se aprecia el trabajo conjunto de ambas maestras, con el fin de desarrollar actividades en beneficio propio de la niña.

El trabajo en equipo que existe entre el maestro de aula regular y el maestro de apoyo pedagógico conocen en gran medida que las adaptaciones curriculares son estrategias educativas para facilitar el proceso de enseñanza aprendizaje en algunos alumnos con necesidades educativas especiales específicas.

Borzani, M. (2000), señala que éstas estrategias pretenden, a partir de modificaciones más o menos extensas realizadas sobre el currículo ordinario, ser una respuesta a la diversidad individual independientemente del origen de esas diferencias: historial personal, educativo, motivación e intereses, ritmo y estilos de aprendizaje.

4.4 Adecuaciones curriculares.

Al tomar en cuenta lo anterior, y tomando como punto de partida, la subcategoría de las adecuaciones curriculares. Borzani, M. (2000), señala:

Las adecuaciones curriculares son un proceso de toma de decisiones sobre los elementos del currículo para dar respuestas educativas a las necesidades de los alumnos mediante la modificación de elementos para el acceso al currículo y/o en los mismos que lo constituyen, son estrategias que toman en

cuenta los principios de normalización e individualización de la enseñanza.
(p.15)

En base a lo anterior, Borzani señala que las adecuaciones curriculares deben dar respuesta a las necesidades de los alumnos, por esta razón en la entrevista a la [Ma: 1] refiere señalando lo siguiente:

Realizo actividades de acuerdo a las competencias que debe realizar el niño de acuerdo al grado en el que se encuentra, selección y adecuación de contenidos, y diseño en base a las estrategias didácticas que favorezcan el desarrollo de competencias para todo el grupo. [Ma: 1][281-285]

Sin embargo, en las concepciones que tiene el director de la escuela [Dir:] sobre las adecuaciones curriculares, lo refiere de la siguiente manera:

En ese aspecto la maestra de educación especial, le recomienda al maestro de grupo que actividades puede y debe trabajar...la socialización-integración las actividades diferenciadas con este tipo de niños tienen que ser encaminadas a la socialización, integración y que sientan ellos que tiene el apoyo de ustedes los maestros. Porque desgraciadamente no es lo mismo escribir en el pizarrón unas palabras y decir ¡hazlo! que ven siéntate vamos hacerlo; ósea el tipo de convivencia que tenga el maestro de grupo es muy importante para que el niño pueda aprender. ..[Dir:][80-87]

Esto sin duda, nos ilustra que el director no tiene una concepción clara de lo que es una adecuación curricular, y solamente se refiere a orientaciones o recomendaciones que pueda dar la maestra de educación especial sobre cómo trabajar, pero no como algo planeado u organizado para un ciclo escolar.

También, se documenta que las adecuaciones curriculares que realiza la maestra de aula regular van enfocadas de acuerdo al nivel en el que se encuentra la niña y las trabaja de la siguiente manera:

...principalmente abordo ciertas actividades en las asignaturas básicas. En español, presento ejercicios sencillos para detectar problemas en la comprensión de la lectura, en la escritura correcta de los sustantivos, conocimientos básicos de la gramática, como es la estructura de

enunciados, relación dibujo-concepto escrito, completar enunciados y verbos y dictado de palabras. En Matemáticas, ejercicios en los que se pregunta o se da una instrucción y evalúan seriación numérica tanto en números arábigos como ordinales, conteo de elementos e inscripción con números, formación de decenas tanto con dibujos como con recuadros, con números, escrituras de números con decenas, sumas y restas, dibujos que remiten a unidades de peso, figuras geométricas de un cara, lateralidad, identificación de líneas curvas, rectas y ubicación espacial.
[Ma: 1][290-300]

Mientras que el director documenta que las adecuaciones curriculares van encaminadas a las recomendaciones que realice la maestra de apoyo pedagógico a la maestra de aula regular lo cual forma parte de su quehacer pedagógico, que la vinculan a especialistas o a escuelas especiales, a instituciones y profesionales muy distintos de ellos, no perteneciendo a su sistema de vida o a su mundo cotidiano.

En ese sentido las adecuaciones curriculares son ajustes más específicos referidos a modificaciones que se hacen a los elementos del currículo y a todos aquellos recursos con los que cuenta el maestro para elaborar una propuesta curricular adaptada a las necesidades educativas especiales que pueda presentar un estudiante en particular desde el currículo común para todos.

En la observación realizada en la escuela se constata que las adaptaciones de acceso al currículo para una niña con epilepsia existen pues la seguridad de los alumnos siempre es una prioridad en los centros educativos y por supuesto lo es cuando hay un alumno con epilepsia en el aula, la institución cuida esa parte importante no solo para la alumna que padece esa enfermedad, si no para el resto de los niños.

Brooks. B (1999), señala que los salones operan los siguientes principios:

Los maestros buscan y valoran los puntos de vista de los estudiantes, las estrategias y actividades del aula retan los conocimientos de los alumnos.

Los maestros planean sus clases en torno a grandes temas en los que los contenidos tienen relación en lugar de presentar un currículo fragmentado.

De esta manera lo que señala el autor referente a cómo deben operar los salones de clases y las estrategias que se deben utilizar para realizar las adecuaciones curriculares, tome como punto de partida la guía de observación que realicé para poder enriquecer este tema, principalmente las estrategias que implementa en el aula regular. Por lo cual referente al aprendizaje en el aula, se pudo apreciar que la maestra ubica al alumno frente a la pizarra, y habitualmente trata de que haya suficiente espacio. De igual manera se evitan objetos con los que se pueda dañar en caso de accidentes, o caída al suelo (ataques). También en las áreas de deporte, baños y desayunos escolares se tiene una especial atención en el cuidando de los objetos punzantes, herramientas o maquinarias que no estén al alcance de la niña.

Anteriormente, se menciona que se hizo una contrastación de las observaciones que se hicieron en el aula regular y en el salón de educación especial. En ello se constata que los maestros de aula regular y el maestro de apoyo pedagógico, trabajan estrechamente y se corresponsabilizan del proceso de conocimiento y valoración de las dificultades de la alumna; los sujetos que influyen en ella, desde la escuela, profesor, alumno y familia.

En el salón de clases coloca carteles con palabras clave o los puntos más importantes a tratar así como mapas conceptuales y asociación por campos semánticos para vocabulario nuevo, la maestra adapta el lenguaje hablado y escrito a su nivel y ayuda a organizar su material con códigos de colores o etiquetas, también se aprecia que estas estrategias les funcionan ya que es muy útil la revisión sistemática de su trabajo, de igual manera se observó que la maestra motiva y valora los trabajos del niño así como premiando sus logros, por otro lado, se asegura de que las tareas sean claras y entendibles por la niña, así

mismo se apreció que la maestra tiene objetos vistosos y auditivos en el aula, y que además son de acceso para la niña ya que las tareas extracurriculares permite llevar los objetos a su casa para reforzar su aprendizaje.

Igualmente se estima que la maestra es muy atenta con la niña, y que trata por igual a todos, fomenta la participación grupal e individual, trabajando con actividades en equipo, implementando actividades creativas donde todos los niños puedan trabajar conjuntamente, además fomenta valores, siempre es clara y precisa dando instrucciones a la hora de elaborar trabajos más extensos, elabora tarjetas claves para cada uno de los pasos de la tarea o bien presentar la secuencia entera.

Es consciente de que puede haber cambios de un día para otro y que pueden ser de ayuda las habilidades requeridas para las diferentes actividades no sean las mismas y dar oportunidad para la transferencia de conocimiento.

También se observó la participación de la asignatura de Educación Física, por lo que merece una mención aparte.

Según la Asociación Andaluza de Epilepsia (ÁPICE), Sede central C/ Rute 3 y 4. Sevilla, España. Esta asignatura tiene gran importancia en el desarrollo del alumno a muchos niveles: desarrolla destrezas motoras, cognitivas, afectivas y sociales y por lo tanto el alumno con epilepsia no debe ser privado de esta asignatura. La actividad física mejora el estilo de vida de las personas con epilepsia, tiene un efecto preventivo ya que disminuye el nivel de ansiedad y las crisis epilépticas suelen producirse cuando el niño está inactivo. Los deportes más aconsejables son los colectivos, ya que facilitan la integración social.

En ese sentido común, el maestro realiza las adecuaciones curriculares en su clase, utilizando la grabadora, actividades recreativas deportivas de audio, coloca imágenes en la cancha para que identifique cada una de las reglas en cada juego; tiene una pelota especial para la niña, una cuerda, una silla y una gorra que le permite realizar sus actividades por igual con el resto del grupo. Así mismo dicta las restricciones y las medidas de seguridad para disminuir los riesgos, por ejemplo, toma en cuenta que el grado de excitación y el de estrés en una competición pueden ser desencadenantes de crisis.

En el aula de Educación Especial, como se mencionaba anteriormente al inicio de este capítulo la niña es atendida dos días con una duración de dos horas, es una atención más personalizada y la maestra apoya en las actividades de higiene, limpieza y cuidado físico de la niña, tanto para ella como para su familia, de manera que hace partícipe a ellos en talleres que fomenten ese cuidado para el beneficio propio de la formación de la niña.

De igual manera, se pudo observar que la maestra es muy cariñosa con todos los niños que atiende, cuida y valora su trabajo, es responsable se preocupa por la formación de los niños que atiende, crea un ambiente favorable y muestra confianza, utiliza lenguaje claro y preciso, es muy creativa, dinámica en las actividades, al igual que la maestra de aula regular, utiliza estrategias vistosas, auditivas, visuales y aprecia el logro de los aprendizajes logrados ya que los prepara para mejorar su calidad de vida.

4.5 Las expectativas y preocupaciones sobre una niña con epilepsia.

En las expectativas y preocupaciones en el aula regular y con la familia, cuyo código es (C) se analizó la información obtenida por parte de los informantes claves, para conocer

e indagar cómo aborda el maestro de primaria estas situaciones en las que se enfrenta al momento de integrar a una niña con epilepsia.

Fuller, B. (1975), señala:

Las preocupaciones en los docentes se identifican en tres etapas: preocupación sobre uno mismo, sobre la tarea y sobre los efectos logrados. La preocupación sobre uno mismo se centra en sobrellevar el ambiente de enseñanza: ser capaz de controlar la clase, ser querido por los alumnos, encontrar un lugar dentro de la estructura de poder de la escuela, ser observado y evaluado y, finalmente, comprender las expectativas de los supervisores, equipo directivo y padres. Las preocupaciones sobre la tarea se centran en dominar las rutinas y las tareas cotidianas de la enseñanza, incluidas trabajar con muchos alumnos, falta de materiales de instrucción y presiones de tiempo. Las preocupaciones sobre los efectos logrados se enfocan hacia el aprendizaje de los alumnos, su progreso y las maneras en las que el docente puede mejorarlo: reconociendo las necesidades sociales y emocionales del alumnado, siendo justo con todos, valorando los efectos de su enseñanza sobre cada estudiante, ajustando la enseñanza y los contenidos para maximizar el crecimiento intelectual y emocional basado en los problemas de aprendizaje y motivaciones del estudiante, etc. (p. 15)

Considerando la aportación de los autores, y tomando en cuenta cuales son precisamente las preocupaciones o situaciones que puede enfrentar el maestro de primaria al momento de integrar a una niña con epilepsia, la maestra de aula regular [Ma: 1] refiere de la siguiente manera:

...preocupaciones muchas principalmente en la función que debo realizar como maestra, así como los logros obtenidos de cada uno de mis niños. En el caso del niño especial con epilepsia, la preocupación más relevante es no saber en qué momento puede ocurrir un ataque al niño ó en el momento en que esto ocurra, lo que pueda pasarle. Afortunadamente me he documentado y he logrado entender que estos ataques son transitorios y pueden ocurrir en cualquier momento y que van de acuerdo al contexto en el que se encuentre el niño. [Ma: 1][352-358]

Esas fueron las indagaciones que hizo la maestra de aula regular referente a las preocupaciones.

Las indagaciones realizadas por la maestra y expresadas en la entrevista se corresponde por los planteamientos hechos por los autores: Fuller, B. (1975). A los que hice referencia anteriormente.

Según los autores Poter y Lawler (1967), señalan que las expectativas:

Resulta ser el sentimiento de esperanza que experimenta un individuo ante la posibilidad de poder lograr un objetivo o cualquier otro tipo de conquista en su vida. Suelen aparecer en aquellos casos rodeados de incertidumbre en los cuales no se puede todavía confirmar qué ocurrirá respecto de algo. Entonces, en ese contexto, la expectativa será entre el abanico de posibilidades a sucederse la suposición más realista y la que más se ajuste a lo que sucederá finalmente. (p.25)

En lo que se refiere a las expectativas, la maestra de aula regular [Ma: 1] señala lo siguiente:

...tomando en cuenta las fortalezas y debilidades de los niños del grupo, puedo señalar que las expectativas que percibo de ellos es que todos pueden lograr un aprendizaje significativo, de acuerdo a su ritmo y estilo de aprendizaje ya que todos aprenden de diferente forma. En cuanto a lo que percibo del niño epiléptico que integro, puedo documentar que es un niño que se esfuerza por aprender y tal vez no tenga las mismas habilidades de sus otros compañeritos pero tiene una en particular que es el esfuerzo por aprender... cuando se realizan las actividades dentro del aula participa y le gusta trabajar en equipo y he notado que es muy hábil para la creatividad en cuanto a la construcción de algún objeto, por esta razón puedo especular que podría utilizar esa habilidad en alguna área laboral ya que como sabemos a estos tipos de niños solo se les prepara para la vida. [Ma: 1][359-369]

En base a la información obtenida, se aprecia que la maestra de aula regular describe las preocupaciones y expectativas de acuerdo a su experiencia y que su actitud docente es sensible y reconoce el nivel de esfuerzo de cada uno de sus alumnos. Por esta razón al escolarizar un estudiante con discapacidad en un aula regular inclusiva se trata de que logre su máximo desarrollo académico, a la vez que se proporciona un entorno rico y estimulante

para aprender el lenguaje, conductas apropiadas y habilidades sociales con sus otros compañeros, participando así de una situación de escolarización en el mundo real.

La actitud del docente es importante, pues la visión que tenga de los problemas del aula le dará mejores herramientas para resolverlas o buscar apoyo, por ello la siguiente subcategoría analiza la actitud docente ante la integración de un niño con epilepsia.

Los maestros debemos buscar estrategias para contener y retener estos niños en el sistema educativo; ya que para muchos de ellos es la única oportunidad para convivir con sus pares y acceder al conocimiento y a la cultura, de acuerdo a sus posibilidades y capacidades. Además deben ser capaces de interpretar los acontecimientos y de aprovechar en beneficio propio los recursos de otras personas de su entorno.

Hasta aquí se documenta de acuerdo a las experiencias de la maestra de aula regular sus propias preocupaciones y expectativas al momento de integrar a una niña con epilepsia.

En ese sentido, la maestra de apoyo pedagógico [Ma: 2], lo refiere de la siguiente manera:

Se les prepara la vida, para integrarse, para que ellos conozcan su medio ambiente. Porque lamentablemente son etiquetados hay tiene epilepsia no va ir a la escuela, pobrecita(o), si le pasa algo, si se desmaya si la ven feo en la escuela los compañeros si el maestro no la quiere atender. Entonces si nosotros concientizamos bien al padre de familia que es importante llevar a sus niños a la escuela para que ellos socialicen para que ellos aprendan vamos a quitar esta etiqueta de que los niños no van aprender de que los niños tienen que estar en su casas porque están enfermos si tienen un padecimiento pero es muy importante llevarlos para qué para motivarlos en todo el aprendizaje motivarlo para que socialicen porque luego si nada más los tienen en sus casas los niños no aprenden a socializar, no aprenden a su autocuidado y tampoco aprenden límites y normas que son las que vivimos todos los días. [Ma: 2][199-210]

Guitart (2002) opina que las actitudes se forman mediante tres tipos de procesos: cognitivo, afectivo y comportamentales que constituyen los antecedentes de las actitudes. Los tres son parte integrante de la personalidad, se forman a partir de factores internos y

externos del ser humano y sirven para equilibrar las imposiciones del funcionamiento interior y del ambiente.

Por esta razón, comparto la idea del autor referente a las actitudes y el medio en el que se desarrolla el individuo para que pueda aprender de acuerdo a su contexto, en este caso los niños especiales como bien se mencionaba anteriormente se les prepara para la vida enseñando las cosas básicas, respetando normas y así mismo a través de ello pueda adquirir su propia personalidad y pueda identificarse y además ser respetado como todo ser humano.

De esta manera, la maestra de aula regular [Ma: 1] lo fundamenta de la siguiente manera:

Todo individuo se forma y se modifica siguiendo un proceso psicológico que opera en el individuo en función de su persona, de su historia familiar y de la influencia que ejercen en él los grupos sociales con los que se relaciona. En ese sentido el trabajo en equipo es el componente afectivo con sus compañeros que permite la integración ya sea de aceptación o de rechazo, que responda a una situación favorable o negativamente. De esta manera nosotros como maestros debemos crear y favorecer ambientes en los cuales se promueva formas de relación e interacción orientadas a la colaboración. [Ma: 1][344-351]

Por otro lado la concepción que tiene el director de la escuela [Dir:], referente a lo anterior, lo señala de la siguiente manera:

...la socialización que el centro escolar proporciona además de valores y de actitudes sociales en el alumno, el docente es el principal motor para la formación de actitudes ya que dentro de su propia ideología o manera de pensar, sentir o actuar propia de una cultura o ante una situación es el que toma las decisiones. En ese sentido el papel de nosotros como maestros es fundamental para la integración de los niños con NEE. [Dir:][6-11]

De igual forma el director también señala la preocupación cuando ocurre un ataque epiléptico en el contexto escolar y cuál es su perspectiva ante esta situación:

cuando el niño presenta un ataque, las situaciones que se presentan antes los maestros damos carrera cuando un niño se desmalla, o empieza a convulsionar porque no sabemos qué hacer no estamos preparados y capacitados para estas situaciones, ¿te dicen! Que agárrale la lengüita, que ponle un lápiz, que abrázalo. Es difícil, es muy difícil!! Pero al pasar con el tiempo ya vamos agarrando “experiencias” y vamos buscando la manera de ayudarlo ante esta situación. No somos doctores, ni somos enfermeros tratamos de dar los primeros auxilios y lo hemos sacado adelante y lo estamos preparando para la vida. [Dir:][98-106]

De los datos obtenidos por los maestro de educación primaria, se analiza sobre la actitud del docente ante la integración de un niño epiléptico, y se aprecia que la maestra de apoyo pedagógico se va más por el componente afectivo de la actitud ya que la concibe como una predisposición a responder de determinada manera a una situación ya sea de rechazo o aceptación, y que éstas son aprendidas a partir de las interacciones sociales cognitivas que tiene el individuo de sus experiencias en un contexto determinado. Mientras que la maestra de aula regular va más allá de lo psicológico desde su historia familiar y la interacción de los grupos sociales con los que se relaciona, y que el docente es la pieza clave para que se lleve a cabo el proceso de integración ya que de él depende guiar a los alumnos en este proceso en el cual está inmerso en un contexto ajeno a su medio y que solo a través de un sentido de cooperación, respeto y una actitud positiva de todo el centro escolar tendrá éxito. Por otro lado, el director de la escuela percibe que los maestros deben ser capaces de interpretar los acontecimientos y de aprovechar en beneficio propio los recursos de otras personas de su entorno. Así como mejorar las condiciones de aprendizaje teniendo en cuenta las dificultades experimentadas por los alumnos. De este modo, los alumnos que tropiezan con dificultades pueden considerarse más positivamente como la fuente de información y que el componente cognitivo sea aquel en el que se admite que la actitud conlleva una opinión, idea o creencia sobre la probabilidad de una determinada situación.

La actitud docente es sin duda la formación de actitudes en la integración de alumnos con necesidades educativas especiales.

4.5.1 Preocupaciones y actitudes en la familia de una niña con epilepsia.

Otras de las subcategorías dentro de la categoría (C), son las preocupaciones y actitudes en la familia de un niño epiléptico. Algo que cabe resaltar es que las actitudes más que aprenderse se contagian, dice Katz (2004). El primer lugar de contagio es la familia ya que las actitudes se adquieren por tres pautas que son: a) el contacto directo, b) interacción con individuos que sustentan esa actitud y c) valores arraigados procedentes del seno familiar.

En ese sentido, la concepción que el profesor tiene de las causas de los problemas de aprendizaje de estos alumnos constituye un elemento importante, que expresa su actitud e influye en su práctica docente. Por tal razón Porras, (1999) plantea que si el profesor atribuye las dificultades o el fracaso de estos alumnos al propio niño o la familia, y no a la escuela o a su historia educativa, es más difícil que se plantee la importancia de modificar las condiciones en las que el alumno está aprendiendo.

Por las razones anteriores, la maestra de aula regular, [Ma: 1] refiere lo siguiente:

Atender a un niño con necesidades educativas especiales no es fácil, sobre todo porque no tenemos la capacitación adecuada, pero tampoco imposible prepararlo para la vida... en base a mi experiencia en la atención a un niño con epilepsia debo conocer el diagnóstico médico, el tratamiento médico, su contexto familiar, para que de esta manera pueda apropiarme a él y ayudarlo en su desarrollo. [Ma: 1][319-323]

En ese sentido considero importante que es necesario entender que cada ser es único y singular y que no se pretende que el niño o niña se adapte al modelo escolar y sus normas y reglas preestablecidas sino que las escuelas deben buscar las alternativas que establezcan en la convivencia, la vivencia y un modelo educativo con el objetivo del respeto a la

individualidad y el ritmo de cada uno y que además de conocer el diagnóstico médico y psicopedagógico sean las herramientas para hacer mas ligero el camino del niño.

4.6 Conocimiento de los maestros para abordar una crisis de epilepsia en el salón de clase.

Los profesores debemos ser un modelo positivo tanto para el alumno con epilepsia como para el resto de compañeros actuando con calma y positivamente ante este alumno, sin dejar que use la epilepsia como una excusa y ayudándole a desarrollar su confianza para tratar con situaciones difíciles.

Por las razones anteriores, la Asociación Española de afectados por epilepsia grave, (APEMSI), nació con el fin de defender los derechos de todos los afectados por epilepsia y sus familias. En el cual fundamenta que todo paciente con epilepsia tiene derecho a acceder a la Educación en sus distintos niveles sin limitaciones que tengan como origen su enfermedad. La adaptación escolar y el rendimiento va depender de distintos factores socioculturales. No existe una diferencia significativa de las dificultades en el aprendizaje entre la población de niños/as con epilepsia y la de niños/as con otras patologías.

Entonces esta asociación (APEMSI), define que la epilepsia es:

Un trastorno cerebral donde sus células llamadas neuronas transmiten la señal de una forma anormal. La epilepsia altera la actividad normal de las neuronas y puede causar sensaciones, emociones y comportamientos extraños, espasmos musculares y pérdida del conocimiento. (Recuperada en página web: <http://www.apemsi.org/es/epilepsia/ique-es-la-epilepsia>)

Por ello, en este último apartado se analizará precisamente esas situaciones que se pudieran dar en el salón y para ello la maestra de aula regular [Ma: 1] lo fundamental de la siguiente manera:

...todo niño es especial, con o sin alguna enfermedad, por ellos nosotros como docentes debemos mostrar siempre una actitud positiva para apoyar y tomar la iniciativa aunque no conozcamos sobre una enfermedad, de acuerdo a mi experiencia y en base a lo poco que conozco la epilepsia es una enfermedad crónica que puede darse en cualquier momento que son de corta y larga duración... también conocido ataques convulsivos. Por ello como docente nuestra actitud radica en buscar las estrategias y adecuaciones para ayudar a integrar a un niño que presente epilepsia.
[Ma: 1][246-254]

Por otro lado, la maestra de aula regular señala que hablar sobre epilepsia involucra a las familias y profesores en el cuidado personas con esta enfermedad y que de igual manera no es una tarea fácil, ya que depende mucho de la actitud del docente para poder apoyar a un niño con epilepsia o de cualquier enfermedad que presente, mientras que la maestra de apoyo pedagógico señala que para saber sobre la epilepsia:

...es necesario para ello conocer el tipo de epilepsia de nuestro alumno y saber reconocer los cambios de comportamiento y estados de ánimo asociados a su condición así como el grado de afectación de sus logros académicos e interacción social...[Ma:2][151-154]

De esta manera, se puede notar que la maestra de apoyo dice que es necesario conocer el tipo de epilepsia para poder entender sobre esta enfermedad, mientras que la maestra de aula regular se va más por la actitud docente y las estrategias que debe buscar para apoyar a la niña, ambas maestras tienen una diferente concepción sobre la epilepsia, sin embargo una de ellas también dice que necesario capacitarse constantemente para

atender a niños que presentan capacidades diferentes, lo cual lo señala de la siguiente manera:

...he recibo los talleres que imparte la maestra educación especial, tales como: la actitud del docente, la integridad laboral, el trabajo en equipo...concientizar al maestro,; sin embargo me he preocupado por prepararme profesionalmente y de acuerdo a las necesidades de mis alumnos, por lo cual recibí un curso-taller particular “aprender a pensar, sentir y expresarse, y me ha ayudado a concientizar y ponerme en el lugar de los niños especiales, pero sobre todo dar la oportunidad que se puedan preparar para la vida.[Ma: 1][320-326]

Aunado a esto la maestra señala lo siguiente referente a los talleres que imparte en el cuidado de la niña con epilepsia, así como la familia ya que es de vital importancia que el docente que busque siempre una solución ante cualquier problema, invita a la reflexión y capacitación constante de los maestros no sin antes dejar atrás a las familias de los niños ya que ellos son los principales actores que brinda valiosa información para el desarrollo del propio niño, por lo cual señala lo siguiente:

Las familias buscan entender por qué le está sucediendo esto a su niño. Pero es poco probable que los padres o alguien más hayan hecho algo para causar la epilepsia. De esta manera encontrar la causa o razón de la epilepsia es muy difícil. Los niños que padecen esta enfermedad tienen epilepsia idiopática, que quiero decir con esto causa desconocida. De este modo se trabaja con los padres en talleres que puedan apoyar en el cuidado, las prevenciones y buenos hábitos de higiene y salud en el niño, de tal manera que se pueda concientizar a los padres y también maestros, escuela y personal, ya que todos formamos partes de la integridad. [Ma: 2][231-238]

Sin duda alguna, las familias son parte importante dentro del ámbito educativo, así como todo el personal de la escuela ambos deben participar en este proceso de integración y sobre todo en el cuidado de los niños especiales, es de mucha importancia que siempre lleven un control o tenga un historial médico para el buen desarrollo del niño, para ello los talleres a padres son de mucha utilidad y permiten enseñar y hacer participe de la educación

de sus hijos, este caso la maestra de apoyo pedagógico detalla porque es necesario asistir y para que le sirve a los padres señalando lo siguiente:

... prepararlos para las visitas médicas, mantener un historial de la información médica, aprender a hacer preguntas y abogar por el niño. Compartir o hablar con otras familias que también tienen niños con epilepsia puede ser fuente de información, fuerza e inspiración, para que pueda aprender a vivir con el niño con epilepsia, no olvidando el cuidado así mismo. [Ma: 2][239-243]

El papel como madre o padre en esta colaboración, es compartir sus ideas, sobre las preocupaciones y estar listo/a para hablar acerca de ellas, al igual que hablar o compartir las posibles soluciones con el doctor principal de su niño. Por ello es importante que el padre o la madre hagan preguntas acerca del plan de salud (seguro médico), los medicamentos, las referencias, los análisis y los procedimientos médicos.

De igual manera otras preocupaciones que tal vez pueda incluir son las actividades recreacionales, las preocupaciones acerca de la escuela, la interacción del niño con los hermanos y las terapias alternativas. No sin antes tener en cuenta que el proveedor principal del niño es trabajar mano a mano con el padre o con su propia familia y asegurar el apoyo coordinados entre ellos, por esta razón resulta interesante hacer un análisis sobre el historial médico, la convivencia familiar y los cuidados de un niño epiléptico, lo cual una madre de familia [Mdre:] señala lo siguiente en base a su experiencia:

...mi hija nació bien, me hicieron cesárea porque no lo podía tener normal ya que venía "sentada", el 29 de marzo nació, el 31 de marzo murió mi papa, no pude cuidarme después del embarazo porque fue una situación difícil donde tenía que apoyar a mi mamá. No me cuide después de mi embarazo seguí activa. A los 11 meses de nacida noté que empezó a convulsionar a las 2 de mañana, nos dimos cuenta que jalo un pantalón que estaba colgado, su legua se le trabo, mi prima es enfermera y logro sacar su lengua y acomodársela bien. Después las convulsiones eran más seguidas y se presentaban cada mes del día 1 primero al 1 de febrero y luego cada año. Durante mi embarazo tome ácido fólico, fumarato ferroroso, y las papillas que daban en oportunidades a las mujeres embarazadas... [Mdre:][374-383]

El embarazo es un periodo que debe cuidarse de modo especial, llevar un control médico y así mismo nunca olvidar tomar el ácido fólico para el buen desarrollo del niño. En base a la experiencia de la madre, podemos analizar detalladamente cómo fue el desarrollo del embarazo de un niño epiléptico de igual manera en su entrevista nunca mencionó los cuidados durante el embarazo y el control de sus citas médicas, también pudimos validar que la madre desconocía lo que pasaba con su hija, ya que sólo relata lo que observó en cuanto a las características de lo que ocurría en el momento pero en sí desconocía sus causas, sin embargo tuvo los primeros auxilios por parte de un familiar, y para poder indagar sobre el diagnóstico de lo que ocurría tuvieron que recurrir a estudios que deben cumplir con ciertas etapas donde incluya desde la historia clínica hasta la exploración física por lo cual la madre relató lo siguiente:

Decidí llevarla al hospital Rovisora, donde le hicieron los primeros estudios de electroencefalograma(EEG), el doctor cuando le hizo el primer estudio me pregunto si tenía antecedentes familiares... En base al diagnóstico, el doctor sugirió tratar de no gritarle mucho, no exponerlo al sol, su cabello no muy largo, y de ahí en fuera su cuidado de higiene es normal como todo niño... [Mdre:] [384-389]

También, se pudo apreciar en la entrevista analizar el control médico, bajo que tratamiento se encuentra la niña y cada cuántos meses es atendida por su doctor por lo cual la madre señala lo siguiente:

...cada siete meses tiene cita y es atendida por su doctor, se encuentra bajo tratamiento médico; toma 8.5 ml. de "Keppra" cada 12 horas una en la mañana y otra en la noche, me dijo su médico que este medicamento se lo dieron porque todavía tiene neuronas muertas y por esa razón no logra captar bien, al pasar el tiempo el medicamento lo va ayudar a revivir esas neuronas y a pesar de su edad es muy fuerte para ella la sustancia, le quito el "Epamin" porque no le hacía efecto.[Mdre:] [402-408]

En base a lo anterior, podemos darnos cuenta que la niña con epilepsia se encuentra bajo tratamiento médico y que es de suma importancia siempre estar al pendiente de su

medicamento así como asistir a las citas médicas para que pueda haber evolución en su enfermedad, por ello la historia clínica tiene como fin principal facilitar la asistencia, dejando constancia de todos aquellos datos que, bajo criterio médico, permitan el conocimiento veraz y actualizado del estado de salud del paciente, en este caso la niña epiléptica.

Por lado, otros de los puntos importantes sobre los factores relacionados con la niña es la familia, como bien sabemos la familia es el principal círculo social que una persona puede tener, es fundamental realizar actividades que fomenten la convivencia familiar para lograr un sano desarrollo emocional y cognitivo. Tener una buena relación con los hermanos y padres fortalece los vínculos afectivos y mejora la autoestima de cada uno de los miembros de la familia. Por esta razón en la entrevista a la madre fundamenta lo siguiente referente a la convivencia familiar de la niña señalando lo siguiente:

...la convivencia familiar el padre no convive, la humilla y por su enfermedad, su padre no la acepta y la cohibe para que no lo hable o conviva con ella, mi mamá la quiere mucho, y da su vida por ella. Conmigo y su hermanito convive bien, ya que juega con nosotros y tratamos de que ella se sienta bien en todo momento. Obviamente con su padre es muy diferente la rechaza y eso me duele mucho, claro ella como niña siente ese rechazo y siento que esto no la ayuda avanzar más de lo que debería. Sé que el ambiente familiar no es el mejor núcleo porque no tiene lo principal el cariño y calor de su padre, sin embargo yo y su abuelita tratamos de que ella se sienta querido y valorado por nosotros, estamos pendiente de las participaciones en la escuela, de todo el material que requiera su maestra para apoyarlo y de igual maestra de asistir a los talleres que la maestra nos imparte, lo cual nos ha ayudado a comprender y saber sobrellevar la enfermedad de mi hija. [Mdre:][409-421]

En base a lo anterior, la familia no sólo se trata de la suma de las personas que la conforman, sino que se puede tomar en cuenta dentro del concepto, como un conjunto de personas organizadas de distinta manera, ya que cada integrante que la conforma es

importante; con sus necesidades, capacidades, contextos y objetivos propios, cada familia define su estilo de vida y dinámica en relación con sus integrantes. Visto así, la familia es una unidad que crece y se desarrolla considerando entonces como un ente dinámico, evolutivo, con normas de disciplina, estilo propio, escala de valores y costumbres, sin embargo podemos analizar que en muchas familias se han perdido los valores y sobre todo el respeto a cada uno de los integrantes, en este caso podemos analizar que el padre de la niña con epilepsia se encuentra todavía en ese proceso de aceptación hacía su propio hija y muestra decepción y enojo de tal manera que muestra rechazo, el hecho de reconocer la enfermedad de su hija hace pensar violentamente en la visión que sobre el desarrollo de su hija dentro del ciclo vital. Desgraciadamente, no se cuenta con el apoyo del padre pero si con sus demás integrantes de familia que permiten de alguna manera fijar las capacidades de la niña y no fijarse en sus limitaciones, ya que ellos están conscientes de lo que puede aprender y hasta donde puede llegar su potencial con ayuda y apoyo de sus actividades diarias.

Por otro lado, se me hace interesante indagar y hacer mención que existen Leyes Federales diseñadas para proteger los derechos de los estudiantes a recibir una educación pública, en las escuelas de sus comunidades. La ley federal, El Acta Educacional para los Individuos con Incapacidades (IDEA) 2004, dice que todos los niños tienen derecho a recibir una educación gratis y apropiada, no importa cuál sea su discapacidad y que deben asistir y ser asignados en el ambiente menos restrictivo con el apoyo apropiado.

Por esta razón, se hizo interesante saber si se ha cumplido con ese derecho que ampara la ley general de educación; conocer cómo es el proceso y el historial escolar de un niño epiléptico, por lo cual la madre de familia hace referencia a lo siguiente:

...mi hija entro al preescolar a los cuatros años de edad, iniciando el segundo grado, fue muy difícil la aceptación por parte de sus compañeros, maestros y personal de la escuela, ya que considero que siempre fue rechazada incluso hasta por la propia maestra que le daba clase. No sé si la aislaba por desconocer de su enfermedad o por el hecho de no querer atenderlo... considero que no creció como una niña normal en la escuela, ya que por sus facciones fisicas la discriminaba y no querían jugar con ella. En el preescolar donde estudiaba no se contaba con el servicio de educación especial, sin embargo fue aceptado en la institución. [Mdre:][422-430]

Como se pudo apreciar en la escuela de educación preescolar y los docentes no estaban concientizados de la enfermedad de la niña con epilepsia, no había actitud por parte de los docentes para poder apoyar y brindar calidad en la educación debido a miedo a lo desconocido. Sin embargo, llama la atención que a pesar de que no contaban con el servicio de educación especial en el jardín fue inscrita, razón por la cual hace pensar que estaban dispuestos al reto pero no sabían por dónde iniciar con la integración de la niña, ya que no estaban actualizados, concientizados o desconocía teorías que ayudara al proceso de la integración, profesionales que ayudaran a un diagnóstico psicopedagógico. Sabemos que existen muchas leyes que amparan el derecho de recibir una educación de calidad para todos los niños, pero en sí estamos escasos de información actualizada, de capacitación y actualización docente que permitan liberarnos de lo desconocido, a pesar que existen escuela integradoras todavía la educación sigue siendo la misma.

Conclusiones

A partir del desarrollo y exposición de la presente tesis, la epilepsia puede ser definida de dos maneras, como un síndrome o como un conjunto de enfermedades heterogéneas. La primera se refiere a que se deriva de un conjunto de síntomas que se presentan con alguna enfermedad con cierta temporalidad y forma, asimismo se puede indicar que su etiología es diversa. Respecto al conjunto de enfermedades, ésta representa disminución o alteración en el funcionamiento físico, emocional o intelectual, originando un estado de desventajas biológicas en quien la padece. De tal manera que se pueda manifestar a través de crisis convulsivas provocando alteraciones motoras, sensoriales y de conciencia, generando confusión y fatiga a quien la presenta. Por lo cual puedo indicar que la epilepsia es considerada como una discapacidad para el individuo ya que le provoca alteraciones de diverso orden que afectan su desarrollo físico, social y emocional, lo que tiene repercusiones importantes en los diferentes contextos donde interactúa.

En nuestro país las escuelas de Educación Básica, sin duda alguna asisten niños que padecen epilepsia, muchos de ellos son tratados por neurólogos o psiquiatras o muchos de ellos puede ser el caso que ni siquiera se les ha detectado o no son atendidos debidos a que no se llevan con un especialista, por lo cual no cuentan con un diagnóstico de este trastorno, sin embargo en algunas escuelas se les ofrece atención por parte de especialistas de Educación Especial, psicólogos, maestros de lenguaje y trabajadores sociales, y su labor es realizar una evaluación psicopedagógica para detectar sus necesidades educativas especiales y de esta manera brindar estrategias, recursos o atención en otras instituciones tanto de salud para tratar de dar respuesta a sus requerimientos tantos físicos, psicológicos y

escolares en vías de incluirlos en el ámbito escolar regular y así posibilitar una integración social y educativa.

Los niños con epilepsia a veces pueden sentirse o estar aislados socialmente en la escuela por diferentes razones. Pueden tener problemas de autoestima y un menor nivel de rendimiento académico. Afortunadamente, muchos de estos problemas pueden ser tratados y prevenidos cuando la escuela desarrolla un buen plan de educación y un plan de prevención. Los empleados escolares, particularmente el maestro y la maestra de apoyo pedagógico en la escuela, pueden aprender acerca de la condición y dar apoyo al niño y a los otros estudiantes para que haya mayor entendimiento.

Los estudiantes se benefician más cuando la familia y la escuela trabajan juntos. Por ejemplo, el personal de la escuela y la familia pueden revisar y controlar la efectividad de la medicina al igual que los efectos secundarios que los medicamentos pueden ocasionar.

La participación de la familia, es un agente educativo directo en el desarrollo integral del alumno. La importancia de esta participación y colaboración no es discutible, pero no puede producirse de forma aislada y espontánea sino que va a requerir que el centro de forma global, organice y sistematice esta participación. Para desarrollarse ésta no es suficiente que se recoja a nivel de documentos, mucha veces tenemos esa idea errónea y pensamos que es el centro, sus profesionales, los que deben favorecerla y desarrollarla partiendo de convicciones personales. Por ello, coincido con lo que señala el autor Martínez Segura, los aspectos de la influencia familiar tienen gran trascendencia en la relación entre las dificultades escolares; entre ellos cabe destacar lo social, cultural y económico, así como los conocimientos que los padres tengan sobre la enfermedad, sus consecuencias, la escuela y sus exigencias, las actitudes de los padres y familiares y ante las

dificultades escolares para que de esta manera se logren las expectativas tanto de los padres como de los profesores y especialista.

La escuela siempre estará en constante cambio, y los profesores debemos responder generando nuevas habilidades, revisando nuestro trabajo, tomando decisiones y en definitiva reflexionando sobre nuestra propia práctica profesional, crear ante situaciones diversas formas o estrategias que posibiliten el aprender a aprender, para que de esta manera se logre una educación para todos y además sea de calidad. Pero para lograrla debemos considerar la diversidad cuando estemos haciendo planteamientos sobre una educación del futuro, ya que esta nos obliga a modificar actuaciones, que invita a que se produzcan cambios en los centros y que en definitiva es una invitación para la consecución de una finalidad común logrando de esta manera centros más eficaces y mejores para todos y todas; ya que este será el principal reto de la educación en el futuro.

En ese sentido me permito reflexionar e insistir en la necesidad de los maestros de los niños epilépticos, ya que tienden a mostrar expectativas negativas e incertidumbre, ansiedad ante una posible crisis y no saber cómo enfrentarse a ella, el desconocimiento atribuye distanciándose sobre su posible control como profesionales, por esta razón debemos capacitarnos, actualizarnos y mejorar nuestra práctica docente, ya que por miedo a lo desconocido en vez de ayudar y atender a la diversidad, se niega precisamente la educación para todos. Sin embargo, una vez superado el miedo a que el niño sufra un accidente o una complicación grave durante la crisis de la que se pueda derivar de responsabilidades al profesor, es importante conocer el diagnóstico y el tratamiento bajo el cual se encuentra. Cabe señalar que muchas veces estos tipos de niños no siempre suelen precisar educación especial, pero si adaptaciones curriculares que disminuyan sus

deficiencias de aprendizaje para que de esta manera se reduzca absentismo escolar de estos alumnos.

En los capítulos anteriores se analizan paso a paso la relación entre epilepsia y dificultades de aprendizaje, y se comparan que estos no pueden ser entendidos si no se tiene en cuenta los aspectos psicológicos, cognitivos, afectivos y sociales que directa o indirectamente se ven afectados por la enfermedad, y en base a ello determinar el tipo de epilepsia que presenta factores de riesgo para desarrollar dificultades de aprendizaje.

Es importante conocer el historial médico de los niños que padecen esta enfermedad, así como el diagnóstico, el tipo de epilepsia que padece y diagnóstico psicopedagógico con el fin de analizar la situación del alumno con dificultades en el marco del aula y la escuela, de tal manera que proporcionan a los maestros orientaciones e instrumentos que permitan modificar el conflicto manifestado.

Por lo antes expuesto, puedo indicar que la epilepsia pueda ser definida como un conjunto de enfermedades heterogéneas, las cuales se manifiestan a través de crisis convulsivas provocando alteraciones motoras, sensoriales y de conciencia, generando confusión y fatiga a quien la presenta. De igual manera debe ser considerada como una discapacidad para el individuo ya que le provoca alteraciones de diverso orden que afectan su desarrollo físico, social y emocional, lo que tiene repercusiones importantes en los diferentes contextos donde interactúa. Por esta razón la participación de la escuela, los servicios de apoyo y la familia exige un esfuerzo y compromiso para informarse del padecimiento y los efectos secundarios de los fármacos, ya que sin esta información no se podrá intervenir adecuadamente en las diferentes acciones para atender, apoyar y favorecer que niños como Lupita tengan una vida lo más cercano posible a lo establecido como normal que aprenda a vivir con este padecimiento, a detectar su futura crisis, a comunicar a

las personas con las que convive. Para ello, estos aspectos deben ser tomados en cuenta por el profesional que realice la intervención para trabajar con el niño, para orientar a los docentes del aula regular en el tipo de trabajo y condiciones adecuadas en la escuela, así como para la familia.

REFERENCIAS

1. Andermann, L. Francesca. (2000). Epilepsy im Our World: An Ethnographic View. *Epilepsy and Behavior* 1 p. 169-175.
2. Asociación Andaluza de Epilepsia (ÁPICE), Sede central C/ Rute 3 y 4. Sevilla. España. (APEMSI). (Recuperada en página web: <http://www.apemsi.org/es/epilepsia/ique-es-la-epilepsia>)
3. Borzani, María José (2001). Adecuaciones curriculares. Ediciones Novedades Educativas. Buenos Aires.
4. Brooks y Brooks (1999). El rol del maestro. (Recuperada en página web: <http://es.scribd.com/doc/12802559/El-Rol-Del-Maestro-2>)
5. Borsani, María José (2003) adecuaciones curriculares del tiempo y el espacio escolar. Ediciones Novedades educativas. Buenos Aires.
6. Barabas, G. (1993). Convulsiones. En M. Salas (Coord.). Síndromes pediátricos. Fisiopatología, clínica y terapéutica (4ª Ed., pp. 29-54). México: Interamericana / McGraw-Hill.
7. Brailowsky, Simón. (1999). Epilepsia. Enfermedad sagrada del cerebro. México: FCE. (Colección La ciencia para todos, núm. 170).
8. Castellanos B. (2005), Estrategia pedagógica para el desarrollo de la competencia investigativa del médico. Universidad de Ciencias Médicas Santiago de Cuba. Recuperada en página web: <http://files.sld.cu/boletincnscs/files/2013/09/estrategia-pedagogica.pdf>
9. Consejo Nacional para las personas con Discapacidad (2009). Programa nacional para el Desarrollo de las personas con Discapacidad.
10. (PRONADIS) 2009- 2012, México, Consejo Nacional para las Discapacidades.
11. Fernández Torre. REV NEUROL 2004. Auras epilépticas: clasificación, fisiopatología, utilidad práctica, diagnóstico diferencial y controversias. J.L.
12. Flick, U. (2004). Introducción a la investigación cualitativa. Ediciones Morata, S. L. Madrid.
13. Fernández, José (2009). Un currículo para la diversidad, España, Síntesis Fuller, F. y D. Brown, (1975). Becoming a Teacher, en: Ryan, ed., Teacher Education, Chicago, NSSE, pp. 25-52.

14. Galán, M. (2009). La entrevista en investigación. Recuperada en página web:
<http://manuelgalan.blogspot.mx/2009/05/la-entrevista-en-investigacion.html>
15. García, Ismael (2000). La IE en el aula regular. Principios, finalidades y estrategias, México, SEP/Fondo mixto de Cooperación Técnica.
16. García, Ismael y Escalante, Liliana (2008) “La integración educativa en escuela formalmente no integradoras. Estudios de casos” en: Revista Entre maestr@as, México, Universidad Pedagógica Nacional, vol. 8, núm. 24, primavera, pp. 70-80.
17. García RGS, Rodríguez LI. Epilepsia. 1995. En Uribe. M. (Ed) Tratado de Medicina Interna. 2ª ed., Edit. Médica Panamericana. México.
18. Gastaut, H. ET AL. (1973). Diccionario de epilepsia. Ginebra: OMS.
19. Goetz, J.P y LeCompte, M.D. Etnografía y diseño cualitativo en investigación educativa. España Morata.
20. González, S. J. Quintana y R Fabelo. 1999. Epilepsia y sociedad: Una mirada hacia el siglo XXI. Revista electrónica de Psiquiatría 3. Recuperada de <http://www.file:///C:/DOCUME1UH> (6 de agosto de 2007).
21. Herranz, J.L. (1999). Vivir y comprender la epilepsia. Madrid: Janssen-Cilag.
22. Katz y Kahn (1981). Psicología social de las organizaciones, editorial Trillas, México.
23. Lechtenberg, R. (1989). La epilepsia y la familia. Barcelona: Herder.
Lemus, L.A. (1975). Administración, dirección y supervisión de escuelas. Argentina: editorial Kapelusz. pp. 41
24. Libro de todas las enfermedades (versión Digital). Recuperada de http://www.todosobreepilepsia.com/index.php?option=com_content&view=article&id=64:aztecas&catid=29:medicina-antigua&Itemid=75
25. López Melero, M (1993). De la reforma educativa a la sociedad del siglo XXI. La integración escolar, otro modo de entender la cultura, en López Mellero, M y Guerreiro J. F. Lecturas sobre integración escolar y social. Barcelona, Paidós, 33-81.
26. López Muñoz, Martín (2004). Historia de la epilepsia. Un siglo de barbitúricos en neurología.
27. Martínez Segura, María José (2010). Epilepsia en la edad escolar (documento

para clases) Departamento de Métodos de Investigación y Diagnóstico en Educación Facultad de Educación Universidad de Murcia.

28. _____ (2007). Epilepsia en la edad preescolar (versión Adobe Digital). Recuperada de <http://www.todosobreepilepsia.com>
29. Mattos, L. (1974). Comprendido de Didáctica General. Ed. Kapeluz, Argentina.
- Marchesi, A. y Martín, E. (1998): Calidad de la enseñanza en tiempos de cambio. Madrid, Alianza.
30. Martínez M. (1991). La investigación cualitativa etnográfica en educación, Caracas, Texto.
31. Martín, C. (México siglo XVI) El código Badiano. El universal, pp. A1. A15.
32. Mugny y Doise (1991). Los niveles de análisis en el estudio experimental de los procesos de influencia social desde la óptica de la psicología social. pp. 20-22.
33. Nieto, M. (2000). Epilepsia en el escolar y el adolescente. En AA.VV., Neurología pediátrica. (pp. 239-263). Madrid: Ergon.
34. Núñez O. (1988), Convulsiones y Epilepsia. En: Academia Nacional de Medicina. Tratado de medicina interna. México, el Manual Moderno, Tomo III: 639.
35. Ochoa, Rafael (2008) “La educación especial y la integración educativa” en Revista entre maestr@s, México, Universidad Pedagógica Nacional, vol. 8, núm. 24, primavera pp. 62-69.
36. Ortiz, Emilio. (2012). Los Niveles Teóricos y Metodológicos en la Investigación Educativa. Cinta de Moebio, Marzo, pp.14-23.
37. Porras, R. (1998). Una escuela para la integración educativa. Una alternativa al modelo tradicional. Sevilla, Publicaciones M. C. E. P.
38. Poter y Lawler (1967). La motivación según las expectativas de Poter y Lawler. Tesis de pregrado. Universidad Católica Andrés Bello, Caracas. pp. 25
39. Rubio DF. (1997). Manual clínico de la epilepsia. JGH editores. México.
- Secretaría de Educación Pública- Dirección de EE. (1994^a). Proyecto General para la EE en México, Cuadernos de EE núm. 1, México, SEP/DGEE.

40. Velasco M. (1997). (ed.). Principios y Práctica. Capítulo Mexicano de la Liga contra la Epilepsia (CAMELICE). IMSS, México.
41. Warnock, M. (1990). Informe sobre NEE. Siglo Cero, 130, Madrid, pp. 12-24

ANEXOS

Ondas escarpadas
Ondas aisladas
escarpadas y romas

Ondas dentelladas
Ondas escarpadas agudas

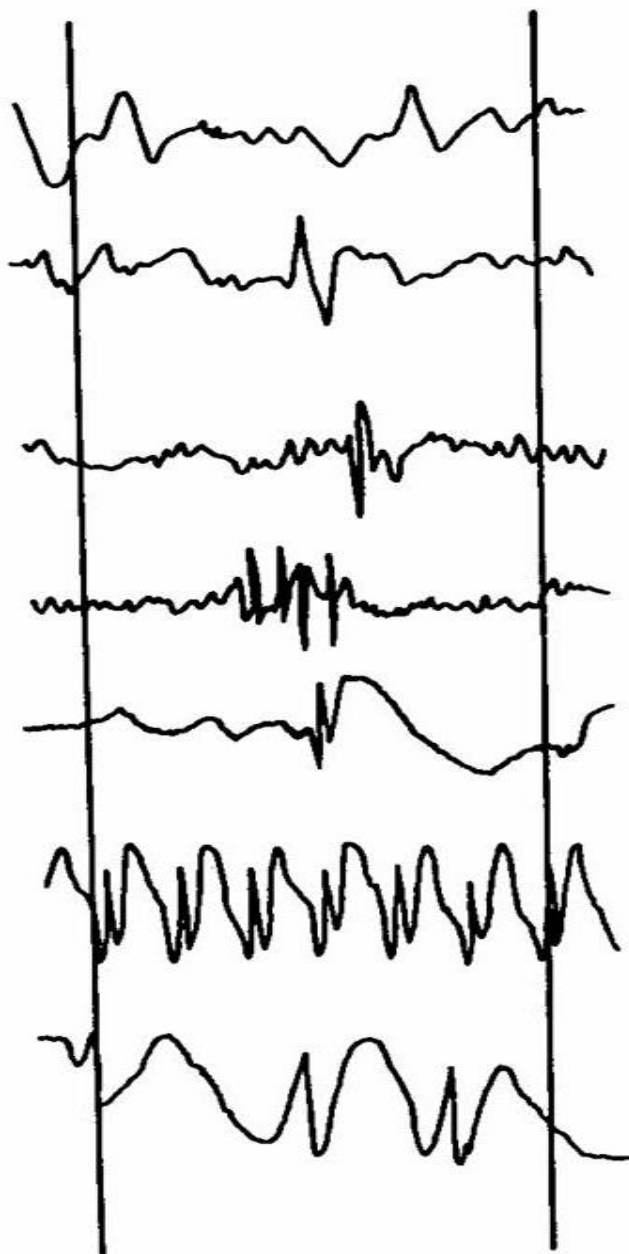
Puntas
Ondas agudas de menos
de 80 mseg. de duración

Polipuntas
Serie de puntas

Complejo punta-onda
Una punta y una onda
lenta

Punta-onda típica
Complejos punta-onda
a 3 c/seg.

Punta-onda atípica
a 2,5 c/seg.



ANEXO 2

ENTREVISTA 1

DIRECTOR DE LA ESCUELA

PROPÓSITO: Indagar sobre las concepciones que tiene el director sobre la integración de una niña con epilepsia en el nivel de Educación Primaria.

Tipo de entrevista:	Tiempo de la entrevista:	Fecha:
1.- ¿Cómo describe la escuela que dirige?		
Respuesta:		
2.- ¿Hubo alguna resistencia por parte de los docentes cuando se integraron alumnos con capacidades diferentes en la institución? ¿Cuál?		
Respuesta:		
3.- ¿Qué conoce acerca de la educación especial?		
Respuesta:		
4.- ¿Qué entiende por integración escolar?		
Respuesta:		
5.- ¿Qué cantidad de alumnos integrados hay en la institución? ¿Qué patologías sufren los mismos?		

Respuesta:
6.- ¿Cuántos niños epiléptico hay en la institución? Respuesta:
7.- ¿Cuál es la modalidad de trabajo cuando se inicia una integración? Respuesta:
8.- ¿Cuál es el objetivo que persiguen ante una integración? Respuesta:
9.- ¿Cuáles son las adecuaciones curriculares que se realizan? Respuesta:
10.- ¿Qué problemas o fallas se le presentan ante una integración? ¿Cómo las soluciona? Respuestas:
11.- ¿Qué problemas se presentan para la integración de un niño epiléptico? Respuesta:
12.- ¿Con que frecuencia se realiza algún tipo de capacitación a docentes sobre las problemáticas de los niños integrados? ¿Cuál?

Respuesta:

13.- ¿Conoce cuáles son los sistemas de apoyos que se emplean para integrar a niños epilépticos a las actividades del aula regular?

Respuesta:

ANEXOS 3

ENTREVISTA 2

MAESTRA DE APOYO PEDAGÓGICO

PROPÓSITO: Conocer cómo es el apoyo que brinda la maestra de educación especial a una niña con epilepsia.

Tipo de entrevista:	Tiempo de duración:	Fecha:
1.- ¿Cómo puede definir la integración? Respuesta:		
2.- ¿Qué conoce acerca de la Epilepsia? Respuesta:		
3.- Explique brevemente que es una necesidad educativa especial. Respuesta:		
4.- ¿Cuáles son las características que presenta un niño epiléptico? Respuesta:		
5.- ¿Cómo planea las actividades para uno niño epiléptico? Respuesta:		

6.- ¿Cómo es el proceso de desarrollo de un niño epiléptico? Respuesta:
7.- ¿Cuántas veces a la semana es atendido un niño epiléptico? Respuesta:
8.- ¿Cómo se prepara a un niño Epiléptico? Respuesta:
9.- ¿Los niños Epilépticos siempre presentan necesidades educativas especiales? Respuesta:
10.- Usted. ¿Cómo apoya al maestro de aula regular? Respuesta:
11.- ¿Imparte talleres que faciliten el ambiente familiar para comprender a los niños Epilépticos? ¿Cuáles? Respuesta:
12.- ¿Cómo es la comunicación con los padres del niño que presenta Epilepsia? Respuesta:

ANEXO 4

ENTREVISTA 3

MAESTRA DE AULA REGULAR

PROPÓSITO: Investigar cuáles son las expectativas y preocupaciones que enfrenta el maestro de aula regular al momento de integrar a una niña con epilepsia, así como la forma en que trabaja para integrarla.

Tipo de entrevista:	Tiempo de duración:	Fecha:
1.- ¿Qué conoce acerca de la epilepsia?		
Respuesta:		
2.- De acuerdo con su experiencia, ¿Cuáles son las características de un niño epiléptico que está integrado en este momento en su salón?		
Respuesta:		
3.- ¿Cuenta con el apoyo de los padres del niño para la integración?		
Respuesta:		
4.- ¿Cuáles son los primeros auxilios que brinda para apoyar a un niño epiléptico?		
Respuesta:		
5.- ¿Cuáles son las áreas en las que presenta dificultades el niño, y que estrategias utiliza para estas dificultades?		
Respuesta:		
6.- ¿Cuáles son las adecuaciones curriculares que realiza?		
Respuesta:		

7.- ¿Cuáles son las dificultades que se presentan al momento de la integración? Respuesta:
8.- ¿Qué conocimiento tiene usted sobre el tratamiento de un niño epiléptico? Respuesta:
9.- ¿Ha recibido capacitación especial para trabajar con niños que presentan capacidades diferentes? Respuesta:
10.- ¿Cómo es el trabajo que realiza entre el maestro de apoyo pedagógico y el maestro de lenguaje para ayudar a un niño epiléptico? Respuesta:
11.- ¿Qué recomendaciones le hace el maestro de educación especial y el maestro de lenguaje para su práctica diaria, en el desarrollo del niño? Respuesta:
12.- ¿Cuáles son las expectativas y preocupaciones al momento de integrar a un niño epiléptico a las actividades del aula regular? Respuesta:

ANEXO 5

ENTREVISTA 4

MADRE DE UNA NIÑA CON EPILEPSIA

Propósito: Esta entrevista se realiza con el fin de conocer su historial médico, la convivencia familiar y los factores internos y externo del cuidado de una niña epiléptica.

Tipo de Entrevista:	Tiempo de duración:	Fecha:
1.- ¿Cómo fue el desarrollo de su embarazo? Explique detalladamente		
Respuesta:		
2.- ¿Cómo se enteró que la niña padecía esta enfermedad?		
Respuesta:		
3.- ¿Cuál fue su reacción cuando se enteró?		
Respuesta.		
4.- ¿Cuál fue el diagnóstico que le dio el médico?		
Respuesta:		
5.- En base al diagnóstico, ¿Cuáles son los cuidados básicos que usted realiza para apoyar a la niña?		
Respuesta:		
6.- ¿Con qué frecuencia es atendida la niña por su médico?		
Respuesta:		
7.- ¿Cómo es el ambiente familiar en el que se ha desarrollado la niña?		
Respuesta:		

8.- ¿A qué edad entro su hija al jardín de niños?

Respuesta:

9.- En la actualidad, ¿Cómo es el apoyo que recibe usted y la niña por parte de la escuela (director, maestros y personal de apoyo)?

Respuesta:

ANEXO 6

GUÍA DE OBSERVACIONES

En relación con el alumno y las adaptaciones curriculares que emplea el maestro de aula regular en su acción docente referida al proceso de enseñanza-aprendizaje.

FECHA DE OBSERVACIÓN: _____

Esta guía se divide por áreas:

- a) El contexto escolar de la escuela
- b) Las estrategias y adaptaciones curriculares que implementa la maestra de aula regular, maestra de apoyo y el maestro de educación física
- c) Dificultades y limitaciones en las áreas básicas, personal, cognoscitivo, psicomotor, psicosocial.
- d) Relación alumno- compañeros

A) EL CONTEXTO ESCOLAR DE LA ESCUELA	
Infraestructura	Seguridad

B) LAS ESTRATEGIAS Y ADECUACIONES CURRICULARES QUE IMPLEMENTA LA MAESTRA DE AULA REGULAR REFERENTE AL APRENDIZAJE DEL NIÑO EPILEPTICO		
Maestra de aula regular	Maestra de Apoyo pedagógico	Maestro de Educación Física

C) LAS ÁREAS EN LAS QUE PRESENTA DIFICULTADES Y LIMITACIONES	
BÁSICA	
PERSONAL	.
COGNOSCITIVO	
PSICOMOTOR	
PSICOSOCIAL	

D) RELACIÓN ALUMNO- COMPAÑEROS

ANEXO 7

RESULTADO DE LA ENTREVISTA 1

ENTREVISTA PARA EL DIRECTOR DE LA ESCUELA

PROPÓSITO: Indagar sobre las concepciones que tiene el director sobre la integración de niños Epiléptico en el nivel de educación primaria.

Tipo de entrevista: Estandarizada no presecuencializada	Tiempo de duración: 29 minutos, 28 segundos	Fecha: 18 de Septiembre 2013
(1)1.- ¿Cómo describe la escuela que dirige? (2) Esta escuela se caracteriza por ser una escuela que integre a los niños de educación (3)especial y en la medida que se vaya socializando y vaya estableciendo comunicación van (4)aprender, el propósito de convivir con la sociedad es precisamente la convivencia, en ese (5)sentido conceptualizo la escuela como la socialización. (6)La socialización que el centro escolar proporciona además de valores y de actitudes (7)sociales en el alumno, el docente es el principal motor para la formación de actitudes ya (8)que dentro de su propia ideología o manera de pensar, sentir o actuar propia de una cultura (9)o ante una situación es el que toma las decisiones. En ese sentido el papel de nosotros (10)como maestros es fundamental para la integración de los niños con necesidades (11)educativas especiales.		
(12) 2.- ¿Hubo alguna resistencia por parte de los docentes cuando se integraron alumnos con (13)capacidades diferentes en la institución? ¿Cuál?		
(14)...hemos hechos hasta lo imposible por ser una escuela que integre a los niños de		

(15)Educación Especial, hemos tratado de tener una buena comunicación con la mama de la
(16)niña para que esta vaya socializando cada día más, en ocasiones por las características de
(17)los alumnos de educación especial no es tan importante la adquisición de los
(18)conocimientos como la socialización ,yo creo que la escuela está integrando y está
(19)cumpliendo con esa parte que nos corresponde de integrar a esa criatura para que se vaya
(20)adaptando al medio en el que vive. considero que por las características del niño no es tan
(21)importante lo que vaya aprender si no lo que vaya a socializar en ese aspecto estamos
(22)mediando el objetivo o el propósito de convivir con la sociedad; conceptualizo la escuela
(23)como la socialización.

(24) 2.- ¿Hubo alguna resistencia por parte de los docentes cuando se integraron alumnos con
(25)capacidades diferentes en la institución? ¿Cuál?

(26)Nunca. Gracias a Dios. A veces no podemos decir que contamos con una excelente
(27)plantilla pero si los maestros son responsables son maestros que me atrevo a decir que
(28)son de vocación, la mayoría de ellos llevo más de veinte años trabajando con ellos.

(29)3.- ¿Qué conoce acerca de la educación especial?

(30)Mira. Las diferentes maestras porque siempre me ha correspondido trabajar con maestras
(31)de educación especial, me han ido orientando hacia dónde va educación especial, para
(32)que se creó y para que en un momento dado para que llego a esta escuela. Hace años
(33)desgraciadamente no teníamos ese apoyo salieron muchos niños que de una u otra manera
(34)no pudimos brindar todo lo que ellos se merecían. Educación especial además de ser un
(35)apoyo para los maestros frente a grupo, creo que es un servicio más para la institución y
(36)el beneficio propio de los niños de la escuela que padecen alguna necesidad educativa

(37)especial. Tal vez yo no comprenda todo al alcance que nos da en un momento dado todo (38)lo que nos brinda educación especial pero me siento muy contento de que contemos con (39)ese servicio ya que es de muchísima ayuda para los maestros de grupo.
(40) 4.- ¿Qué entiende por integración escolar? (41)La integración escolar es: ningún niño es igual que el otro pero nosotros como maestros (42)tenemos que ver la manera que de tú, yo él y todos aprendamos a convivir, de eso se trata (43)de la convivencia sana y una convivencia armónica. Si vamos hablar de un alumno con (44)capacidades diferentes no se compenetra tenemos que ver la manera nosotros como (45)maestros de grupo ya olvidemos tantito de los maestros de educación especial, nosotros (46)como maestros de grupos que vamos hacer para esa criatura para que se integre como un (47)elemento más del grupo con todas las cuestiones que las diferencias del grupo nos dé, (48)tenemos que concientizar a los otros 29, 30 niños que este es un miembro más de (49)nosotros creo eso es primordial y muy importante que sepamos reconocer y aceptar que (50)no todos somos iguales.
(51) 5.- ¿Qué cantidad de alumnos integrados hay en la institución? ¿Qué patología sufren los (52) mismos? (53)Alumnos integrados son 23 cada uno con sus características o patologías, tenemos de (54)lenguaje, de incapacidad intelectual, incapacidad visual, síndrome epiléptico, tenemos (55)varios en números redondos son 23.
(56) 6.- ¿Cuántos niños con síndrome epiléptico hay en la institución?

(57) Solo tenemos uno. Lupita. No hay antecedentes.
(58) 7.- ¿Cuál es la modalidad de trabajo cuando se inicia una integración? Un problema de (59)educación especial o un problema de una criatura con características especiales no (60)involucra al maestro de grupo involucra al cuerpo docente porque todo tenemos que saber (61)porque a todos nos corresponde convivir con esa criatura lo primerito que tenemos que (62)hacer nos reunimos le explicamos a los maestros que tenemos un alumno especial y que (63)tenemos que ayudarla entre todos porque el convivir en la escuela no es únicamente el (64)salón, existe el patio el receso, salimos y si un maestro que no le da clases a un niño no (65)por eso no va a decir no a mí no me corresponde, que atienda el maestro tenemos que (66)integrar a todos los maestros, volvemos a lo mismo socializar no es al interior del grupo (67)socializar no es solo con los niños si no es con los adultos, y como voy a socializar al (68)niño si le hago así..... Cuando yo la rechazo y quiero integrarla y no sé cómo es la (69)integración tenemos que intervenir todos los que trabajamos al interior de la escuela para (70)poder integrar.
(71) 8.- ¿Cuál es el objetivo que persigue ante una integración? Si nosotros entendemos (72)integración como pertenecía a un grupo que vamos a perseguir que ese niño forme parte (73)activa de su grupo que corresponde; definitivamente no podemos perseguir otros fines es (74)intégrate a tu grupo porque tu aquí vives y aquí vas a convivir y en la medida en que (75)logremos que esa criatura conviva con los que los rodea no llamemos familia porque la (76)familia es punto y parte. Llamemos grupo, el grupo de cuarto, quinto año, en la medida (77)que yo logre que conviva con su grupo en esa medida voy hacer que conviva en la (78)escuela y por ende mañana va convivir con su comunidad no podemos irnos más allá de

(79)lo que es el núcleo en el que se desarrolla.
(80) 9.- ¿Cuáles son las adecuaciones curriculares que realizan? (81)En ese aspecto la maestra de educación especial, le recomienda al maestro de grupo que (82)actividades puede y debe trabajar...la socialización-integración de las actividades (83)diferenciadas con este tipo de niño tienen que ser encaminadas a la socialización, (84)integración y que sientan ellos que tiene el apoyo de ustedes los maestros. Porque (85)desgraciadamente no es lo mismo escribir en el pizarrón unas palabras y decir ¡hazlo! que (86)ven siéntate vamos hacerlo; ósea el tipo de convivencia que tenga el maestro de grupo es (87)muy importante para que el niño pueda aprender, facilitando las herramientas y compartir (88)experiencias, actitudes que permitan de alguna u otra manera expresar sus habilidades e (89)inquietudes referentes a su aprendizaje, así mismo establecer un vínculo de convivencia (90)entre sus compañeros.
(91) 10.- ¿Qué problemas o fallas se le presentan ante una integración? ¿Cómo las soluciona? (92)En verdad no le voy a echar flores a la maestra de cuarto, pero hasta donde sé y he podido (93)observar ni con la maestra de primero, segundo, tercero he tenido ningún problema, han (94)sabido llevar a esa criatura que bueno por ella de verdad porque le correspondieron (95)buenas maestras y no lo digo yo lo dicen los padres de familia cuando alguien trabaja y (96)demuestra antepone su ética de recomendación y usted lo sabe mejor que yo. (97)Desgraciadamente luchamos y peleamos contra una piedra.

(98) 11.- ¿Qué problemas se presentan para la integración de un niño epiléptico?

(99)cuando el niño presenta un ataque, las situaciones que se presentan antes los maestros
(100)damos carrera cuando un niño se desmalla, o empieza a convulsionar porque no
(101)sabemos qué hacer no estamos preparados y capacitados para estas situaciones, ¿te
(102)dicen! Que agárrale la lengüita, que ponle un lápiz, que abrázalo. Es difícil, es muy
(103)difícil!! Pero al pasar con el tiempo ya vamos agarrando “experiencias” y vamos
(104)buscando la manera de ayudarlo ante esta situación. No somos doctores, ni somos
(105)enfermeros tratamos de dar los primeros auxilios y lo hemos sacado adelante y lo
(106)estamos preparando para la vida.

(107) 12.- ¿Con que frecuencia se realiza algún tipo de capacitación a docentes sobre las
(108) problemáticas de los niños integrados? ¿Cuál?

(109)Educación especial nos da talleres a maestros dos veces por semestre, da talleres a
(110)padres trata de involucrar la maestra a los que de una u otra manera tenemos que
(111)convivir con esa criatura a veces ni como padres comprendemos realmente los alcances
(112)de nuestros hijos con características especiales, a veces decimos mi pobre hijo nació así
(113)y así va quedar. Y las potencialidades el hecho de ser especial no quiere decir que no
(114)tengamos potencialidades como seres humanos. Ahora que son diferentes que son de
(115)una manera muy peculiar que se tienen que desarrollar esas capacidades si es verdad
(116)pero las capacidades del ser humano las traemos llamémosle cualquier síndrome las
(117)capacidades las tenemos con limitantes. Ahora yo como adulto como padre que hago
(118)para que mi hijo con características especiales se desarrollen. Si yo no sé, pues
(119)educación especial le da esa experiencia a los padres de decirle mira a tu hijo trátalo de

(120)esta manera, has que su entorno sea así y a ustedes también como maestros educación
(121)especial de una u otra manera con esas capacitaciones que tenemos cada dos veces por
(122)semestre nos dice maestro a este niño hay que atenderlo, porque desgraciadamente en
(123)nuestro currículo no entro esa especialidad de ser educación especial. Se va
(124)compensando con otras situaciones.

(125) 13.- ¿Conoce cuáles son los apoyos que se emplean para integrar a niños epiléptico a
(126) las actividades del aula regular?

(127)Tengo buena comunicación con Educación especial y con los maestros que han atendido
(128)a lupita hemos tenido buenos canales de comunicación he entendido como la atienden
(129)que trabajos les dejan en fin espero que esto siga creciendo. Un proyecto de seis años de
(130)Educación Primaria nos corresponde llevarlo a diferentes actores, desgraciadamente se
(131)cortó un proyecto pero el revelo tiene que trabajar al mismo ritmo con Lupita y el grupo.

ANEXO 8

RESULTADO DE LA ENTREVISTA 2

MAESTRA DE APOYO PEDAGÓGICO

PROPÓSITO: Conocer cómo es el apoyo que brinda la maestra de educación especial a una niña con epilepsia.

Tipo de entrevista: Estandarizada no presecuencializada	Tiempo de duración: 30 minutos, 27 segundos	Fecha: 14 de Septiembre 2013
Entrevista 1: Maestra de Apoyo Pedagógico		
(132) 1.- ¿Cómo puede definir la integración? (133) Al principio nosotros tenemos un caso de una alumno que se llama Guadalupe es (134) poder hablar con los papas en relación a este padecimiento que tiene la niña si lleva (135) atención médica, si la niña en este caso no tuviera atención medica se le hace una (136) invitación a que acudan a su médico y luego a un especialista para que ellos tengo el (137) diagnóstico y si necesita tratamiento médico; posteriormente se sensibiliza al (138) maestro con el que va a trabajar la alumna el que corresponde el grupo, también se (139) sensibiliza al grupo en donde está la niña integrada y a la escuela esto por qué. (140) Porque la epilepsia en el caso de Lupita la epilepsia que tiene presenta cambios de (141) humor, movimientos involuntarios, entonces se necesita sensibilizar a toda la (142) población de la escuela para que ellos tengan conocimiento del padecimiento, con el (143) objetivo de coadyuvar al proceso de formación integral de las personas (144) discapacitadas en este caso para que todos tengan conocimiento del padecimiento (145) de un niño especial y si en algún momento ellos observan algún cambio de (146) conducta o algún movimiento involuntario ellos sepan a (146) quien acudir para el		

(147)cuidado del niño.
(148) 2.- ¿Qué conoce acerca de la Epilepsia? (149)En este caso con la niña que estamos trabajando se le pidió al médico tratante como (150)poder trabajar con ella y pues a su vez también me documente en relación a la (151)epilepsia como trabajarla que cambios tiene, para ello es necesario conocer el tipo (152)de epilepsia de nuestro alumno y saber reconocer los cambios de comportamiento y (153)estados de ánimo asociados a su condición así como el grado de afectación de sus (154)logros académicos e interacción social y bueno en la epilepsia hay muchos tipos (155)de epilepsia en el caso de lupita va aunado a un padecimiento neurológico.
(156) 3.-Explique brevemente que es una necesidad educativa especial (157)Una necesidad educativa especial además de ser un servicio que debe responder a (158)las necesidades de la escuela es cuando el alumno no accede adecuadamente al (159)currículo normal, nosotros lo que hacemos es que el alumno logra acceder a su (160)currículo bajándole los niveles de dificultad, vamos hablar de una materia o un tema (161)que va tratar entonces lo podemos de hacer de manera con dibujos o figuras que él (162)pueda tocar bajar el grado de dificultad para que el niño pueda tener acceso a este (163)currículo.
(164) 4.- ¿Cuáles son las características que presenta un Epiléptico? (165)Bueno como te decía hace un rato son muchas características. Hay algunos que (166)pueden presentar movimientos involuntarios, cambios de humor otros niños que se (167)pueden quedar ausentes, otros niños que pueden tener crisis de desmayos. Son (168)diferentes características que tiene la epilepsia.

(169) 5.- ¿Cómo planea las actividades para un niño epiléptico?

(170)... es fácil planificar y enseñar pensando que tenemos niños iguales que cuando
(171)pensamos en niños diferentes. Por lo tanto un valor fundamental de la escuela es
(172)educar respetando las diferencias, entonces si vamos hablar de una materia o un
(173)tema que va tratar el maestro de aula regular; entonces lo que hacemos es abordar
(174)los temas a manera de dibujos o figuras que él pueda tocar bajar el grado de
(175)dificultad para que el niño pueda acceder a este currículo. De igual manera trabajar
(176)con el maestro de aula regular, orientarlo y hacer recomendaciones sobre la forma
(177)de trabajar con el niño especial.

(178)..... el trabajo de educación especial es más personalizado, y la forma de planear las
(179)actividades es primero determinar la materia que estén viendo en el aula,
(180)posteriormente darle seguimiento en el aula de apoyo, y a bajar el grado de
(181)actividad....Por ejemplo si están viendo los medios de transportes yo busco la
(182)información, traigo planillas, traigo objetos vistosos, y ya le enseño. Puedo traer
(183)un barquito un avioncito que ella lo vea, lo juegue y luego que ella los conoció,
(184)puedo trabajar con memorias o loterías para ver si la niña aprendió cuales son los
(185)medios de transportes. También con actividades lúdicas y posteriormente puedo
(186)evaluar esta actividad cómo trayendo dibujos y que ella le coloque los nombres.

(187) 6.- ¿Cómo es el proceso de desarrollo de un niño epiléptico? (188) Su desarrollo va hacer normal claro que va a tener mayor cuidado que ella sepa (189)también el padecimiento que tiene, que tiene que cuidarse, igual puede realizar (190)todas sus actividades en la escuela, participar en la escolta, participar en actividades (191)deportivas, como te decía hace un rato se tiene que sensibilizar tantos a los alumnos (192)como a los maestros para que ellos conozcan cuales son las características de este (193)alumno en especial por si en algún momento se presente una crisis ellos sepan (194)cómo actuar.
(195) 7.- ¿Cuántas veces a la semana es atendido un niño epiléptico? (196)En el caso del niño, trabajamos con el dos hora martes y jueves, como te (197)comentaba el tiene otro padecimiento entonces el trabajo de educación especial es (198)más personalizado.
(199) 8.- ¿Cómo se prepara a un niño epiléptico? (200)Se les prepara la vida, para integrarse, para que ellos conozcan su medio ambiente. (201)Porque lamentablemente son etiquetados hay tiene epilepsia no va ir a la escuela, (202)pobrecita, si le pasa algo, si se desmaya si la ven feo en la escuela los compañeros si (203)el maestro no la quiere atender. Entonces si nosotros concientizamos bien al padre (204)de familia que es importante llevar a sus niños a la escuela para que ellos socialicen (205)para que ellos aprendan vamos a quitar esta etiqueta de que los niños no van (206)aprender de que los niños tienen que estar en su casas porque están enfermos si (207)tienen un padecimiento pero es muy importante llevarlos para qué para motivarlos

(208)en todo el aprendizaje motivarlo para que socialicen porque luego si nada más los
(209)tienen en sus casas los niños no aprenden a socializar, no aprenden a su autocuidado
(210)y tampoco aprenden límites y normas que son las que vivimos todos los días.

(211) 9.- ¿Los niños epilépticos presentan siempre una necesidad educativa especial?

(212)No siempre la presentan hay niños que no tienen problemas en el lado intelectual
(213)hay niños que si presentan algún déficit intelectual, y estos requieren el apoyo de
(214)educación especial pero hay niños que no presentan esta problemática si se
(215)inscriben en la matrícula y se les da el apoyo pero como una manera de sostén en la
(216)educación.

(217) 10.- ¿Usted como apoya al maestro de aula regular?

(218)Con pláticas, concientizándolo de la importancia del cuidado del trabajo con la
(219)niña, tal vez esta niña no va aprender al mismo nivel que sus otros alumnos, porque
(220)a veces el maestro se puede frustrar estoy poniendo todo de mi parte, y no veo que
(221)avance u hoy avanzo y ya mañana ya no. Entonces concientizarlo y sensibilizándolo
(222)que lo que está haciendo es bueno porque está poniendo todo de su parte y está
(223)apoyando mucho a la niña pero bueno que el trabajo va hacer de poquito a poquito
(224)que no se desespere así como que no estás solo hay alguien que te pueda ayudar y
(225)también el maestro tenga esa comunicación con el maestro de apoyo eso es
(226)fundamental que el trabajo sea en conjunto un trabajo en equipo y sea el maestro,
(227)el padre de familia, el maestro de aula regular, inclusive el director, entonces es un
(228)trabajo en equipo con todo el centro educativo.

(229) 11.- ¿Imparte talleres que faciliten el ambiente familiar para comprender a los
(230) niños epilépticos? ¿Cuáles? Sí.

(231) Las familias buscan entender por qué le está sucediendo esto a su niño. Pero es
(232) poco probable que los padres o alguien más hayan hecho algo para causar la
(233) epilepsia. De esta manera encontrar la causa o razón de la epilepsia es muy difícil.
(234) Los niños que padecen esta enfermedad tienen epilepsia idiopática, que quiero decir
(235) con esto causa desconocida. De este modo se trabaja con los padres en talleres
(236) que puedan apoyar en el cuidado, las prevenciones y buenos hábitos de higiene y
(237) salud en el niño, de tal manera que se pueda concientizar a los padres y también
(238) maestros, escuela y personal, ya que todos formamos partes de la integridad.
(239) En los talleres se ayuda a prepararlos para las visitas médicas, mantener un historial
(240) de la información médica, aprender a hacer preguntas y abogar por el niño.
(241) Compartir o hablar con otras familias que también tienen niños con epilepsia puede
(242) ser fuente de información, fuerza e inspiración, para que pueda aprender a vivir con
(243) el niño con epilepsia, no olvidando el cuidado así mismo.

(244) 12.- ¿Cómo es la comunicación con los padres de un niño que presenta Epilepsia?
(245) Trabajo solo con la madre y la abuelita de Lupita ha sido muy bueno muy
(246) colaborativos, muy enriquecedor ya que son las encargadas de cuidarla ha sido muy
(247) abiertas y muy dispuestas al trabajo con ella. Trabajo con ellas con pláticas dándole
(248) actividades que tienen que realizar en casa, y también motivándolos a que
(249) pregunten a su maestro cómo va la niña y que pueden aportar ellos como familia.

ANEXO 9

RESULTADO DE LA ENTREVISTA 3

MAESTRA DE AULA REGULAR

PROPÓSITO: Investigar cuáles son las expectativas y preocupaciones que enfrenta el maestro de aula regular al momento de integrar a una niña con epilepsia, así como la forma en que trabaja para integrarla.

Tipo de entrevista:	Tiempo de duración:	Fecha:
Estandarizada no presecuencializada	27 minutos, 28 segundos	17 de febrero del 2014
Entrevista 2: Maestra de aula regular		
(250) 1.- ¿Qué conoce acerca de la epilepsia (251)...todo niño es especial, con o sin alguna enfermedad, por ellos nosotros como (252)docentes debemos mostrar siempre una actitud positiva para apoyar y tomar la (249)iniciativa aunque no conozcamos sobre una enfermedad, de acuerdo a mi (253)experiencia y en base a lo poco que conozco la epilepsia es una enfermedad crónica (254)que puede darse en cualquier momento que son de corta y larga duración... también (255)conocido ataques convulsivos. Por ello como docente nuestra actitud radica en (256)buscar las estrategias y adecuaciones para ayudar a integrar a un niño que presente (257)epilepsia.		
(258) 2.- De acuerdo a su experiencia. ¿Cuáles son las características del niño epiléptico (259)que está integrado en este momento en su salón? (261)Bueno, es la primera vez que atiendo a un niño con esa enfermedad, presenta ojos (262)fijos sin embargo en lo poco que me documentado es que los niños con epilepsia (263)tienen un riesgo mayor de desarrollar problemas emocionales y de comportamiento		

(264)que los niños de la población general y que las características propias son de (265)acuerdo a sus manifestaciones clínicas, en el diagnóstico y tratamiento (266)farmacológico, así como en sus efectos cognitivos y psicosociales.
(267) 3.- ¿Cuenta con el apoyo de los padres del niño para la integración? Si, aunque solo (268)por parte de la madre y de su abuelita materna, ya que ellas son las que están en (269)constante comunicación conmigo, y están al pendiente de su educación, pues (270)siempre tratan de cumplir con lo que se requiere en la escuela para beneficio propio (271)del niño.
(272) 4.- ¿Cuáles son los primeros auxilios que brinda para apoyar al niño epiléptico? (273)Primero mantener la calma y tranquilizar a los niños que se encuentren cerca, con (274)cuidado colocar al niño en el piso y sujetarle la cabeza sobre algo suave, abrazarlo (275)y sentir que está seguro cuando le está pasando el ataque o la crisis... siempre (276)mantener la calma y no asustar o alarmar a los demás.
(277) 5.- ¿Cuáles son las áreas en las que presenta dificultades el niño, y que estrategias (278) utiliza para éstas? (279)Principalmente en español y matemáticas presenta dificultades, trato de bajar el (280)ritmo en las actividades, utilizando actividades lúdicas, dinámicas y sobre todo muy (281)vistasas que permitan al niño centrar su atención, trabajo en equipo con la maestra (282)de apoyo pedagógico y ella me sugiere actividades por lo que logrado avanzar con (283)el niño, y a pesar de su enfermedad conoce algunas palabras, lee deletreado y (284)conoce algunos números. Ha logrado avanzar.
(285) 6.- ¿Cuáles son las adecuaciones curriculares que realiza? (286) Realizo actividades de acuerdo a las competencias que debe realizar el niño de (287)acuerdo al grado en el que se encuentra, selección y adecuación de contenidos, y (288)diseño en base a las estrategias didácticas que favorezcan el desarrollo de

(289)competencias para todo el grupo.

(290)...principalmente abordo ciertas actividades en las asignaturas básicas. En español,

(291)presento ejercicios sencillos para detectar problemas en la comprensión de la

(292)lectura, en la escritura correcta de los sustantivos, conocimientos básicos de la

(293)gramática, como es la estructura de enunciados, relación dibujo-concepto escrito,

(294)completar enunciados y verbos y dictado de palabras. En Matemáticas, ejercicios en

(295)los que se pregunta o se da una instrucción y evalúan seriación numérica tanto en

(296)números arábigos como ordinales, conteo de elementos e inscripción con números,

(297)formación de decenas tanto con dibujos como con recuadros, con números,

(298)escrituras de números con decenas, sumas y restas, dibujos que remiten a unidades

(299)de peso, figuras geométricas de un cara, lateralidad, identificación de líneas curvas,

(300) rectas y ubicación espacial.

(301) 7.- ¿Cuáles son las dificultades que se presentan al momento de la integración?

(302)Las actividades que trabajo con la niña son iguales que las que trabajo con el grupo,

(303)con la única diferencia de buscar actividades que llamen la atención no solo del

(304)niño epiléptico si no del resto del grupo, porque de esta manera ayudo a que la niña

(305)se sienta integrada. Por ejemplo cuando es alguna actividad compleja del libro, lo

(306)que hago es bajar de acuerdo a su conocimiento, por ejemplo para aprender las

(307)sumas, restas utilizo fichas y objetos que me permitan socializar el contexto con el

(308)medio, esto referente a matemáticas. En español relaciono dibujos con conceptos,

(309)la niña afortunadamente ha avanzado mucho y conoce algunas palabras lee poco,

(310)pero esto me permite realizar dictados de oraciones cortas, y que pueda leer textos

(311)pequeños y que además pueda jugar con las palabras y relacionarlas con imágenes.

(312) 8.- ¿Qué conocimiento tiene usted sobre el tratamiento de un niño epiléptico? (313)... considero que como toda enfermedad primero debe haber un diagnóstico para (314)determinar el tipo de epilepsia y conforme a ello determinar los medicamentos, no (315)conozco muchos, solo se el tipo de medicamento que usa el niño que tengo (316)integrado en el aula que es el Keppra.
(317) 9.- ¿Ha recibido capacitación especial para trabajar con niños que presentan (318)capacidades diferentes? (319)Atender a un niño con necesidades educativas especiales no es fácil, sobre todo (320)porque no tenemos la capacitación adecuada, pero tampoco imposible prepararlo (321)para la vida... en base a mi experiencia en la atención a un niño con epilepsia debo (322) conocer el diagnóstico médico, el tratamiento médico, su contexto familiar, para (323)que de esta manera pueda apropiarme a él y ayudarlo en su desarrollo. (324)...he recibo los talleres que imparte la maestra educación especial, tales como: la (325)actitud del docente, la integridad laboral, el trabajo en equipo... concientizar al (326)maestro,; sin embargo me he preocupado por prepararme profesionalmente y de (327)acuerdo a las necesidades de mis alumnos, por lo cual recibí un curso-taller (328)particular aprender a pensar, sentir y expresarse, y me ha ayudado a concientizar y (329)ponerme en el lugar de los niños especiales, pero sobre todo dar la oportunidad que (330)se puedan preparar para la vida.
(331) 10.- ¿Cómo es el trabajo que realiza entre el maestro de apoyo pedagógico y el (332)maestro de lenguaje para ayudar al niño con Síndrome epiléptico? (333)...el trabajo es equipo, ambos maestros estamos en constante comunicación, y (334)trabajamos estimulando su lenguaje en base a diversas estrategias. Ampliando su (335)vocabulario y conocimiento del mundo.

(336) 11.- ¿Qué recomendaciones le hace el maestro de educación especial y el maestro
(337)de lenguaje para su práctica diaria, en el desarrollo de la niña?

(338)...principalmente platicas a padres y alumnos para concientizar el trabajo de límites
(339)y reglas, en lo referente a las adecuaciones curriculares realizar láminas y
(340)materiales relacionados a los temas que se trabajaran, es decir palabras claves con
(341)imágenes que puedan socializar las palabras con la imagen durante el curso escolar.

(342) 12.- ¿Cuáles son las expectativas y preocupaciones al momento de integrar a un
(343)niño con síndrome epiléptico a las actividades del aula regular?

(344)todo individuo se forma y se modifica siguiendo un proceso psicológico que
(345)opera en el individuo en función de su persona, de su historia familiar y de la
(346)influencia que ejercen en él los grupos sociales con los que se relaciona. En ese
(347)sentido el trabajo en equipo es el componente afectivo con sus compañeros que
(348)permite la integración ya sea de aceptación o de rechazo, que responda a una
(349)situación favorable o negativamente. De esta manera nosotros como maestros
(350)debemos crear y favorecer ambientes en los cuales se promueva formas de relación
(351)e interacción orientadas a la colaboración.

(352)...preocupaciones muchas principalmente en la función que debo realizar como
(353)maestra, así como los logros obtenidos de cada uno de mis niños. En el caso del
(354)niño especial con epilepsia, la preocupación mas relevante es no saber en que
(355)momento puede ocurrir un ataque al niño ó en el momento en que esto ocurra, lo
(356)que pueda pasarle. Afortunadamente me he documentado y he logrado entender que
(357)estos ataques son transitorios y pueden ocurrir en cualquier momento y que van de
(358)acuerdo al contexto en el que se encuentre el niño.

(359)En cuanto a las expectativas, tomando en cuenta las fortalezas y debilidades de los
(360)niños del grupo, puedo señalar que las expectativas que percibo de ellos es que
(361)todos pueden lograr un aprendizaje significativo, de acuerdo a su ritmo y estilo de
(362)aprendizaje ya que todos aprenden de diferente forma. En cuanto a lo que percibo
(363)del niño epiléptico que integro, puedo documentar que es un niño que se esfuerza
(364)por aprender y tal vez no tenga las mismas habilidades de sus otros compañeritos
(365)pero tiene una en particular que es el esfuerzo por aprender... cuando se realizan las
(366)actividades dentro del aula participa y le gusta trabajar en equipo y he notado que es
(367)muy hábil para la creatividad en cuanto a la construcción de algún objeto, por esta
(368)razón puedo especular que podría utilizar esa habilidad en alguna área laboral ya
(369)que como sabemos a estos tipos de niños solo se les prepara para la vida.

ANEXO 10

RESULTADO DE LA ENTREVISTA 4

ENTREVISTA A LA MADRE DE UNA NIÑA CON EPILEPSIA

Propósito: Esta entrevista se realiza con el fin de conocer su historial médico, la convivencia familiar, los factores internos y externo del cuidado de una niña epiléptica.

Tipo de entrevista: Estandarizada no presecuencializada	Tiempo de duración: 30 minutos, 29 segundos	Fecha: 28 de Febrero 2014
MADRE DE FAMILIA DE UN NIÑO EPILÉPTICO		
(370) 1.- Cómo fue el desarrollo de su embarazo (371)El embarazo de Lupita, fue concebido en Chiapas, hace ocho años, a los 6 meses de (372)embarazo mi esposo me embarazo con una persona, le reclame a mi esposo y (373)discutiendo me iba a caer y por suerte me agarro mi cuñado porque estaba cerca. Al (374)pasar el tiempo mi hija nació bien, me hicieron cesárea porque no podía tener normal (375)porque venía sentada, el 29 de marzo nació, el 31 de marzo murió mi papa, no pude (376)cuidarme después del embarazo porque fue una situación difícil donde tenía que (377)apoyar a mi mama. No me cuide después de mi embarazo seguí activa. A los 11 meses (378)de nacida empezó a convulsionar a las 2 de mañana, nos dimos cuenta que jalo un (379)pantalón que estaba colgado, su legua se le trabo, mi prima es enfermera y logro (380)sacar su lengua y acomodársela bien. Después las convulsiones eran más seguidas y (381)se presentaban cada mes del día 1 primero al 1 de febrero y luego cada año. Durante (382)mi embarazo tome ácido fólico, fumarato ferroroso, y las papillas que daban en		

(383)oportunidades a las mujeres embarazadas.

(384) 2.- ¿Cómo se enteró que el niño padecimiento del niño?

(385) Decidí llevarla al hospital Rovisora, donde le hicieron los primeros estudios de

(386)electroencefalograma (EEG), el doctor cuando le hizo el primer estudio me pregunto si

(387)tenía antecedentes familiares, en base al diagnóstico, el doctor sugirió tratar de no

(388)gritarle mucho, no exponerlo al sol, su cabello no muy largo, y de ahí en fuera su

(389)cuidado de higiene es normal como todo niño, fue así como me entere.

(390) 3.- ¿Cuál fue su reacción cuando se enteró?

(391)En ese momento, me sentí mal aunque ya sabía que había antecedentes de mi familia

(392)porque la mama de mi papa era epiléptica, mi mama me comento cuando el niño

(393)empezó a convulsionar que mi abuelita tenía esa enfermedad, y de ahí el doctor

(394)cundo le hizo el primer estudio no me dijo que era por antecedentes de mi familia que

(395)el niño tenía la enfermedad, fue después que el doctor Ovidio me dijo que el niño era

(396)de herencia que tenía esa enfermedad, ese fue el diagnóstico que me dio el doctor.

(397) 4.- En base al diagnóstico, ¿Cuáles son los cuidados básicos que usted realiza para

(398) apoyar al niño?

(399) los cuidados son de higiene, estar al pendiente de su medicamento, evitar gritarle

(400) evitar la sobreprotección ya que esto ayudará mucho a su desarrollo normal como lo

(401)es de cualquier niño.

(402) 5.- ¿Con qué frecuencia es atendido el niño por su médico y bajo que tratamiento se encuentra? (403) (404)Cada siete meses es atendido tiene su cita y toma 8.5 ml. De “Keppra” cada 12 horas (405)una en la mañana y otra en la noche, me dijo su médico que este medicamento se lo (406)dieron porque todavía tiene neuronas muertas y por esa razón no logra captar bien, al (407)pasar el tiempo el medicamento lo va ayudar a revivir esa neuronas y a pesar de su (408)edad es muy fuerte para el la sustancia, le quito el “Epamin” porque no le hacía efecto.
(409) 6.- ¿Cómo es el ambiente familiar en el que se desarrolla el niño? (410)En lo referente a la convivencia familiar el padre no convive, la humilla y por su (411)enfermedad, su padre no la capeta y la cohibe para que no lo hable o conviva con ella, (412)mi mamá la quiere mucho, y da su vida por ella. Conmigo y su hermanito convive (413)bien, ya que juega con nosotros y tratamos de que ella se sienta bien en todo momento. (414)Obviamente con su padre es muy diferente la rechaza y eso me duele mucho, claro (415)ella como niña siente ese rechazo y siento que esto no la ayuda avanzar más de lo que (416)debería. Sé que el ambiente familiar no es el mejor núcleo porque no tiene lo principal (417)el cariño y calor de su padre, sin embargo yo y su abuelita tratamos de que ella se (418)sienta querido y valorado por nosotros, estamos pendiente de las participaciones en la (419)escuela, de todo el material que requiera su maestra para apoyarlo y de igual maestra (420)de asistir a los talleres que la maestra nos imparte, lo cual nos ha ayudado a (421)comprender y saber sobrellevar la enfermedad de mi hija.
(422) 7.- ¿A qué edad entro el niño al jardín de niños?

(423)Mi hija entro al preescolar a los cuatros años de edad, iniciando el segundo grado, fue
(424)muy difícil la aceptación por parte de sus compañeros, maestros y personal de la
(425)escuela, ya que considero que siempre fue rechazada incluso hasta por la propia
(426)maestra que le daba clase. No sé si la aislaba por desconocer de su enfermedad o por el
(427)hecho de no querer atenderlo... considero que no creció como una niña normal en la
(428)escuela, ya que por sus facciones físicas la discriminaba y no querían jugar con ella. En
(429)el preescolar donde estudiaba no se contaba con el servicio de educación especial, sin
(430)embargo fue aceptado en la institución.

(431) 8.- ¿Cuál fue el apoyo de los docentes en ese entonces?

(432)como te comentaba anteriormente no contaban con el servicio de educación especial,
(433)no había trato cordial con mi hija ya que los maestros no sabía tal vez como apoyarlo,
(434)la maestra de grupo lo rechazaba y a veces me decía que no lo llevará a las escuela
(435)todos los días, por lo que mi esposo ya lo quería sacar de estudiar.

(436) 9.- En la actualidad, ¿Cómo es el apoyo que recibe usted y el niño por parte de la
(437)escuela, maestros y personal de apoyo?

(438)La verdad con el director solo hablo lo necesario para alguna documentación referente
(439)a la niña, tiene conocimiento de la enfermedad de mi hija, pero no sé hasta cierto
(440)punto si trabaja con ella o como la ayuda, sin embargo con las maestra de aula regular
(441)y de apoyo han logrado que la niña se sienta integrada y aceptada ya que la maestra de
(442)grupo es muy consciente de la enfermedad de mi hija y le deja actividades entretenidas
(443)que despiertan el interés en mi hija. En cuanto a la maestra de apoyo, es muy buena
(444)persona siempre preocupándose por la limpieza y cuidado de mi hija además me da

(445)recomendaciones para el trato y también para estar al pendiente de todo su
(446)medicamento, realiza talleres a padres y puedo decir que ambas trabajan en equipo
(447)cuando estaba mi hija en el kínder no quería ir a la escuela, ahora en primaria todos los
(448)días quiere ir.

ANEXO 11

RESULTADO DE LA GUIA DE OBSERVACIONES

En relación con el alumno y las adaptaciones curriculares que emplea el maestro de aula regular en su acción docente referida al proceso de enseñanza-aprendizaje.

FECHAS DE OBSERVACION: 21, 27 de Febrero. 7,14, 21 de Marzo 2014

Esta guía se divide por áreas:

- e) El contexto escolar de la escuela
- f) Las estrategias y adaptaciones curriculares que implementa la maestra de aula regular, maestra de apoyo y el maestro de educación física
- g) Dificultades y limitaciones en las áreas básicas, personal, cognoscitivo, psicomotor, psicosocial.
- h) Relación alumno- compañeros

E) EL CONTEXTO ESCOLAR DE LA ESCUELA	
Infraestructura	Seguridad
El contexto escolar de la escuela abarca varios factores entre ellos la escuela donde se encuentra el niño epiléptico en este caso una comunidad rural, cuenta con 6 salones grupos únicos (1°,2°,3°,4°,5°,6°) y con el servicio de educación especial. Se observó que la escuela tiene carencias de infraestructura, ya que no cuentan con rampas, barandales para los niños con capacidades diferentes, cuentan con los servicios de agua, luz y transporte, excepto señal. En las áreas verdes y recreativas cuenta con una cancha techada y árboles. Los baños carecen de infraestructura las tazas están en pésimas condiciones. En cuanto a los maestros se logró observar que existe buena comunicación y relación laboral entre ellos se notó el trabajo en equipo, también se notó que cada maestro cumple con las actividades correspondientes,	La seguridad de los alumnos siempre es una prioridad en los centros educativos y por supuesto lo es cuando hay un alumno con epilepsia en el aula, la institución cuida esa parte importante no solo para el alumno que padece esa enfermedad, si no para el resto de los niños. Se observó que la escuela siempre mantiene cerrado el portón de la escuela y se evitan objetos como herramientas o maquinarias que no estén al alcance del niño con los que se pueda dañar en caso de accidentes, o caída al suelo (ataques). En los desayunos escolares se tiene una especial atención en el cuidando de los objetos.

con los horarios establecidos y se preocupan por la formación académica de sus alumnos. En cuanto al niño epiléptico, los maestros y los alumnos siempre han tomado con calma y positivamente la enfermedad del alumno, sin dejar de pretexto la epilepsia como una excusa ya que han contribuido a desarrollar su confianza para tratar con situaciones difíciles.	
---	--

F) LAS ESTRATEGIAS Y ADECUACIONES CURRICULARES QUE IMPLEMENTA LA MAESTRA DE AULA REGULAR REFERENTE AL APRENDIZAJE DEL NIÑO EPILEPTICO		
Maestra de aula regular	Maestra de Apoyo pedagógico	Maestro de Educación Física
Las estrategias que implementa la maestra de aula regular se observaron los referentes al aprendizaje en el aula del alumno, se pudo apreciar que la maestra ubica al alumno epiléptico frente a la pizarra, y por lo regular trata de ubicarlo en sitios donde haya espacio. En el salón de clases coloca carteles con palabras clave o los puntos más importantes a tratar así como mapas conceptuales y asociación por campos semánticos para vocabulario nuevo, la maestra adapta el lenguaje hablado y escrito a su nivel y ayuda a organizar su material con códigos de colores o etiquetas, también se aprecia que estas estrategias les	El trabajo de la maestra es personalizado con el niño epiléptico y las estrategias que trabaja es ejemplificando con material visual y manipulable (kinestésica), muestra inseguridad al realizar las actividad, su memoria se encuentra comprometida ya que no logra la retención de los conocimientos previos obtenidos durante la ejecución de la actividad, sin embargo la maestra lleva materiales del interés del niño por ejemplo: dibujos, cuentos, rompecabezas, material llamativo. Todo ello en pequeños grupos de actividades correspondiente al bloque que trabajan en grupo. Utilizando fichas de	Se apreció que el maestro de educación física es un elemento importante en todas las actividades de la escuela, ya que fomenta el deporte y la participación activa de una buena salud, el maestro en sus estrategias de actividades fomenta los valores, normas, reglas de juego y también compañerismo, además ayuda a la integración del niño epiléptico, ya que los juegos y materiales que utilizan (futbol, el gusanito, las cuerdas, aros, pelotas, palos, etc,) ayudan a desarrollar las destrezas cognitivas, afectivas y sociales por lo que permite al niño epiléptico disminuir el nivel de ansiedad. Por otro

funcionan ya que es muy útil la revisión sistemática de su trabajo, de igual manera se observo que la maestra motiva y valora los trabajos del niño así como premiando sus logros, por otro lado, se asegura de que las tareas sean claras y entendibles por el niño. De igual manera son necesarias las ayudas visuales y auditivas, objetos vistosos que puedan llevar a casa para reforzar su aprendizaje. También se aprecia que la maestra es muy atenta con el niño, y que trata por igual a todos, fomenta la participación grupal e individual, trabajando con actividades en equipo, implementando actividades creativas donde todos los niños puedan trabajar conjuntamente, además fomenta valores siempre es clara y precisa dando instrucciones a la hora de elaborar trabajos más extensos, elabora tarjetas claves para cada uno de los pasos de la tarea o bien presentar la secuencia entera. Es consciente de que puede haber cambios de un día para otro y que pueden ser de ayuda las habilidades requeridas para las diferentes actividades no sean las	habilidades (Atención: muchos cuentos, memoria: dibuja lo que recuerda, (juguemos a escuchar). En las actividades de higiene, limpieza y cuidado físico del niño, tanto para el niño como para su familia, realiza talleres “el cuidado de mi cuerpo” y concientización del grupo sobre la situación de salud de la alumna que fomenten ese cuidado para el beneficio propio de la formación del niño, por otro lado se observa que es una maestra preocupada por la formación de los niños que atiende, crea un ambiente favorable y muestra confianza, utiliza lenguaje claro y preciso, es muy creativa y dinámica en las actividades, al igual que la maestra de aula regular, utiliza estrategias vistosas, auditivas y visuales, motiva y aprecia el logro de los aprendizajes logrados y los prepara para mejorar su calidad de vida.	lado se observó que sus compañeros son conscientes de todo lo que puede lograr el niño epiléptico, ya que lo ayudan en las actividades deportivas. Las adecuaciones curriculares que realiza en su clase, es utilizando la grabadora, actividades recreativas deportivas de audio, coloca imágenes en la cancha para que identifique cada una de las reglas en cada juego. Tiene una pelota especial para el niño, una cuerda, una silla y una gorra que le permite realizar sus actividades por igual con el resto del grupo.
---	--	---

mismas y dar oportunidad para la transferencia de conocimiento.		
---	--	--

G) LAS ÁREAS EN LAS QUE PRESENTA DIFICULTADES Y LIMITACIONES	
BÁSICA	Se orienta visualmente a los estímulos indicados, es capaz de concentrarse en las actividades viso- motrices finas y que alcanza el tiempo suficiente para concluir las, de igual manera sigue instrucciones de autocuidado, habilidades domésticas y coordinación de motora fina. Trabaja bajo imitación y requiere de insistencias para realizar las consignas de una manera ordenada. Diferencia figuras geométricas, también ubica cosas temporo-espaciales.
PERSONAL	Es autosuficiente para tareas de vestido y desvestido, aseo corporal. No controla la salivación, veces suele masticar los lápices, en el transcurso del día se despeina, pero luego pide a la maestra que la peine. Rechaza el contacto con otras personas adultas, cuando no las conoce, mostrando un nivel adecuado de responsabilidad ante la estimulación social de niños de su edad.
	Se esfuerza por sus tareas, implica mucho esfuerzo y le gusta terminar rápida su tarea, cuando se le dificulta una actividad no la realiza e insiste en que se le repita la orden varias veces, presenta dificultad para recordar lo que se acaba de decir. En las actividades de lectura se encuentra en

COGNOSCITIVO	el nivel pre silábico, idéntica algunas letras y silabas, en matemáticas sabe contar del 1 al 10 y los escribe aunque a veces se le olvida y los confunde. Le gusta observar objetos vistosos y que sean de su agrado, escuchar cuentos auditivos, se comunica a veces por gestos y mímicas. Se socializa con sus compañeros con los que le gusta jugar, aunque habla muy poco es participativa en las actividades por equipo. Le gusta participar en el homenaje en las efemérides de la semana, se aprende frases cortas aunque suele olvidarlas en el momento sin embargo la maestra de aula regular le repite la frase y la dice. En actividades extracurriculares se observa falta de apoyo en la realización de tareas en el hogar esto debido a que su mama y su abuela no logran entender las tareas.
PSICOMOTOR	Camina y corre con dificultad, no realizó adecuadamente movimientos básicos con respecto a los movimientos de precisión mostró dificultad al no recortar adecuadamente. Además de no copiar adecuadamente ni uniendo puntos. De acuerdo a lo observado se pudo detectar que las áreas de deficiencias se encuentran la socialización y seguimiento de instrucciones, en ellas es posible no tener contacto con las personas, le es difícil seguir las instrucciones aunque esto no se debe tomar como algo determinante, pues el niño epiléptico puede mejorar sus relaciones con las personas y así tener más atención a las indicaciones de las tareas, ya que estas áreas son determinantes para mejorar el desenvolvimiento cotidiano,

	,medio familiar, escolar y social.
PSICOSOCIAL	Necesita mucho apoyo de su maestro, No se adapta con facilidad a situaciones nuevas, diferentes, que tengan mayor grado de dificultad. Muerde o maltrata sus pertenencias y sus trabajos escolares. Muestra inadaptación escolar prolongada. Llora cuando se siente mal o le duele la cabeza, no expresa o verbaliza sus sentimientos, juega con otros niños, cuando siente en confianza, no interactúa con los adultos. Por lo general cuando no se siente bien siempre está desesperada y trata de buscar su comodidad, donde no haya ruido ya que a veces suele dormirse en el salón.

H) RELACIÓN ALUMNO- COMPAÑEROS
La relación entre el niño epiléptico y sus compañeros se observa que algunos niños rechazan su amistad o integración en algunas actividades por ejemplo en las tareas por equipo, sin embargo aunque algunas niñas son más conscientes y están sensibilizadas en cuanto al trato, actitud y comportamiento hacia el niño, ya que ayudan en las actividades de la escuela incluso hasta la ayudan a realizar las actividades, son cariñosas, respetuosas, lo cuidan, y saben tomar las medidas de prevención cuando le ocurre un ataque ya que avisan cuando pasa algo relacionado con el niño, también se observó que tiene dos amigos

con los que se siente en confianza desayunan juntos a la hora de receso juegan sanamente o permanecen sentados platicando debajo de un y además lo ayudan en las actividades dentro y fuera del salón. Suele ser agresivo cuando algo le incomoda, cuando se siente con dolor de cabeza o cuando no duerme bien o una noche anterior tuvo una crisis, por lo que cuando llega de mal humor la maestra le dice a sus compañeritos que no lo molesten y que traten de no hacer ruido.

ANEXO 12

TABLA MATRIZ PARA DAR CUMPLIENTO A LAS TAREAS DE INVESTIGACIÓN

TAREA DE INVESTIGACIÓN	CATEGORÍA O TEMA	SUBCATEGORIA	ENTREVISTA	TEORÍA
¿Cuáles son los de apoyos que emplea el maestro de primaria para integrar al niño con el síndrome epiléptico a las actividades del aula regular?	*INTEGRACIÓN	INTEGRACION EN EL SALON DE CLASE. NEE	-Director de la escuela (4,5,8,9,13) -Maestra de aula regular (6,9,10,11) -Maestro de apoyo pedagógico (1,3,5,7,9)	Lemus, (1975) . La administración escolar Warnock, (1978). La Educación para todos Mattos, (1974) Las actividades para integrar a un niño epiléptico

¿Cuáles son las expectativas y preocupaciones del maestro de primaria al momento de integrar a un niño epiléptico en las actividades del aula regular?	* ADECUACIONES CURRICULARES	ESCUELA (CONTEXTO) EPILEPSIA	-Director de la escuela (1,3,6,7) -Maestra de aula regular (1,2,8,12) -Maestro apoyo pedagógico (2,4,6,10)	Martínez Segura ,María José (2007). El Contexto escolar de un niño epiléptico
¿Qué situaciones enfrenta el maestro de primaria al integrar a un niño epiléptico en el aula regular?	* ADECUACIONES CURRICULARES	ESCUELA (CONTEXTO)	-Director de la escuela (2,10,11) -Maestra de aula regular	Martínez Segura ,María José (2010). El escolar epiléptico y las dificultades de aprendizaje

		EPILEPSIA	(3,4,5) -Maestra de apoyo pedagógico (8)	
¿Cómo aborda el maestro de primaria estas situaciones?	* ADECUACIONES CURRICULARES	ESCUELA (CONTEXTO) EPILEPSIA	-Director de la escuela (12) -Maestra de aula regular (7) -Maestra de apoyo pedagógico (11,12)	BORZANI, María José (2000), Las adecuaciones curriculares Martínez Segura, María José (2010). Factores relacionados al currículo.

EVIDENCIAS



Aula regular. Dinámica grupal



Ubicación en el salón de aula regular



Trabajo en equipo



Actividades en el aula regular

Taller a padres



Aula de apoyo pedagógico



**Socialización con sus
compañeros en el aula**



Escuela Primaria “Soledad Marín Cabrera”