

**SISTEMATIZACIÓN DE EXPERIENCIA EN LA INTERVENCIÓN
PSICOEDUCATIVA EN NIÑOS CON PARÁLISIS CEREBRAL, INSCRITOS AL
PROGRAMA HABILIDADES PARA EL APRENDIZAJE A Y B, DEL INSTITUTO
NUEVO AMANECER (MONTERREY- MÉXICO)**

MAGDA MELISA VELASCO LOAIZA

TUTOR

JUAN GUILLERMO MANRIQUE LOPEZ

UNIVERSIDAD SANTO TOMÁS

FACULTAD DE CIENCIAS DE LA SALUD

PROGRAMA DE PSICOLOGÍA

BOGOTÁ D.C

2020

“No hacen falta las palabras para lograr la comunicación, hay silencios llenos de palabras, hay comunicación más allá de las palabras.”

Palabras de Ricardo Schega Filardo, niño con parálisis cerebral, autor del libro:

Palabras...desde la parálisis cerebral.

Tabla de contenido

1.	Resumen.....	6
2.	Planteamiento y formulación del problema.....	7
3.	Justificación.....	13
4.	Objetivo general.....	15
4.1	objetivos específico.....	15
5.	Marcos de referencia.....	16
5.1	Marco epistemológico /paradigmático.....	16
5.2	Marco disciplinar.....	18
5.3	Marco multidisciplinar, interdisciplinar y/o transdisciplinar.....	24
5.4	Marco institucional.....	30
5.5	Marco normativo/legal.....	33
5.6	Marco teórico / Antecedentes investigativos.....	38
6.	Metodología.....	47
6.1	Apartado sistematización.....	47
6.2	Equipos participantes.....	49
6.3	Instrumentos y estrategias.....	50
6.4	Fases de la sistematización.....	51
6.4.1	Fase preparatoria.....	51
6.4.2	Fase de trabajo de campo.....	52

6.4.3	Fase analítica.....	53
7.	Consideraciones Éticas.....	54
8.	Resultados.....	55
9.	Discusión de resultados.....	59
10.	Conclusiones.....	61
11.	Aportes, limitaciones y sugerencias.....	62
12.	Referencias.....	63
13.	Anexos.....	66

Abstract

Although cerebral palsy doesn't choose who affects, it has come in a strong way to meddle in the world's homes and although it is common it has not been taken care of in the best way; it is why the current research is focused in establish basic levels of development, in students with cerebral palsy in coherence with the implementation of an early stimulation program, which will be useful for all the people who are in direct and indirect contact with this population; besides giving rise to new studies that look with favor on treatment about this cerebral anomaly.

Systematization of experience was carry out in Nuevo León - México, in New Dawn Institution, with 19 inscribed students to the abilities group for the learning A and B, besides counting with the 4 schooled children that entering for reinforcement in the afternoon; in the same way family parents played an important role, because allowed the students participation, besides to perform surveys, to validate the hypotheses found; it should be noted the importance of the professionals that worked with the students to give better results, thus they were too an indirect part of the investigation.

The field diary was used as a working tool, which allowed the detailed description of each sessions, recognizing the basic needs that students presents, then a survey was conducted, which aimed to identify and strengthen the conception of the importance of early stimulation, evidenced as a primary need, which allowed create new meanings through opinions, from the experience of each tutor in charge of development process of each student.

Resumen

La parálisis cerebral, de aquí en adelante (PC) no escoge a quien apadrinar, ha llegado con mucha fuerza encajando en los hogares mundiales y aunque en la actualidad es un tema que repercute con gran frecuencia, no se ha atendido de la mejor manera; por ello, la presente investigación está enfocada en establecer niveles de desarrollo de habilidades básicas en estudiantes con parálisis cerebral, en coherencia con la implementación de un programa de estimulación temprana que será de utilidad para todas aquellas personas que estén en contacto directo e indirecto con esta población; además de generar nuevas investigaciones que favorezcan la intervención en la PC.

La sistematización de esta experiencia se realizó de enero a junio del 2016 en la ciudad de Nuevo León – México, en el Instituto Nuevo Amanecer, con 19 estudiantes inscritos al grupo de habilidades para el aprendizaje A y B; uno de los 9 programas que brinda el Instituto que tiene como fin, desarrollar habilidades académicas y sociales funcionales, basados en el modelo de inteligencias múltiples de Gardner, de igual forma se trabajó en compañía de los 4 niños que ya se encuentran escolarizados en un colegio regular que ingresan en la jornada de la tarde a refuerzo pedagógico, allí se fortalecen las dificultades evidenciadas por las docentes de sus colegios regulares para poderlos nivelar a sus pares; de la misma forma, los padres de familia jugaron un papel importante, dado que permitieron la participación de los estudiantes, no solo realizando las encuestas, también, validando las hipótesis encontradas; cabe resaltar que fue importante la ayuda de todos los profesionales a cargo de los estudiantes para dar mejores resultados, por ende también fueron parte indirecta de la investigación en cuestión.

Como instrumento principal, se utilizó el diario de campo, el cual permitió la descripción detallada de cada una de las sesiones, reconociendo las necesidades básicas emitidas por los estudiantes, luego se realizó una encuesta, que tuvo como objetivo identificar y fortalecer la concepción acerca de la importancia del programa de estimulación temprana, al finalizar los resultados se evidenció que este programa es importante para favorecer la autonomía de los niños con pc, empoderando de la misma forma a sus cuidadores.

Planteamiento del problema

Dada la posibilidad de viajar a un nuevo país y conocer acerca de su cultura y sus modalidades de enseñanza, a través de la práctica psicoeducativa, nace esta sistematización de experiencia con el fin de adquirir nuevos conocimientos, hacer parte de un nuevo contexto, desarrollar comparaciones en la metodología de aprendizaje especial de dos países y realizar aportes significativos.

Sistematizar una experiencia vincula elementos como la interpretación de la práctica, en la cual se generan nuevas transformaciones sociales acerca de los hábitos, creencias e ideologías y procesos significativos de la población con la que se esté teniendo contacto directo, Jara, (2001) en su artículo “Dilemas y desafíos de la sistematización de experiencias”, adiciona un proceso de reconstrucción de lo sucedido, con el fin de ocasionar un ordenamiento de distintos

elementos objetivos y subjetivos que intervienen en el proceso, lo cual permite comprenderlo, interpretarlo y así, llevarlo a la práctica. Esta reconstrucción de lo acontecido y el ordenamiento de la información recolectada, formará parte de una interpretación crítica de lo sucedido para poder formar aprendizajes que tengan una utilidad para el futuro.

Ahora bien, Barbosa, Barbosa y Rodríguez (2015) afirman que sistematizar una experiencia hace referencia al acto de recuperación, análisis y apropiación de prácticas educativas, con el fin de conectar históricamente sus elementos teóricos y prácticos, además de permitir la comprensión y explicación del objeto en estudio, su metodología y los problemas que presentan tales prácticas.

De igual forma Jara (2001) menciona que la sistematización trata de ir más allá, generando experiencias como procesos históricos, dando pie a la construcción de procesos complejos en los que intervienen diferentes actores, realizado en un contexto económico-social determinado y en un momento institucional del cual se forme parte.

La sistematización de experiencia en cuestión, está contextualizada en la línea de investigación calidad de vida y bienestar en contextos de salud que hace parte del proceso investigativo construido en la Universidad Santo Tomás (2016); relacionado con el bienestar y la calidad de vida de individuos, grupos sociales y organizaciones y su relación con factores de orden personal, social y cultural.

Esta línea investigativa aborda tanto los procesos de salud y enfermedad como cuestiones relativas a la cultura organizacional y se analizan las formas en que es posible promover la calidad de vida, prevenir enfermedades, favorecer el desarrollo de entornos saludables y productivos e incidir en las prácticas culturales. También se abordan cuestiones relativas al estilo de vida, la competencia social y las condiciones de vida en general como fuentes de bienestar. De igual forma la línea investigativa de la Universidad Santo Tomás (2016) estudia procesos de salud y enfermedad como cuestiones relativas a la cultura organizacional y se analizan las formas en que es posible promover la calidad de vida y el bienestar de la población, previniendo enfermedades, buscando favorecer el desarrollo de entornos saludables y productivos e incidir en las prácticas culturales.

Como se ha mencionado, este acercamiento investigativo hace referencia a la sistematización de experiencia que se evidenció desde enero a junio del año 2016 en el Instituto Nuevo Amanecer ubicado en el estado de Nuevo León (Monterrey-México), asociación de beneficencia privada, que tiene como objetivo brindar servicios médicos, educación especial y desarrollo humano a niños y jóvenes con parálisis cerebral y a sus familias, mejorando así su calidad de vida a través de un modelo de atención integral múltiple. Hoy en día y gracias al respaldo de diferentes donantes y a la comunidad en general, el Instituto Nuevo Amanecer, ofrece 9 programas de atención a los alumnos con parálisis cerebral y 5 programas para padres de familia. Cuenta con un total de 110 empleados y la capacidad de atender hasta 500 niños anualmente.

La mayoría de familias que hacen parte del Instituto carecen de recursos económicos y deben postularse para acceder a un cupo, el cual deben mantener si el estudiante cumple con las metas que se le designen al inicio de cada ciclo; los cuidadores del grupo con el que se desarrolló el trabajo de sistematización durante este periodo de tiempo oscilan entre 20 y 50 años y la mayoría no culminaron sus estudios básicos. Las familias restantes pagan cierto monto mensual proporcional a sus recursos económicos, para asegurar el proceso trasdisciplinar que brinda el Instituto.

Uno de los fenómenos más destacados en los niños con parálisis cerebral del Instituto Nuevo Amanecer es conseguir adaptación al medio y la manera más eficaz de proporcionar herramientas para movilizar esta situación, teniendo una adecuada estimulación o intervención temprana que permita el reconocimiento de recursos, preparando oportunamente a los niños con parálisis cerebral, para que en menor tiempo obtengan una mayor autonomía.

De otro lado, la problemática de la parálisis cerebral no se limita netamente a un trastorno muscular, de postura o movimiento y es por esto por lo que se evidencian varios rasgos como lo indican González y Barbero (2007), asociando otros factores de diversa índole, como problemas clínicos, sensoriales, perceptivos y de comunicación.

El primer factor evidencia problemas visuales comunes en niños con parálisis cerebral, como el estrabismo, dificultad visual que se puede corregir con gafas o, en los casos más graves, con una operación; algunos niños pueden tener un defecto cortical, esto quiere decir, que la parte del cerebro que es responsable de la interpretación de las imágenes que el niño ve no funciona con normalidad.

El segundo factor refiere de tipo auditiva, el oído se evidencian más en la parálisis cerebral atetoide, son más propensas que otras a tener problemas auditivos graves, aunque no es el caso de las que padecen otro tipo de parálisis cerebral. De la misma forma González y Barbero (2007) plantean que el lenguaje verbal, depende de la habilidad para controlar los pequeños músculos de la boca, la lengua, el paladar y la cavidad bucal. Las dificultades para hablar que tienen las personas con parálisis cerebral, suelen ir unidas a las de tragar y masticar. La mayoría aprenden alguna clase de comunicación verbal, mientras que los más afectados pueden encontrar una gran ayuda a través de sistemas alternativos de comunicación.

La comunicación verbal entra en el tercer factor dado que, los niños que no son capaces de controlar bien sus movimientos, o no pueden hablar, tienen inconvenientes cognitivos o se generan ciertas dificultades de aprendizaje. Aunque algunos niños con parálisis cerebral tienen dificultades de aprendizaje, esto no siempre es así, incluso pueden tener un coeficiente intelectual más alto de lo regular. Entre otras alteraciones se

encuentran los niños que no pueden percibir el espacio para relacionarlo con sus propios cuerpos (no pueden, por ejemplo calcular las distancias) o pensar espacialmente (como construir visualmente en tres dimensiones).

Silja, Jocelyn, Guerrero & González (2002) afirman que la calidad de vida de un niño con esta anomalía cerebral tiende a verse afectada, dicha calidad se entiende como la capacidad para responder adecuadamente a las necesidades personales, sociales, escolares y laborales; por esta razón, es de vital importancia empoderar al estudiante desde una edad temprana, capacitándolo para la autorrealización e integración en grupos sociales; las herramientas que se les brinde a los estudiantes los conducirá al desarrollo de una vida social e individual y los desligará en su discapacidad sin dejar que la conozcan e implementen experiencias sensorio - motoras regulares de los principales patrones de movimiento que permitan un efectivo desarrollo psicomotriz del niño.

Cabe resaltar que la presencia de la madre o del cuidador principal, tiene influencia en el proceso de reconocimiento de recursos, de aprendizaje, en el desarrollo cognitivo y evolutivo del niño con parálisis cerebral, por esta razón, al ser el hogar, el primer lugar donde inicia su educación, el apoyo familiar será indispensable. La etapa educativa en el niño con parálisis cerebral es fundamental en su desarrollo personal, social y afectivo, tan importante como la de cualquier otro niño, el niño con parálisis

cerebral muestra la misma curiosidad, deseos y anhelos, variando tan sólo los apoyos que precisa para lograr sus objetivos.

De la misma forma Apolo (2012) afirma:

“La concepción pedagógica humanista reconoce a la familia como uno de los factores de mayor incidencia en la educación de los niños, cuya influencia comienza desde los primeros años de vida y trasciende de ese marco inicial, manifestándose con mayor o menor fuerza a lo largo de toda la vida.” (p.12-13)

En ese orden de ideas, la familia es en sí un sistema de apoyo que ofrece a sus miembros información referente al mundo exterior e interior, permite transmitir a los más pequeños el conocimiento de su cultura necesaria para obtener éxitos en su vida cotidiana, también aportan códigos de conductas y enseñan a sus hijos cómo deben comportarse en los diferentes contextos.

Por esto nace la idea de observar y conocer el proceso que se desarrolla en el Instituto Nuevo Amanecer, ubicado en Nuevo León- México, luego de reconocer las necesidades básicas a través del acercamiento a la población, se generan hipótesis que permitan adquirir nuevos ámbitos de investigación con el fin de atender multidisciplinariamente cada uno de sus diagnósticos, además se busca fomentar interés

en todos los que están en contacto con los estudiantes con PC, para que se propague la importancia de participar en la estimulación temprana.

Es de vital importancia contar con el trabajo colaborativo del núcleo familiar en estos procesos para que a través de alternativas innovadoras se encuentren con anticipación las habilidades o recursos que presenta cada niño, logrando crear un plan de acción unitario y satisfactorio, que dé frutos en menor tiempo y le asegure al estudiante una mejor calidad de vida, una individualidad exitosa y una inclusión a sus ambientes sociales, escolares y familiares sin ningún reto. De igual forma, luego de la correcta habilitación de estos recursos, el ideal sería incluirlos a colegios regulares que les permitiera el avance de su proceso pedagógico, sin dejar de lado las sesiones en las horas de la tarde, que posibilitan una atención personalizada a nivel motor, cognitivo, de lenguaje, emocional y que tengan como objetivo la solución de retos impuestos por el ambiente.

Es necesario entender que cada niño con parálisis cerebral constituye un universo particular que posee limitaciones, recursos y virtudes; cada caso de un niño con parálisis cerebral es distinto y existen necesidades diversas que pueden ser tratadas desde diferentes frentes, identificar algunas de sus necesidades permitirá potencializar cada uno de los recursos, logrando así, mejoras en su independencia y calidad de vida.

Autores como Vega, Ensenyat, García, Aparicio, y Roig (2014) afirman que el implementar una intervención multidisciplinar donde lo psicológico y neuropsicológico estén incluidos, puede potencializar un entorno propicio para el desarrollo de las capacidades cognitivas del niño, la creación de nuevas perspectivas a nivel escolar, familiar y una intervención neuropsicológica en esta población, ayudaría a mejorar la visión sobre la satisfacción de vida y funcionalidad de estos niños; estos autores abonan a su afirmación que de este proceso, los padres y niños obtienen beneficios significativos, dado que adquieren conocimientos sobre la PC y esto ayudara a mejorar sus habilidades sociales y potenciar las relaciones con sus pares.

Desde la intervención psicológica hay que tener en cuenta las posibles dificultades cognitivas y emocionales que esta anomalía puede conllevar, diagnosticar a tiempo puede suponer mejoras a nivel académico y por consiguiente, mejoras a nivel cognitivo. Es necesario que los médicos o profesionales de la ciencia de la salud conozcan, en la medida de lo posible, las diferentes causas o síntomas psiquiátricos o su derivación a centros especializados y multidisciplinarios donde los niños con parálisis cerebral reciban una habilitación física y cognitiva que potencie al máximo sus capacidades.

Pregunta eje

¿Cómo se entiende la relación entre el programa de estimulación temprana, implementado en el Instituto Nuevo amanecer, ubicado en San pedro (Nuevo León- México), con el desarrollo de habilidades básicas en niños entre los 5 y 10 años de edad con parálisis cerebral?

Justificación

La presente sistematización de experiencia surge como una iniciativa exploratoria de observación e intervención y además tiene como finalidad, la generación de nuevas estrategias de conocimiento, además de la resignificación de conceptos relacionados con el papel creado para los niños con parálisis cerebral a través de la observación participante de la práctica psicoeducativa, vivida en las instalaciones del Instituto Nuevo Amanecer, ubicado en la ciudad de Monterrey (México) con los estudiantes inscritos al programa de habilidades para el aprendizaje A y B, además de los que forman parte de las terapias psicoeducativas de la jornada de la tarde, quienes se encuentran escolarizados en instituciones regulares.

Se evidenció que los niños con esta anomalía cerebral en los primeros años de diagnóstico toman una representación médica únicamente, adicionalmente, sus cuidadores sobreprotegen inconscientemente su condición clínica y por, el Instituto Nuevo Amanecer crea

uno de los programas llamados estimulación temprana, el cual tiene como objetivo, ofrecer una atención integral al niño pequeño, mediante los servicios, de diferentes especialistas, con la técnica Bobath de Neurodesarrollo, entendida para Weitzman (2005) como una terapia especializada, orientada a tratar los trastornos del movimiento y la postura derivados de lesiones neurológicas centrales.

De otro lado, el Ministerio de Educación Nacional de Colombia (citado por García, y Godoy, 2011) define la sistematización como:

Un proceso permanente tanto de pensamiento como de escritura reflexiva sobre la práctica y los saberes de las experiencias significativas. Por lo tanto, es una oportunidad para reconstruir la práctica, aprender de lo hecho, construir significado, mejorar la comprensión de lo realizado y encontrar formas de darlo a conocer a otros, para así generar procesos de transferencia, adaptación y construcción de conocimientos, partiendo de los aprendizajes encontrados. (p, 7).

Es importante tener en cuenta que los aportes suscitados en esta metodología de investigación, proponen empoderar a todos aquellos profesionales, familias y personas que estén en contacto directo e indirecto con los niños y adolescentes en condición de parálisis cerebral, en especial aquellos profesionales que hacen parte de la rama de la salud, como lo son, los vinculados a la disciplina de la psicología, con el objeto de generar nuevas contribuciones investigativas en pro de soluciones óptimas para visibilizar recursos y habilidades que permitan a esta población una vida de desarrollo autónoma.

Durante los cuatro meses de trabajo de campo, no sólo se realizó la recopilación de información y la adquisición de conocimiento sobre la población, también se construyó un pre informe que servirá como base para la ampliación de dicha sistematización, arrojando aspectos teóricos y metodológicos que serán ampliados en apartados siguientes.

Objetivo general

Analizar en términos psicológicos, la relación existente entre programa de estimulación temprana, implementado en el Instituto Nuevo amanecer ubicado en San Pedro (Nuevo León-México), con el desarrollo de habilidades básicas en niños entre los 5 y 10 años de edad con parálisis cerebral.

Objetivos específicos

1. Reconocer las necesidades, físicas, motoras, cognitivas y emocionales de los estudiantes inscritos a los grupos A y B del salón de habilidades para el aprendizaje, del Instituto Nuevo Amanecer, a través de las herramientas de investigación.
2. Identificar las diferentes habilidades comunicativas del grupo de estudiantes a través de procesos de interacción cotidiana y de actividades pedagógicas, conociendo así el desarrollo obtenido a través del ciclo escolar.
3. Reflexionar acerca de la importancia que tiene el Programa de Estimulación Temprana (PET) en el desarrollo psicoeducativo de cada estudiante

mediante herramientas de indagación con el fin de obtener estrategias aplicables en otros contextos educativos.

Marcos de referencia

Marco Epistemológico

La sistematización como ejercicio investigativo permitió construir conocimientos nuevos a partir de la reflexión crítica acerca de la experiencia vivida en el instituto Nuevo Amanecer, así, Ghiso, Restrepo y Tabares (Como se citó en Barbosa, 2015), la sistematización de experiencia desde el paradigma cualitativo, tiene como fin, la exploración de contextos para obtener descripciones y explicar la realidad subjetiva de las prácticas de una manera socio-crítica.

Con respecto a la sistematización de experiencias se puede entender como un proceso organizado reflexivo e interpretativo sobre una práctica específica. Es necesario entender que un proceso como este, puede brindar mucha información sobre las experiencias abordadas en cualquier contexto y que podría ser base para otras investigaciones. En esta línea, Grimaldo, Mori y Morales, M. (2007), realizan una sistematización de experiencias de las prácticas profesionales en el área de psicología comunitaria en el proceso de reconstrucción y reflexión crítica, en función del proceso de formación del psicólogo practicante en el área comunitaria.

De esta manera se empleó desde una epistemología dialéctica, entendida según Vidarte (2008) como una técnica que intenta descubrir la verdad mediante la confrontación de argumentos, además de ser el arte de persuadir, debatir y razonar ideas diferentes, considerando los fenómenos sociales como históricos, cambiantes y contradictorios que son síntesis de múltiples factores y determinaciones estructurales y coyunturales; una concepción que vincula la práctica con la teoría, evitando dividir el objeto y el sujeto de conocimiento.

El paradigma crítico, se sustenta de esta epistemología dialéctica, caracterizándose por ser emancipador, ya que invita al sujeto a un proceso de reflexión y análisis sobre la sociedad en la que se encuentra implicado y la posibilidad de cambios que él mismo es capaz de generar. Alvarado y García (2008) plantean que este paradigma tiene como objetivo, promover las transformaciones sociales, dando respuestas a problemas específicos presentes en las comunidades, incluyendo la participación de sus miembros, así mismo, consideran que el conocimiento se construye por intereses que parten luego de una lectura de necesidades; además de pretender la autonomía racional y liberadora del ser humano, que se logra a través de la capacitación de los sujetos para la participación y transformación social.

En el marco de este paradigma, que apuesta por la necesidad de incluir a las personas como sujetos activos capaces de pensar por sí mismos y de ser generadores de cambio, la Investigación participativa, como la resume (Melero, 2012), se convierte en una alternativa metodológica, innovadora y capaz de generar profundos cambios a nivel social.

Sus inicios se remontan a los años sesenta, donde comienzan nuevos planteamientos en el campo de las ciencias sociales, generando la creación de nuevas propuestas metodológicas en el campo de la intervención social, orientadas a promover procesos participativos. De esta manera, empiezan a manifestarse diferentes concepciones que tendrán como objetivo, centrarse en el desarrollo de la comunidad o contexto local, donde los protagonistas pasan a ser los individuos y grupos sociales, que se harán responsables de los proyectos e intervenciones que se lleven a cabo. Es una visión que promueve involucrar a la población, en todas las fases de la investigación, mediante la toma de conciencia que es generada por el conocimiento adquirido en las capacitaciones, para motivar a que la gente tenga la posibilidad de decidir qué, cómo y de qué manera puede transformar su entorno, llevando a cabo sus propias riendas.

Ander-Egg (como se citó en Melero, 2012), menciona que el objetivo principal de este paradigma investigativo es determinar o concluir que es lo que se quiere llevar a cabo, parte de los intereses y necesidades de un grupo de personas o colectivo, donde la finalidad última del estudio, es el para qué se realiza, además de concretarse en la transformación de la situación-problema que en un momento dado afectará a la población involucrada. De esta forma, la IAP se fundamenta en el presupuesto que las comunidades se reconocen con la capacidad para actuar y pensar, configurándose como protagonistas y principales agentes de cambio, propiciando formas de comunicación entre iguales.

Por esta razón el enfoque investigativo que propicia dicha sistematización se enmarca dentro del interés de conocer para cuestionar, de transformar formas de pensamiento

preponderantes en la sociedad, para así, proponer alternativas de cambio y mejoramiento de las situaciones conflicto-evidenciadas en la comunidad.

El papel del investigador se remonta según (Cifuentes Gil, 2011), como integrante del equipo que conoce, explica su intención transformadora e interactúa de manera activa con los participantes. De igual manera, es importante señalar que el enfoque crítico implica construir individual y colectivamente, de forma progresiva, propuestas para crear procesos de reflexión, problematización, empoderamiento de la palabra, la escritura y la transformación. La profesionalidad se construye desde el conocimiento riguroso y sistemático de la acción y el contexto, quien investiga promueve procesos de reflexión de las prácticas, incentiva la indignación y reflexión.

Marco disciplinar

Martins, Alves, Celeno (2010), indican que En 1994, la Organización Mundial de la Salud, refiere el concepto de calidad de vida como la percepción individual de la persona, en el contexto de la cultura y sistemas de valores en los cuales vive en relación a sus objetivos, expectativas, estándares y preocupaciones. El concepto de calidad de vida es marcado por la subjetividad, envolviendo todos los componentes vitales de la condición humana, sea físico, psicológico, social, cultural o espiritual.

La discapacidad en la actualidad, se manifiesta en el mundo como una situación irregular, un sistema de eventos que se presentan en el cuerpo de algunas personas y las limitan al momento de realizar actividades cotidianas, se habla inicialmente de una situación irregular ya que se sale de los parámetros cotidianos.

Es por eso que esta sistematización visualizará la discapacidad bajo el modelo bio-psico-social; entendiendo la teoría como la forma de determinar la realidad, y para nuestro caso, es identificarla como un todo sistemático integrado por subsistemas, las relaciones entre la discapacidad con las actividades de la vida diaria, la educación, eje principal de la investigación, el trabajo, la vida económica y la vida comunitaria, entre otros. Pero este fenómeno también se relaciona con factores ambientales, como la tecnología el entorno natural, los sistemas sociales y políticos.

Es por esto que nace la necesidad para Vanegas, Gil, (2007) de integrarlo como un modelo conceptual de la realidad, el cual busca una mirada integradora de los fenómenos en el mundo de la naturaleza y aún en el mundo cultural. Como modelo holístico de salud y enfermedad, considera al individuo un ser que participa de las esferas biológicas, psicológicas y sociales, cada sistema influye en los otros y a su vez está influido por los demás. En este contexto, es válido que no se entienda la salud como la ausencia de enfermedad física, sino que además cualquier alteración psicológica o social, puede determinar el estado de enfermedad/discapacidad de un individuo y su estado completo de bienestar.

Por ello, Vanegas, Gil, (2007) refieren que toda intervención ha de estar enfocada en el abordaje terapéutico de estas tres esferas, pues sólo considerando al individuo en toda su dimensión se puede garantizar con éxito una recuperación o un mantenimiento completo de la ciencia, trastorno o enfermedad.

En cambio la discapacidad bajo el modelo bio-psico-social según Vanegas, Gil, (2007) considera el fenómeno fundamentalmente como un problema de origen social y principalmente como un asunto centrado en la completa integración de las personas en la sociedad.

Constituyendo una de las esferas descritas anteriormente, emerge del significado en relación al alumno excepcional, dado que es un sujeto humano que se rige por los mismos principios psicológicos de desarrollo y aprendizaje que el alumno regular, pero con peculiaridades propias.

Olmos Roa, (2007) relaciona la postura de Vygotski, sobre el desarrollo desviado del ser humano en correlación con los niños que presentan PA (problemas de aprendizaje), de acuerdo con Vygotski, estas características consisten en una deficiencia de los aspectos voluntarios, esto es una desventaja tanto cognitiva como afectiva, presentado en parte por el desequilibrio entre las necesidades del niño y el apoyo

proporcionado por las instituciones que lo rodean. A diferencia de las propuestas centradas en el alumno, Vygotski se coloca un énfasis mínimo en los procesos aislados, entendiendo que las organizaciones cognitivas, motivacionales y emocionales del desarrollo son la creación de la compleja interacción de factores individuales institucionales y sociales en un contexto histórico y cultural particular.

Vygotski citado por (Olmos Roa, 2007, pág. 13), postula el desarrollo desviado del ser humano como un papel importante alrededor de los factores sociales, de igual forma describe la sintomatología de un desarrollo desviado, concebido como efectos directos e indirectos de éste. Para Vygotski los efectos directos se relacionan con aquellos aspectos que constituyen la línea natural del desarrollo, como la pérdida sensorial, los cuales suponía que tenían una base neurológica. A diferencia de esto, las deficiencias funcionales, como la dificultad de usar estrategias en algunos niños, las concibió como efectos indirectos y relacionados con la línea cultural del desarrollo.

Tales efectos indirectos se relacionan con las erróneas guías sociales y prácticas educativas que se infunden en la educación, de la misma manera estos aspectos sociales o culturales de los niños excepcionales, se manifiestan en el desequilibrio de la estructura psicológica y las desventajas o acciones imposibilitadoras de la sociedad, otorgando un trato diferente y siendo esta una consecuencia destructiva con más peso que los efectos directos que se basan en la anomalía como tal del niño.

Si bien es cierto el papel de la sociedad es demasiado importante, puesto que es promotora de herramientas culturales (por ejemplo, las prácticas sociales, los sistemas simbólicos) para extender, transformar y habilitar las capacidades del niño. Según Vygotski citado por (Olmos Roa, 2007, pág. 15) argumenta que la verdadera rehabilitación debería ser lograda solamente a través del desarrollo compensatorio de las formas superiores de actividad intelectual, señala de igual forma que la psique del ser humano sigue un patrón específico, siempre y cuando existan las condiciones favorables para un desarrollo normal. Así, si existe algún trastorno o desviación en dicho desarrollo se debe a formas específicas de ruptura en la línea característica de la formación de la psique humana.

De esta manera la re- mediación, se plantea según Olmos Roa, (2007) como concepto posibilitador, el cual consiste en proporcionar instrumentos, como el lenguaje, o los diversos apoyos prácticos para desarrollar en el niño una forma integrada y normalizada con su entorno social. Cabe aclarar que dada la complejidad de las condiciones, entre las circunstancias puramente médicas, tales como la malnutrición, los defectos al nacer y las complicaciones derivadas de las enfermedades y los problemas sociopsicológicos relacionados con los niños sin hogar y carentes de educación, Vygotski plantea un enfoque holístico para el estudio y tratamiento de una amplia variedad de discapacidades bajo un mismo enfoque. Todas las formas de desviación y discapacidad eran analizadas por este autor principalmente en términos de sus requerimientos y consecuencias sociales originados por el sistema, acorde con la visión actual del concepto de necesidades educativas especiales. (Olmos Roa, 2007, pág. 7)

La forma en la que aprende el niño con discapacidad requiere diferentes alternativas o formas educativas y sistemas simbólicos alternativos, pero la meta del desarrollo debe ser la misma que para el niño regular. Olmos Roa, (2007) Afirma que. “Un concepto vygotskiano importante para el estudio y compensación del desarrollo desviado es la Zona de Desarrollo Próximo, operacionalmente esta zona es definida como la diferencia entre la edad mental de un niño, derivada de la ejecución independiente de éste y su ejecución con ayuda por un experto.” (p.7); Esto significa que cualquier actividad de un niño con alguna necesidad educativa especial, debe tomar primero la forma de una actividad compartida con un educador.

Dada la aclaración anterior se vivencia según Olmos Roa, (2007) que la reorganización de un sistema funcional más adaptativo para el niño, requiere de alguna necesidad educativa y esto radica del empoderamiento de los sistemas de un concepto llamado compensación; para así poder crear la desventaja en ventaja, potencializando su desarrollo en funciones nuevas que les permita que el aprendizaje sea satisfactorio para cada una de sus necesidades.

Si bien es cierto los niños que presentan problemas de aprendizaje ya sean emitidos por condiciones médicas o condiciones sociopsicológicas; no son tema que afecten al individuo únicamente, como se ha venido evidenciando, repercute en todos los sistemas en donde se encuentre involucrado la persona con esta diferencia; es por esto que según, Gil & Vanegas, (2007) la teoría de sistemas juega un papel importante, siendo

un modelo conceptual de la realidad que busca una mirada integradora de los fenómenos en el mundo de la naturaleza y aún en el mundo cultural, dado esto, correlaciona los elementos que componen un todo, indicando que “el todo es más que la suma de las partes”, es de vital importancia dado que es imposible analizar un sistema aislado, cada uno de los elementos está en conexión con los otros, de tal manera que la totalidad, siempre tendrá características que se forman de la relaciones de los elementos que no están en ellos individualmente. Y es de esta manera que el fenómeno de la discapacidad se convierte en una alteración corporal que tiene incidencias en el contexto, entendiendo que una persona con limitaciones en la participación, es un momento y una fracción del mundo y por ello si se altera el sujeto se altera el mundo.

Además Gil & Vanegas, (2007) plantea la discapacidad bajo el modelo bio-psicosocial, entendido como un modelo ideal de la realidad, que busca una mirada que incorpora los fenómenos en el mundo de la naturaleza y el mundo cultural. Como modelo holístico de salud y enfermedad, considera al individuo un ser que participa de las esferas biológicas, psicológicas y sociales, cada sistema influye en los otros y a su vez está influido por los demás. Se esclarece que la salud no solo es la ausencia de enfermedad física, sino que además cualquier alteración psicológica o social, puede determinar el estado de enfermedad/discapacidad de un individuo y su estado completo de bienestar. Por ello, toda intervención ha de estar orientada en el abordaje terapéutico de estas tres esferas, pues sólo considerando al individuo en toda su dimensión se puede garantizar con éxito una recuperación o un mantenimiento completo de la deficiencia, trastorno o enfermedad.

Para entender un poco mejor el modelo Bio-psico-social, Gil & Vanegas, (2007) aborda sus inicios en 1977 con George Engel, de la Universidad de Rochester, el cual propone un paradigma capaz de incluir científicamente el dominio humano en la experiencia de la enfermedad, este modelo se deriva de la teoría general de los sistemas, parte de la biología y corresponde a los cambios que la ciencia contemporánea ha hecho en su cuerpo teórico; en la actualidad se refleja que las condiciones de vida y los estilos de vida, constituyen variables significativas que modifican el momento de aparición y el curso de las enfermedades. Y es por esto que el sistema familiar constituye el contexto principal y una de las redes de apoyo fundamental y determinante del desarrollo físico, emocional e intelectual de cada uno de sus miembros y es el contexto social primario para tratar la enfermedad y promover la salud.

A diferencia del modelo médico quien considera la discapacidad como un problema de la persona directamente causado por una enfermedad, trauma o condición de salud, que requiere de cuidados médicos prestados en forma de tratamiento individual por profesionales y el tratamiento de la discapacidad está encaminado a conseguir la cura, o una mejor adaptación de la persona y un cambio de su conducta. La atención sanitaria se considera como cuestión primordial en el ámbito político, la respuesta principal es la de modificar y reformar la política de atención a la salud.

En cambio la discapacidad bajo el modelo bio-psicosocial expuesto por Gil & Vanegas, (2007), al considerar el fenómeno fundamentalmente como un problema de origen social y principalmente como un asunto centrado en la completa integración de las personas en la sociedad, es por esto que, la discapacidad no se atribuye netamente de la persona, sino es un complicado conjunto de condiciones, muchas impuestas por el contexto/entorno social. Por lo tanto el fin del modelo bio-psi-cosocial, es conseguir la integración de las diferentes capacidades del ser humano, a través de la responsabilidad colectiva, para así lograr una visión coherente de las diferentes dimensiones de la salud desde una perspectiva biológica, individual y social.

Se entenderá de igual forma la discapacidad de una manera única, dado que cada individuo manifiesta y significa la enfermedad de una manera diferente, esto influido por la combinación de factores (desde las diferencias personales, experiencias, antecedentes y bases emocionales, construcciones simbólicas e intelectuales, hasta el contexto físico social y cultural en el que la persona vive), ello también debido a que las experiencias individuales de discapacidad son exclusivas de la personas que la perciben. Dicho modelo se basa a partir de Gil & Vanegas, (2007) con el principio del universalismo, el cual implica que los seres humanos tienen, de hecho o en potencia, alguna limitación en su funcionamiento corporal, personal o social asociado a una condición de salud.

Marco multidisciplinar, interdisciplinar y/o transdisciplinar

Al iniciar la sistematización se reflejó que es de vital importancia tener en cuenta las distintas perspectivas obtenidas por cada uno de los profesionales que integran el grupo interdisciplinar del instituto, con el fin de ampliar las alternativas para regularizar las vidas de los estudiantes, es por esto que se esclarecerá la participación de muchas áreas y disciplinas que son pilares en el proceso de desarrollo de niños, niñas y adolescentes con parálisis cerebral.

Una de las habilidades adquiridas e importantes de estimular en el desarrollo de los estudiantes del instituto, hace alusión a la manera en la que el niño o adolescente se alimenta, si bien es cierto que el compromiso motor en la parálisis cerebral se acompaña frecuentemente de alteraciones sensoriales, perceptivas, cognitivas, de comunicación y conducta; También es de veras importancia resaltar los problemas nutricionales, como lo mencionan Le Royo, Rebollo, Moraga, Díaz, & Castillo, (2010) al reconocer las dificultades más frecuentes que se presentan en niños con parálisis cerebral a la hora de consumir alimentos, dependiendo de la cantidad y calidad del alimento, siendo esto de mayor importancia.

Para que se realice este proceso de verificación, profesionales encargados de la nutrición, indican que es necesario conocer el diagnóstico comorbido en el que se encuentre el niño, como lo es la desnutrición, sobrepeso u obesidad, deficiencia de macro y micronutrientes, osteoporosis, con el fin de generar alternativas satisfactorias para cada uno de los casos. pero también es claro que se pueden presentar dificultades para realizar

una evaluación nutricional adecuada, dada la limitación de los estándares de crecimiento disponibles para esta población, el cual posee características de crecimiento y composición corporales específicas.

La evaluación nutricional corresponde a uno de los principales problemas en estos pacientes ya que presentan características especiales, aún en estudio. Los niños con parálisis cerebral muestran diferente composición corporal a su edad cronológica normativa, con una disminución en su masa muscular, en su masa grasa, en la densidad ósea y un menor crecimiento lineal; esto define un patrón de crecimiento diferente a un niño biológicamente regular; de igual forma Le Royo, Rebollo, Moraga, Díaz, & Castillo, (2010) hacen alusión al mayor daño neurológico, la mayor discapacidad motora gruesa, postración, menor ambulación (con la consiguiente menor exposición a la luz solar para activación de vitamina D), mayor tiempo de evolución de la enfermedad, dificultad para alimentarse, uso de anticonvulsivantes, déficit de ingesta de calcio, de vitamina D y compromiso nutricional. Es una dificultad obtener el peso y longitud o talla, ya que por sus compromisos motores, de postura y de tono muscular, muchos de ellos no pueden mantenerse erguidos o incluso sentados.

El requerimiento energético de los niños con PC es menor que el de un niño normal dependiendo de su grado de discapacidad motora, del nivel de actividad física y el tipo de parálisis cerebral, la que determina el tono muscular y la presencia de movimientos involuntarios.

No hay recomendaciones de nutrientes específicamente definidas en PC. Es importante evaluar individualmente el aporte de macro y micronutrientes ya que al aportar menos energía total diaria pueden quedar algunos deficientes en la dieta, debiendo suplementarse. La decisión de vía de administración de alimentos que asegure la ingesta suficiente es muy importante ya que la disminución en las habilidades para alimentarse influyen en forma directa en la menor ingesta de energía y nutrientes, exponiendo a niños y adolescentes con PC a un riesgo nutricional.

De la misma manera, una de las dimensiones importantes que repercuten en el desarrollo de un niño o adolescente con parálisis cerebral es la educación entendida para la (UNESCO, 2008, pág. 12), como el derecho universal que se percibe en la declaración de los derechos humanos. Todos, sin distinción de raza, grupo étnico, religión o discapacidad tienen derecho a educarse. Por esto para un niño con parálisis cerebral, la educación es un paso fundamental debido a que adquiere conocimientos y destrezas, esenciales para desenvolver su autonomía e individualidad.

De la misma manera disciplinas como arquitectura e ingenierías buscan implementar estrategias para la reducción del impacto de los problemas motrices como lo menciona (Montesdeoca Castillo, 2014), al mostrar que es de vital importancia encontrar la mejor postura de trabajo, de preferencia sentado para evitar posturas no deseadas. También se puede optar por postura de pie y boca abajo, se debe incorporar adaptaciones

para que el niño no resbale, ni adquiera malas posturas, además de adherir sillas regulables. Esto se evidencia, entendiendo que la parálisis cerebral es una afección en la que se afecta principalmente el área motora del cerebro, lo que ocasiona problemas en el área motriz. En efecto a esto, surgen problemas como la falta de equilibrio, espasticidad, movimientos involuntarios que afectan a las funciones básicas del ser humano como caminar, sentarse, tragar. De igual forma la motricidad fina y gruesa también son disminuidas, en un gran porcentaje por lo que la velocidad de trabajo de estos niños será inferior a la de los niños regulares, por la dificultad de manejo de objetos.

Por otro lado los componentes sociales como la interacción social, son conceptos íntimamente ligados, que son parte esenciales en el desarrollo del aprendizaje del niño y es en este proceso en donde las disciplinas relacionadas con la comunicación y formación social hacen su aparición, dado que el niño con parálisis cerebral en repetidas ocasiones, tiene problemas para hablar o transmitir un lenguaje verbal, esto se debe según (Montesdeoca Castillo, 2014) a problemas surgidos por perturbaciones motrices, dificultad en la generación de sonidos debido a una mala transmisión de las señales del cerebro órganos del habla, problemas de comprensión debido a problemas de percepción, y problemas mentales.

La forma de ayudar al niño en este tipo de problemas, es a través de ejercicios que mejoran la capacidad del habla, lenguaje y comunicación como: soplar, aprender a respirar por la nariz, masticar, morder, tragar, escupir, hacer muecas, hacer sonidos

imitadores, articulación de palabras, utilización de un sistema codificado no verbal puede introducir al lenguaje verbal, utilización de comunicación alternativa a través de pictogramas, entre otros.

Definir las actividades que realiza un niño con parálisis cerebral espástica leve o moderada puede resultar algo complicado, a causa de los problemas motrices específicos. Para entender un poco mejor las actividades que debe realizar un niño con parálisis cerebral será importante definir las palabras: actividad y escolar.

Según la Real Academia Española, (2012) actividad se define como un “conjunto de operaciones o tareas propias de una persona o entidad”. De igual forma, cabe agregar la definición de escolar, que según la (Real Academia Española, 2012) es un adjetivo que es “perteneciente o relativo al estudiante o a la escuela.”

Las actividades escolares por ende, se podrían definir como el conjunto de acciones u operaciones que se efectúan dentro del ámbito educativo, que pueden o no utilizar una metodología sistemática, para la consecución de determinados objetivos de aprendizaje.

Y es por esto que la educación va de la mano con las disciplinas anteriormente descritas, siendo uno de los componentes necesarios en la vida de dicha población, es

notorio que las actividades escolares que realiza un niño con parálisis cerebral suelen variar a las actividades tradicionalmente realizadas por niños regulares. Esto se debe principalmente a dos razones: los problemas que ocasiona la anomalía cerebral en la funcionalidad y desempeño escolar del niño; y el currículo del niño con parálisis cerebral se encuentra basado en su mayor parte en el modelo ecológico funcional (tratado anteriormente), que busca el aprendizaje de contenidos que promuevan la autonomía y su independencia, y no se rige estrictamente al modelo evolutivo (utilizado en escuelas tradicionales).

El hecho de que un alumno con parálisis cerebral tenga problemas para desempeñar ciertas actividades escolares, no quiere decir que deba dejar de realizarlas por completo. Por el contrario, esto no debe ser un limitante para el aprendizaje de nuevas actividades. Por consiguiente Castillo, (2014) alude a la utilización de medios auxiliares específicos en casos requeridos, que facilitaran actividades que el niño no puede realizar, y otorgan cierta autonomía. Se trata de proporcionar al niño todo aquello que le es indispensable para su desarrollo en su aprendizaje. Los accesos arquitectónicos en la escuela suelen ser una de las principales barreras para los niños con parálisis cerebral. En muchos casos es necesario colocar accesos de rampas en las entradas a los salones de clases, ascensores, poner barandales en las escaleras para que el niño no pierda el equilibrio, o quitar las barreras objetuales y arquitectónicas en los baños, así mismo se propone el empleo de medios de traslado en el que el niño pueda manejarse independientemente sin ayuda de los demás. Los andadores, muletas, sillas posturales, sillas de ruedas con fijaciones, triciclos o bicicletas adaptadas son objetos que responden

ante esta necesidad; es necesario que el niño tenga cambios posturales frecuentes que mejoren el desarrollo y eviten deformaciones.

El cambio de posición también favorece a la aprehensión de nuevas experiencias del entorno, y al mejoramiento de la función fisiológica, es por esto que, el puesto de trabajo para realizar las actividades escolares deberá considerar, la altura, la profundidad sean los correctos para que el niño se sienta cómodo y en una buena posición; lo aconsejable es que estas características sean regulables, la distancia entre la mesa y el niño debe ser cercana, la utilización de adaptaciones para mejorar el estado postural del niño y la presencia de un entrante en la mesa para brindar apoyo a los brazos cuando trabaja. Se debe tener en cuenta que el niño con parálisis cerebral, al tener problemas de tonicidad muscular, espasticidad, movimientos incontrolados requiere de adaptaciones como abrazaderas, cinturones y soportes que le ayuden a mejorar su postura y evitar que se resbale.

Para el proceso de lectoescritura de un niño con parálisis cerebral, Castillo, (2014) aconseja la utilización de lápices gruesos blandos, para proporcionar mejor sujeción y presión. Adaptaciones para los lápices para aumentar el grosor o para cambiar el ángulo de sujeción y cuando los niños tienen problemas más serios y no pueden adaptarse a los medios auxiliares anteriores, se recomienda la utilización de ordenadores y máquinas de escribir.

Existen algunos casos donde el niño es incapaz de utilizar las manos para realizar actividades escolares. Para estos niños, se recomienda la utilización de adaptaciones que permitan manejar el movimiento que debía ser realizado con las manos. En este caso, será el movimiento de la boca, cabeza o pies, el que realice las actividades propuestas por el educador y evite el estancamiento de su aprendizaje y desarrollo.

Marco Institucional

El Instituto Nuevo Amanecer se ha caracterizado por ser una entidad que presta servicios a familias con integrantes en situación de parálisis cerebral, haciendo un trabajo interdisciplinar que le permita no solo al estudiante (niño, adolescente o adulto); sino a toda su familia mejorar su calidad de vida y su proceso de adaptación a los retos impuestos por ámbitos sociales, es por esto que hace más de 30 años nace dicha institución, brindando atención a seis pacientes con tres terapeutas y dos maestras ofreciéndoles educación y terapia física, con el objetivo de mejorar su calidad de vida.

En el Instituto se da un tratamiento individualizado, en base a una evaluación trans-disciplinaria que contempla las necesidades específicas de cada estudiante. El proceso de atención varía en cuanto a número de frecuencias y servicios dependiendo de sus necesidades. Este se realiza a través de consultas médicas generales y de especialidad, apoyos para cirugías, terapia física y ocupacional, psicología, nutrición, comunicación y lenguaje, música, recreación y deportes, atención postural, hidroterapia, arte, pedagogía y

educación especial, terapia familiar y atención a hermanos, radiología, potenciales evocados y odontología.

Adicionalmente, el Instituto brinda a los padres de familia información general sobre los servicios ofrecidos con la finalidad de lograr una adecuada atención del niño dentro y fuera de la Institución; de igual forma se empodera a las familias para que conozcan, comprendan y se adapten a las necesidades inherentes del niño con parálisis cerebral infantil (PCI), fortaleciendo así la atención integral del niño y brindando apoyo emocional a la familia que lo rodea; también se ofrecen una serie de conferencias, talleres y demás actividades a los padres, cuidadores y demás personas que rodean al niño con parálisis cerebral, por esta razón, las terapias familiares en el Instituto Nuevo Amanecer son de vital importancia, ya que esta estrategia provee a las familias un espacio donde pueden hablar y expresar los sentimientos que surgen al tener un integrante con parálisis cerebral, además de apoyar en la búsqueda de solución de problemas que les esté aquejando, exhortándolos a participar y apoyar al niño en su proceso de Atención Integral.

Hoy en día y gracias al respaldo de los donadores y a la comunidad en general, el Instituto Nuevo Amanecer, cuenta con más de 30 años de experiencia, ofrece 9 programas de atención a los alumnos con parálisis cerebral y 5 programas para padres de familia. Cuenta con un total de 110 empleados y la capacidad de atender hasta 500 niños anualmente.

Los programas ofrecidos por el Instituto inician con la intervención temprana programa de alto impacto, dado que tiene como fin, ofrecer una atención integral a niños recién nacidos hasta los 5 años que presenten retraso en el desarrollo psicomotriz, que tengan diagnóstico de Parálisis Cerebral o Trastorno neuromotor no progresivo, mediante los servicios de diferentes especialistas, usando principalmente la técnica Bobath de Neurodesarrollo, entendida para Weitzman (2005) como una terapia especializada, orientada a tratar los trastornos del movimiento y la postura derivados de lesiones neurológicas centrales.

De manera paralela se brinda un programa llamado maternal que tiene como objetivo que los niños aprendan a relacionarse con los demás, expresen sus sentimientos e interactúen en su ambiente en un proceso multidimensional e integral basado en el desarrollo personal, social, cognitivo, lingüístico y emocional, el programa se ofrece a niños de 1.8 a 4 años con factores de riesgo para desarrollar parálisis cerebral, que presentan retraso en el desarrollo psicomotriz, diagnóstico de parálisis cerebral, o trastorno neuromotor no progresivo y que cuentan con las habilidades básicas para incursionar en un ambiente educativo.

El tercer programa hace referencia a las habilidades funcionales y tiene como objetivo, proveer atención altamente especializada y asesoría a los padres o cuidadores sobre los aspectos básicos de bienestar físico, nutrición, movilidad y comunicación de los

niños con diferentes trastornos agregados a la discapacidad física; se ofrece a niños de 5 a 12 años con diagnóstico de parálisis cerebral infantil y diferentes trastornos agregados.

El cuarto programa es donde se realiza toda la sistematización; habilidades para el aprendizaje consta del desarrollo de habilidades académicas y sociales funcionales y se basa en el modelo de inteligencias múltiples. Este programa se apoya en la participación de las familias para fomentar el desarrollo de las habilidades de los alumnos en el hogar y otros ámbitos; Es un programa que está diseñado para alumnos de entre 5 a 10 años con parálisis cerebral, asociada a trastornos cognitivos significativos.

El quinto programa referencia a la psicomotricidad, se vive a través de la integración social de niños y adolescentes con parálisis cerebral, ofreciendo la asesoría necesaria a los padres o cuidadores con el fin de que ellos también cuenten con los recursos necesarios para estimular el desarrollo del niño en las diferentes situaciones de la vida diaria, como el proceso de alimentación, las decisiones al momento de elegir que vestir, avisar cada que deban ir al baño, entre otras cosas; este programa se ofrece a niños y adolescentes de 3 a 12 años con diagnóstico de parálisis cerebral que pueden trasladarse de forma independiente.

En preescolar el sexto programa que ofrece el Instituto, el objetivo es fomentar en los alumnos los procesos de aprendizaje, el desarrollo cognitivo, las habilidades sociales, como crear amistades con pares, el seguimiento de instrucciones y la relación con adultos

y procesos adaptativos que optimicen su desarrollo académico regular; está dirigido a niños de 3 a 7 años, con diagnóstico de parálisis cerebral que cuenten con las competencias necesarias para cursar este nivel educativo.

Primaria es el séptimo programa en donde se patrocina en los alumnos procesos de aprendizaje, así como el desarrollo cognitivo, las habilidades sociales y adaptativas para optimizar su desarrollo académico. Las metas son compartidas con los padres de familia para promover el desarrollo de éstas, incluso fuera del ámbito escolar, el programa está diseñado para alumnos con Parálisis Cerebral de 6 a 15 años, con las competencias necesarias para cursar los grados correspondientes de 1° a 6°.

El último programa que brinda el Instituto Nuevo Amanecer, vincula jóvenes y adultos con parálisis cerebral de 16 años en adelante, quienes deben contar con habilidades funcionales que les permitan desarrollar competencias laborales e identificar una perspectiva de su vida futura, basada en sus preferencias, reconociendo sus áreas de oportunidad; buscando desarrollar en sus integrantes, los diferentes factores de empleabilidad con el fin de lograr la autosuficiencia personal a través de un trabajo. Se realiza una búsqueda e identifican los apoyos naturales, diseñando las adaptaciones necesarias conforme a las competencias alcanzadas por los jóvenes y la oferta laboral local.

Marco Normativo/ Legal

La búsqueda de inclusión para las personas con discapacidad el Congreso general de los estados unidos mexicanos, 2011 lidera la creación de la ley general, con el fin de generar un cambio en las vidas de las personas en esta condición, posibilitando vidas regulares en la sociedad; uno de estos aspectos es el consagrado en el Capítulo III, en el apartado de Educación, en su artículo 12, el cual menciona a La Secretaría de Educación Pública como agente proveedor del derecho a la educación de las personas con discapacidad, prohibiendo cualquier discriminación en planteles, centros educativos, guarderías o del personal docente o administrativo del Sistema Educativo Nacional.

Para que esto se cumpla a cabalidad se tienen en cuenta acciones más relevantes para las personas con parálisis cerebral, se debe establecer el diseño, la ejecución y la evaluación de los programas para la educación especial y del programa para la educación inclusiva de personas con discapacidad; de igual forma, es necesario desarrollar y aplicar normas y reglamentos que eviten su discriminación y las condiciones de accesibilidad en instalaciones educativas, con el fin de proporcionar apoyos didácticos, materiales y técnicos y cuenten con personal docente capacitado.

Visibilizar el derecho a la admisión gratuita y obligatoria, así como a la atención especializada en los centros de desarrollo infantil, guarderías públicas y en guarderías privadas mediante convenios de servicios. Las niñas y niños con discapacidad no podrán ser condicionados en su integración a la educación inicial o preescolar, cabe resaltar que

es de vital importancia incorporar a docentes y personal asignado que intervengan directamente en la integración educativa de personas con discapacidad

De igual manera, es importante mencionar que se deben incorporar espacios adaptativos, con el fin de prestar comodidad y servicio a las personas con cualquier discapacidad, el Artículo 13, señala que dentro del Sistema Nacional de Bibliotecas y salas de lectura, entre otros, se incluirán equipos de cómputo con tecnología adaptada, escritura e impresión en el Sistema de Escritura Braille, ampliadores y lectores de texto, espacios adecuados y demás innovaciones tecnológicas que permita su uso a las personas con discapacidad.

Marco teórico / Antecedentes investigativos

Según Gómez , Guerrero , Jaimes, & Palencia, (2013) la parálisis cerebral opera como un trastorno del desarrollo del tono postural y del movimiento de carácter persistente, que condiciona una limitación en la actividad, secundario a una agresión no progresiva, a un cerebro inmaduro, dicho trastorno motor estará acompañado frecuentemente de otros trastornos (sensitivos, cognitivos, lenguaje, perceptivos, conducta, epilepsia, musculo-esqueléticos) cuya existencia o no, condicionarán de manera importante el pronóstico individual de estos niños; de igual forma estos trastornos del movimiento y postura, comparte características como, lesiones que ocurren en las etapas más importantes del desarrollo cerebral del niño, generalmente durante los últimos meses del embarazo y hasta los primeros 2 o 3 años de vida, lesiones que afectan los centros

cerebrales que controlan el movimiento, lesiones no progresivas, una vez que se produce, no avanza ni se agrava, lesiones que no desaparecen, pero su manifestación si puede modificarse.

Las causas que produce la lesión se dan de manera variada, además del trastorno del movimiento suele acompañarse de otros problemas no menos importantes como: alteraciones en la visión, audición, comprensión, atención, convulsiones, mencionados anteriormente.

Según la descripción del Instituto Nuevo Amanecer (2017), más de la mitad de sus estudiantes, manifiestan su lesión a través de la "rigidez o tensión" en los músculos del cuerpo, por lo que adoptan posturas anormales que mantienen sus brazos y piernas doblados o flexionados sobre el cuerpo, o rectos y extendidos. Esta "rigidez", recibe el nombre de "Espasticidad". Otro grupo de niños, manifiestan su discapacidad por debilidad o flacidez en algunas posiciones y dureza o rigidez en otras, además de presentar problemas involuntarios con incoordinación muscular al intentar mover alguna parte de su cuerpo. Esta incoordinación recibe el nombre de "Atetosis".

Finalmente un menor número de niños manifiestan su problema por dificultad para mantener el equilibrio en diferentes posiciones; el problema está acompañado de una marcha inestable o titubeante, esta "inestabilidad" recibe el nombre de "Ataxia".

Aún no es posible determinar la causa principal que origina la parálisis cerebral; no obstante, la asfixia (falta de niveles adecuados de oxígeno en el cerebro) por sí sola es una de las causas, algunos niños con parálisis cerebral tienen malformaciones ajenas al sistema nervioso central, lo que puede incrementar el riesgo a padecer asfixia durante el periodo perinatal.

Según Martínez L.D, Robles M.T., Ramos B., Santiesteban F., García M.E., Morales M.G., García L., (2008), proponen que la parálisis cerebral es un desorden motor que afecta el movimiento corporal y la postura de quien la presenta. En este sentido los pacientes que presentan esta condición requieren la atención y el cuidado de una persona encargada de realizar ciertas actividades de la vida diaria que ellos no podrán llevar a cabo.

El objetivo de este estudio fue evaluar la carga percibida por el Cuidador Primario Informal Familiar de niños con Parálisis Cerebral Infantil Severa y sus resultados muestran que el 47 % de los cuidadores de los pacientes con parálisis cerebral perciben una sobrecarga moderada y el 17% indican un nivel de sobrecarga severa. La conclusión de este ejercicio investigativo es que la sobrecarga percibida por los cuidadores puede ser un indicador de estrés relacionado con el cuidado de un niño con parálisis cerebral y por tal motivo se sugiere que se implementen programas de apoyo al cuidador con el fin de minimizar riesgos en su salud física y mental.

Teniendo en cuenta el fenómeno de la parálisis cerebral como una situación cada vez más frecuente en la población se hace indispensable observar su entorno familiar entendido como aquellas personas que pueden compartir un lazo de consanguinidad y que ejercerán diferentes roles con el fin de mejorar la calidad de vida de las personas que tienen esta condición de discapacidad.

En este sentido Álvarez, A., Ayala, A., Nuño, A. y Alatorre, M., (2005), exponen que el propósito de su trabajo investigativo fue el determinar la funcionalidad de las familias, que tienen un hijo con parálisis cerebral infantil, utilizando la “Escala de evaluación familiar de la Dra. Espejel”. En los resultados se encontró que la condición de un hijo con PCI no implica directamente que exista una disfunción en la familia o en su dinámica, sin embargo es necesario que tengan herramientas apropiadas en las siguientes áreas; autoridad, control, conductas disruptivas y recursos, para darle un buen manejo a la condición de un hijo con PCI.

Concluyendo este estudio; la condición de discapacidad diagnosticado con parálisis cerebral no implica una disfuncionalidad en la familia de la que hace parte y que el nivel de madurez del sistema parental, en conjunto con un modo adecuado de ejercer el control para compartir una autoridad eficiente y darse un apoyo afectivo ante la adversidad, es lo que va a determinar la funcionalidad de la familia.

De igual manera Fernández, M., García, M.P., Berrocal, M., Benítez, A., Robles, C., y Laynez, C., (2013), plantean en su estudio fenomenológico cuáles son las principales dificultades que encuentran los padres cuando sus hijos reciben el diagnóstico de parálisis cerebral, en los resultados se encontró que desde el momento del diagnóstico empieza una época de ajuste y de abordaje a la problemática donde la dinámica familiar sufre cambios y cada uno de los integrantes tendrá un rol activo. Estos autores concluyen que en la atención a niños con parálisis cerebral infantil es primordial incorporar y tener en cuenta la problemática de los padres, especialmente en los primeros momentos del diagnóstico. Asimismo el proceso de crianza de un hijo con PCI conlleva un gran número de cambios en la dinámica familiar por lo que requiere que sea abordado desde una perspectiva global.

De esta misma forma la investigación el Impacto de una intervención psicosocial en la carga del cuidador de niños con parálisis cerebral, por Martínez, F., Avilés M., Ramírez, J., Riquelme H., Garza T. y Barrón F., (2013), propone que la terapia de resolución de problemas es eficaz para disminuir la carga en los cuidadores de niños con parálisis cerebral. En los resultados de este trabajo se demostró que las habilidades de los cuidadores de niños PCI habían mejorado notoriamente, lo que implicaba una mejor destreza al momento de realizar sus actividades diarias con sus pacientes. Finalmente se concluye que la terapia de resolución de problemas produce cambios eficaces en los cuidadores disminuyendo su carga y el estrés asociado a sus labores.

Y es por esto que el Instituto Nuevo Amanecer (2017) busca a través del programa de desarrollo familiar, facilitar el proceso de aceptación, comprensión y adaptación de las familias que tienen un integrante con Parálisis Cerebral Infantil (PCI), favoreciendo su participación activa en la Atención Integral del niño. Todo esto basado en una plataforma de Solución de Problemas.

Tiempos atrás se ha abordado el uso de diferentes terapias para mejorar la calidad de vida de la población que padece de parálisis cerebral, en esta línea se resalta el trabajo de León, M., Romero, D y Conejero, A. (2008) plantean que el objetivo de su estudio es describir y analizar la eficacia de la terapia del movimiento inducido por restricción (TMIR) como parte del tratamiento integral de los niños con parálisis cerebral (PC).

Los resultados que obtuvieron fueron los pequeños o grandes cambios en los participantes con parálisis debido a la terapia del movimiento inducido por restricción. Los autores concluyen que el objetivo de la TMIR no es restaurar la normalidad de la función motora en la extremidad superior afectada sino que es incrementar la funcionalidad de la misma. Asimismo los resultados de la implementación dependen de la severidad del trastorno, de las habilidades individuales adquiridas y del apoyo de familia durante el tratamiento.

En otro estudio Vega, M., Ensenyat, A., García, A., Aparicio, C., Y Roig, T., (2014), que tiene el título de "Déficits cognitivos y abordajes terapéuticos en parálisis

cerebral infantil”, cuyo objetivo fue conocer la repercusión que tiene la parálisis cerebral sobre la capacidad funcional y posibles planes terapéuticos, ayuda a mejorar su calidad de vida. Los resultados proponen que estimular el desarrollo cognitivo para mejorar la calidad de vida, conducta y funcionalidad de estos niños puede dar lugar a cambios en la neuroplasticidad. Asimismo técnicas, intervención en el habla y el tratamiento fisioterapéutico pueden mejorar los procesos cognocitivos y de motivación de niños con PC.

En este trabajo investigativo se concluye que los niños con PC y déficits cognitivos se pueden beneficiar de la estimulación cognitiva para mejorar su calidad de vida. Asimismo los profesionales deben tener en cuenta en sus intervenciones la información anterior e interiorizarla para poder brindar una intervención terapéutica centrada en el niño con PC e incluir las diferentes esferas de las que hace parte, como la escuela y su familia.

Por otra parte Puyuelo, M., (2001), expone que la parálisis cerebral infantil (PCI) es uno de los trastornos neurológicos más frecuentes en niños, en ocasiones la alteración neurológica va acompañada de hipoacusias, retraso del lenguaje y problemas en el habla y la voz. Además, algunos de estos casos presentan dificultades en procesos de atención, lentitud en el procesamiento de la información, así como en la capacidad de ejecución. Asimismo es primordial mencionar los aspectos a tener en cuenta con relación a la observación, evaluación y tratamiento de estos pacientes. En este trabajo investigativo

hablar de Neuropsicología y parálisis cerebral precisa contemplar no solo el componente neurológico que define una parálisis cerebral sino que también aborda todo el ciclo vital de la persona y, en ocasiones, presenta variaciones importantes dependiendo del contexto cultural en el que se encuentre.

Con respecto al trabajo anterior, se puede comprender como un punto de partida para posteriores investigaciones en el tema de parálisis cerebral, pues este es un fenómeno amplio que afecta no solo a la persona que presenta esta condición sino a las diferentes esferas de las que hace parte, familia, amigos, escuela, profesionales terapéuticos. En este caso desde la disciplina psicológica se debería indagar sobre esta temática, más específicamente desde los diferentes actores vinculados al fenómeno y que nuevas intervenciones terapéuticas ayudan a mejorar la calidad de vida de esta población.

En otro trabajo investigativo Ferreira, M., Lima, A., Vandenberghe, L. y Celeno, C., (2014), tienen como objetivo evaluar el estrés familiar de madres de niños y adolescentes con parálisis cerebral, si el estrés familiar tiene variaciones relacionadas con el nivel de comprometimiento motor, de las fases de la vida en que los hijos se encuentran y de las variables sociodemográficas.

Mediante un estudio transversal descriptivo con las madres de niños y adolescentes con parálisis; resaltan que el 45,3% de la población evaluada presentaron altos niveles de estrés; teniendo en cuenta que existen diferencias en el estrés entre las madres de hijos con leve y grave comprometimiento motor; además se evidenció que las

madres de niños mayores estaban más estresadas que las madres de niños menores y de adolescentes.

Finalmente concluyen que las madres con más riesgo de presentar un estrés familiar son aquellas cuyos hijos presentan un comprometimiento motor de leve a grave, sin embargo factores de protección que ayudan a reducir el estrés en esa población fue el tiempo libre y el trabajo remunerado.

En el siguiente trabajo de grado Piza, Y. y Castiblanco, Y., (2014), plantean que su investigación por objetivo identificar el proceso de evolución psicoeducativa en un estudiante con parálisis cerebral vinculado a la Universidad Nacional Abierta y a Distancia “UNAD”-Unidad de Atención a la Diversidad Funcional “UNID” mediante un acompañamiento psico – educativo a fin de verificar las habilidades y oportunidades del mismo. A través de un estudio de caso y mediante un diseño descriptivo de corte cualitativo las autoras diseñaron un programa de atención e inclusión psico - educativa, que permitiera a un estudiante con parálisis cerebral vinculado a la UNID, trabajar en el aula virtual de la UNAD.

Como resultado de este trabajo se generó una guía titulada ‘Guía Para comprender la discapacidad como diversidad funcional’, para el manejo y buen trato de las personas con diversidad funcional, con el patrocinio de la UNAD, UNID. Las autoras destacan que la inclusión educativa de una persona con parálisis, cerebral siempre debería estar

acompañada de la orientación y asesoramiento de la familia, docentes, pedagogos y psicólogos, pues estos tienen la misión de garantizar una inclusión eficaz de esta parte de la población en la educación superior.

Se Diseñaron afiches de sensibilización Titulados “Inclúyeme yo también cuento”, “Ellos tiene algo especial, te tienen a ti” resaltando las habilidades y destrezas de personalidades que se han destacado en el mundo por sus grandes talentos y excelencia y que hacen parte el grupo poblacional con discapacidad, objeto de este estudio.

La característica principal de esta investigación, basa sus postulados en estudio de caso, mediante un diseño descriptivo con enfoque cualitativo, con el objetivo de diseñar un programa de atención e inclusión psico-educativa, que permita a un estudiante con parálisis cerebral vinculado a la UNID, trabajar en el aula virtual de la UNAD.

Los niños con PC también pueden tener diferentes partes de su cuerpo afectadas, es por esto que (Casanova, 2001) cita alguna de las partes físicamente afectadas debido al daño en la zona motora cerebral y a cuán grande fue la lesión. Entre ellas se encuentra la Cuadriplejia (Tetraplegía), esta hace referencia a la afectación de ambos brazos y ambas piernas. Usualmente los niños con cuadriplejia tienen problemas moviendo todas las partes de su cuerpo, su cara y tronco así como sus brazos y piernas, y necesitan de una silla de ruedas para desplazarse. A causa de los problemas controlando los músculos de su cara y parte superior del cuerpo también pueden tener problemas hablando y comiendo.

La Hemiplejía significa que la parálisis cerebral afecta únicamente a uno de los lados del cuerpo del niño. Así la mano y la pierna derecha o la mano y la pierna izquierda están afectadas. Las otras partes de cuerpo trabajan bastante bien. Muchos niños con hemiplejía son capaces de andar y correr, sin embargo tienen una apariencia algo torpe o cojean.

Diplejia, en esta clasificación algunos niños tienen dicha lesión solo en sus piernas o mucho más severa en sus piernas que en sus brazos. Como probablemente pueden suponer, la dificultad de los niños con diplejia es la utilización de sus piernas, así andar y correr puede ser muy difícil para ellos. A causa de que la parte superior de su cuerpo no está normalmente afectada son perfectamente capaces de aguantarse derechos y tienen buen uso de sus brazos y manos.

Esta lesión cerebral no solo afecta funcionalidades motoras, sino que también afecta directa o indirectamente funciones adaptativas y de comunicación, como lo puede ser la percepción espacial, es de igual forma una de las funciones afectada en algunos niños con parálisis cerebral, dado que no pueden percibir el espacio y relacionarlo con su propio cuerpo, no pueden evaluar las distancias, o pensar en términos espaciales (visualizar una construcción tridimensional) ya que ello requiere la función coordinada de ambos ojos, es pertinente aclarar que esto se debe a una lesión cerebral y no está relacionado con la inteligencia, ni con ningún tipo de problema de aprendizaje.

Los niños con parálisis cerebral atetósica presentan dificultades auditivas severas con más frecuencia que otros niños, sin embargo, también pueden presentarse en otros tipos de parálisis cerebral. La epilepsia afecta a uno de tres niños con parálisis cerebral, pero es imposible predecir si el niño convulsiona y en qué momento lo hará, algunos empiezan a convulsionar desde bebés y otros, solo cuando llegan a adultos, o se genera algún cambio hormonal.

La funcionalidad del lenguaje depende de una buena respiración y de la habilidad de controlar los pequeños músculos de la boca, lengua, paladar y laringe, de la misma manera se encuentran alteraciones en las funciones para deglutir y tragar alimentos, pero se ha encontrado que la terapia orofacial y la de lenguaje pueden llegar a superar estas dificultades.

Las habilidades adaptativas en las que se pueden encontrar inmersos el lenguaje y la comunicación tienen alta incidencia en la calidad de vida de los niños y adolescentes con parálisis cerebral, al igual del empoderamiento y autosuficiencia de rutinas diarias que les permita una óptima independencia; por esto es clave entender que comunicar es conocer. (Klapún, 1998) “El sentido no es sólo un problema de comprensión sino sobre todo un problema de expresión. Se llega al pleno conocimiento de un concepto cuando se plantea la oportunidad y a la vez el compromiso de comunicarlo a otros”.

Dado el desarrollo de estas habilidades es importante señalar las acciones anticipadas que ayudarán a que se dé de manera satisfactoria, por esto, autores como (Hesse, 1986) definen la estimulación temprana entendida como “el tratamiento sustentado en procesos de aprendizaje, esencialmente de aprendizaje motor estimulando las diferentes esferas del desarrollo en un mismo proceso de tratamiento ofrecido a niños menores de tres años.” De igual forma (Cruz, Garza, & Melgarejo, 1992) hablan sobre medidas pedagógicas y terapéuticas, que permiten el desarrollo de la estimulación temprana, tales como, el movimiento y la palabra, asesoramiento a padres de indicaciones detalladas y transdisciplinariedad entre equipos y departamentos encontrados en el instituto al que pertenezca el estudiante. Dado que la problemática no se limita a un trastorno muscular, de postura o movimiento (Silja, Jocelyn, Guerrero, & González, 2002) afirman que se integra la existencia de trastornos como lo son los problemas sensoriales, perceptivos, comunicativos y emocionales lo que ocasiona dificultades en su calidad de vida, entendiendo esta como la capacidad para responder adecuadamente a las necesidades personales, sociales, escolares y laborales.

Por esta razón es de vital importancia empoderar al estudiante desde una edad temprana, capacitándose para la autorrealización e integración en grupos sociales, conduciéndolos al desarrollo de una vida social e individual y desligándolos de su discapacidad sin dejar que la reconozca e implementar experiencias sensorio motoras regulares de los principales patrones de movimiento que permita un efectivo desarrollo psicomotriz del niño.

Según (Gallardo, 2012) quien cita a Paul Watzlawick y sus axiomas de la comunicación otra de las acciones en pro del desarrollo de, en especial el primero y la imposibilidad de no comunicar, se llama mensaje a cualquier unidad comunicacional singular o bien se habla de comunicación cuando no existen posibilidades de confusión. Una serie de mensajes intercambiados entre personas recibe el nombre de interacción, ya que constituyen un nivel más elevado en la comunicación humana. Si se acepta que toda conducta en una situación de interacción tiene un valor de mensaje, es decir, es comunicación, se deduce que por mucho que uno lo intente, no puede dejar de comunicar.

Cualquier comunicación implica un compromiso y define el modo en que el emisor concibe su relación con el receptor; por esta razón, es de vital importancia entender que la mayoría de niños y adolescentes con parálisis cerebral, dada su imposibilidad de comunicarse a través del lenguaje verbal, utilizan sus ojos y movimientos motores, como arma para comprender y adaptarse a los retos que se imponen por el ambiente, de igual forma la observación de lo kinestésico se vuelve la herramienta más valiosa para lograr entender de alguna forma la manera de comunicación que pueden brindar.

De la mano van las funciones y habilidades que se deben rehabilitar y desarrollar por medio del aprendizaje, en donde es necesario un apoyo interdisciplinar que genere el reconocimiento de los recursos de aquellas personas que no pueden controlar muy bien sus movimientos, o no pueden hablar adecuadamente; es erróneo pensar que los niños con

esta discapacidad tienen deficiencia mental o dificultades de aprendizaje; estudios demuestran que muchos estudiantes con parálisis cerebral tienen una inteligencia superior a la normal o una inteligencia promedio. Si un niño tiene dificultades de aprendizaje significa que aprenderá lentamente o de manera especial, esta dificultad puede ser leve, moderada o severa, de la misma forma hay niños que tienen dificultad para aprender ciertas tareas, como leer, dibujar o realizar operaciones matemáticas, porque una parte de su cerebro está afectada, si el problema es desproporcionado con relación a la inteligencia general del niño se le llama dificultad específica del aprendizaje.

Luego de esta explicación acerca de la importancia de la comunicación, cabe resaltar, que la comunicación kinestésica de los niños con parálisis cerebral se posibilita gracias a mecanismos tecnológicos, o dichos tableros de comunicación que con el tiempo se vuelven más adaptativos para cada una de las situaciones, por esto (Casanova, 2001) define los tableros de comunicación o soportes no electrónicos como superficies planas, divididas en casillas, sobre las que se distribuye con criterio funcional las imágenes o símbolos que deben ser señalados por el niño para elaborar el mensaje a comunicar.

También se denominan así todos aquellos soportes para el vocabulario o repertorio de símbolos, imágenes o letras del alfabeto: carteles, pizarras, carpetas, billeteras, álbumes, entre otros. La selección del mensaje colocado en estos soportes se realiza señalando directamente con el dedo, con una varilla, con un haz de luz dirigido a distancia, todo esto depende de la situación del estudiante. La recepción del mensaje

exige la presencia del interlocutor mientras se está emitiendo, y el interlocutor debe memorizar la secuencia en que se van seleccionando los símbolos para reconstruir e interpretar el mensaje completo. Son consideradas "ayudas técnicas básicas".

Así mismo los soportes electrónicos usados para la comunicación con otro tipo de estudiantes, son dispositivos adaptados a la extremidad o segmento corporal que el niño o adolescente puede utilizar para realizar la función de señalar o seleccionar los mensajes. Estos dispositivos pueden ser mecánicos, en donde las palancas (máquinas simples) juegan un papel importante para accionar con la mano, el pie, varillas señalizadoras a través de un cabezal o con la boca. Los eléctricos, que además de tener un puntero láser, o un haz de luz (rojo visible) se centra para dirigir la casilla elegida. Y los electrónicos, que se les llama comunicadores, se activan mediante un sistema de búsqueda electrónico, se puede encender y apagar en el tablero aquellas lámparas o luces que existen en los recuadros del mismo, de igual forma los se pueden grabar las respuestas en los switches, para que el alumno luego de la pregunta dirigida le pique y de la respuesta a la misma.

Metodología

Apartado sistematización

La experiencia se realizó desde enero del 2016 a junio del 2016, en el Instituto Nuevo Amanecer, ubicado en Nuevo León (México); en convenio con la UDEM (Universidad de Monterrey) donde se realizó el intercambio; los participantes principales son alumnos del programa habilidades de aprendizaje A y B, dirigidos por la psicóloga y

maestra, quien a su vez fue supervisora en el Instituto; además de los estudiantes que se encuentran escolarizados en colegios regulares, los cuales se atienden en horas de la tarde, por la psicóloga y maestra a cargo, quien de igual forma acompañó el proceso.

La investigación se realizó de forma experimental cualitativa, entendida por (Martínez, 2011) como la comprensión e interpretación de la realidad humana y social, con un interés práctico, es decir, con el propósito de ubicar y orientar la acción humana y su realidad subjetiva, pretendiendo llegar a comprender la singularidad de las personas y las comunidades, dentro de su propio marco de referencia y en su contexto histórico-cultural. Se busca examinar la realidad tal como otros la experimentan, a partir de la interpretación de sus propios significados, sentimientos, creencias y valores; lo que permitirá una mayor perspectiva, a cerca de los procesos requeridos para reconocer las habilidades de aprendizaje y comunicación necesarias en este caso, para una independencia y autosuficiencia diaria, que genere una mejor calidad de vida en los niños con parálisis cerebral.

Las prácticas vivenciadas en el Instituto Nuevo Amanecer, se dirigieron en un ámbito educativo y aunque hay que reconocer que fue un reto, dado que nunca se pensó en trabajar con dicha población, se adquirieron nuevos conocimientos personales y profesionales que permitieron crear perspectivas más complejas, acerca del enfoque educativo, de los alcances y limitaciones que se pueden llegar a tener al trabajar con los

niños con parálisis cerebral, todos sus sistemas involucrados y la metodología abordada en este país.

La importancia de realizar la investigación con esta población, además de identificar, de recoger, de organizar y de procesar la información sistematizada, radica en la poca información por parte de la psicología, evidenciado en la recolección de información teórica, no solo en bases de datos o bibliotecas, sino en el mismo Instituto Nuevo Amanecer; es cierto que se encuentran varios artículos, libros, investigaciones y tesis de otras disciplinas de la salud, que fueron base teórica y están citados en todo el transcurso del documento, relacionado con temas como el sistema motor y biológico del niño con parálisis cerebral, pero no se abordan desde componentes psicológicos; lo que genera brindar nuevos aportes, además de producir nuevos focos de investigación a profesionales que estén en contacto directo e indirecto con los niños y adolescentes con esta condición.

Equipos participantes

El equipo principal participe de esta investigación son los 19 estudiantes inscritos al grupo de habilidades para el aprendizaje A y B, además de contar con los 4 niños escolarizados que ingresan en la tarde a refuerzo pedagógico; se generó la investigación con esta población ya que se realizaron las prácticas profesionales asignadas por la UDEM en dicho Instituto; el siguiente grupo participante en dicha investigación se

encabeza por los padres de familia o tutores quienes dieron el consentimiento y realizaron las encuestas, según las experiencias vividas a través de cada uno de los programas brindados por el Instituto; cabe resaltar que es importante la ayuda de todos los profesionales a cargo de los estudiantes para dar mejores resultados, por ende también fueron parte indirecta de la investigación en cuestión.

Instrumentos y estrategias

Como instrumento se utilizó el diario de campo con los estudiantes, que permitió la descripción detallada de cada una de las sesiones a nivel general, al inicio me explicaron las metas de cada uno de los alumnos escritos al programa, esto con el fin de visualizar y describir a detalle los aportes significativos y el desarrollo que tras mi observación participante percibiera, se inicia la bitácora con la bienvenida, las rutinas correspondientes, el tema a tratar, su respectiva actividad, los imprevistos o mejoras que surgieron en pro del desarrollo de cada una de las metas establecidas al inicio del ciclo, para cada uno de los alumnos de estos programas; además se reconoció las necesidades básicas por parte de los estudiantes, la plantilla utilizada para realizar esta descripción a

detalle o diario de campo es la siguiente:



UDEM

**DIVISIÓN DE CIENCIAS DE LA SALUD - DEPARTAMENTO DE PSICOLOGÍA
PROGRAMA DE ESTANCIA PROFESIONAL EN PSICOLOGÍA
Reporte Semanal de Actividades Primavera 2016**

Nombre del Alumno: Magda Melisa Velasco Loaiza **Matrícula:** 555767 **Institución:** Instituto Nuevo Amanecer (INA) **Fecha:** 22 de enero del 2016

Semana: 1 semana (21 de enero del 2016-28 de enero del 2016)	Horas de trabajo en el centro de práctica:	5:40 -1:30= 7:10 horas
	Horas acumuladas a la fecha:	12:40 horas.
Actividades individuales*	<p>Los viernes son días de tambores en el instituto, se reúnen todos los salones y estimulan a los estudiantes a través de la presencia de tambores y actividades lúdicas, refuerzan habilidades motoras y socioemocionales, se regresan al salón, se les da la comida y salen; en el segundo turno se hace la rutina para estimular sus habilidades adaptativas y comunicacionales y al final se realiza una actividad lúdica que permite dar cuenta de los conocimientos que se han ido generando y reforzando en las clases anteriores por medio del programa de enseñanza Eduspark, por lo general es significativo realizar discriminación y comparación de objetos representativos a través de figuras reales de frutas para pasar a lo abstracto por medio de imágenes de estas mismas frutas.</p> <p>Es importante resaltar que no se debe adivinar, que la observación kinestésica de las respuestas brindadas por los estudiantes son claves para el proceso de desarrollo presentados por los mismos, las preguntas dirigidas hacia ellos deben darse de manera cerrada, dado que otra de las metas de muchos de los alumnos es a través de su vista o de su tacto y sus tableros o manillas de comunicación distinguir entre el sí y el no, permitiéndoles tener una mejor calidad de vida y una individualidad prospera.</p> <p>En la tarde estuve con la Maestra Andrea la cual estaré apoyando de 3:00pm a 4:30pm o 5:00pm en el seguimiento de tres casos de niños que están integrados en colegios regulares, sus metas fueron acordadas con la institución educativa a la que pertenecen y con sus padres, logrando así, por parte del instituto un reforzamiento en temas académicos concretos.</p>	

Nombre y firma del practicante

Nombre y firma del supervisor

El acercamiento a los padres o tutores de los estudiantes permitió la creación del siguiente instrumento; al ir reconociendo las necesidades evidenciadas a través del diario de campo se realizó una encuesta, que tuvo como objetivo identificar y fortalecer la concepción a cerca de la importancia de la estimulación temprana en los niños con parálisis cerebral, permitiendo crear nuevos significados a través de la puesta de opiniones, desde la experiencia de cada tutor a cargo del proceso de desarrollo de cada estudiante; de igual forma, se busca contrastar la información recogida con la observación participante que se ha venido realizando a través del tiempo en contacto directo con los alumnos de los grupos de habilidades y aprendizajes A-B, al igual que aquellos alumnos que se encuentran integrados a colegios regulares.

La elección de los padres que diligenciaron esta encuesta, se realizó dependiendo del proceso que han vivenciado sus hijos o alumnos a cargo, se escogieron 3 padres de los estudiantes que participaron en el programa de intervención temprana, dictado por el Instituto, el cual tiene como objetivo empoderar al cuidador y al alumno de sus habilidades básicas, para así optimizar la individualidad en actividades cotidianas.

Este programa es de alto impacto, dado que tiene como fin, ofrecer una atención integral a niños recién nacidos hasta los 5 años que presenten retraso en el desarrollo psicomotriz, que tengan diagnóstico de Parálisis Cerebral o Trastorno neuromotor no progresivo, mediante los servicios de diferentes especialistas, usando principalmente la técnica Bobath de Neurodesarrollo, entendida para Weitzman (2005) como una terapia especializada, orientada a tratar los trastornos del movimiento y la postura derivados de lesiones neurológicas centrales.

De igual manera se escogieron 3 padres de los cuales no participaron en este programa y en el horario de la tarde se escogieron 2 padres de familia, uno que haya participado en dicho programa y otro que no. Luego de la aprobación por parte de ellos se realizó un consentimiento informado especificando el objetivo del instrumento y se puso en marcha con la aplicación, el formato que se utilizó para realizar la encuesta escrita es el siguiente, se podrá evidenciar a detalle en los anexos:

UNIVERSIDAD DE MONTERREY (UEM)
UNIVERSIDAD SANTO TOMÁS (COLOMBIA).
FACULTAD DE PSICOLOGÍA.

Encuesta escrita

Objetivo: Esta encuesta escrita se realiza con el fin de identificar y fortalecer la concepción a cerca de la importancia de la estimulación temprana en los niños con parálisis cerebral, permitiendo crear nuevos significados a través de la puesta de opiniones, desde la experiencia de cada tutor a cargo del proceso de desarrollo de cada estudiante; de igual forma se busca contrastar la información recogida con la observación participante que se ha venido realizando a través del tiempo en contacto directo con los alumnos de los grupos de habilidades y aprendizajes A-B, al igual que aquellos alumnos que se encuentran integrados a colegios regulares.

Edad del estudiante: 8 años

1. Su hijo o estudiante a cargo estuvo inscrito en el programa de intervención temprana:
SI NO X

2. Para usted como tutor que características o significado tiene el programa de intervención temprana:

Para mí significa una estimulación a tiempo para próximamente empezar a poner atención a las palabras de nosotros, a poner atención a las cosas como escuchar, ver y les ayuda a una mejor calidad de vida.

3. ¿Qué importancia cree usted que tiene que los niños con parálisis cerebral asistan en los primeros años al programa de intervención temprana antes de cursar cualquier otro programa?

Mucha importancia, que si no tuviera esta etapa sería más difícil para nosotros atenderlos a una edad más grande.

4. ¿Usted cree que su hijo o estudiante a cargo ha adquirido habilidades básicas en el programa de habilidades para el aprendizaje que le permita una adaptación y comunicación diaria?

Sí, porque antes no ponía atención o se la pasaba llorando y ahora es muy diferente, ya sabemos cuándo no le gusta algo, cuando se siente mal, cuando tiene hambre, etc...

5. Si respondió que sí, ¿cuáles habilidades ha adquirido su hijo o estudiante a cargo?

Escoge su ropa, sus zapatos con la mirada, nos dice si o ya no quiero ver la tele, si no se quiere acostar, también nos dice cuando se quiere bañar, todo esto con la mirada, sonrisa o gestos.

La encuesta escrita permitió confirmar las hipótesis que se crearon durante la sistematización de experiencia, estas relacionadas al desarrollo de las habilidades básicas de los estudiantes, es decir, los alumnos que asistieron al programa de estimulación temprana brindado en la primera infancia al niño y al cuidador, permite que el desarrollo se genere de una manera satisfactoria, logrando no solo que pueda escolarizarse, si no que se adapte a menor edad a la cotidianidad de un niño o adolescente regular.

Fases de la sistematización

Fase preparatoria

La primera fase de la sistematización, consistió en justificar el proceso realizado con los estudiantes matriculados al grupo de habilidades A y B, además de los alumnos que se encuentran en colegios regulares, que recurren el instituto en horas de la tarde, con profesionales encargados, padres de familia y demás personas que están en contacto directo con esta población; dado que fue una oportunidad para reconstruir la práctica educativa realizada en el periodo de 4 meses mediante la observación participante y el contacto directo con la población, de igual forma se mantuvo un proceso de aprendizaje constante, en donde se construyó significados, se mejoró la comprensión de lo recolectado y se encontraron las formas de darlo a conocer a otros, para así construir

procesos de transferencia, adaptación y construcción de conocimientos, partiendo de los aprendizajes obtenidos.

De igual forma se adquiere conocimiento mediante diferentes fuentes de sistematización primaria, construida en la observación directa a través de registros anecdóticos, la participación teórica y empírica de las maestras, las psicólogas, los fisioterapeutas y demás profesionales que componen el equipo interdisciplinar de evaluación del proceso de cada uno de los estudiantes.

Por otro lado, las fuentes secundarias se generan por la búsqueda de documentos institucionales, como lo fueron cada uno de los reportes, en donde se evidenciaron, las metas propuestas para cada alumno, el seguimiento de las mismas y los avances que reportaron a medida del ciclo; de la misma manera se encontraron tesis, relacionadas con diferentes temas del instituto, como la influencia del cuidador principal, de nutrición y motores.

Fase de trabajo de campo

Esta fase se basó en la lectura del contexto y sus necesidades, a través de la observación participante, desarrollada durante cuatro meses, desde febrero a mayo del 2016, de lunes a viernes en horario de 7:00am a 5:00pm; inicié siendo asistente de la

maestra a cargo del grupo de habilidades para el aprendizaje A y B, luego de un tiempo en el que desarrollé cierta afinidad y habilidad en el trato con los estudiantes y con los directivos del Instituto empecé hacerme cargo de algunas clases, permitiendo conocer el progreso que tiene cada alumno en el ámbito educativo y familiar.

Se evidenciaron varias necesidades, entre ellas el cumplimiento de las metas que se estipulan al inicio de cada ciclo, se encontró que unos estudiantes cumplían con estos requerimientos, a diferencia de otros que les costaba un poco más y es por esto que se empezó un seguimiento desde el ingreso del alumno al Instituto, evaluación del entorno familiar y diagnósticos estipulados, dando cuenta de la necesidad de estimulación a una edad temprana, también cabe resaltar que en muchas ocasiones hubo situaciones del ambiente que impedían la ejecución de dichos objetivos, como la inasistencia al instituto, circunstancias climáticas, económicas y familiares.

Fase analítica

Para analizar e interpretar la información encontrada en las encuestas realizadas a los padres de familia, al igual que las bitácoras elaboradas con la observación directa, se utilizó el software *Atlas.Ti* para codificar y analizar los datos recogidos, dado que es una herramienta de apoyo para el análisis de información cualitativa.

Se realizaron 5 preguntas orientadas a la identificación y fortalecimiento de la concepción acerca de la importancia de la estimulación temprana en los niños con parálisis cerebral, para permitir crear nuevos significados a través de la puesta de opiniones, desde la experiencia de cada tutor a cargo del proceso de desarrollo de cada estudiante; la socialización espontánea que se crea seguido de la solución de la encuesta, permite crear y compartir en los participantes dichos significados.

De igual forma se busca contrastar la información recogida con la observación participante, en donde fue de gran ayuda los aportes de diferentes profesionales que conforman los departamentos de terapia y rehabilitación, terapia ocupacional, comunicación humana y del lenguaje quienes llevan el proceso de cada uno de los estudiantes, desde una perspectiva transdisciplinar, esto se ha evidenciado a través del tiempo en contacto directo con los alumnos de los grupos de habilidades y aprendizajes A-B, al igual que aquellos alumnos que se encuentran integrados a colegios regulares.

Consideraciones éticas

Como consideración ética de este trabajo investigativo, además de realizar consentimientos informando el objetivo de la entrevista y de la investigación, dirigido a los tutores o acudientes de los estudiantes con los que se realizó la sistematización; se consensó con la Universidad de Monterrey, realizar un pre informe el cual lleva por nombre (Intervención psicoeducativa desde la estimulación para el reconocimiento de las

habilidades adaptativas en niños con parálisis cerebral); este documento se dejó presentado y sustentado, no solo en la universidad de Monterrey, sino también en el Instituto Nuevo Amanecer; este primer paso permitió desarrollar un boceto del planteamiento de la sistematización; cabe resaltar que este proceso fue avalado y supervisado por la docente a cargo de las prácticas educativas en la UDEM.

Es necesario esclarecer que por falta de tiempo para crear un consentimiento informado por medio de switches electrónicos, se delegó la responsabilidad a los tutores o acudientes de los estudiantes, para que fueran los encargados de dar la autorización de toda la recolección de información que estaban proporcionando, para tomar las precauciones necesarias se sustenta desde el Art.32, capítulo III del código ético mexicano, quien da las siguientes características sobre la investigación y lo que se debe realizar cuando se trabaja con humanos:

a) Expresar con absoluta libertad su voluntad de aceptar o rechazar su condición de sujeto de experimentación. La protección de esta libertad exige una vigilancia especial cuando el investigador está en una posición de autoridad sobre el participante.

b) Estar suficientemente informados sobre la naturaleza, alcance, fines y consecuencias posibles de la experimentación, de sus molestias y riesgos, de los beneficios que puedan esperarse excepto en aquellos casos en que la información pudiera alterar los resultados de la misma.

c) Recibir, tan pronto como sea posible, la explicación y la justificación de los procedimientos empleados cuando, debido a los requerimientos metodológicos de un estudio, haya sido necesario recurrir al encubrimiento y al engaño.

d) Tener plena libertad para retirar su consentimiento y suspender su participación en cualquier momento, sin que esto les acarree perjuicio alguno.

De igual forma el Art.33, capítulo III del código ético mexicano, hace alusión al fin del consentimiento informado en situación de incapacidad legal, física o mental del sujeto de investigación; también dada las implicaciones se redacta el derecho de confidencialidad y se da el anonimato en el instrumento escogido para la investigación.

Por último cabe resaltar el Art.34, capítulo III del código ético mexicano, dado que si al producirse consecuencias mediatas o inmediatas indeseables para el sujeto, el investigador tiene la responsabilidad de detectarlas, eliminarlas o corregirlas. El investigador protegerá a los sujetos de toda incomodidad, daño o peligro físico y mental, y les informará verazmente en caso de existir estos riesgos para obtener su consentimiento.

Resultados

Después de cualificar las bitácoras realizadas para el diario de campo, en relación a las encuestas resueltas por los padres o acudientes de los estudiantes; quienes se escogieron dependiendo del proceso que han vivenciado sus hijos o alumnos a cargo, tres padres de los estudiantes que participaron en el programa de intervención temprana, dictado por el Instituto, el cual tiene como objetivo empoderar al cuidador y al alumno de sus habilidades básicas, para así optimizar la individualidad en actividades cotidianas.

Se evidenció que el programa de estimulación temprana crea un alto impacto en la población con parálisis cerebral, ya que ofrece una atención integral a niños recién nacidos hasta los cinco años que presenten retraso en el desarrollo psicomotriz, tengan diagnóstico de Parálisis Cerebral o Trastorno neuromotor no progresivo, mediante los servicios de diferentes especialistas, usando principalmente la técnica Bobath de Neurodesarrollo, entendida para Weitzman (2005) como una terapia especializada, orientada a tratar los trastornos del movimiento y la postura derivados de lesiones neurológicas centrales. De igual manera se escogieron tres padres de los cuales no participaron en este programa y en el horario de la tarde se seleccionaron dos padres de familia, uno que participo en dicho programa y otro que no.

De la misma forma se generó una socialización espontánea luego de la culminación de la encuesta; permitiendo así que emergieran seis categorías evidenciadas en el transcurso de la sistematización, a saber:

1. *Asistencia al instituto*, ya que es de vital importancia poder medir el proceso mediante el ciclo escolar.

2. *Importancia del programa*, esta categoría la cran los padres y acudientes de los estudiantes ya que son quienes evidencian los cambios y el nivel de desarrollo que ha adquirido cada alumno en relación al programa.

3. *Proceso de estimulación*, refiere a todos los eventos surgidos mediante el ciclo escolar, sean externos o internos, los cuales determinan si se genera o no cumplimiento de la meta establecida.

4. *Intervención temprana*, programa de alto impacto, dado que tiene como fin, ofrecer una atención integral a niños recién nacidos hasta los 5 años que presenten retraso en el desarrollo psicomotriz, que tengan diagnóstico de Parálisis Cerebral o Trastorno neuromotor no progresivo, mediante los servicios de diferentes especialistas, usando principalmente la técnica Bobath de Neurodesarrollo, entendida para Weitzman (2005) como una terapia especializada, orientada a tratar los trastornos del movimiento y la postura derivados de lesiones neurológicas centrales.

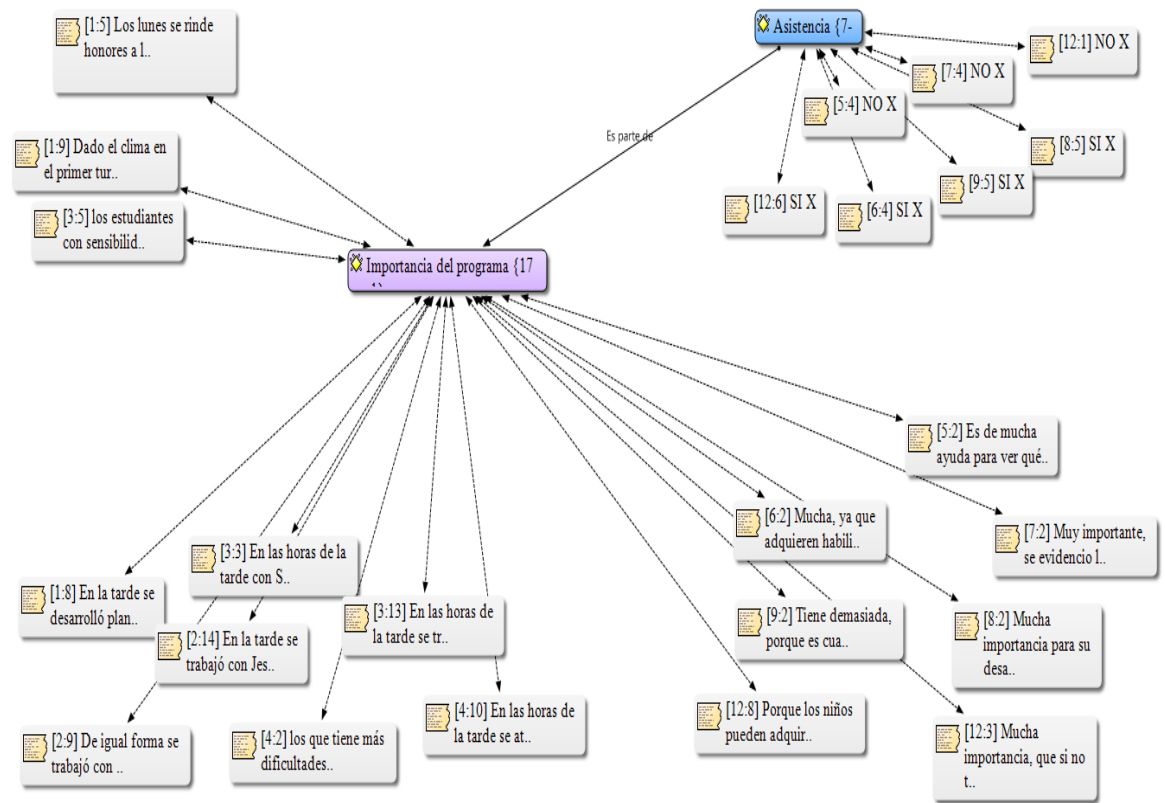
5. *Interdisciplinariedad*, entendido como el trabajo en conjunto de diferentes profesionales y disciplinas que permiten generar nuevas teorías para así optimizar el desarrollo de cada uno de los estudiantes.

6. *Habilidades básicas*, son aquellas herramientas que mediante la estimulación y la constancia adquieren los estudiantes mediante el cumplimiento de cada meta creada por los profesionales a cargo de su desarrollo.

Dado esto se realizó un proceso de cualificación a través del software ATLAS.TI y surgieron 4 gráficas de las cuales se suscitan los siguientes resultados.

Gráfica 1.

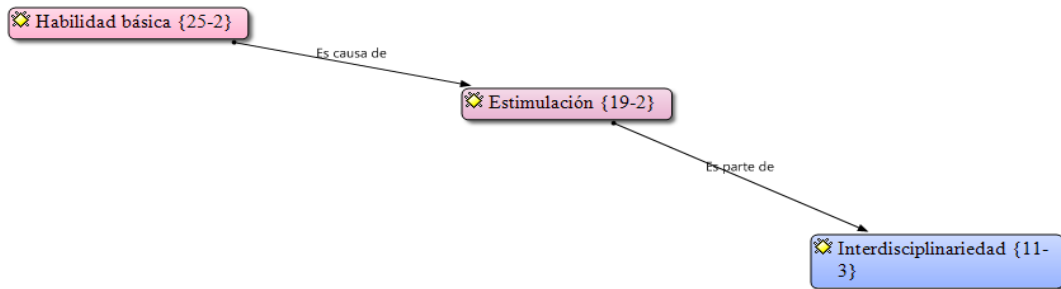
Relación categoría asistencia e importancia del programa.



En la primera gráfica mental se evidencia la relación entre la asistencia al programa Intervención temprana y la importancia que ha generado este programa en los estudiantes que participaron o no y que se encuentran en el grupo de Habilidades para el aprendizaje A y B.

Gráfica 2.

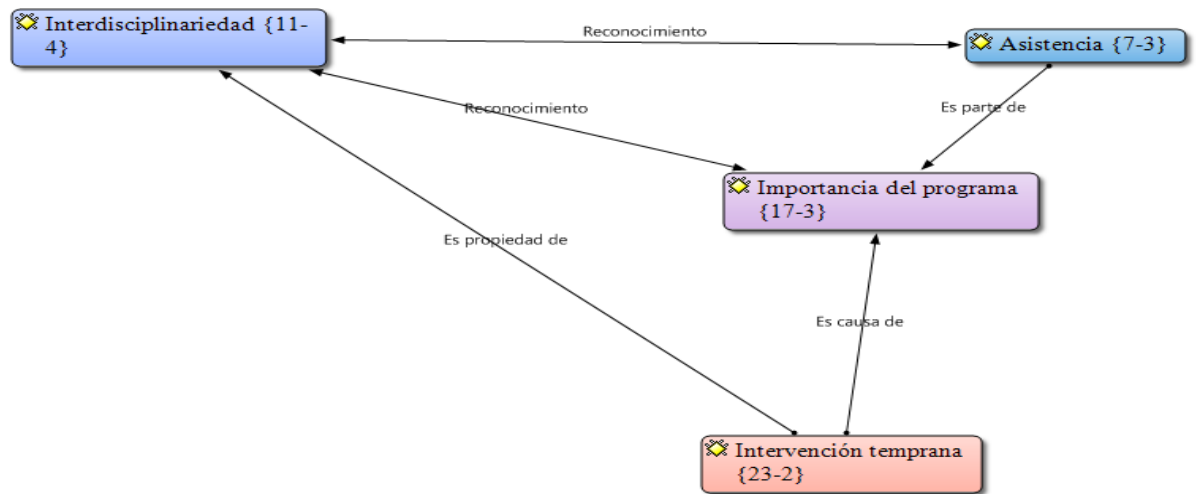
Reconocimiento de habilidades e importancia de la estimulación.



La gráfica 2 refleja que mediante un proceso de estimulación e interdisciplinariedad se pueden forjar nuevas habilidades y optimizar el desarrollo de cada uno de los estudiantes.

Gráfica 3.

Importancia de brindar conocimiento obtenido.



La tercera gráfica demuestra que el conocimiento de otras disciplinas puede ser necesario para crear nuevos aportes frente al desarrollo de los estudiantes con parálisis cerebral, de igual forma es de vital importancia que diferentes profesionales potencialicen y fomenten el agrado por asistir a programas de estimulación temprana, para incrementar en los niños desde una edad temprana nuevas habilidades que les permita un mayor grado de autonomía e individualidad en sus vidas cotidianas.

En la siguiente tabla se evidencian cada una de las respuestas emitidas por los tutores a cargo de los estudiantes seleccionados, adicional se puede verificar que las respuestas confirman las hipótesis creadas a lo largo de la investigación.

Estas hipótesis se relacionan con la alta importancia de la estimulación temprana en cada uno de los aspectos básicos para el desarrollo óptimo de cada estudiante con parálisis cerebral PC, los aspectos que se deben estimular para que el estudiante adquiera una individualidad que le permita integrarse a la vida regular, como lo mencionan los acudientes son el ámbito emocional, cognitivo y físico.

Preguntas	Participante #1	Participante #2	Participante #3	Participante #4	Participante #5	Participante #6	Participante #7
Su hijo o estudiante a cargo estuvo inscrito en el programa de intervención temprana:	NO	SI	NO	SI	SI	NO	SI

<p>Para usted como tutor que características o significado tiene el programa de intervención temprana:</p>	<p>El ayuda en su desarrollo motriz y en sus habilidades.</p>	<p>Dar estimulación temprana en los primeros años de vida del niño.</p>	<p>Primero para el funcionamiento, identificación de necesidades.</p>	<p>Se estimula más con las terapias.</p>	<p>Es una terapia para darle terapia a los movimientos del cuerpo y que los niños puedan sostener su cabeza, columna, etc.</p>	<p>Para mí significa una estimulación a tiempo para próximamente empezar a poner atención a las palabras de nosotros, a poner atención a las cosas como escuchar, ver y les ayuda a una mejor calidad de vida.</p>	<p>Pues es primordial porque, es cuando ven que habilidades puede ir desarrollando el niño y cómo podemos nosotros ayudarlos con terapias en el INA y en casa.</p>
<p>¿Qué importancia cree usted que tiene que los niños con parálisis cerebral asistan en los primeros años al programa de intervención temprana</p>	<p>Es de mucha ayuda para ver qué tipo de habilidades pueden realizar</p>	<p>Mucha, ya que adquieren habilidades a temprana edad.</p>	<p>Muy importante, se evidencio la individualidad, el despegue de su mami, los tutores conocen de la lesión y la tratan de una mejor manera, también conocemos sobre los</p>	<p>Mucha importancia para su desarrollo.</p>	<p>Tiene demasiada, porque es cuando empiezan a darles fuerzas a sus huesos y más fácil a enseñarlos a moverse.</p>	<p>Mucha importancia, que si no tuviera esta etapa sería más difícil para nosotros atenderlos a una edad más grande.</p>	<p>Porque los niños pueden adquirir más habilidades o son más adaptables a las situaciones.</p>

antes de cursar cualquier otro programa?			aditamientos de alimentación que usan.				
¿Usted cree que su hijo o estudiante a cargo ha adquirido habilidades básicas en el programa de habilidades para el aprendizaje que le permita una adaptación y comunicación diaria?	SI	SI	SI	Agarra más cosas, tolerante al trato.	Sí ha requerido demasiadas cosas como a enseñar a decir si y no a conforme ellos puedan y muchos más que han aprendido.	Sí, porque antes no ponía atención o se la pasaba llorando y ahora es muy diferente, ya sabemos cuándo no le gusta algo, cuando se siente mal, cuando tiene hambre, etc...	SI

<p>Si respondió que sí, ¿cuáles habilidades ha adquirido su hijo o estudiante a cargo?</p>	<p>Poner más atención sobre lo que se le indica lograr, como sostener más los artículos y usar más las manos en agarrar la cuchara.</p>	<p>Tiene más comunicación, pone más atención y comienza a querer hacer las cosas por sí mismo.</p>	<p>Comunicación a través de las paletas, comprende, la atención mejora y balbucea más.</p>	<p>Caminar, balbucear más, dejar el pañal.</p>	<p>Son de que me puede a su modo decirme si quiere una cosa, agarrar las cosas, a expresarse cuando se enoja porque uno no le hace caso y mucho más.</p>	<p>Escoge su ropa, sus zapatos con la mirada, nos dice si o ya no quiero ver la tele, si no se quiere acostare, también nos dice cuando se quiere bañar, todo esto con la mirada, sonrisa o gestos.</p>	<p>Contesta sí o no con las tarjetas, pone más atención, balbucea más, dice papa, algunos fonemas, está más atento a instrucciones.</p>
--	---	--	--	--	--	---	---

Discusión de resultados

Si bien es cierto que Silja, Jocelyn, Guerrero & González (2002) afirman que la calidad de vida de un niño con parálisis cerebral tiende a verse afectada, entendiendo la calidad como la capacidad para responder adecuadamente a las necesidades personales, sociales, escolares y laborales; a través de la investigación se evidenció que es de vital importancia empoderar al estudiante desde una edad temprana, por esto la influencia del primer programa de estimulación temprana es alta y necesaria, ya que capacitando al estudiante en compañía de su cuidador principal va a obtener la autorrealización e integración en grupos sociales, permitirá que sean ajenos a su diagnóstico y adquirirán una independencia para cumplir las tareas cotidianas sin inconveniente; las herramientas que se les brinda a los estudiantes los conduce al desarrollo de una vida social e individual y los desliga en su discapacidad sin dejar que la conozcan e implementen experiencias sensorio - motoras regulares de los principales patrones de movimiento que permitan un efectivo desarrollo psicomotriz del alumno.

Adicional se contrarresta el punto de vista de Martínez, Robles, Ramos, Santiesteban, García, Morales, García, (2008), ya que proponen la parálisis cerebral como un desorden motor que afecta el movimiento corporal y la postura de quien la presenta. En este sentido los pacientes que presentan esta condición requieren la

atención y el cuidado de una persona encargada de realizar ciertas actividades de la vida diaria que ellos no podrán llevar a cabo.

A través de la investigación se evidencio que la asistencia al Instituto, hace parte de la importancia que genera el programa de intervención temprana, se visualiza que todos los tutores o acudientes a cargo de los estudiantes, acreditan el programa como facilitador y creador de una mayor habilitación de recursos; de igual forma suscita un trato personalizado y esto origina un proceso de desarrollo satisfactorio para cada uno de los estudiantes, en relación a sus diagnósticos comorbidos; adquiriendo así individualidad en cada uno de los alumnos lo cual permite que la carga de los tutores disminuya. Se debe tener presente que aunque la asistencia al programa es de vital importancia, también hay factores externos como el clima, los problemas familiares, problemas económicos, que influyen en la presencia de los estudiantes en el Instituto.

En la participación directa con los estudiantes del Instituto Nuevo Amanecer, se evidencio que las necesidades físicas, motoras, cognitivas y emocionales se reconocieron según el grado de habilidad de cada estudiante, es decir, según el cumplimiento de las metas propuestas por los profesionales a cargo de cada programa. Cabe resaltar que los tutores o acudientes a cargo de los estudiantes que no asistieron al programa de intervención, admiten que a los alumnos se les dificultan adquirir nuevas habilidades o recursos en edades más avanzadas.

El ideal al obtener conocimiento, es poder brindarlo aquellos que no han sido afortunados de adquirirlo, entendido esto se evidencia que es necesario que los profesionales usen sus dotes de conocimiento con el fin de generar la motivación e importancia de procesos de intervención temprana, para realizar estimulación en los estudiantes y que la asistencia aumente de manera significativa.

Es por esta razón que el papel del investigador se remonta según (Cifuentes Gil, 2011), como integrante del equipo que conoce, explica su intención transformadora e interactúa de manera activa con los participantes. De igual manera, es importante señalar que el enfoque crítico implica construir individual y colectivamente, de forma progresiva, propuestas para crear procesos de reflexión, problematización, empoderamiento de la palabra, la escritura y la transformación. La profesionalidad se construye desde el conocimiento riguroso y sistemático de la acción y el contexto, quien investiga promueve procesos de reflexión de las prácticas, incentiva la indignación y reflexión.

El reconocimiento de las habilidades básicas en los estudiantes con parálisis cerebral, son causa de una estimulación apropiada y realizada a tiempo, por eso hace parte de la gestión de todos los profesionales que contribuyen en el proceso de desarrollo de los alumnos; convirtiendo así la intervención temprana, como la necesidad de los profesionales que están a cargo de los estudiantes con parálisis

cerebral, para optimizar el desarrollo de los mismos; es por esto que la importancia de este programa debe ser transmitida por la interdisciplinariedad, hacia todas las personas que conviven con los niños en esta condición.

Para que a través del reconocimiento de las habilidades básicas y de los diagnósticos comorbidos adquiridos, evidenciados por los tutores o acudientes a cargo, se llenen de motivos para que los estudiantes asistan a procesos de estimulación que les permitirá, la habilitación y apropiación de nuevos recursos, inculcando en ellos la individualidad.

Conclusiones

El papel de la sociedad y de la interdisciplinariedad es proporcionar herramientas culturales como lo pueden ser las prácticas sociales y los sistemas simbólicos, esto con el fin de extender y transformar las capacidades de los niños con parálisis cerebral, dado que las acciones que se realizan configuran cambios en sus propias estructuras funcionales a través de la construcción de hábitos, esquemas y estructuras de conocimiento.

Optimizar la individualidad no solo es beneficio de los niños en esta condición, es de vital importancia para sus cuidadores, entendiendo que las dificultades de aprendizaje de muchos niños pueden ser vistas como consecuencia de alguna situación social de desarrollo disfuncional, es por esto que los niños con parálisis cerebral deben ser agentes activos de su desarrollo, participando en la interacción y apropiación de los recursos ofrecidos en su ambiente sociocultural.

El programa de intervención temprana se debe implementar no solo en Institutos especializados en tratamientos a niños con parálisis cerebral, es necesario que colegios o guarderías regulares implementen esta metodología con el fin de generar habilitación en los niños más pequeños, para que así no les genere tanta dificultad en hacerse cargo de sus recursos y ponerlos en práctica en pro de su individualidad.

Aportes, limitaciones y sugerencias

Una de las limitaciones evidentes de esta sistematización se reflejó en el tiempo, dado que para realizar consentimientos informados por medio de switches electrónicos, además de generar alguna batería o instrumento para ejecutar con los estudiantes con parálisis cerebral, toma varios meses y solo se estuvo en contacto directo con ellos durante 4 meses.

Una recomendación que genera esta investigación, radica en realizar alternativas o nuevas investigaciones en donde se enfatice la prevención y promoción de programas como el de intervención temprana creada en el Instituto Nuevo Amanecer, originando información para los cuidadores, quienes son parte importante del proceso de desarrollo de los estudiantes con parálisis cerebral.

A modo de sugerencia se puede trabajar en Colombia la interdisciplinariedad para resignificar conceptos en el proceso de enseñanza, permitiendo fomentar en los colegios regulares la inclusión e integración de niños con anomalías cerebrales, entendiendo que su desarrollo cognitivo es más lento al que debe presentar su edad cronológica, sin embargo es de mayor prioridad la habilitación de recursos básicos que le permitan tener una vida regular, encontrando la individualidad, desarrollada en situaciones cotidianas sin ayuda de sus cuidadores.

El acceso a los servicios de salud en ocasiones pasa desapercibida la importancia de integrar a los miembros de la familia. Sin embargo, es posible mejorar el impacto positivo de la atención en salud de un individuo incluyendo a otros miembros de la familia en el plan de atención.

Referencias

Álvarez, Ayala, Nuño y Alatorre, (2005), *Estudio sobre el nivel de funcionalidad en un grupo de familias que tienen un hijo con parálisis cerebral infantil (PCI)*, Revista Mexicana de Medicina Física y Rehabilitación; 17: 71-76, Recuperado de: <http://www.medigraphic.com/pdfs/fisica/mf-2005/mf053b.pdf>

Alvarado y García, (2008). Características más relevantes del paradigma socio-crítico: su aplicación en investigaciones de educación ambiental y de enseñanza de las ciencias realizadas en el doctorado de educación del Instituto Pedagógico de Caracas. *Revista Universitaria de Investigación*.

Apolo, (2012). “El apoyo de los padres de familia y su influencia en el Desarrollo Cognitivo de los niños con Parálisis Cerebral Infantil que asisten al Patronato de Amparo Social Municipal del Cantón Marcabelí de la provincia de el Oro, periodo 2011 – 2012. Lineamient. Ecuador-Loja.

Casanova, (Diciembre de 2001). Tesis para la obtención del título de ingeniero en electrónica y telecomunicaciones. Quito, Colombia.

Castellanos, Gutiérrez y Rubio, (2015). Se asocian otros de diversa índole y no menos importantes. Se trata de problemas clínicos, sensoriales, perceptivos y de comunicación. *Revista de psicoterapia*.

Cifuentes Gil, (2011). *Diseños de proyectos de investigación cualitativa*. Buenos Aires:
Centro de Publicaciones Educativas y Material Didáctico.

Cruz, Garza, y Melgarejo, (1992). Que tan efectiva es la educación y tratamiento temprano para niños con parálisis cerebral en los primeros años de vida dentro del Instituto Nuevo Amanecer, A.C. Monterrey.

Fernández, García, Berrocal, Benítez, Robles y Laynez, (2013), *Experiencias y cambios en los padres de niños con parálisis cerebral infantil: estudio cualitativo*, Anales del Sistema Sanitario de Navarra, 36(1), 9-20 Recuperado de:
http://scielo.isciii.es/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1137-66272013000100002

Ferreira, Lima, Vandenberghe y Celeno, (2014), *Estrés familiar en madres de niños y adolescentes con parálisis cerebral*, [Revista latino-americana de enfermagem](#), 22 (3), Recuperado de: http://www.scielo.br/scielo.php?pid=S0104-11692014000300440&script=sci_arttext&tlng=es

Gallardo, (9 de Abril de 2012). *Axiomas de la Comunicación*, de Paul Watzlawick.

Obtenido de <http://patriciagallardo.com/2012/04/axiomas-de-la-comunicacion-de-paul-watzlawick/#sthash.QVPOhcy4.dpuf>

García y Godoy, (2011) *Sistematización de una experiencia pedagógica en educación artística, en un espacio no convencional* (tesis de pregrado). Pontificia Universidad Javeriana, Bogotá, Colombia.

Gil Obando y Vanegas García, (2007). LA DISCAPACIDAD, UNA MIRADA DESDE LA TEORIA DE SISTEMAS Y EL MODELO BIOPSIICOSOCIAL. *Hacia la Promoción de la Salud*, 51-61.

Gordón de Isaacs, (2010). La Sistematización De Experiencias: Un Método De Investigación. *Revista Científica de Enfermería*.

Gómez, Guerrero, Jaimes, y Palencia, (2013). Parálisis cerebral infantil. *Sociedad Venezolana de Puericultura y Pediatría*, pp. 30-39.

Gonzáles, y Barbero, (2007). Arteterapia, Parálisis Cerebral y Resiliencia. *Arteterapia - Papeles de arteterapia y educación artística para la inclusión social*, 169-179.

Grimaldo, Mori y Morales, (2007), *Sistematizando una experiencia de trabajo: practicas pre profesionales en psicología comunitaria*, Liberabit, Universidad San Martin de

Porres, 13(13), Recuperado de:

http://www.scielo.org.pe/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S172948272007000100

[004](#)

Hesse. (1986). Estimulación temprana en el niño discapacitado. Buenos Aires:

Panamericana

Instituto Nuevo Amanecer (2017), San Pedro Garza García, N.L., México, Instituto Nuevo

Amanecer A.B.P, Recuperado de: <http://nuevoamanecer.edu.mx/>

Klapún, (1998). Procesos educativos y canales de comunicacion. *Grupo Comunicar*.

Le Royo, Rebollo, Moraga, Díaz y Catillo Durán, (2010). Nutrición del Niño con

Enfermedades Neurológicas Prevalentes. *Chil Pediatr*, 103-113.

León, Romero y Conejero, (2008), *Eficacia de la terapia de movimiento inducido por*

restricción en niños con parálisis cerebral, [Rehabilitación](#), [42\(4\)](#), 199-204,

Recuperado de :

<https://www.sciencedirect.com/science/article/pii/S0048712008745870>

Martínez, Robles, Ramos, Santiesteban, García, Morales, García, (2008), *Carga percibida del cuidador primario del paciente con parálisis cerebral infantil severa del Centro de Rehabilitación Infantil Teletón*, Revista Mexicana de Medicina Física y Rehabilitación, 20: 23-29, recuperado de:

<http://www.medigraphic.com/pdfs/fisica/mf-2008/mf081d.pdf>

Martínez, Avilés, Ramírez, Riquelme, Garza y Barrón, (2013), *Impacto de una intervención psicosocial en la carga del cuidador de niños con parálisis cerebral*,

Aten Primaria, 46(8), 401-407, Recuperado de: [https://ac.els-](https://ac.els-cdn.com/S0212656714000092/1-s2.0-S0212656714000092-main.pdf?_tid=747f71d0-1651-11e8-9efe-00000aab0f27&acdnat=1519140154_185b7b6101a3fec633561a32087e9b0b)

[cdn.com/S0212656714000092/1-s2.0-S0212656714000092-](https://ac.els-cdn.com/S0212656714000092/1-s2.0-S0212656714000092-main.pdf?_tid=747f71d0-1651-11e8-9efe-00000aab0f27&acdnat=1519140154_185b7b6101a3fec633561a32087e9b0b)

[main.pdf?_tid=747f71d0-1651-11e8-9efe-](https://ac.els-cdn.com/S0212656714000092/1-s2.0-S0212656714000092-main.pdf?_tid=747f71d0-1651-11e8-9efe-00000aab0f27&acdnat=1519140154_185b7b6101a3fec633561a32087e9b0b)

[00000aab0f27&acdnat=1519140154_185b7b6101a3fec633561a32087e9b0b](https://ac.els-cdn.com/S0212656714000092/1-s2.0-S0212656714000092-main.pdf?_tid=747f71d0-1651-11e8-9efe-00000aab0f27&acdnat=1519140154_185b7b6101a3fec633561a32087e9b0b)

Martins, Alves, Celeno (2010), *Relación entre la calidad de vida de madres de niños con parálisis cerebral y la función motora de los niños, después de diez meses de rehabilitación*, Revista Latino-Americano de enfermagem, vol.18 no.2, Recuperado

de [http://www.scielo.br/scielo.php?pid=S0104-](http://www.scielo.br/scielo.php?pid=S0104-11692010000200002&script=sci_arttext&tlng=es)

[11692010000200002&script=sci_arttext&tlng=es](http://www.scielo.br/scielo.php?pid=S0104-11692010000200002&script=sci_arttext&tlng=es)

Melero Aguilar, (2012). *El paradigma crítico y los aportes de la investigación acción participativa en la transformación de la realidad social: un análisis de las ciencias sociales*. Secretariado de publicaciones universidad de sevilla, 339-355.

Montesdeoca Castillo, (2014). *Equipamiento para desarrollar actividades escolares para niños con parálisis cerebral espástica leve y moderada de 5 a 11 años*. Quito: Facultad de arquitectura diseño y artes.

Monterrey, (2016). *Universidad De Monterrey*. Obtenido de <http://www.udem.edu.mx/Esp/Somos-UDEM/Pages/default.aspx>

Muñoz, (2005), Análisis cualitativo de datos textuales con ATLAS.ti 5.0
http://atlasti.com/wp-content/uploads/2014/07/atlas.ti6_brochure_2009_es.pdf

Morin, (2012). *Transdisciplinariedad*. Obtenido de Multiversidad mundo real: <http://www.edgarmorin.org/que-es-transdisciplinariedad.html>

Real Academia Española, (2012). Recuperado el Febrero de 2017, de <http://www.rae.es>

Olmos Roa, (2007). La teoría histórico-cultural de Vygotski en el estudio de los niños con problemas de aprendizaje. *Revista Iberoamericana de Educació*.

S/A. (07 de 2014). *atlas.ti el conjunto de herramientas del conocimiento* . Recuperado el 2017, de http://atlasti.com/wp-content/uploads/2014/07/atlas.ti6_brochure_2009_es.pdf

Silja, Jocelyn, Guerrero, y González, (2002). Programa de estimulación temprana para niños con parálisis cerebral. Nuevo León- Monterrey.

Piza, y Castiblanco, (2014), *Evolución psico-educativa de un estudiante con parálisis cerebral de la UNAD en la unid*, Tesis de grado: Proyecto de Investigación para optar al Título de PSICÓLOGO, Colombia, Recuperado de: <http://repository.unad.edu.co/bitstream/10596/2765/1/1057514842.pdf>

Puyuelo, (2001), *Psicología, audición y lenguaje en diferentes cuadros infantiles. Aspectos comunicativos y neuropsicológicos*, Congreso virtual de neuropsicología, neuropsicología del lenguaje, 32: 975-80, Recuperado de: <https://pdfs.semanticscholar.org/5b90/f2bec223d651635c364e547f8a6c86dd98da.pdf>

Vanegas, Gil, (2007) LA DISCAPACIDAD, UNA MIRADA DESDE LA TEORÍA DE SISTEMAS Y EL MODELO BIOPSIOSOCIAL, *Red de Revistas Científicas de América Latina y el Caribe, España y Portugal*, pág. 51 – 61.

Vega, Ensenyat, García, Aparicio, Y Roig, (2014), *Déficits cognitivos y abordajes terapéuticos en parálisis cerebral infantil*, *Acción Psicológica*, 11(1), 107-117, Recuperado de: http://scielo.isciii.es/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1578-908X2014000100010

Vidarte (2008), Epistemología dialéctica de la comunicación sobre la importancia de la reflexión epistemológica, *Revista faro*, Recuperado de [http://Dialnet-EpistemologiaDialecticaDeComunicacion-2784881%20\(3\).pdf](http://Dialnet-EpistemologiaDialecticaDeComunicacion-2784881%20(3).pdf)

Weitzman (2005), Terapias de rehabilitación en niños con o en riesgo de parálisis cerebral, *Revista pediatría electrónica*, Recuperado de <http://academico.upv.cl/doctos/ENFE-6018/%7BFD24000B-9024-4BBF-B5A5-232496CC89E5%7D/2012/S1/Seminarioi%20Par%C3%A1lisis%20Cerebral%20.pdf>

