



UNIVERSIDAD DE ANTIOQUIA

Facultad de Educación

INFLUENCIA FAMILIAR EN EL PROGRAMA DE ESTIMULACIÓN, EN NIÑOS Y NIÑAS DE 0 A 48 MESES CON ESPINA BÍFIDA DE LA FUNDACIÓN MÓNICA URIBE POR AMOR.

Trabajo de grado para optar al título de Licenciada en Educación Especial

Maryuri Osorio Montoya

Sara Lambertinez Duque

Daniela Duque Rua

UNIVERSIDAD
DE ANTIOQUIA

Asesor

FREDY FERNEY HOYOS GIRALDO

1 8 0 3

Medellín

2017



Tabla de contenido

1.	Agradecimientos	4
2.	Resumen	6
3.	Abstract.....	7
5.	Objetivos.....	11
5.1	Objetivo General	11
5.2	Objetivos Específicos.....	11
6	Justificación.....	12
7	Referentes conceptuales	15
7.1	Marco legal.....	15
7.2.1	Familia.....	16
7.2.2	Espina bífida.....	18
7.2.3	Estimulación.....	18
8	Referentes teóricos	20
8.1	Familia.....	20
8.2	Familia y discapacidad	21
8.3	Discapacidad:	22
8.3.1	Modelo ecológico de la discapacidad.....	23
8.4	Espina Bífida.....	25
8.5	Desarrollo.....	25
8.6	Estimulación.....	26
9	Diseño Metodológico	27
10	Cronograma de intervención.....	29
11	Consideraciones éticas	31
12	Resultados y análisis	34
12.1	Caracterización.....	34
13	Resultados y análisis	41



Facultad de Educación

13.1	Entrevista.....	41
14	Propuesta de intervención.....	52
15	Resultados y análisis de la propuesta de intervención.....	82
15.1	Dimensión motriz.....	83
15.2	Dimensión cognitiva.....	89
15.3	Dimensión socio- afectiva.....	97
15.4	Dimensión comunicativa.....	103
16	Conclusiones.....	108
17	Recomendaciones.....	109
18.	Referencias bibliográficas.....	111
19	Anexos.....	119
19.1	Anexo 1.....	119
19.2	Anexo 2.....	121
19.3	Anexo 3.....	123
19.5	Anexo 5.....	127



UNIVERSIDAD DE ANTIOQUIA

Facultad de Educación

1. Agradecimientos

Agradecemos profundamente a nuestras familias quienes nos han acompañado a lo largo de nuestra vida y en todo el proceso de formación, quienes nos impulsaron y fueron gran complemento a nuestros propios esfuerzos para la consecución de este sueño.

A nuestro asesor Fredy Hoyos quien nos guió con su amplio conocimiento y experiencia en la orientación del proyecto investigativo, por brindarnos todas las herramientas para culminar exitosamente este proceso, por su disposición, entrega, respeto y paciencia contribuyendo al crecimiento académico y personal.

A la fundación Mónica Uribe por Amor, únicos en la atención a nivel nacional de personas con espina bífida. A sus administrativos y docentes, que aceptaron el desarrollo de la propuesta con gran entusiasmo y pusieron a disposición los recursos locativos, materiales y humanos. Específicamente agradecemos a la docente Beatriz Echeverri Gallo quien nos aportó ampliamente en muchas estrategias para la estimulación adecuada de los niños y niñas con espina bífida y nos confió su grupo para realizar la intervención.

Finalmente, agradecer a los protagonistas principales de esta propuesta; los niños y niñas con espina bífida: Ana María, Andrés, Connor, José David, Esmeralda, Sofía, Wiston y Sebastián, porque fueron los mejores maestros y maestras, ya que nos recibieron con amor y nos enseñaron infinidad de cosas que aportan a nuestra formación docente, profesional y personal. A las familias y cuidadores que nos permitieron entrar en esa burbuja llamada hogar, develando sus pensamientos, preocupaciones, angustias y felicidades que giran en torno a los niños y niñas con



**UNIVERSIDAD
DE ANTIOQUIA**

Facultad de Educación

espina bífida y por replicar en sus hogares los aprendizajes que les compartimos teniendo una vinculación activa en el proceso.



**UNIVERSIDAD
DE ANTIOQUIA**

1 8 0 3



2. Resumen

En este trabajo de investigación se indaga y analiza la incidencia de la participación familiar y los cuidadores en el proceso de estimulación adecuada en las dimensiones del desarrollo motriz, cognitiva, socio afectiva y comunicativa en niños y niñas de 0 a 48 meses con espina bífida de la fundación Mónica Uribe por amor de Medellín.

En dicho trabajo se encontrará la caracterización de la muestra participante, el análisis de la influencia familiar en la estimulación adecuada y en las dimensiones del desarrollo además del papel que cumple el educador especial en este espacio. La investigación consistió en diseñar implementar y evaluar una propuesta lúdica pedagógica dirigida a familiares y cuidadores de niños y niñas con espina bífida.

El enfoque de la investigación es cualitativa el cual permitió tener una interacción directa con las familias y cuidadores que asistieron al programa de estimulación adecuada. Se emplea un paradigma histórico hermenéutico que busca interpretar lo investigado, de tipo correlacional en el cual se establece la relación entre la participación activa de las familias y el aporte que esto hace al desarrollo de los niños y niñas con espina bífida.

La influencia familiar es determinante en los procesos de estimulación adecuada de los niños y las niñas con espina bífida ya que esta se afecta directa o indirectamente el desarrollo de las dimensiones motriz, cognitiva, socio afectivo y comunicativo.



3. Abstract

This research investigates the incidence of family participation and caregivers in the process of adequate stimulation in the dimensions of motor, cognitive, affective and communicative development in children from 0 to 48 months with spina bifida Foundation Monica Uribe for the love of Medellin.

In this work we will find the characterization of the participant sample, the analysis of the family influence in the appropriate stimulation and in the dimensions of development as well as the role of the special educator in this space. The research consisted in designing to implement and evaluate a playful pedagogical proposal addressed to relatives and caregivers of children with spina bifida.

The research approach is qualitative which allowed direct interaction with families and caregivers who attended the appropriate stimulation program. A historical hermeneutic paradigm is used that seeks to interpret the investigated, correlational type in which establishes the relationship between the active participation of families and the contribution that this makes to the development of children with spina bifida.

The family influence is determinant in the processes of adequate stimulation of the children with spina bifida as this is directly or indirectly affected the development of the motor, cognitive, socio-affective and communicative dimensions.



4. Planteamiento del problema

En el transcurso de la formación académica y humana, como estudiantes de la Facultad de Educación de la Universidad de Antioquia y específicamente de la Licenciatura en Educación Especial, se ha tenido la oportunidad y experiencia de realizar diferentes prácticas, en múltiples contextos y con diversos grupos poblacionales en situación de discapacidad y sin discapacidad, lo que ha generado aprendizajes significativos, pero a su vez una serie de cuestionamientos e inquietudes frente a la inclusión educativa y social de la primera infancia, la cual, es considerada la etapa fundamental en los procesos de desarrollo, que deben acompañarse con los programas de estimulación adecuada.

De igual manera se realizó un rastreo a 15 instituciones en Medellín, que tienen programas de estimulación adecuada para niños y niñas en situación de discapacidad y sin discapacidad entre las cuales están: fundación Andecol, fundación Lupines, fundación Luisa Fernanda, Neurovida, fundación Multis, fundación Yolanda Turizo de Marín, ser capaz, Dinamikos, Comfenalco, Comfama, Buen comienzo, la casa centro infantil, comité de rehabilitación, Corpanin y la fundación Mónica Uribe por amor, siendo esta última la única institución en el país que atiende a niños, niñas, jóvenes y adultos con espina bífida, es allí donde se llevará a cabo el trabajo de investigación.

Se pretende indagar, interpretar, analizar y profundizar el papel que juega la familia en el desarrollo motriz, cognitivo, socio afectivo y comunicativo, en los niños y niñas con espina bífida de 0 a 48 meses de edad. Con referencia a lo anterior se generan las siguientes inquietudes:



¿Cómo y cuándo los padres se vinculan a los programa de estimulación adecuada y de qué manera incide en el desarrollo de los niños y las niñas?, ¿quiénes del núcleo familiar se vinculan al proceso de estimulación adecuada?, ¿Cuáles son los compromisos y responsabilidades que asumen los padres en la estimulación adecuada de su hijo, y de qué forma?, ¿Cómo es la participación del cuidador o el familiar en el desarrollo de las actividades en la institución y en el hogar?, ¿Cómo se afecta el desarrollo motriz, cognitivo, socio afectivo y comunicativo cuando no se da un proceso de estimulación adecuada?, ¿qué alternativas de acompañamiento y orientación tiene una familia con un hijo con espina bífida, cuando está fuera de la ciudad de Medellín?, ¿qué influencias tiene la estimulación adecuada en la inclusión social?

Teniendo en cuenta las preguntas que motivan esta investigación, se mencionan algunos antecedentes encontrados que dan cuenta de la problemática; Roselló, Baute, Ríos, Rodríguez, Quintero y Lázaro (2013) plantean: “la falta de estimulación puede tener efectos permanentes e irreversibles en el desarrollo del cerebro, pues altera su organización y las posibilidades de configurar las estructuras funcionales que van a constituir la base fisiológica para el aprendizaje” (p. 661). De esta manera, al afectarse el cerebro se van a ver involucradas otras funciones a nivel motriz, cognitivo, socio afectivo y comunicativo.

Los autores Brown, Galambos, Poston y Turnbull (como se citó en Martínez y Calet 2015) mencionan que los procesos de estimulación, se centran principalmente en la familia, ya que es allí donde se conciben los problemas del desarrollo de manera diferente, es decir, que aunque el niño o la niña presentan alguna dificultad en cualquier dimensión del desarrollo,



dicha dificultad no se centra en él específicamente, ya que su entorno familiar y social contribuyen en gran medida a superar los obstáculos, por ende, “se pasa de atender a los padres, a trabajar en conjunto con ellos”. (p. 37)

De igual forma la falta de vinculación o una participación poco activa de los familiares o cuidadores en los programas de estimulación adecuada de niños y niñas con espina bífida (además de los cuidadores que están involucrados directamente con el niño y la niña en este proceso) pueden ocasionar dificultades, retrocesos y alteraciones en los resultados de los programas a corto, mediano o largo plazo influyendo positiva o negativamente, en los procesos de desarrollo. En relación a lo anteriormente mencionado se plantea la siguiente pregunta de investigación:

¿Cuál es la influencia familiar en las dimensiones del desarrollo, en niños y niñas de 0 a 48 meses con espina bífida que asisten al programa de estimulación, de la fundación Mónica Uribe por amor?



5. Objetivos

5.1 Objetivo General

- Conocer la incidencia de la participación familiar y los cuidadores, en los procesos de estimulación adecuada, en las dimensiones del desarrollo, de los niños y niñas de 0 a 48 meses con espina bífida de la fundación Mónica Uribe por amor.

5.2 Objetivos Específicos

- Caracterizar a las familias que tienen hijos con espina bífida, que asisten al programa de estimulación adecuada de la fundación.
- Identificar las dimensiones del desarrollo de los niños y niñas con espina bífida.
- Analizar la información proporcionada por la familia/cuidadores y los resultados obtenidos en la identificación de las dimensiones del desarrollo.
- Diseñar una propuesta lúdica pedagógica dirigida a las familias y cuidadores en los programas de estimulación adecuada, en niños y niñas de 0 a 48 meses con espina bífida.



Esta investigación se abordará a partir de dos ejes, el eje central del trabajo, será la importancia de la estimulación adecuada en el desarrollo de los niños y niñas, como eje problematizador, la influencia familiar en los procesos de estimulación adecuada.

Es preciso y oportuno tener claro los siguientes términos: estimulación temprana y estimulación adecuada. Según Roselló et al (2013) la estimulación temprana, es un “período de desarrollo en el cual actúa un determinado sistema de influencias educativas, organizado de manera sistemática para propiciar el desarrollo del niño correspondiente a ese momento” (p. 662), la estimulación temprana se brinda a todos los niños y niñas, independientemente de presentar alguna discapacidad o dificultad en su desarrollo, se debe recibir dicha estimulación en los primeros años de vida. A su vez, la estimulación adecuada se puede definir como procesos o actividades intencionadas que se realizan con los niños y niñas, cuyo objetivo principal es desarrollar al máximo las habilidades y potencialidades. Aquí se tiene en cuenta la edad, las necesidades, particularidades, contextos, ritmos y nivel de desarrollo que presenta cada sujeto. Además, no se termina en la primera infancia, sin desconocer que el mayor desarrollo ocurre durante esta etapa, pero se reconoce que en su caso más específico, una persona con espina bífida requiere estimulación adecuada y constante a lo largo de su vida, que esté acorde con sus necesidades; Se ha encontrado que estos dos términos son empleados y entendidos en algunos casos como sinónimos, pero para efectos de esta investigación se hablará de estimulación adecuada.



Como eje problematizador, se encuentra la influencia familiar en los procesos de estimulación adecuada, Martínez y Calet (2015) plantean: “Es necesario ayudar a las familias a modificar, adquirir o mejorar algunas pautas de interacción que tienen lugar en su contexto diario de juego y alimentación para que el trabajo pueda considerarse completo” (p. 37), es decir, con acciones que tengan una intencionalidad y propósito, desde el hogar, en el contexto inmediato de los niños y las niñas, se puede obtener un gran complemento, apoyo y articulación con el trabajo de los profesionales idóneos que guían los procesos de estimulación adecuada.

De esta manera, los procesos de estimulación adecuada son determinantes para que los niños y niñas con espina bífida de 0 a 48 meses adquieran las habilidades del desarrollo, favoreciendo las cuatro áreas planteadas por Roselló et al (2013) las cuales define de la siguiente manera:

El área motriz: está relacionada con la habilidad para moverse y desplazarse, permitiéndole interactuar con el mundo. Comprende la coordinación entre lo que ve y lo que toca, su capacidad de tomar los objetos, pintar, dibujar, etcétera. Para desarrollarla el niño debe tocar, manipular, explorar, sin dejar de establecer límites frente a posibles riesgos (p. 664).

El área cognitiva: le permitirá al niño comprender, relacionar y adaptarse a nuevas situaciones, mediante el pensamiento y la interacción directa con los objetos y el mundo que lo rodea. A través de experiencias podrá ampliar su capacidad de razonar, poner atención, seguir instrucciones y reaccionar de forma rápida ante diversas



situaciones (p. 663).

El área socio-emocional: incluye las experiencias afectivas y la socialización que le permitirá sentirse querido y seguro, capaz de relacionarse con otros. Para su adecuado desarrollo es fundamental la participación de los padres en la formación de vínculos afectivos, brindarles seguridad, cuidado, atención y amor (p. 664).

El área de lenguaje: se refiere a las habilidades que le permitirán comunicarse con su entorno y abarca la capacidad comprensiva, expresiva y gestual. Es importante hablarle constantemente de manera articulada, relacionándolo con cada actividad que realice o para designar un objeto que manipule (p. 664).

Según lo planteado por los autores, las áreas del desarrollo se dan en cualquier niño o niña, pero es de aclarar que por las características del niño o la niña con espina bífida se deberán adecuar y adaptar las actividades de estimulación adecuada acorde a su nivel de funcionalidad o afectación.

Se espera con esta investigación aportar a las familias, estrategias prácticas de estimulación desde su contexto y a la institución estrategias de articulación desde los programas con las familias, se realizará una propuesta lúdica pedagógica, en la cual se integrarán las áreas del desarrollo teniendo en cuenta las necesidades observadas durante el proceso investigativo; Además se hace viable, ya que la fundación manifestó la intencionalidad de apoyar el trabajo investigativo y puso a disposición la información y los recursos que se requieran para la implementación de este.

7 Referentes conceptuales

7.1 Marco legal

Este trabajo de investigación se hace viable como lo contempla La ley de infancia y adolescencia 1098 de 2006, la cual plantea los derechos que tienen los niños, niñas y adolescentes y la protección especial que tienen por parte de las autoridades.

Específicamente, en el artículo 36 señala que los niños y niñas con discapacidad tienen derecho a la habilitación y rehabilitación al igual que: “recibir atención especializada, cuidados especiales en el área de la salud, educación, orientación y apoyo a los diferentes miembros de la familia”. Por su parte, la ley 1618 de 2013, hace énfasis en el artículo 7, numeral 2 sobre la detección y atención temprana para los niños y niñas más vulnerables con discapacidad o posibilidad de adquirirla y también a su familia (p. 4). Además de retomar el artículo 9 el cual menciona: “derecho a la habilitación y rehabilitación integral respetando sus necesidades y posibilidades específicas con el objetivo de lograr y mantener la máxima autonomía e independencia, en su capacidad física, mental y vocacional, así como la inclusión y participación plena” (p. 5), responsabilizando a entidades competentes tanto locales como nacionales para que generen, ejecuten y vigilen dichos programas de atención temprana.

De igual manera el acuerdo 86 de 2009, aborda la política pública de Medellín, en el artículo 6 en el componente de habilitación y rehabilitación, desarrolla que “orienta los procesos para la reformulación de los planes y los proyectos de vida, afianzan las habilidades y las destrezas,



recupera o readapta el funcionamiento de las estructuras corporales” RSS, 2005, (citado en la política pública de Discapacidad de Medellín, 2009). Complementándose con las leyes abordadas anteriormente para brindar una atención integral a las personas en situación de discapacidad a lo largo de su ciclo vital e incorporándose el núcleo familiar y el concepto de cuidador. Por último, es necesario agregar que desde el plan de gobierno de la alcaldía de Medellín 2016- 2019, proponen para la primera infancia continuar con el programa de Buen comienzo, dentro del cual aplica la atención a la primera infancia en situación de discapacidad.

7.2 Antecedentes

Son varias las investigaciones en las que se aborda la estimulación adecuada en la primera infancia a nivel internacional, nacional y local. A continuación se consignan algunas de ellas haciendo claridad que en el planteamiento del problema y la justificación, aparecen otros como soporte del rastreo de antecedentes que ayudaron a plantear esta propuesta de investigación, de esta manera se presentan algunas investigaciones ^{que} se han realizado y se dividen en tres categorías que son: familia, espina bífida y estimulación.

7.2.1 Familia.

En el rastreo realizado se encontró que las autoras Giné, Grásia, Vilaseca y Balcells (2009) en su investigación “*Trabajar con las familias en atención temprana*”, concluyen la importancia y trascendencia del trabajo con las familias, orientado a mejorar la calidad de vida de las familias con algún hijo con discapacidad o dificultad en el desarrollo, siendo los



Padres participantes activos y rehabilitadores del proceso de su hijo (p. 96), entendiendo el “desarrollo humano como una actividad social” en la cual se participa desde que se nace, con la ayuda de los adultos acompañantes (p. 98). En dicho trabajo proponen dar herramientas que permitan visualizar los beneficios del trabajo centrado en la familia, teniendo en cuenta las características grupales e individuales de cada una de ellas. De esta misma manera, Guevara y González (2012) con su trabajo “*Las familias ante la discapacidad*” a partir de la revisión bibliográfica, reconocen como se ve afectada la familia, a la hora de aceptar la discapacidad de su hijo, tanto a nivel general como individual, además de ello es importante brindar atención, acompañamiento y ayuda en estos procesos de duelo, mostrando así las mejores alternativas para mejorar la calidad de vida del conjunto familiar.

Cuero, Álvarez, Granda, Jiménez y Duque (2014), en la investigación “*Acompañamiento formativo a madres comunitarias para la atención a niños y niñas con discapacidad y/o alteraciones en el desarrollo*”, resaltan la importancia de la educación especial en dichos procesos ya que desde una intervención temprana adecuada, se mejora la calidad de vida e inclusión de la población con discapacidad. Es así como propone realizar otras investigaciones en la línea de la primera infancia que estén orientadas a preguntarse sobre el estado de inclusión de los diferentes tipos de discapacidades en la ciudad de Medellín, y de esta manera promover la importancia del educador especial, en los contextos de la primera infancia en la prevención, detección y atención educativa de la discapacidad.



7.2.2 Espina bífida.

En relación a la espina bífida, para García y Rodríguez (2002), en su trabajo *“Aspectos neuropsicológicos relacionadas con la espina bífida”*, partiendo de una revisión teórica, las autoras desarrollan algunas alteraciones que se pueden presentar a nivel físico, neuropsicológico y psicológicos en las personas con espina bífida, los cuales pueden generar dificultades de aprendizaje en algunos casos. En esta misma línea citando a Abisambra, Hoyos y Marín (2012) en su investigación *“El sentido de la discapacidad en el escenario de las familias con hijos con espina bífida”*, aborda las dinámicas familiares, la discapacidad y la disrafia espinal. Concluyen en la investigación que es importante el acompañamiento familiar de manera interdisciplinaria acorde a las necesidades específicas de los niños jóvenes y adultos con espina bífida.

7.2.3 Estimulación.

Son diversos los estudios que se han desarrollado en el tema de la estimulación. Al respecto González (2007), en su trabajo: *“Los programas de estimulación temprana desde la perspectiva del maestro”*, desarrolla la idea de que los profesores se dedican a trabajar aquello que se encuentra en el currículo y éstos no necesariamente se basan en los fundamentos de la estimulación, también se hace hincapié al poco acompañamiento y apoyo por parte de los padres de familia en el trabajo de la estimulación temprana; por ello la falta de compromiso del padre conlleva a que el maestro no se sienta comprometido en realizar un trabajo más allá de las metas que le impone en las instituciones en que labora; perjudicando así el progreso y la estimulación de cada uno de los niños acorde a sus características propias.



Según Ramírez y Parra (2010) en su investigación *“Estimulación temprana en niños menores de 2 años en la ciudad de Durango”*, dicen al respecto que la estimulación temprana es un medio eficaz para potencializar al máximo las habilidades en el desarrollo no sólo del niño con déficit neurológico sino también en el niño sano, esta investigación fue realizada en niños sin discapacidad, con gran apoyo y compromiso de las familias.

Flores (2013) en su trabajo *“Efectividad del programa de estimulación temprana en el desarrollo psicomotor de niños de 0 a 3 años”*, Demuestra la importancia de implementar los programas de estimulación temprana, en los cuales se involucren los padres de familia utilizando diferentes estrategias lúdicas, allí se demostraron avances significativos en niños sin discapacidad, presentándose como referente para niños y niñas que presenten alguna discapacidad. En esta misma línea Izquierdo (2012) en su investigación *“La estimulación temprana como factor fundamental en el desarrollo de habilidades sociales en los niños de edad escolar”*, concluye que existe una estrecha relación entre la estimulación temprana y el óptimo desarrollo de las habilidades sociales en los niños en edad escolar que previamente han recibido estímulos adecuados desde su primera infancia.



8 Referentes teóricos

8.1 Familia

El concepto de familia ha cambiado ampliamente desde sus inicios hasta la actualidad, considerada como la institución formal, en la que se desarrollan los sujetos. Córdoba (citado por Arévalo 2014), quien desarrolla el concepto de familia dice al respecto: Es una estructura social que se construye a partir de un proceso que genera vínculos de consanguinidad o afinidad entre sus miembros. Por tanto, sin bien la familia puede surgir como un fenómeno natural producto de la decisión libre de dos personas, lo cierto es que son las manifestaciones de solidaridad, fraternidad, apoyo, cariño y amor; lo que estructuran y le brinda cohesión a la institución. En relación a ello, Galvis (citado por Manjarrés, León, Martínez y Gaitán 2013) dice: La familia es el espacio donde prima la convivencia de los seres humanos, es en este primer contexto donde se percibe el inicio de la existencia, y a partir de allí se van construyendo las dimensiones de nuestra personalidad, siendo esta la dimensión social del desarrollo personal, el desarrollo de la subjetividad tanto en la dimensión individual como colectiva (p. 22).

De esta manera, la familia no se reduce a la relación por consanguinidad, sino al espacio en que se convive y se generan lazos de amor comprensión y apoyo además de todas las tensiones y problemas que se presentan en este ámbito inmediato en el que crece el sujeto.

8.2 Familia y discapacidad

Cuando llega un nuevo integrante a la familia, múltiples expectativas depositan los padres sobre sus hijos incluso antes de nacer, además de pretender dar continuidad a sus propios proyectos de vida y sueños inalcanzados. La reacción familiar ante la noticia de un hijo con discapacidad ha sido descrita ampliamente por el campo de la psicología. Garrard y Richmond (citado por Vallejo s.a) exponen una serie de sentimientos encontrados cuando se tiene un hijo con discapacidad los cuales son: “depresión, comportamientos reactivos, vergüenza y la frustración”.

Al respecto, Cabezas (citado por Guevara y González 2012) mencionan que: “los padres han de pasar por un cambio de actitud, que implica un largo y doloroso proceso educativo, con un alto grado de estrés que requerirá de asesoramiento profesional” (p. 1025).

Es indispensable que las familias inicien este proceso lo más temprano posible para no limitar las posibilidades de desarrollo del niño por todas las implicaciones que esto trae, las autoras plantean los siguientes aspectos que los profesionales deben tener en cuenta a la hora de trabajar con las familias que tengan un miembro con discapacidad:

Actitudes hacia la discapacidad: Aquí se tienen en cuenta las emociones, sentimientos y pensamientos que tienen al respecto las familias hacia el integrante con discapacidad (p. 1029).

Expectativas: Es la manera en que la familia debe reorganizar los planes y proyectos que tenía respecto al miembro con discapacidad, es decir las expectativas de la familia para el futuro (p.1029).



Reorganización familiar: La manera en que cambian las dinámicas familiar y la manera de relacionarse entre sí: “(entre pareja), parental (entre padres e hijos) y fraterno (entre hermanos) (p. 1029).

Conflictos generados: Son todas aquellas problemáticas que se dan dentro de la familia independiente de tener un miembro con discapacidad, pero se le presta mayor atención puesto que estas familias, están más cargada sentimientos negativos mencionados anteriormente y se encuentran en un proceso de reorganización, de manera que durante esta etapa, se presenta gran inestabilidad familiar, lo que puede afectar en gran medida la relación y el trato con la persona con discapacidad (p. 1029).

Es necesario que la familia tenga un acompañamiento profesional para que así supere en gran medida el impacto que genera un hijo con discapacidad y avanzar de manera integral en procesos interdisciplinarios para que el niño pueda desarrollarse en óptimas condiciones y se desenvuelva de la mejor manera en sus contextos.

8.3 Discapacidad:

Es preciso mencionar el término con su definición vigente y apropiada, descrita por la OMS (2001):

Es un término general que abarca las deficiencias, las limitaciones de la actividad y las restricciones de la participación. Las deficiencias son problemas que afectan a una estructura o función corporal; las limitaciones de la actividad son dificultades para ejecutar acciones o tareas, y las restricciones de la participación son problemas para participar en situaciones vitales.

La convergencia de estas 3 características es lo que conforma la discapacidad como tal, dándole importancia a las variables intrínsecas y contextuales que dificultan el desarrollo óptimo de la persona con discapacidad.

Para el desarrollo del trabajo, se va a retomar la ley 1618 del 2013 la cual define que las personas con y/o en situación de discapacidad son: “Aquellas personas que tengan deficiencias físicas, mentales, intelectuales o sensoriales a mediano y largo plazo que, al interactuar con diversas barreras incluyendo las actitudinales, puedan impedir su participación plena y efectiva en la sociedad, en igualdad de condiciones con las demás” (p.1).

De esta misma manera, varios modelos han abordado la discapacidad, respondiendo a un tiempo y momento histórico determinado, estos son: modelo tradicional, modelo médico, modelo social y modelo ecológico.

8.3.1 Modelo ecológico de la discapacidad.

Este modelo tiene una visión holística de la discapacidad puesto que toma en cuenta varios aspectos y dimensiones para abordarla. Céspedes (2005), desarrolla; “El modelo ecológico está constituido por cuatro componentes: proceso, contexto, tiempo y persona. Dicho modelo plantea que la persona se ve influenciada por tres sistemas, cada uno de ellos incluido dentro del otro” (p. 112), estos sistemas son: microsistema, mesosistema y macrosistema.

Microsistema: Hace referencia a las particularidades de cada persona como sus características biológicas, psíquicas, personalidad. La familia entra en este sistema pues es quien le proveerá a la persona con discapacidad en un nivel inicial los apoyos necesarios para su integración en los múltiples contextos (p.112).



Mesosistema: Hace relación a la persona con discapacidad en su contexto inmediato diferente al familiar. Entre ellos está la comunidad, escuela, ámbito laboral, grupos a los que la persona asiste o puede asistir, participación deportiva, cultural etc. Lo que se pretende es que la persona con discapacidad participe activamente en el ámbito social y que este elimine por completo las barreras que se puedan presentar para el efectivo goce de derechos (p.112).

Macrosistema: Por último se encuentra el nivel macro, tal como su nombre lo indica es el sistema mayor que abarca los anteriores. Aquí se retoman los elementos abordados anteriormente pero se suman otros aspectos como la política, legislación y la capacidad del sujeto para ser crítico-reflexivo y autónomo para tomar decisiones, los “patrones culturales” como las creencias y modos de vida que determinan el desarrollo del individuo (p.112).

De esta manera, los sujetos están integrados por múltiples dimensiones. Lo biológico es aquella estructura y funcionamiento fisiológico con lo que cada persona nace, que se da desde el momento de la concepción con el paso de la información genética. Lo psicológico se remite al comportamiento humano y actividad mental y lo socio-cultural hace énfasis a las relaciones humanas, realidades sociales, contextos (familiar, educativo, laboral y social) y su interacción en los mismos. El modelo ecológico, permite darle relevancia a cada uno de estos aspectos, para determinar que la falla en alguno de estos, con las barreras que se presentan (arquitectónicas, actitudinales y aptitudinales) dificulta en gran medida el pleno desarrollo de las personas con discapacidad.



8.4 Espina Bífida

Según La Federación Española de Asociaciones de Espina Bífida e Hidrocefalia (FEBHI), define que:

La Espina Bífida o mielomeningocele) es una grave malformación congénita dentro del espectro de los Defectos del Tubo Neural (DTN). (...) Se produce cuando la parte del tubo neural que forma la médula espinal no se cierra completamente entre el 23 y 26 día de embarazo. Esta malformación afecta a tres de los principales sistemas del organismo: el sistema nervioso central (SNC), el aparato locomotor y el sistema genitourinario. La afectación del SNC produce hidrocefalia en el 90% de los casos de mielomeningocele y una falta de movilidad, sensibilidad y fuerza más o menos amplia en relación al nivel de localización del mielomeningocele.

Los tipos de espina bífida existentes según (FEEBH) son: oculta en la cual se ve afectada principalmente una vértebra pero sin comprometer la medula espinal y los nervios.

Meningocele se da la exposición del saco que contiene líquido cefalorraquídeo pero no son visibles daños en los nervios y finalmente el mielomeningocele en el cual también se expone el saco que contiene tejidos, nervios y líquido cefalorraquídeo, además de un daño de la medula.

8.5 Desarrollo

El desarrollo se da en los momentos de interacción que se presentan en las relaciones del ser humano, según la OMS (2016) “el concepto de desarrollo abarca tanto a la maduración en los aspectos físicos, cognitivos, lingüísticos, socio afectivos y temperamentales como el desarrollo de la motricidad fina y gruesa”.



Además el crecimiento es un proceso dinámico, en el cual influyen múltiples factores que se relacionan entre sí, Figueroa (2012), plantea los siguientes factores: “los endógenos o intrínsecos (allí se encuentran los genéticos, neuroendocrinos, órganos y sistemas,) (p.3) y los exógenos y extrínsecos (nutricionales, ambientales, toxi-infecciosos, socioculturales, psicológicos y de estimulación) los cuales influyen en el crecimiento y el desarrollo de los niños y las niñas” (p.4).

8.6 Estimulación

En cuanto a la estimulación se encuentra que para Rivas (citado por Campo, Ternera, Mercado, Sánchez, Roberti 2010), aborda la estimulación como un proceso: “un conjunto de acciones que potencializan al máximo las habilidades, físicas, mentales y sociales del niño, de forma repetitiva, continua y sistematizada, dichas acciones se deben dar desde el nacimiento para así desarrollar al máximo su potencial humano” (p.400). En la actualidad todo niño o niña debe recibir estimulación adecuada sin importar su estado físico, ya que dichas actividades permiten desarrollar al máximo sus capacidades. La estimulación adecuada tiene como propósito guiar y permitir que el niño y la niña participen siendo ellos los responsables de moldear sus propias capacidades a partir del juego, gustos, relaciones familiares, además de se exploran y experimentan sus habilidades de manera natural.

9 Diseño Metodológico

EL enfoque de esta investigación es **cualitativa**. Hernández, Fernández y Baptista (2006) “la investigación cualitativa se enfoca en comprender y profundizar en los fenómenos, desde la perspectiva de los participantes en un ambiente natural y en relación con el contexto” (p. 364). Este enfoque, permitirá tener una interacción directa con cada una de las familias que asisten al programa de estimulación adecuada de la fundación Mónica Uribe por amor , así mismo observar sus prácticas cotidianas, formas de relacionarse con sus hijos y la participación que tienen en el programa, para interpretar y analizar dichas situaciones e interacciones con el fin de proponer actividades que estén encaminadas a potenciar las dimensiones del desarrollo de los niños y las niñas con espina bífida y que se articulen de manera activa a los familiares y cuidadores.

Además, este estudio partirá de un paradigma *interpretativo (histórico - hermenéutico)*, que Dilthey (citado en Canto 2012) lo define de la siguiente manera: “(...) movimiento que va del todo a las partes y de las partes al todo tratando de buscar el sentido” (p. 176). Esta investigación está bajo un método de análisis hermenéutico puesto que se encuentra en la búsqueda de la influencia familiar en los procesos de estimulación adecuada de los niños de 0 a 48 meses con espina bífida, dicho paradigma posibilitará estudiar y analizar las acciones de cada uno de los sujetos que participan en el programa de estimulación adecuada, en niños de 0 a 48 meses con espina bífida en la fundación Mónica Uribe por Amor de Medellín, buscando con ello interpretar lo investigado, así mismo lograr esclarecer la información obtenida y dar cuenta de una adecuada comprensión del contexto propiamente observado, para obtener un



conocimiento más amplio específicamente de la influencia familiar en los programas de estimulación adecuada, en niños y niñas de 0 a 48 meses con espina bífida.

Esta investigación será de tipo *correlacional* ya que los siguientes autores: Hernández, et al., (2006) plantean al respecto que “este tipo de estudios tiene como propósito medir el grado de relación que exista entre dos o más conceptos o variables” (p. 105). Es decir, se van a observar a los niños en su contexto natural con una participación activa de los padres dentro del estudio y se relacionarán el desarrollo de los niños con el acompañamiento de las familias. El trabajo se realizará bajo una *muestra* de agrupamiento, que consta de quince (17) niños y niñas de 0 a 48 meses con espina bífida al igual que la participación de cada una de las familias asistentes al programa de estimulación adecuada en la fundación Mónica Uribe por amor.

Con respecto a *los instrumentos y técnicas de recolección de la información*: se realizará observaciones, entrevistas y técnicas interactivas. Como instrumentos: la observación directa en el programa en la institución, y en las visitas domiciliarias, guía de entrevista estructurada y semiestructurada, registro de los talleres con los niños y niñas sus familiares y cuidadores.



10 Cronograma de intervención

El cronograma establecido para la realización del proyecto está determinado en 3 momentos : el primero , es la construcción de la proyecto de investigación y de intervención, (primer semestre) el segundo, la intervención al grupo objeto de estudio, el cual tendrá un encuentro semanal en la institución, un plan casero semanal y una visita domiciliaria, todo esto realizado durante un periodo lectivo de 16 semanas (segundo semestre) el tercer momento es la sistematización del proyecto de investigación y la socialización de resultados. A continuación se presentan el cronograma de intervención:

Tabla 1

Construcción del proyecto de investigación. 2016-1

Actividad	Me s 1	Me s 2	Me s 3	Me s 4
Definición del tema	X			
Rastreo bibliográfico	X			
Planteamiento del problema	X			
Visita institucional	X			
Objetivos		X		
Justificación		X		
Referentes conceptuales		X		
Metodología			X	
Cronograma			X	
Presupuesto			X	
Entrega de ante-proyecto				X
Propuesta de intervención				X
Visita institucional				X
Socialización				X

Fuente: elaboración propia.



Tabla 2
Cronograma y temas de intervención. 2016-2

Contenidos	Mes	Mes 2	Mes	Mes
	1		3	4
Esquema corporal	X	X	X	X
Habilidades socioemocionales	X	X	X	X
Habilidades del desarrollo	X	X	X	X
motriz	X	X	X	X
Integración sensorial				

Tabla 3
Sistematización del proyecto de investigación. 2017- I

Actividad	Mes	Mes	Mes	Mes
	1	2	3	4
Sistematización de la información	X			
Categorías	X	X	X	
Análisis de categorías		X	X	
Resultados			X	
Conclusiones				X
Recomendaciones				X
Informe final				X
Artículos de revista				X
Socialización				X

Fuente elaboración propia.



11 Consideraciones éticas

Teniendo como base el respeto a la dignidad, y el derecho del otro a la información, es necesario aplicar un consentimiento informado, en el cual los participantes de esta investigación conocerán la finalidad, los riesgos y los beneficios de la misma. Donde se informará con claridad, que la información recolectada y los resultados producto de la intervención no tendrán fines económicos ni comerciales, que tiene la libertad para retirarse de la propuesta de intervención cuando quiera y que se tomaran registros fotográficos y fílmicos para poder sistematizar la propuesta, y que estos registros solo tendrán como fin evidenciar las acciones implementadas en la propuesta de intervención, y producto de estos solo tendrán fines académicos e investigativos. Anexo 1

Tabla 4

Compromisos y estrategias de comunicación

Compromisos	Estrategias
Población	
Intervención. Visita domiciliaria. Actividades de apoyo en casa.	Planeaciones Registros de visita. Recomendaciones y plan de actividades.
Institución	
Propuesta de intervención Entrega de resultados y recomendaciones	Socialización. Informe escrito.
Universidad	
Anteproyecto. Participación en eventos académicos. Construcción de artículos de revista. Informe final.	Trabajo escrito y socialización Ponencia. Postulaciones en revistas indexadas. Trabajo escrito y socialización.

Fuente: elaboración propia.

Tabla 5

Presupuestos

Descripción	Cantidad	N° Visitas	Transporte	
Total	Practicantes	Visitas P.		
Visita domiciliaria	1 6	48 000	\$4. 0 \$192.00	3 6 1
Intervenciones		51 000	1 8 0 3 \$4. \$204.00	3 3 1
Prácticas	17		0	6 1
			396.000	6

Fuente: elaboración propia.



Tabla 6
Presupuesto de materiales por mes.

Descripciones	Total	Valor unitario	Valor semestre	Prácticas	Materiales
Horas internet	160	3	\$1.000	3	1
Telefonía	1600	3	\$100	3	10
Fotocopias	161	2	\$50	3	7
Impresiones	160	1	\$300	3	3
Papelería varios			\$666.67		
			Total Semestre		
			\$1.693.333		
			Numero de Semestres	3	
			Total Presupuesto		
			\$5.080.000		
			Total visitas y Materiales Imprevistos		
			\$6.424.000		
			10%		
			Total Propuesta		
			\$7.066.400		

Fuente: elaboración propia.



12 Resultados y análisis

12.1 Caracterización

A continuación se realizará una descripción de la información encontrada en la caracterización de las familias con hijos con espina bífida que asisten al programa de estimulación adecuada y que participaron de esta investigación, además al final, se encontrará el cuadro con el cual se realizó la construcción de la descripción y análisis de la información.

Anexo 2.

En un primer momento se realizó la caracterización a 17 familias que asisten a la Fundación Mónica Uribe por Amor, al programa de estimulación adecuada, estas familias hacen parte de los procesos de estimulación adecuada de los niños y niñas con espina bífida, con un promedio de edades de 2 a 53 meses, la asistencia por parte de las familias se daba un día a la semana; en general la caracterización consistió en la recolección de datos generales de las familias que asisten al programa: Anexo 3

En cuanto a la Edad de los padres se encontró que: la edad de las madres que asisten a la fundación está contemplada entre los 22 y 45 años, obteniendo como edad promedio los 28 años. Por su parte, la edad de los padres está entre los 26 y 45 años, encontrando como edad promedio los 34 años. Según los datos obtenidos en relación a las tipologías familiares el 47,1% está conformado por familias nucleares, el 47,1% son las familias extendidas y en un porcentaje menor con el 5,9% pero con la misma importancia se encuentra la familia ensamblada. Figura 1.



En relación a ello Quintero (2007) plantea que la familia nuclear es “Conocida también como círculo familiar compuesta por dos generaciones padres e hijos; los mismos que pueden ser biológicamente de la pareja o adoptados, conviven bajo el mismo techo presentando lazos de afecto más intensos y una relación íntima”(p.22) por su parte, y como lo menciona la autora, la familia extendida: “Está compuesta por varias generaciones padres, hijos, abuelos, tíos, tías sobrinos, primos y demás que comparten habitación y funciones, los miembros se basan en vínculos de consanguinidad”.(p.22) citado por Paladines, Quinde (2010);

Aunque la tipología de familia ensamblada no representa un porcentaje relevante en la investigación Puentes (2014) dice:

La familia ‘reconstituida’ o ‘ensamblada’ constituye una estructura en la que confluyen varios subsistemas familiares en la medida en que comprende los vínculos entre padres e hijos (aquel que detenta la guarda y el que no convive), la nueva pareja de cada uno de ellos, los hijos tenidos en la nueva unión, las respectivas familias de origen, entre otros. (p.61)

Además de ello es pertinente mencionar que algunos padres se encuentran ausentes de sus hogares y de sus hijos.

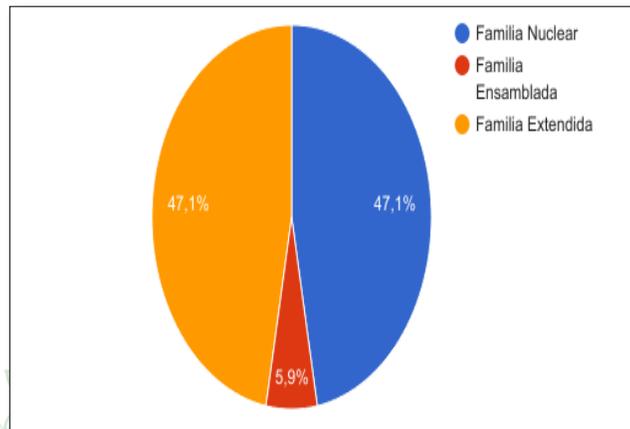


Figura 1. Tipología familiar. (2017)

En los Niveles de escolaridad de los padres se encontró que: de las 17 familias, las madres en el 5,9% son profesionales, el 11,8% son técnicas, el 64,7% son bachilleres y el 17,6% no terminó su bachillerato Figura 2. Los datos arrojados por la caracterización en relación a la escolaridad de los padres es el 15,4 son profesionales, el 23,1 son técnicos, el 46,2 son bachiller y el 15,4% no terminaron el bachillerato Figura 3. Al respecto se encuentra que la importancia del nivel educativo de las madre y los padres, citando a Reimers (2002) “La educación constituye un desafío primordial de movilidad social”, además de esto, los autores Torche y Wormald (citado por Chavarría, Obardalj 2001), señalan que la influencia de la educación de los padres es fundamental para el éxito de los hijos”.

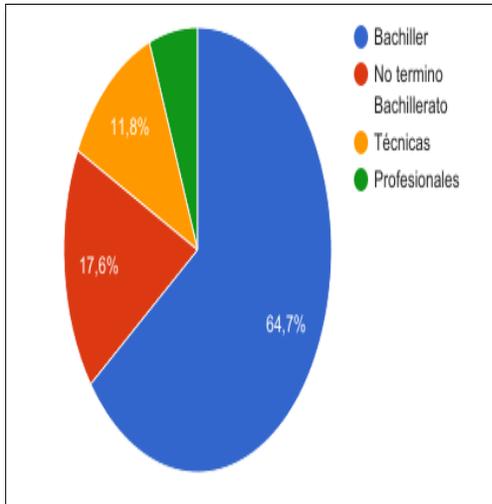


Figura 2. Escolaridad de las madres. (2017)

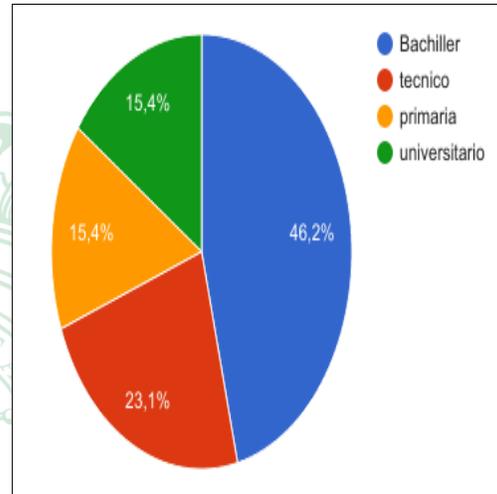


Figura 3. Escolaridad de los padres. (2017)

En concordancia con lo anterior, las pocas oportunidades de acceder a la educación y retomando a Jadue (2003), el bajo nivel educativo suele ser inferior en familias que están en situación de vulnerabilidad social. Lo anterior tiene sentido porque es reconocido que la mujer es la principal promotora del desarrollo de los hijos, por lo mismo es la responsable para revertir la condición de pobreza. (p 10). Citado en Chavarría, Obrdalj (2010).

Se encuentra entonces que el nivel de escolaridad podría afectar el desarrollo del niño y más aún si presenta una discapacidad como lo es la espina bífida, ya que acorde a los conocimientos se puede dar la estimulación adecuada y la capacidad de análisis, interpretación, búsqueda de la información que contribuye a un mejor desarrollo del niño.

En cuanto al estrato socioeconómico de las familias que asisten al programa de estimulación adecuada el 52,9 % pertenece al estrato 2, el 23,5% al estrato 3, el 17,6% al estrato 4 y el 5,9%



al estrato 5 figura 4. Según el Departamento Administrativo Nacional de Estadística (DANE 2017)

Los estratos 1, 2 y 3 corresponden a estratos bajos que albergan a los usuarios con menores recursos, los cuales son beneficiarios de subsidios en los servicios públicos domiciliarios; los estratos 5 y 6 corresponden a estratos altos que albergan a los usuarios con mayores recursos económicos, los cuales deben pagar sobrecostos (contribución) sobre el valor de los servicios públicos domiciliarios. El estrato 4 no es beneficiario de subsidios, ni debe pagar sobrecostos, paga exactamente el valor que la empresa defina como costo de prestación del servicio. (DANE, 2017, p)

La mayoría de las familias que asisten a la fundación se encuentran en los estratos económicos 1, 2 y 3, además de ello se debe mencionar que el 64,7 % de las madres son amas de casa, y el 35,3 % trabajan Figura 5. El 100% de los padres trabajan, son ellos o los demás miembros que constituyen las familias quienes sostienen económicamente el hogar, es decir una o pocas posibilidades de poder adquisitivo, lo que repercute en dificultades de cubrir todas sus necesidades básica, como los son la vivienda, la alimentación, el vestido, el transporte, le educación, la recreación, la salud entre otras. Esto implica que para algunos padres sea más complejo estar en los procesos de estimulación adecuada de los hijos por las responsabilidades laborales, ya sea por la disponibilidad de tiempo, o como excusa para no estar o participar activamente, dejando la responsabilidad solo en la madre, desconociendo su importancia en este proceso.

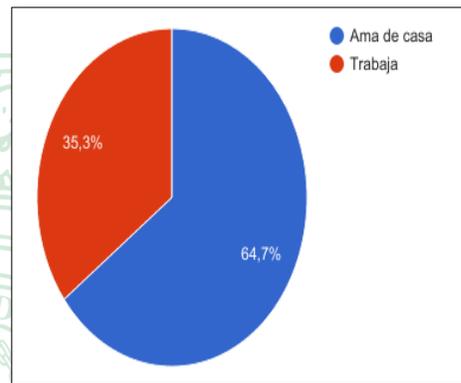
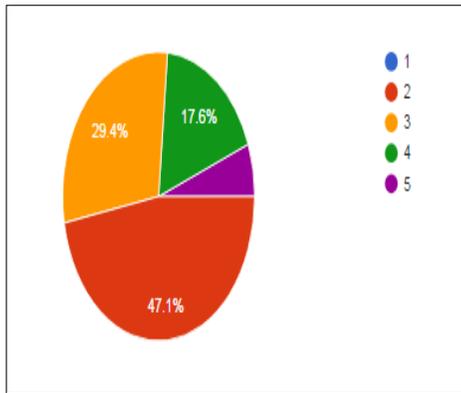


Figura 4. Estrato socioeconómico. (2017).

Figura 5. Ocupación de las madres. (2017).

Existen varias investigaciones que dan cuenta de la correlación que hay entre pobreza y discapacidad. Hernández, Hernández (2005), clasifican costos directos e indirectos de la discapacidad; en los primeros se encuentran aquellos visibles como intervenciones médicas (citas, medicamentos), procesos de habilitación y rehabilitación y procedimientos quirúrgicos (p.132). Como costos indirectos mencionan “la pérdida laboral, la disminución de ingresos, los bajos índices de satisfacción y bienestar, la dependencia que absorbe la familia o el pago de un cuidador “(p. 132), todos estos factores son determinantes para que una familia destine recursos a la discapacidad de su hijo y se vea afectada la dinámica laboral y económica de todos sus miembros.

Es necesario hacer énfasis a lo planteado por los autores: “la dependencia de una PCD conlleva que otro miembro de la familia vea reducida su participación laboral” (p. 140).

Viéndose reflejado en la investigación con un alto porcentaje de madres cuidadoras que están a



cargo de sus hijos, mientras que su pareja u otros familiares laboran. Otros gastos que manifestaron las madres participantes que se clasifican como indirectos son:

Aquellos recursos destinados a elementos propios de la discapacidad, específicamente de la espina bífida, como sondas (4 veces al día), pañales, ortesis, muletas, silla de ruedas y bastón, que en muchos casos son adquiridos de manera particular. Múltiples cirugías (derivación de válvula, cadera, pie equino) y los cuidados posteriores a estas. El desplazamiento a los centros médicos para los exámenes con el pediatra, neurólogo, ortopedista y demás profesionales que sean requeridos y a la fundación para recibir la estimulación adecuada.



13 Resultados y análisis

13.1 Entrevista

Es importante mencionar que de las 17 familias caracterizadas, se seleccionaron 8 familias de niños y niñas con espina bífida que asistieron con mayor regularidad al programa de estimulación adecuada de la fundación, tomando esta como la muestra para realizar la evaluación que permitió ver la influencia familiar en los procesos de estimulación adecuada, los criterios que se tuvieron en cuenta para seleccionarlas, fue principalmente la asistencia y participación en el programa de estimulación adecuada que se realizaba semanalmente en la fundación. Anexo 4

La entrevista realizada a las familias, comprende preguntas propias de la discapacidad como el tipo de espina bífida que presenta el niño / niña, si posee válvula de derivación y si emplea algún tipo de ayudas como silla de ruedas, ortesis, muletas, entre otras. El siguiente bloque de preguntas hace énfasis en la importancia que le da la familia a la estimulación adecuada, cuánto tiempo dedica a esto, en que horarios, los espacios que utiliza, cuáles actividades desarrolla (juego, música, masajes, cuentos). Anexo 5

Se encontró que en la muestra del grupo, todos presentan como diagnóstico médico, el

Tipo de espina bífida llamado mielomeningocele, teniendo en cuenta que la espina bífida presenta tres tipos: oculta, meningocele y mielomeningocele, según la Federación Española de Asociaciones de Espina Bífida e Hidrocefalia (FEBHI), plantea que:



La mielomeningocele es una de las más comunes y se presenta como una bolsa con el tejido nervioso medular expuesto y sin cobertura cutánea. La bolsa contiene líquido cefalorraquídeo, nervios y placa neural. La médula no se ha desarrollado de forma normal, por lo que ocasiona la parálisis de los músculos y una pérdida del sentido del tacto, por debajo de la lesión. El grado de la parálisis depende del sitio donde se encuentra la Espina Bífida. (2009).

Uno de los aspectos que más se afectan en el niño y la niña con mielomeningocele es la parte motriz según Francischelli (2015)

El efecto de la espina bífida sobre los músculos y los huesos es complejo y varía mucho según el nivel del defecto en la médula espinal. En la mayoría de los casos de espina bífida ocurre un cierto grado de parálisis. Los niveles más altos pueden producir una pérdida más seria de la función muscular. Debido a que los músculos del cuerpo soportan los huesos y los mantienen en equilibrio, la pérdida de función muscular puede derivar en una diversidad de problemas como dislocación de las articulaciones, deformaciones de los huesos y curvatura de la columna vertebral. Los problemas ocasionados por la pérdida de la función muscular se controlan con una combinación de aparatos ortopédicos, fisioterapia y cirugía. (p. 11).

Es allí donde se evidencia la importancia de la estimulación adecuada en relación a las actividades que se realizan acorde a las necesidades y potencialidades de cada uno de los niños y niñas en particular, comprendiendo todas las áreas del desarrollo, además de ello en algunas



investigaciones encontradas, hablan que la mayor dificultad que presentan los niños y niñas con espina bífida se relacionan con la parte motriz, pero en relación a la práctica se evidencian dificultades en las demás áreas del desarrollo como lo son: la cognitiva, comunicativa y socio afectiva, según Downie Patrics, (citado en Francischelli 2015) dice:

La espina bífida puede afectar adversamente muchos sistemas del cuerpo, inclusive el sistema nervioso. El punto en la médula espinal donde ocurre el área subdesarrollada se llama el “nivel” de la espina bífida. Cuanto más alto en la médula espinal está el “nivel”, mayor es el efecto sobre la función nerviosa normal. Algunas personas con espina bífida en un nivel muy bajo pueden caminar con muy poca ayuda o sin ella mientras que aquellas que tienen un nivel más alto necesitarán aparatos ortopédicos para desplazarse y/o silla de ruedas (p.10).

De las entrevistas realizadas y de su respectivo análisis surgen algunas categorías:

Importancia de la estimulación adecuada en el desarrollo de los niños y las niñas con espina bífida, miembros de la familia que participan en la estimulación y tiempo que se le dedica a la estimulación, los ambientes y actividades realizadas, entre otros.

Inicialmente se aborda ***la Importancia de la estimulación adecuada en el desarrollo del niño/ niña con espina bífida*** Figura 6. La estimulación adecuada es un proceso fundamental en el desarrollo del bebé ya que por medio de este se potencializan diferentes habilidades según su edad y capacidades. Es así como las madres, padres, cuidadores y miembros de la familia que se vinculan, juegan un papel importante este proceso pues ponen a disposición un mundo



enriquecido de estímulos (visuales, auditivos, táctiles, gustativos, olfativos) construyendo en los niños y niñas bases para el desarrollo y la construcción de aprendizajes que les servirán a lo largo del ciclo vital.

En relación a lo anterior el Ministerio de Educación Nacional (MEN 2010), en la política educativa para la primera infancia dice:

Está demostrado que el mayor desarrollo del cerebro ocurre durante los tres primeros años y depende en parte, del entorno en el que el niño crece, de su nutrición, su salud, la protección que recibe y las interacciones humanas que experimenta. La atención, el cuidado y una educación de buena calidad son factores determinantes para que los procesos físicos, sociales, emocionales y cognitivos se desenvuelven apropiadamente y contribuyan a ampliar las opciones de los niños a lo largo de su vida (p. 8).

Según los datos obtenidos en las entrevistas, el 100% de la muestra considera importante la estimulación adecuada en el desarrollo de su hijo, es a partir de estos primeros años, que se deben potencializar sus habilidades teniendo en cuenta su discapacidad; A mayor estímulo por parte de su familia, mayor será su desarrollo en relación a las dimensiones del ser humano.

Es importante resaltar que la base del desarrollo en las primeras edades dependen en mayor medida del desarrollo de la dimensión motriz, pero a su vez este no se debe entender como una acción que condiciona al niño y la niña, sino como una actividades que el niño y la niña se va ir desarrollando a través de su interrelación con el medio, su familia, la estimulación, el entorno y lo que lo rodea para ser más competente (Madrona, Jordan y Barreto 2008). Si bien los niños y



Facultad de Educación

niñas con espina bífida, solo deben presentar dificultad en el área motriz, se evidencian dificultades en las demás áreas.

Con referencia a lo anterior los autores Madrona, et al., (2008) afirman:

El fin del desarrollo motor es conseguir el dominio y control del propio cuerpo, hasta obtener del mismo todas sus posibilidades de acción. Dicho desarrollo se pone de manifiesto a través de la función motriz, la cual está constituida por movimientos orientados hacia las relaciones con el mundo que circunda al niño y que juega un papel primordial en todo su progreso y perfeccionamiento, desde los movimientos reflejos primarios hasta llegar a la coordinación de los grandes grupos musculares que intervienen en los mecanismos de control postural, equilibrios y desplazamientos (p. 75).

Significa entonces que la relación de la importancia de la estimulación adecuada depende en gran medida el trabajar en conjunto de todas las áreas del desarrollo incluida la motriz, es a partir de la estimulación adecuada que se favorece el desarrollo integral del niño y la niña con espina bífida, en relación a lo anterior y teniendo en cuenta la importancia de la estimulación adecuada la organización mundial de la salud (OMS) plantea:

El desarrollo cerebral y biológico durante los primeros años de vida depende de la calidad de la estimulación adecuada que el lactante recibe de su entorno: familia, comunidad y sociedad. El desarrollo en la primera infancia, a su vez, es un determinante de la salud, el bienestar y la capacidad de aprendizaje durante toda la vida. La conjunción



de la salud. (2017).

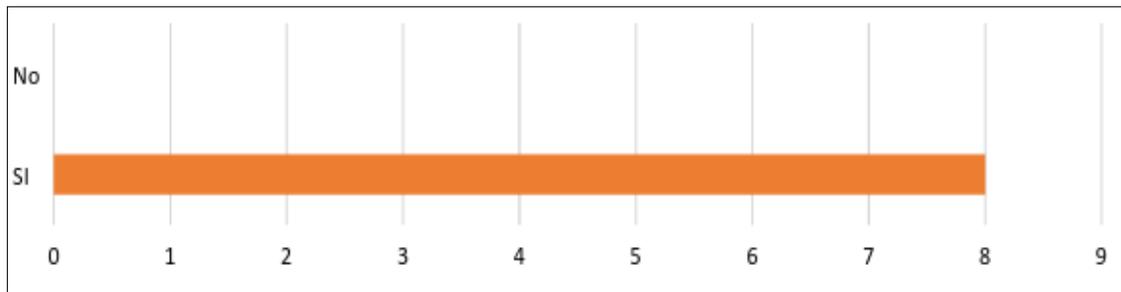


Figura 6. ¿Considera usted importante la estimulación adecuada en el desarrollo de la niña/niño con espina bífida? (2017).

Luego de que las familias reconocieran la importancia de este proceso, se identificaron aquellos *miembros de la familia que participan en la estimulación del niño/niña*. Las respuestas proporcionadas en las entrevistas, evidencian que la participación en los procesos de estimulación adecuada del niño y la niña con espina bífida en un 100% de la muestra, están acompañados por la madre y sus hermanos, siendo estos miembros los más activos y participativos en el proceso. Además se encontró que también participan otros familiares como los tíos, abuelos y primos figura 7.

Según los datos obtenidos en la entrevista y las asistencias al programa de estimulación adecuada realizado en la fundación, siempre se daba el acompañamiento de las madres en los procesos de estimulación adecuada y eran ellas las que realizaban las actividades para replicarlas en casa, ya que son quienes permanecen más tiempo con los niños y las niñas.



Facultad de Educación

Es allí donde se evidencia que en la estimulación adecuada de los niños y las niñas, la participación de la familia es primordial. “El rol de la familia en la estimulación temprana adquiere una singular importancia ya que ellos son los más cercanos educadores de los niños, los principales transmisores de la experiencia, los que con mayor afecto se relacionan con los niños y las niñas”. (Hernández, Téllez, 2001, p.40).

Cuando a la estimulación de los niños y las niñas se vincula la familia como principal actor, se garantizan procesos de estimulación, en los cuales los niños y las niñas desarrollan sus potencialidades y habilidades teniendo en cuenta que el trabajo se realice integrando las dimensiones del desarrollo: cognitivo, motriz, comunicativa y social.

Los niños aprenden con experiencias reiteradas, cuando les guía su propia iniciativa y, sobre todo, cuando tienen la oportunidad de hacer y de practicar, una y otra vez, las habilidades aprendidas en el contexto de sus rutinas y actividades diarias, en sus entornos habituales y con las personas que quieren. (García, Escorcía, Sánchez, Orcajada y Hernández, 2009, p.10)

Es decir, que todo lo aprendido por las familias y cuidadores de las personas con discapacidad, se debe replicar en el contexto inmediato, involucrando a todas las personas que conforman la familia para que en la praxis diaria y espontánea, el niño o niña afiance ciertos aprendizajes y adquiera nuevas habilidades.

La estimulación a niños que se encuentran en la primera infancia deben contar con la familia en el rol protagónico, esta puede hacer aportes insustituibles al desarrollo del



niño donde el matiz fundamental está dado por la relaciones afectivas que se establecen entre esa y el niño. (Hernández, Téllez, 2001, p.28).

Siendo así la estimulación adecuada un proceso importante y fundamental en el desarrollo de los niños donde el ambiente en general juega un papel importante el cual estimula dando así bases para un desarrollo, fortaleciendo el lenguaje y comunicación, los procesos cognitivos, la motricidad y las relaciones socio afectivas.

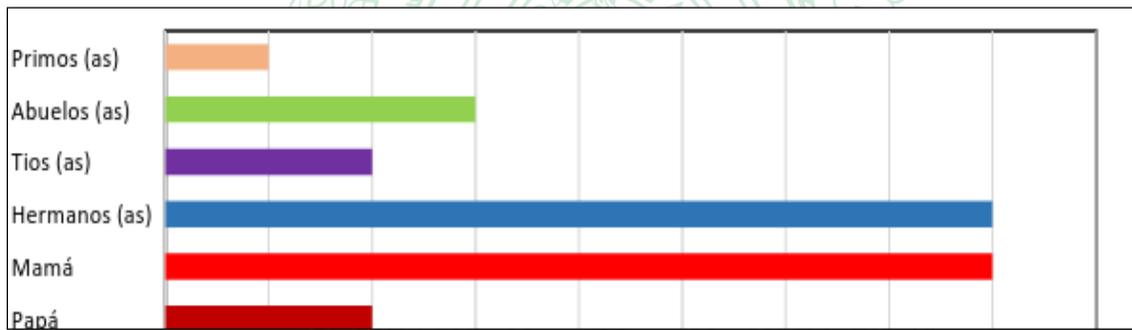


Figura 7. ¿Cuáles son los miembros de la familia, que participan en la estimulación en casa? (2017).

El *tiempo que se le dedica a la estimulación, los ambientes y actividades realizadas* son determinantes para el desarrollo que pueda adquirir o no los niños y las niñas con o sin discapacidad.

En la investigación, con un mayor número de respuestas, el lugar en el cual se realiza con más frecuencia la estimulación es en la sala del hogar y en un tiempo de 20 minutos aproximadamente figura 8 y 9.

Es importante mencionar, que el proceso de estimulación adecuada no se limita a un espacio y tiempo determinado en el día, ni a un programa estructurado al que el niño deba asistir; pues en las diferentes situaciones cotidianas, las múltiples interacciones con la familia o pares, en los intercambios comunicativos y afectivos y con la cantidad de información que los niños



Facultad de Educación

a través de sus sentidos se les va a proporcionar un contexto enriquecido que aporta a la estimulación adecuada constante para el desarrollo óptimo de todas las dimensiones.

En concordancia a lo anterior, un claro ejemplo de ello, es la hora del baño ya que es una actividad básica cotidiana. Moreno y De Paula (2005) afirman que. “se debe aprovechar las posibilidades de movimiento que proporciona el medio acuático como un núcleo que favorece y facilita la interacción en todos los aspectos: tónico, verbal, gestual y afectivo” (p.54). En esta actividad, la familia o el cuidador tiene la oportunidad de establecer un vínculo con el niño y fortalecerlo día a día pues se puede combinar con música y masajes que permiten la estimulación adecuada de varios sentidos y de todas las dimensiones del niño.

El juego como acción espontánea que realiza todo niño, “resulta de una actividad creativa natural, sin aprendizaje anticipado, que proviene de la vida misma” (Meneses, Monge, 2001, p.113). Es así como se convierte en un elemento importante al momento de la estimulación adecuada y disfrute para los niños y niñas. Al respecto la autora Pérez (2010) menciona lo siguiente:

La infancia es el periodo de mayor crecimiento y desarrollo, jugando desarrollan sus aptitudes físicas, su inteligencia emocional, su creatividad, su imaginación, su capacidad intelectual, sus habilidades sociales, afianzan su personalidad, se transmite valores culturales, normas de conducta... y al tiempo que desarrollan todo eso, disfrutan y se entretienen (p.10).

Las madres participantes de la investigación que tenían más de un hijo/hija, manifestaron la manera en que se articulan los hermanos mayores al proceso de estimulación adecuada pues



comparten un tiempo considerable en casa con los hermanos menores, ayudando en las actividades básicas cotidianas como la alimentación, el vestir, el desplazamiento y cuidado en general. Además se convierten en el par para realizar juegos de roles (adoptar personajes que pueden ser reales o imaginarios) e imitativos, ponerse retos, tener cuidado mutuo, competir entre ellos facilitando que el hijo con discapacidad se relacione y participe de la mejor manera posible.

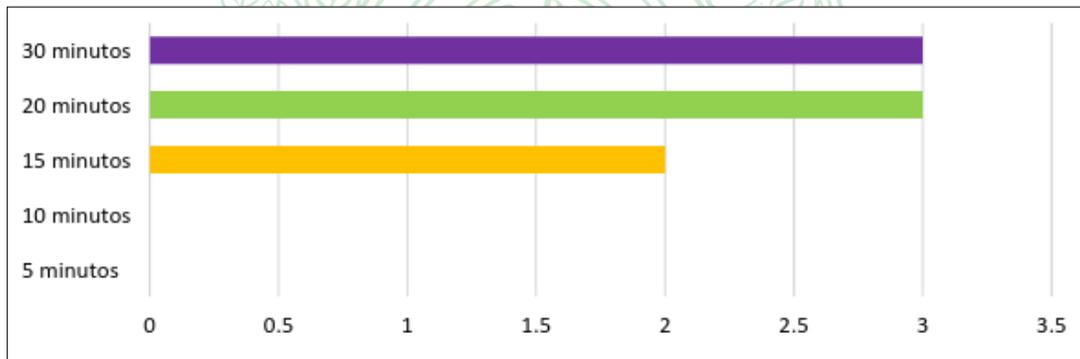


Figura 8: ¿Cuánto tiempo dedica a la estimulación de su hijo con espina bífida? (2017)

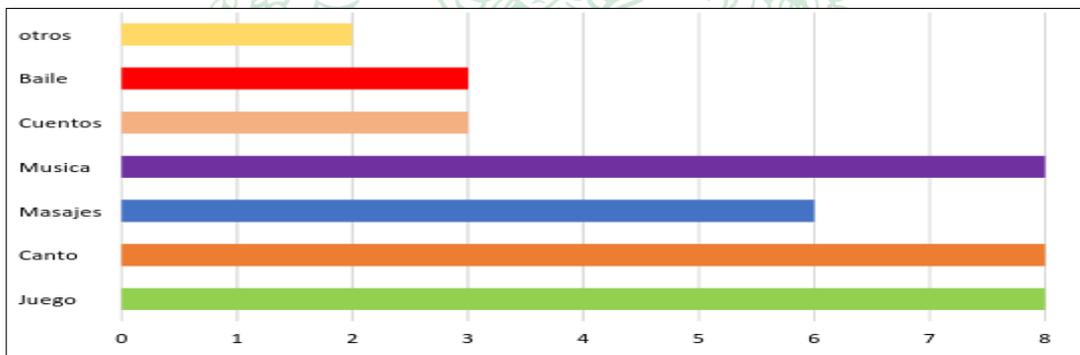


Figura 9. ¿Qué actividades realiza en el proceso de estimulación en casa? (2017)



**UNIVERSIDAD
DE ANTIOQUIA**

Facultad de Educación

De forma general se puede afirmar que independientemente de los procesos de estimulación que se lleven a cabo a nivel institucional es determinante que las familias y cuidadores, aprendan y repliquen en casa las actividades de estimulación adecuada, a través de diferentes estrategias que tiene como fin la estimulación de las diferentes dimensiones del desarrollo.



**UNIVERSIDAD
DE ANTIOQUIA**

1 8 0 3



Partiendo de la caracterización de la población y la identificación de las necesidades del grupo a intervenir, se diseña la propuesta lúdico pedagógica, “En familia aprendo...” con el siguientes cuadro de contenidos

Tabla 7

Temas y contenidos.

Temas	Contenidos
Esquema corporal	<ul style="list-style-type: none"> • Percepción • Conocimiento del cuerpo imagen corporal • Desarrollo de la lateralidad • Postura
Habilidades socioemocionales.	<ul style="list-style-type: none"> • Reconocimiento de emoción • Autoconocimiento • Autorregulación • Relaciones con los demás • Empatía • vínculo madre e hijo/hija.
Habilidades del desarrollo motriz	<ul style="list-style-type: none"> • Habilidades locomotoras (arrastrarse, gatear, caminar, trotar, correr, saltar) • Habilidades manipulativas (agarrar, pasar, recibir, lanzar, atrapar, rasgar, pintar) • Habilidades básicas de estabilización (inclinación, estiramiento, voltear, girar, balancear)
Integración sensorial	<ul style="list-style-type: none"> • Estimulación vestibular (equilibrio - movimiento) Estimulación táctil, auditiva, visual del olfato y el gusto.

Fuente. Elaboración propia.



Basados en los contenidos y las temáticas anteriores se elabora la siguiente propuesta con sus respectivas actividades. Es necesario mencionar que en la ejecución de la propuesta, las dimensiones del desarrollo se abordan de manera articulada en cada una de las actividades, además de ello permitió observar la importancia e influencia de la familia en los procesos de estimulación adecuada. A continuación se presentan los contenidos y temas trabajados en el desarrollo de la propuesta.



**UNIVERSIDAD
DE ANTIOQUIA**

Facultad de Educación **PROPUESTA**

LÚDICO PEDAGÓGICA

“EN FAMILIA APRENDO...”



Fundación Mónica Uribe por amor.

Medellín

2016.



Texturas

Contenidos: Integración sensorial, habilidades motrices.

Propósitos:

- Identificar diferentes texturas que se encuentran en el medio.
- Fortalecer habilidades cognitivas, comunicativas y de interacción.

Actividad: “El auto-Bochinero”.

Descripción:

En esta sesión se da inicio con la canción, **“El auto-Bochinero”**

<https://www.youtube.com/watch?v=hxKcpyZT260>. Para disponer el ambiente. Después de esto se explica la actividad la cual consiste en darle a cada acompañante diferentes materiales como algodón, tela, lija, papel globo, papel celofán, botones, esponjas, espumas entre otros, los materiales son de diferentes texturas, lo que vamos hacer con estos materiales es tocar diferentes partes del cuerpo del niño o niña como los pies, las manos, el tronco, la cara, de arriba (descendente) hacia abajo (descendente), de forma circular, de una lado a otro variando cada movimiento. De esta manera se van nombrando los materiales para que los niños y niñas los reconozcan y los puedan nombrar, a la misma vez se nombra las diferentes partes del cuerpo con el cual tiene contacto el material.

Actividad: Tarjetas textureras.

En casa, también se pueden hacer tarjetas textureras, estas tarjetas las se construyen con cualquier material que se tenga en casa. De una caja de cartón se sacan unas tarjetas en las



Facultad de Educación

medidas y tamaño que se desee, luego a estas tarjetas, se le pegan materiales como: botones, lana, papel en diferentes figuras, foami, clips, ganchos de cabeza, plumas, palillos piedra, aluminio entre muchos materiales, lo más importante es que se construyan en compañía del niño, la niña y todos los miembros de la familia. De esta manera el niño y la niña reconocerán las diferentes texturas que están en la casa. También es posible construir una lotería para jugar con los niños y niñas de la manera más fácil y sencilla haciendo dos tarjetas del mismo material.

Actividad: Mis manos de texturas.

En casa primero, se dibujan y se recortan las siluetas de las manos de los niños y las niñas en foami o cartón, si es en cartón se pintan con algún color, después de ello en cada una de las siluetas de las manos se pegan diferentes texturas como tapas, velcro, espumas, fideos, algodón lija, tela entre otros el materiales que se quieran adicionar siempre y cuando el niño o la niña no se hagan daño con este. Es muy importante tener en cuenta que los materiales se construyen con el niño así se potencializan las dimensiones del desarrollo y de esta manera conocer las diferentes texturas.

Dimensiones del desarrollo.

Al realizar estas actividades y construir los materiales se están estimulando y potencializando las siguientes dimensiones del desarrollo en los niños y las niñas con espina bífida.

Dimensión motriz: Se desarrollan habilidades básicas motrices principalmente de manipulación (pegar, levantar un objeto, encajar,), estabilización (inclinarse, estirarse, balancearse) y locomoción (moverse, desplazarse, coordinación).



Facultad de Educación

Dimensión cognitiva: Discriminación de texturas, diferencias, reconocimiento de texturas, atención y reconocimiento de su cuerpo.

Dimensión comunicativa: Expresar si le agrada o no las texturas, aceptar o negar los masajes que se le realizan para el reconocimiento de las texturas.

Dimensión socio afectivo: Relación con el acompañante, vínculos con el acompañante, interacción con los objetos del medio.



Figura 10. Caja de texturas. (2015)



Figura 11. Tablitas textureras. (2016)



Figura 12. Carro texturero. (2016)



Contenidos: Sensopercepción, habilidades motrices

Propósitos:

- Estimular los sentidos (tacto, visión, olfato y escucha) por medio de la integración sensorial.
- Identificar algunos animales, sus sonidos y movimientos.

Descripción:

Se da inicio a la sesión con la canción infantil *“Los animales cantan”*

<https://www.youtube.com/watch?v=-92zjco1JJ8> para disponer el ambiente.

Luego se empieza la actividad que consiste en darle a cada acompañante de los niños y niñas, seis imágenes de animales (perro, caballo, gato, pollo, vaca, marrano), las cuales pueden ser impresas, recortadas de revistas o periódicos. El acompañante debe mostrarle la imagen al niño o la niña y decirle los nombres, los sonidos de los animales, características de este ¿cuántas patas tienen?, ¿Cuál es su hábitat?, ¿De qué se alimentan?, ¿Cuál es su color?

Actividad: Rompe-animal

En casa se realizan actividades para completar lo trabajado en relación a los animales, para este caso se va a construir un rompecabezas de animales, de manera fácil y sencilla, primero que todo se buscan imágenes de animales, pueden ser los trabajados anteriormente para afianzar los conocimientos u otros diferentes, en revistas, periódicos o también se pueden imprimir y se recortan, segundo en una cuarto de cartulina o cartón paja, se pegan las imágenes y se recortan



Facultad de Educación

en diferentes formas de manera que quede como un rompecabezas, se pueden recortar en cuatro, en seis, en ocho o más fichas según las que considere necesarias para que el niño o la niña realice la actividad, de acuerdo con su edad y capacidades.

Es importante tener en cuenta que en un inicio las imágenes se deben recortar en partes más grandes y después en partes más pequeñas, es un juego en el que toda la familia puede participar e interactuar con el niño y la niña.

Actividad: Animales con mis manos

En casa se van a reunir los integrantes de la familia, para realizar un gran zoológico con las manos así papá, mamá, hermanos, abuelos, tíos, y amigos se unen para acompañar la esta actividad. Primero que todo se buscan hojas blancas que pueden ser de block o de cuaderno, pinturas de diferentes colores, un marcador y poner a jugar toda la imaginación y creatividad para crear el zoológico. Segundo, se van a pintar las manos de todos los miembros de la familia del color que deseen y cada una va a crear un animal como aparece en la imagen.

Por último se decora el animal como más les guste, con diferentes materiales se dibujan las sus patas y algunas partes del cuerpo para finalizar la actividad y retroalimentar el trabajo se a realiza el sonido del animal que cada uno dibujo.

Cabe agregar que la actividad puede tener múltiples variables ejemplo medios de transporte, frutas, prendas de vestir o la temática que el cuidador quiera abordar.



Al realizar estas actividades y construir los materiales se están estimulando y potencializando las siguientes dimensiones del desarrollo en los niños y las niñas con espina bífida.

Dimensión motriz: Se desarrollan habilidades básicas motrices principalmente de manipulación (pegar, levantar un objeto, encajar, cortar, pegar), estabilización (inclinarse, estirarse, balancearse) y locomoción (moverse, desplazarse, coordinación viso manual)

Dimensión cognitiva: Establecer diferencias entre los animales, reconocimiento de los mismos, incorpora nuevos conceptos, agrupar las imágenes de los animales por sus semejanzas. Dibujar, crear, imaginar.

Dimensión comunicativa: Representación sonora del animal, incorpora nuevos sonidos, utiliza el lenguaje para la representación de los animales.

Dimensión socio-afectiva: Relación con el cuidador, o demás miembros de la familia que participen de la actividad, papá, mamá, tíos, hermanos. Imitación del sonido que realiza el cuidador.



Figura 13. Rompecabezas perro. (2016)



Figura 14. Conociendo animales. (2016)



Figura 15. Armando rompe. (2016).



Figura 16. Dibujo con mis manos pintadas. (2016). Figura 17. Aprendiendo con mamá. (2016)



Animalandía.

Contenidos: integración sensorial, habilidades motrices básicas (manipulación)

Propósitos:

- Reconocimiento de los animales y su respectivo sonido mediante la vinculación de los sentidos y la implementación de las manualidades.
- Fortalecer el vínculo entre el acompañante y el niño generando espacios de comunicación e interacción.

Descripción:

Es esta actividad se realizará un recuento con los participantes sobre los animales y sus sonidos trabajados en la clase anterior, elaborando preguntas orientadoras como: ¿Qué animales recuerdas?, ¿Cuál es el animal que más le gusta?, características que identifican a cada animal.

Posterior a esto se elaboraremos un antifaz, del animal de su preferencia, se llevaran algunos moldes de antifaces como los que aparecen en las imágenes. Se le entregaran a los acompañantes los materiales, también pueden crear los propios, partir de saberes o ideas previas, los cuales se pueden articular a las actividades a realizar en casa, además de ello esto ayuda a los niños y niñas a construir el animal que más les gusto. Decorándolo como quieren poniendo a jugar su creatividad e imaginación. Después de crear el antifaz se jugara con el niño y la niña lo recomendado es realizar dos antifaces de animales diferentes, uno para el niño o la niña y el otra para el acompañante de esta manera permitir que los niños y las niñas se apropien de su antifaz hagan los sonidos de su animal.



Facultad de Educación

Se aclara que esta actividad se realizara en dos sesiones de 40 minutos en la segunda sesión y para darle cierre la actividad final será, primero que todo ambientar el salón con un telón de un bosque para dramatizar una corta historia que, se construirá con los acompañantes de los niños y las niñas en su gran mayoría con las mamás serán ellas las que actuaran para su hijos con los antifaces realizados ellos serán los espectadores.

Dimensiones del desarrollo.

Al realizar estas actividades y construir los materiales se están estimulando y potencializando las siguientes dimensiones del desarrollo en los niños y las niñas con espina bífida.

Dimensión motriz: Habilidades básicas motrices principalmente de manipulación (rasgar, pegar, picar, agarrar, recortar) y estabilización (inclinarse, estirarse, balancearse)

Dimensión cognitiva: Establecer diferencias entre los animales, reconocimiento de los mismos, incorpora nuevos conceptos.

Dimensión comunicativa: Representación sonora del animal, incorpora nuevos sonidos utiliza el lenguaje para la representación de los animales.

Dimensión socio-afectiva: Relación con su cuidador. Imitación



Figura 18 Telón de la obra (2016)



Figura 19. Construcción de antifaces. (2016).



Figura 20. Antifaces elaborados por las mamás. (2016).



El cuerpo humano.

Contenido: Esquema corporal

Propósitos:

- Conocimiento de su cuerpo y las partes que lo conforman.
- Explorar movimientos corporales mediante actividades lúdicas.
- Identificación de conceptos y elementos que componen la lateralidad, direccionalidad y especialidad.

Descripción:

La actividad inicia con dos canciones alusivas al tema de esquema corporal llamadas: “cabeza, hombros, rodillas y pies” <https://www.youtube.com/watch?v=71hiB8Z-03k> y “mi carita redondita”. <https://www.youtube.com/watch?v=BvFM2Qx3hSU>.

Entre todos tanto acompañantes, como quien guía la actividad vamos cantar y realizar las acciones descritas en la canción para que los niños por medio de la imitación desarrollen la actividad, allí se describen las partes del cuerpo siguiendo cierto orden y también aquellas partes que conforman la cara (ojos, boca y nariz).

Luego de estar más familiarizados con la temática a trabajar (esquema corporal), se ubican los niños en frente del espejo (preferiblemente que sea grande) en compañía de sus acompañantes quienes van a liderar la actividad. Se le pedirá al niño y la niña que muestre reconozca y nombre las partes de su cuerpo y cara trabajadas con anterioridad, además de identificarlo también en su acompañante.



Facultad de Educación

Continuando con la actividad se pone la canción Mi cuerpo en movimiento. La cual se puede encontrar en el siguiente link https://www.youtube.com/watch?v=4S7_nTdc_RU_Los acompañantes deben seguir las acciones que allí se describen y hacer la mímica delante del espejo. Para los bebés es igual el acompañante ira tocándole la parte de su cuerpo y a su vez le canta. Para ello podemos cantar la canción, “Mi cuerpo en movimiento”.

Actividad: Frente al espejo

En casa frente al espejo se muestra a cada niño y niña las partes de su cuerpo dando algunas instrucciones, pero este se hará por imitación ya que el cuidador estará detrás del niño o la niña. Ejemplo, manos arriba, manos abajo, saludar, decir adiós, tira un beso, manos en la cabeza, tocarse los ojos, la boca, la orejas y la nariz, brazos al frente, mano derecha al frente, mano izquierda al lado. Las instrucciones son libres de darse entre más instrucciones se den mucho más enriquecedora se vuelve la actividad. También se le puede pintar alguna partes del cuerpo como la nariz con un labial para ver que reacción toma o si toca el espejo.

Actividad: plasti- figura

Para continuar trabajando las partes de cuerpo, en esta actividad se realiza una figura humana con plastilina casera de diferentes colores.

Como hacer plastilina casera.

Ingredientes:

Harina (1 de taza para cada color)

Sal (1/2 de taza para cada color)

Aceite (1 cucharada para cada color)



Colorante de comida (15 gotitas aproximadamente por color)

Agua (1 de taza para cada color)

Seguidamente se revuelven todos los ingredientes se va amasando, se recomienda usar guantes para revolver para no mancharse con la anilina. Con el solo hecho de hacer la plastilina en casa les permitimos al niño y la niña, que reconozcan otras texturas, trabajar también habilidades básicas de manipulación favoreciendo así su desarrollo.

Después de tener la plastilina preparada o comprada si es el caso, se iniciara con la canción “Las partes del cuerpo” <https://www.youtube.com/watch?v=pc06kmPcNkk> es importante la música en estos espacios ya que los niños fortalecen el lenguaje, la comunicación y la memoria. Vamos a comenzar formando la cabeza, el tronco y las extremidades superiores e inferiores, Posteriormente deberán de completar la figura con las partes de la cara, boca, nariz, orejas y ojos

Dimensiones del desarrollo.

Al realizar estas actividades y construir los materiales se están estimulando y potencializando las siguientes dimensiones del desarrollo en los niños y las niñas con espina bífida.

Dimensión motriz: Se desarrolla la motricidad, como aquella forma de relacionarse y moverse en el mundo. Se buscan fortalecer el concepto de esquema corporal, lateralidad, simetría, direccionalidad y espacialidad

Dimensión cognitiva: Discriminación, señalamiento y nombramiento de las partes de la cara y el cuerpo, imitación, seguimiento de instrucciones



Dimensión comunicativa: Incorporar nuevas palabras en su vocabulario, desarrolla la memoria auditiva con las canciones, fortalece la comprensión y expresión oral.

Dimensión socio afectiva: Reconocimiento de un cuerpo que hay que cuidar, similitudes entre el cuerpo propio de mis pares y cuidador.



Figura 21. Conociendo el cuerpo con mamá. (2016). Figura 22. Frente al espejo. (2016).



Figura 23. Mamá y yo, aprendiendo (2016) Figura 25. Manipulando plasti- casera. (2016).



Figura 24. Producciones de los niños y las niñas de la fundación. (2016)



Titerrefue.

Contenidos: Habilidades del desarrollo motriz y socioemocionales.

Propósitos:

- Fortalecer el desarrollo motriz a través de la creación de títeres.
- Fortalecer las relaciones entre pares.
- Promover el desarrollo de la creatividad

Descripción:

Se deben tener todos los materiales listos, como son: gasa de yeso, agua, vinilos, pinceles, palos entre otros, se debe tener en cuenta que el lugar debe ser amplio, ropa cómoda y que se pueda ensuciar.

Se ubican los niños y niñas en un círculo y en el centro de este todos los materiales a utilizar, en un palito de manera se empiezan a poner los papeles de yeso seguidos de un poco de agua para que queden húmedos, este proceso se repite hasta formar 4 capas. Se deja secar aproximadamente 20 minutos y luego de esto cada niño con el acompañamiento de las maestras en formación, cuidadores o acompañantes, decora sus títeres de la forma que más le guste ya que hay múltiples materiales que posibilitan creaciones únicas.

Con los títeres al igual que con los antifaces crearemos una pequeña obra de teatro en la cual los niños y niñas se han el público y sus acompañantes los actores.

Actividad: familia títere.

En casa se reúnen todos los familiares hacer títeres pero más fácil aun, en cucharas vamos personalizar una cuchara plástica o de palo si se quiere hacer un títere más grande, es importante utilizar al máximo nuestra imaginación y creativa cada miembro de la familia realiza un títere a



su gusto, al igual que en la clase, en casa construir una obra de teatro y dramatizar para el niño o la niña, o también que cada uno presente su personaje con características particulares, en las obras siempre se deben trabajar los valores para que el niño y la niña aprendan a relacionarse con los demás. Adicional a ello el niño y la niña pueden ser partícipe de la obra con su propio personaje.

Actividad: titirimedias.

En casa se buscan medias que ya no se utilicen y simplemente decorar al gusto, con otros elementos fáciles de encontrar en la misma casa. Se puede rellenar la media con retazos de tela, periódico, lana o papel reciclaje.

Ejm: Los ojitos con botones, el pelo con lana, la nariz con algodón, entre muchas otras ideas, lo importante es que se involucre al niño o niña en la actividad y desarrolle al máximo la creatividad. Para estos títeres no crearemos una obra de teatro si no que trabajaremos las partes del cuerpo, con el mismo títere pedirle a niño que nos señale la parte del cuerpo que nombremos y repetirlas.

Dimensiones del desarrollo.

Al realizar estas actividades y construir los materiales se están estimulando y potencializando las siguientes dimensiones del desarrollo en los niños y las niñas con espina bífida.

Dimensión motriz: Habilidades motrices básicas de manipulación, coordinación viso manual.

Dimensión cognitiva: Reconocimiento de formas, texturas y colores. Desarrollo de la creatividad, creación de historias y guiones para las obras de teatro



Dimensión comunicativa: Expresión y comprensión oral, expresión corporal, consolidación y ampliación del vocabulario.

Dimensión socio-afectiva: Interacción con el acompañante, participación activa en las actividades propuestas.



Figura 25. Titere con mamá. (2016)



Figura 26. Con mamá aprendo. (2016)



Figura 27. Pinto y aprendo (2016)



Figura 28. Pintando mi títere. (2016)



Figura 29. Títeres con amor. (2016)



Figura 30. Títeres en cucharas. (2016).



Figura 31 Títeres en medias. (2017)



Contenidos: Habilidades sociales

Propósito:

- Fortalecer procesos de pensamiento y la teoría de mente.
- Explorar las diferentes expresiones que se dan de acuerdo a las emociones

Descripción:

En esta actividad para iniciar, y mientras organizamos el ambiente pondremos algunas canciones sobre los estados de ánimo.

- “Que Feliz que estoy hoy” <https://www.youtube.com/watch?v=UhTYS5JxHCw> ,
- “ Emociones para niños” <https://www.youtube.com/watch?v=acz4wnn8-nk>
- “El Rock de las Emociones” <https://www.youtube.com/watch?v=hX60bIksDsU>.
- “Espacio me tranquilizo” <https://www.youtube.com/watch?v=ZalrQFAT5W0>

Después de trabajar y cantar algunas canciones vamos a construir con cada uno de los niños y las niñas con la ayuda del acompañante, **Las paletas de las emociones**, se llevaran unas de muestra pero los acompañantes deben construir las otras en compañía de los niños y las niñas utilizando al máximo su creatividad e imaginación decorándolas con los diferentes materiales que allí se encuentran. El niño y la niña también deben participar en su creación.

Al ir haciendo las paletas de las emociones a cada uno los niños y las niñas, vamos a mostrarles las expresiones y enseñarles a que las reconozcan o preguntarles



Facultad de Educación

¿Cómo hace el niño (a) cuando está contento? ¿Cómo hace el niño (a) cuando esta aburrido?

¿Cómo llora el niño (a)? Se le mostrará desde su expresión corporal que sentimiento representa.

Después de ello vamos a hacer el juego de imitar donde el niño intente imitar el adulto, en alguna expresión que no pudo realizar en la actividad anterior para mostrándole al resto del grupo

Actividad: Observando y recortando aprendo.

Inicialmente vamos a ver con el niño y la niña, el siguiente video, “Mis formas de expresar”.
<https://www.youtube.com/watch?v=h7W4fMbXoy4> la idea es verlo e irlo deteniendo a medida que veamos una expresión y la replicamos, para así fortalecer el reconocimiento de las diferentes expresiones.

Después de ver el video vamos, a tomar periódicos y revistas que tengamos en casa y vamos a observar, identificar y recortar imágenes donde se evidencien personas con emociones como tristes, felices, aburridos, orgulloso, tímido, angustiado, enojado, asustado entre otras que identifiquemos allí. Estas imágenes las pegaremos en un pliego de cartulina y preguntaremos al niño y la niña ¿Dónde están las personas felices? ¿Estas personas están felices o tristes?

Dimensiones del desarrollo.

Al realizar estas actividades y construir los materiales se están estimulando y potencializando las siguientes dimensiones del desarrollo en los niños y las niñas con espina bífida.

Dimensión motriz: Se desarrollan habilidades básicas motrices principalmente de manipulación (rasgar, pegar, picar, agarrar, recortar).



Facultad de Educación

Dimensión cognitiva: Establecer diferenciación entre los estados de ánimo, para así fortalecer la teoría de la mente, atención, percepción y memoria.

Dimensión comunicativa: Representación sonora de cada una de las emociones, fortalecimiento del lenguaje según las indicaciones del adulto, imitación

Dimensión socio afectivo: Establecer vínculos con el adulto.



Figura 32. Mamá e hija sonriendo. (2016)



Figura 33. Mamá me enseña. (2016).



Figura 34. Mi carita feliz. (2016)



Figura 35. Aprender con mamá (2016).

Figura 36. Niño enojado (2016).



Figura 37. Niña feliz. (2016)



Contenidos: Integración Sensorial.

Propósitos:

- Fortalecer la motricidad fina.
- Potenciar los sentidos a través de diferentes actividades de manipulación

Descripción.

En esta sesión realizaremos collares y manillas que le permitirán al niño y la niña trabajar el agarre, pero más que ello tendrán que integrar los sentidos, en primer lugar se les pondrán pastas (fideos gruesos), los cuales los niños y niñas deben agarrar e insertar por un cordón con ayuda de su acompañante. Para que realicen unos collares y manillas como lo muestra la foto. Para que quede más llamativos los niños y las niñas los pueden pintar.

Además de ello para complementar la actividad entre todos vamos a construir el teléfono casero, el cual consiste en hacerle dos agujeros a dos vasos y se le pasa un hilo, este se convertirá en un teléfono por el cual el niño y la niña se comunicaran con su acompañante.

Actividad: Cajas mágicas

Para los niños y niñas más pequeños se les orienta sus acompañantes como hacer cajas mágicas para sus bebés, creeríamos que es el juguete más económico y fácil de hacer con el cual el niño y la niña se divertirá se cogerá una caja grande, la cual decoraran con todos los materiales que se quiera, se utilizara al máximo la creatividad y la imaginación, se decorara y



pintara, a la hora de la estimulación en casa se pone al niño y la niña allí, empezaran a jugar con él a catarle a hablarle a mostrarle que colores están allí.

Actividad: animales con material de casa.

En casa se pueden trabajar los animales con diferentes materiales en este caso, en compañía de toda la familia, vamos a construir animales con tubos de papel higiénico, y pinturas y poner a volar la imaginación.

Dimensiones del desarrollo.

Al realizar estas actividades y construir los materiales se están estimulando y potencializando las siguientes dimensiones del desarrollo en los niños y las niñas con espina bífida.

Dimensión motriz: Habilidades motrices básicas de manipulación (ensartar, coger, cortar), coordinación viso manual, agarre en pinza

Dimensión cognitiva: Reconocimiento de los objetos, tamaños, texturas, formas.
Concentración, atención.

Dimensión comunicativa: Imitación, nombra los objetos, incorpora vocabulario.

Dimensión socio afectiva: Creatividad, trabajo en equipo, toma de turnos.



Figura 38. Pintando y creando. (2016)



Figura 39. Colores. (2016)



Figura 40. Aprendo y me divierto (2016)



Facultad de Educación

Masajes.

Contenidos: Habilidades motrices, manipulación y socioemocionales.

Propósitos.

- Establecer y mantener vínculos positivos
- Fomentar la confianza y seguridad a través del tacto
- Aumentar el contacto afectivo con el niño o niña

Descripción:

Para comenzar la actividad, se pone música infantil o de relajación, <https://www.youtube.com/watch?v=5ZgISozP9Us>. Para crear un ambiente más cálido, relajante y de confianza. Luego es necesario que cada cuidador le quite la ropa al niño o niña para dejarlo sólo con el pañal para que pueda realizar el masaje por toda la extensión de su cuerpo. Si lo desea, puede utilizar aceite o crema corporal para el masaje pero es necesario estar alerta ya que el niño o niña se puede resbalar.

Es importante hablar con el niño o la niña y explicarle todo lo que se está haciendo con su cuerpo, las partes que se están masajeando en ese momento y el lado (izquierdo o derecho) de su cuerpo.

Se inicia con movimiento articulares 10 repeticiones, comenzando con cada dedo de sus pies, siguiendo con los tobillos, en las rodillas se hacen movimientos de flexión intentando llevarlas al pecho, continúe con el abdomen y el pecho haciendo movimientos circulares de derecha a izquierda y de adentro hacia afuera.



Facultad de Educación

Con los brazos del niño o la niña abrílos como si fueran a abrazar y ciérrelos nuevamente también hacia arriba y abajo, luego de esto hacer movimientos circulares en las muñecas y los dedos.

Para la cara, acaricie suavemente el niño o niña con las yemas de los dedos en la frente, alrededor de los ojos, las mejillas, las orejas con movimientos circulares. Por último ponga al niño o niña boca abajo y masajee todo su cuerpo, cuando lo haga en la espalda no toque la columna vertebral.

Notas:

- Utilice ropa cómoda para realizar el masaje.
- Es necesario buscar una superficie plana y de baja altura preferiblemente el suelo para evitar caídas.
- Si no se tienen colchonetas en casa se pueden utilizar toallas, cobijas, sábanas, manteles y demás elementos que le sirvan para acolchar la superficie.

Actividad: baño de masajes.

Durante el baño, con agua tibia y en una posición segura para el niño se pueden realizar los masajes aprendidos anteriormente. El aceite o crema corporal son reemplazados por el jabón que ayuda a realizar fácilmente.

Relajación

Utiliza una música suave que transmita tranquilidad, se sugiere la siguiente:

<https://www.youtube.com/watch?v=IEbX9pqM5Wc> con ropa muy cómoda se van a acostar en el



Facultad de Educación

suelo sobre cobijas o toallas de tal manera que quede acolchado. Se inicia teniendo una conciencia de la respiración, se inhala por la nariz lentamente y se exhala por la boca varias veces, esto le permite al niño y a su cuidador tener un momento de paz y tranquilidad además de conectar más su relación y fortalecer su vínculo.

Dimensiones del desarrollo.

Al realizar estas actividades y construir los materiales se están estimulando y potencializando las siguientes dimensiones del desarrollo en los niños y las niñas con espina bífida.

Dimensión motriz: identifica los segmentos corporales, conceptos como la lateralidad y direccionalidad.

Dimensión cognitiva: Toma conciencia de las posturas que adopta su cuerpo, incrementa la capacidad para recibir los estímulos y aumenta el umbral de percepción de éstos

Dimensión comunicativa: Expresión corporal y expresión verbal.

Dimensión socio afectiva Generar un vínculo afectivo, entre el niño o niña y quien realiza el masaje.



Figura 41. Masajes con amor. (2016) Figura 42. Mamá- masaje. (2016) Figura 44. Mamá me canta. (2016)



Los resultados y análisis que se describen a continuación surgen a partir de la implementación de la propuesta de intervención “En familia aprendo.”, realizada en el programa de estimulación adecuada de la fundación Mónica Uribe por amor, con una duración de 4 meses aproximadamente, en la cual se abordaron las cuatro dimensiones del desarrollo: dimensión motriz, dimensión cognitiva, dimensión comunicativa y dimensión socio afectiva.

Anexo 6

Para efectos de la investigación, serán omitidos los nombres de los niños y las niñas participantes y se asumirán con los nombres de caso 1 al 8. Se presentan las actividades que realizaban los casos al iniciar la propuesta y las nuevas habilidades que han adquirido producto de su desarrollo, la estimulación, de la asistencia a la institución, del acompañamiento que se le hizo a las madres con la propuesta y más específicamente la manera en que las familias se comprometieron para replicar en sus hogares, las diferentes actividades desarrolladas para ser agentes activos en el proceso de estimulación adecuada de sus hijos e hijas.

A partir del desarrollo de los contenidos temáticos anteriores, se pudo relacionar que cada vez que se realizaba las actividades, se generaba un beneficio en las diferentes dimensiones del desarrollo en el niño y la niña con espina bífida, las cuales se describirán y analizarán a continuación:



Esta dimensión o área le permite al niño desarrollar habilidades de locomoción como arrastrarse, el gateo, caminar, trotar, correr, y saltar. Además habilidades de manipulación como agarrar, pasar, recibir, lanzar, atrapar, *rasgar, rayar, pintar, amasar, entre otras.*

A continuación se realiza una descripción de las características motrices encontradas durante la intervención realizada al grupo de estimulación adecuada de la fundación Mónica Uribe por amor.

Caso 1:

En relación con el caso 1, en el momento de iniciar la investigación tenía un mes y medio de edad, este caso fue operado intrauterinamente, cuando la madre tenía 26 semanas de gestación; la asistencia al programa de estimulación fue constante, se evidencia compromiso y responsabilidad por parte de la familia. En relación con la dimensión motriz, se debe tener en cuenta que los bebés al nacer no pueden controlar los movimientos de su cuerpo, sus movimientos son por reflejo, sin embargo el caso 1, desde el inicio de la propuesta movía sus manos y piernas, levantaba la cabeza en posición prona y supina, en cuanto a las habilidades manipulativas, agarraba la mano de su madre o de algún miembro de su familia.

Después de llevar a cabo la propuesta de intervención con las familias que pertenecen al programa de estimulación adecuada de la fundación Mónica Uribe por amor y de brindar herramientas que les permitieran realizar la estimulación en casa, se muestra un buen acompañamiento y estimulación realizada en casa.

Para el caso 1 a la fecha de la terminación de la propuesta tenía 7 meses, realiza actividades como permanecer sentado, mantiene la cabeza fija sin necesidad de sostenerse, agarra juguetes y



los golpea para producir sonido, puede sostener dos juguetes en ambas manos, se lleva las manos a la boca, se lleva objetos a las boca, mueve sus piernas y manos vigorosamente, se mece hacia adelante y hacia atrás. Como se muestra en el análisis y descripción de este caso, no se evidencian dificultades comparada con una niña de 7 meses, teniendo en cuenta los indicadores del desarrollo, planteados en la escala abreviada del desarrollo para Colombia (2016).

Como se mencionó inicialmente la dificultad específica que presenta el caso está relacionada con la habilidad locomotriz y de equilibrio, aunque se evidencia que con unos buenos procesos de estimulación adecuada no presenta mayor dificultad en relación a la estimulación en casa, cabe mencionar que la influencia familiar en dichos procesos es fundamental en dicho caso, su mayor estímulo es su hermana mayor, la cual le canta, le juega, la carga para bailar con ella, además de ello sus padres y su tía que siempre están acompañándola

Casos del 2 al 8:

Es pertinente aclarar que los casos del 2 al 8 se agrupan teniendo en cuenta su edad y características similares en cuanto al diagnóstico, el tipo de espina, la funcionalidad, la intervención y los resultados encontrados.

En relación a los casos del 2 al 8 se encuentran niños y niñas los cuales tenían inicialmente en el proceso de investigación entre 27 y 49 meses, se evidencian dificultades en los casos 2,3,4,6 y 7 a nivel de las habilidades motrices estabilización como girar, equilibrio estático, balancearse, colgarse, inclinarse, estirarse entre otras, de igual manera los casos mencionados anteriormente presentaban dificultades a nivel de las habilidades locomotrices como arrastrarse, caminar, trepar, gatear, rodar, Sin embargo los casos 1 3,4, y 6, se desplazaban de una manera particular,

se arrastraban, reptaban hacia adelante con las manos y arrastraban el resto del cuerpo, por el contrario el caso 2 se desplazaba sentado apoyándose con una mano para generar el arrastre, y por último el caso 5 y 8 se desplazaban gateando en seis apoyos, teniendo en cuenta el contacto de las 2 manos, las dos rodillas y los dos pies, además realizaban actividades que implican el caminar, el cual lo hacían con apoyo.

En relación a las habilidades manipulativas en los casos 3,6 y 7 se evidenciaron dificultades para lanzar la pelota con ambas manos, manipular diferentes textura (como masa, pintura, plastilina), dificultad en el agarre en pinza. Es claro mencionar que en los casos 2, 4,5 y 8 no se evidencian dificultades en las habilidades manipulativas.

Luego de desarrollar la propuesta de intervención, llevada a cabo con las familias que pertenecen al programa de estimulación adecuada, después de entregar herramientas y actividades que les permitieran realizar la estimulación en casa, con todos los miembros de la familia, podemos reconocer la influencia familiar, en relación a la dimensión motriz.

Es pertinente mencionar que al momento de terminar la investigación los casos 2 al 8 tenían entre 33 y 55 meses, además de ello reconocer los avances que se obtuvieron después de realizar la estimulación adecuada en casa, en todos los casos se evidencia un buen acompañamiento por parte de las familias, además de ello la realización de las actividades propuestas tanto en el programa de estimulación desarrollado en la fundación, como las actividades propuestas para el trabajo en casa en las cuales participaran todos los miembros de la familia.

En relación a las habilidades locomotrices y de estabilización en los casos 3,4, y 6 se evidencian avances en cuanto a la postura, ya que todos los casos logran sentarse solos,



inclinarse a recoger objetos, para el caso 2 en particular comienza a utilizar el caminador y familiarizarse con el mismo, ya para el caso 7 utiliza la silla de ruedas y por último los casos 5 y 8 realizan actividades que implican caminar, lo cual realiza con apoyos. Para las habilidades básicas de manipulación en todos los casos se evidencian avances en relación al rasgado, pegado, manipulación de diferentes texturas como pinturas, masas, plastilina, agarre de lápices y colores, realizan líneas y círculos en el papel, pasar hojas de un libro y lanzar y coger la pelota con ambas manos.

En concordancia con lo anterior los autores (López & López, 2012; Gil, Contreras, Díaz, & Lera, 2006) plantean:

El niño de 0 a 6 años, halla en su cuerpo y en el movimiento, las principales vías que le permiten entrar en contacto con la realidad que lo rodea, adquiriendo así, los primeros conocimientos del mundo en el que crece y se desenvuelve íntegramente en sus aspectos físico, social y cognitivo, es decir, a través del desarrollo de las habilidades motrices.

(Citado en Barreto, Contreras, Icaza 2016)

A propósito de lo planteado por los autores, se puede decir que es a partir de la dimensión motriz que los niños y las niñas comienzan a interactuar y a conocer el mundo que los rodea, teniendo como base la interacción con el medio, el contexto y su familia como primer círculo social al que pertenece el niño y la niña en el cual por medio, del canto, el juego, la música y la estimulación adecuada, adquieren sus primeros conocimientos, aprenden, piensan, crean y resuelven sus propios problemas.

En relación con lo anterior Gallahue (2000), propone que las habilidades motrices son series



organizadas de movimientos básicos que implican la combinación de patrones de movimiento de dos o más segmentos del cuerpo, pueden ser caracterizados como movimientos de equilibrio, locomotores y manipulativos. (Citado en Pérez, Rojas 2012 p.14). En este mismo orden de ideas el autor dice: “ Las habilidades motoras de equilibrio constituyen la base para todas las otras habilidades locomotoras y manipulativas, son aquellas en las cuales el cuerpo permanece en un lugar y se mueve alrededor de su eje horizontal y vertical” (p15) en las cuales se encuentran acciones como saltar, girar, balancearse, colgarse, empujarse entre otras, en estas habilidades los niños y niñas con espina bífida presentan algunas dificultades debido a su pérdida de movilidad en miembros inferiores pero ello también depende, con una estimulación adecuada a tiempo y constante se podrán lograr avances que permitan mejorar la calidad de vida de los niños y las niñas y por consiguiente de sus familias.

En este mismo orden de ideas “Las habilidades locomotoras son aquellas en las que el cuerpo es transportado en una dirección vertical u horizontal y de un punto para otro,”(p15), Son acciones tan comunes como andar, correr, rodar, trepar, gatear, rodar, saltar entre otras, sin embargo se debe tener en cuenta que los niños y niñas con espina bífida presentan dificultad al realizarlas debido a su discapacidad y pérdida de sensibilidad en los miembros inferiores y el poco control de los mismo, aunque ello también depende del tipo de lesión que presenten.

Así mismo el autor plantea “las habilidades manipulativas encierran movimientos gruesos y finos, movimientos que envuelven dar o recibir fuerza de un objeto o manipular objetos con control motor, precisión y exactitud del movimiento” (p.15). Dichos movimientos consisten en lanzar, recoger, cortar, golpear, botar, entre otras en relación a las habilidades manipulativas los



niños y las niñas con espina bífida no presentan dificultades significativas siempre y cuando se den unos buenos procesos de estimulación adecuada, tanto en casa como en el programa ofrecidos por la fundación Mónica Uribe por amor.

Según los avances, a pesar de que lo motriz es lo que más se afecta si hay una estimulación adecuada, los niños y niñas con espina bífida pueden adquirir habilidades motrices acordes al grado de afectación de la médula espinal. En el desarrollo de lo motriz se encuentran casos particulares, que podrían estar dados por la estimulación, sin embargo se debe tener en cuenta que el desarrollo de lo motriz se puede ver afectado por condiciones de salud.

A pesar de realizar la intervención por medio de actividades a todos los niños, las respuestas son diferentes, además de ello al paso que el niño crece las habilidades motrices básica se pueden ver afectadas en cuanto a la locomoción y al control corporal, pero en las habilidades manipulativas no deben presentar dificultad, siempre y cuando se realice la estimulación adecuada de sus habilidades motrices, ya que las de locomoción siempre serán las más implicadas lo cual afectan el desarrollo motriz.

Desde la educación especial se debe brindar una estimulación adecuada en relación a la dimensión motriz se debe dar de manera integral, teniendo en cuenta que esta dimensión es la base del desarrollo de los niños y las niñas, ya que es desde los movimientos, desplazamientos y la manipulación de diferentes objetos que ellos exploran, crean y aprenden a conocer el mundo y todo lo que los rodea, es por ello que desde la educación especial podemos adaptar los espacios y materiales que utilizan los niños y las niña con espina bífida para que puede estimular no sólo la dimensión motriz, sino también la dimensión cognitiva, socio afectiva y comunicativa.

Como educadores especiales debemos ser proactivos, debemos planear con anticipación los talleres con las familias y sus hijos, respetando sus diagnósticos. De igual manera se deben tener unas pautas para la estimulación adecuada de los niños y las niñas con espina bífida, donde ellos observen, escuchen, sientan, exploren, manipulen objetos, reconozcan su cuerpo, en situaciones que integren las demás dimensiones y se promueva la atención, concentración, de igual manera que descubran y se puedan relacionar con sus pares. Asimismo estimular el control de la postura corporal, el equilibrio y el desplazamiento, propiciando el conocimiento de sí mismo desde estos primeros años.

Además de ello realizar un trabajo de acompañamiento permanente con la familia, teniendo en cuenta que lo fundamental para todo ello es la compañía de la familia como primer ente socializador, es vital reconocer las capacidades, de igual manera se debe formar e informar a las familias, para que estén estimulando a su hijo y potencializando sus capacidades, brindar herramientas y estrategias que les permitan solucionar sus necesidades en relación a la espina bífida.

15.2 Dimensión cognitiva

Esta dimensión o área se enfoca en los conocimientos y aprendizajes que el niño adquiere para la comprensión y adaptación al mundo que lo rodea. Es la manera en que los sujetos utilizan sus recursos cognitivos para el aprendizaje y conocimiento. En las funciones cognitivas se encuentran: La memoria, atención, percepción, motivación, habituación, razonamiento, resolución de problemas, entre otras. A continuación se muestran los logros alcanzados en la



dimensión cognitiva, por los casos participantes de la investigación.

Caso 1: En la evaluación inicial, el caso estuvo desde su primer mes de edad en la investigación lo que permite apreciar los resultados positivos de una estimulación adecuada desde el nacimiento. Este caso, al igual que los otros bebés de su misma edad se encontraba adaptándose al mundo, percibiendo información del medio que lo rodea por sus diferentes sentidos, precisando en su manera de actuar por movimientos reflejos, además seguía con sus ojos algún objeto de su interés, abría y cerraba sus manos. En la evaluación final (7 meses de edad), las acciones que desarrolla el caso son: el reconocerse frente al espejo e intentar agarrarse con sus manos, se lleva los objetos a la boca para adquirir información del objeto, trata de coger un objeto de su interés, reconoce su nombre y voltea cuando se le llama, identifica a su madre y muestra dónde está cuando se le pregunta por ella. Este caso 1, en la dimensión cognitiva presenta un desarrollo acorde a los niños de su misma edad. Como se ha mencionado anteriormente, el contexto inmediato del caso presentado le proporciona una estimulación adecuada en la que se involucran los distintos miembros que conforman su familia. Los padres obtuvieron información pertinente y oportuna respecto a la discapacidad, lo que permitió una operación antes del nacimiento y contar con muchas herramientas para afrontar las implicaciones de la espina bífida. Además de sus padres y como se menciona en la dimensión motriz, el caso 1 está acompañado por su hermana mayor quien le proporciona múltiples estímulos contribuyendo a su desarrollo integral.

En concordancia con lo anterior Castillo (2016) menciona que:

Las interacciones recíprocas entre hermanos, como los juegos, conflictos e intercambios



sociales, pueden facilitar oportunidades para el desarrollo de la confianza y entendimiento mutuo, porque aprenden a resolver tareas juntos, organizarse al jugar, seguir ciertas reglas, mientras que las interacciones complementarias en las que uno cuida o enseña al otro algo, proveen oportunidades de guía y apoyo (p. 4).

Es decir, con una actividad tan natural en la infancia como lo es el juego, el caso 1 y su hermana están aprendiendo (acorde a la edad que tienen) a relacionarse entre sí, seguir ciertas normas, fortalecer la relación, permitir la imaginación y creatividad, enseñanza de conceptos, entre muchas otras cosas que facilita esa interacción entre hermanos.

Para conocer a nivel teórico en qué etapa se encuentra el caso 1, se retoma a Jean Piaget. Este autor plantea 4 estadios del desarrollo en la cual los niños se acercan al conocimiento y adquieren nuevos aprendizajes y son retomados por Castro 2016: 1. Sensomotor 0-2 años “en el cual los niños aprenden del mundo a través de una experiencia corporal” (p.18), utilizando los diferentes sentidos y su cuerpo para resolver de manera práctica las situaciones que se vayan presentado.

Continuando con el análisis de los casos del 2 al 8: En la evaluación inicial, los casos 2 y 3 no reconocían los animales y tampoco imitaban sus sonidos; el caso 4 solo reconocía e imitaba dos animales. Todos los casos señalaban algunas partes de la cara y el cuerpo. Específicamente los casos 5, 6, 7,8 ya habían adquirido ciertas habilidades acorde a su edad pues ya reconocían los animales, las partes del cuerpo, algunos colores incluso el caso 6 los decía en inglés. En todos los casos del 2 al 8, se les dificulta mantener la atención por periodos largos de tiempo (acorde a su edad). En la evaluación final, estos casos presentaron avances significativos en cuanto a la



adquisición de nuevos aprendizajes: Para los casos 2,3,4 el reconocimiento de distintos animales con sus características, el nombrar y señalar las partes de su cuerpo y en los casos 5,6,7,8 se fortalecieron estos aprendizajes además de que se ampliaron. En los casos 5, 6, 7,8 se afianzaron aprendizajes referentes a la orientación espacial con la comprensión de las nociones espaciales específicamente de direccionalidad (arriba, abajo, adelante y atrás). Desarrollo de los dispositivos básicos de aprendizaje: sosteniendo la atención por períodos más largos en las actividades, seguimiento de instrucciones, realización de juego simbólico, además se encuentran en la hipótesis pre silábico de la lectoescritura. Los casos participantes todos dicen su nombre y edad.

Es necesario hacer énfasis en el caso 2, pues tuvo grandes avances que se evidenciaron en la evaluación final ya que fué quien tuvo la mejor asistencia de todos los casos participantes, asistió 11 veces de 14 en total en que se desarrolló la propuesta. Su madre comprometida se mostró muy interesada en la propuesta, en el desarrollo de las actividades en la fundación y en casa, en el proceso de desarrollo de su hijo, el porqué de las actividades y cómo mejorar día a día en la cotidianidad para brindarle las mejores condiciones a su hijo para un óptimo desarrollo. En la mayoría de las clases estaba acompañada por una familiar que se encargaba del cuidado del caso 2 cuando la madre no podía cuidarlo, la familiar se mostraba muy interesada en aprender las diferentes actividades, estrategias y formas de intervención con el caso 2.

Desde Jean Piaget, por su edad los casos 2,3,4, 5,6,7,8 se encuentran en el estadio Pre operacional 2-7 años. Castro (2016) “aparece la adquisición de la representación mental, pero para poder conocer necesita continuar actuando físicamente y de esta forma consigue soluciones.



Pero sus razonamientos no son lógicos” (p.19); es decir, a medida que el niño se va desarrollando, de forma paralela, a nivel cerebral se va a dar una maduración que le permite pensar de una manera simbólica en esta edad, realiza representaciones mentales, el juego simbólico empieza a aparecer mezclando elementos de la realidad con los imaginarios, puede comunicarse de mejor manera pues su lenguaje se va consolidando.

Si bien el trabajo se desarrolló con la primera infancia, se explicará de manera breve los 2 estadios faltantes para la comprensión del desarrollo humano desde este autor. Las operaciones concretas 7- 12 años. “los niños en esta etapa pueden realizar operaciones de primer grado sobre objetos. Se logra la noción de conservación de la materia, peso y volumen” (p.19). Como su nombre lo indica, es la capacidad que adquiere el niño de realizar operaciones concretas, el niño alcanza un nivel de lógica, razonamiento y reflexión acerca de lo que lo rodea. Finalmente el estadio de operaciones formales 12- adultez, Castilla (como se citó en Castro, 2016) “los niños y adolescentes logran hacer operaciones mentales sobre los resultados de otras operaciones (operaciones de segundo grado) y además desarrollan un razonamiento hipotético-deductivo” (p.19). Como se han integrado los anteriores estadios, los niños, adolescentes y adultos tienen han alcanzado un mayor nivel de abstracción, su pensamiento es más elaborado y racional, han desarrollado la capacidad de la síntesis, argumentación, un mayor razonamiento lógico y se permite una reflexión de las situaciones cotidianas en las que se desenvuelve.

Si bien el autor establece unas edades de referencia en las que se dan los 4 estadios del desarrollo, es necesario tener en cuenta que pueden existir múltiples factores que van a influir positiva o negativamente en el desarrollo de las personas durante los primeros años de vida, entre



ellos se encuentran los factores biológicos que se pueden ver afectados por causas prenatales, perinatales y posnatales como: infecciones, traumas intrauterinos, parto pre término, anoxias, hipoxias, malformaciones, enfermedades, discapacidades, traumas craneoencefálicos, entre muchas otras. Los factores socioculturales también tienen una gran incidencia en el desarrollo del sujeto pues se relaciona con el cubrimiento de las necesidades básicas y acceso a los diferentes servicios (públicos, médicos, educativos, recreativos), a la cantidad de estímulos que va a tener acceso el niño. En complemento a lo anterior se encuentran los Factores psicológicos relacionados con el comportamiento del niño en relación a los demás, los estados afectivos y emocionales.

Por su parte Lev Vygotsky, plantea el desarrollo del pensamiento gracias a la relación que establece el sujeto con otros, dando gran importancia a lo social. Patiño (2007), menciona que “para Vygotsky, el aprendizaje es una actividad social y no solo un proceso de realización individual” (p. 55). Presentando cierto distanciamiento por su carácter social, de aquellos postulados que presenta Jean Piaget. En complemento a lo anterior Lucci (2006) afirma:

La teoría del desarrollo vygotskyana parte de la concepción de que todo organismo es activo, estableciendo una continua interacción entre las condiciones sociales, que son mutables, y la base biológica del comportamiento humano. Él observó que en el punto de partida están las estructuras orgánicas elementales, determinantes por la maduración. A partir de ellas se forman nuevas, y cada vez más complejas, funciones mentales, dependiendo de la naturaleza de las experiencias sociales del niño (p.7).

Para la investigación desarrollada, se retoman con los postulados de Vygotsky, pues sustenta



la manera en que el contexto es determinante para la adquisición de nuevos aprendizajes y la forma en que el otro me permite acceder al mundo. Está estrechamente relacionado con la influencia familiar en el desarrollo de los niños y las niñas, es ese primer contexto social que debe brindar toda la estimulación y acompañamiento para que el niño alcance su máximo potencial.

Como ya se ha mencionado, la espina bífida es una discapacidad física. Afecta el sistema nervioso, locomotor y el sistema genitourinario. La afectación del SNC produce hidrocefalia (asociada principalmente con el déficit cognitivos) en el 90% de los casos de mielomeningocele (FEEBH). Se esperaría que las otras dimensiones de las personas con espina bífida se desarrollaran de la manera adecuada acorde a la edad, pero en el rastreo bibliográfico se encontró lo siguiente. Muñoz (2007) “las alteraciones cognitivas, al igual que ocurre con las físicas, varían en función del nivel de la lesión y la gravedad de la misma, apareciendo más déficit en los casos de mielomeningocele” (s.p). Aunque las personas con espina bífida comparten un diagnóstico con características muy específicas, es necesario reconocer la singularidad de cada persona, teniendo en cuenta aspectos tales como: Tipo y nivel de lesión, gusto e intereses, habilidades, fortalezas, debilidades y un aspecto fundamental es el acompañamiento familiar y el papel de facilitadores para brindar la estimulación adecuada.

Respecto a la atención (como dispositivo básico de aprendizaje) de las personas con espina bífida, IMSERSO (como se citó en Muñoz 2007) plantea que se presenta una dificultad en cuanto a la “atención sostenida y focalizada” (s.p), esto se da porque no logran priorizar y separar los estímulos relevantes de aquellos irrelevantes. Esto se pudo corroborar puesto que



todos los casos participantes, mostraron dificultad para focalizar su atención, en la evaluación final lograron mantener la atención sostenida por unos minutos más, lo que significa la importancia de generar estos espacios para la estimulación adecuada.

Además la autora plantea que “La espina bífida está relacionada con la aparición de déficit perceptivos y viso constructivos, siendo estos últimos más marcados en sujetos con las lesiones más altas” (s.p). Presentando algunas dificultades para percibir los estímulos de su ambiente además de aspectos tales como el tamaño, profundidad y distancia alterando en cierta medida la manera de responder a la demanda de la actividad.

La educación especial aporta a esta dimensión cognitiva con el proceso de enseñanza y aprendizaje de las personas con discapacidad. En articulación con la familia, el docente se convierte en un puente entre el conocimiento y el niño, es el encargado de brindarle las herramientas para que acceda al mundo, particularmente en esta edad una estimulación adecuada. En esta área el educador debe potenciar al máximo las capacidades y fortalecer las dificultades de los sujetos, saber cómo se encuentran los dispositivos básicos de aprendizaje, la manera en que aprende el niño, las temáticas de mayor interés, conocer los ritmos y estilos de aprendizaje para que la persona que se está formando aprenda de la mejor manera; estos aspectos en complemento con la didáctica le van a permitir a los niños acceder a unos conocimientos estructurales para el resto de su vida. 1 8 0 3



15.3 Dimensión socio- afectiva

La dimensión socio afectiva es importante en el desarrollo de los niños puesto que ayuda y fortalece la socialización, la afectividad propia y con los otros en su curso de vida, siendo la primera infancia el tiempo más significativo. El niño desarrolla la dimensión socio afectiva por medio de las emociones con las personas más cercanas, ya sea su familia o cuidadores para así poco a poco potenciar diferentes habilidades entre ellas las sociales. El desarrollo socio afectivo tiene un papel importante en los procesos de formación de personalidad, autoimagen, auto concepto y autonomía, esenciales para fortalecer la subjetividad y las relaciones que se van a dar, creando así las diversas formas de poder expresar sentimientos frente a diversas ocasiones.

Caso 1: En el caso número uno cuando, ingresó al programa realizaba diferentes actividades como: Seguir el movimiento del rostro y reconocimiento de la madre, sonreía al acariciarlo y se volteaba cuando se le hablaba. este cuenta con un acompañamiento familiar desde antes del nacimiento, procesos de estimulación adecuada lo cuales hoy a sus 7 meses se pueden notar, realiza actividades de niños de 12 meses, algunas de estas actividades son: coge la mano del cuidador, coge el juguete , presta atención a la conversación, reacciona a su imagen en el espejo, imita aplausos, entrega juguetes al examinador, pide un juguete u objeto, señala una prenda de vestir, identifica objetos que le pertenecen, reconoce su nombre. El acompañamiento familiar de su padre y madre ha sido fundamental y el tener una hermana mayor la cual ha sido participe de este proceso, ayudando a fortalecer su crecimiento socio afectivo con una visión avanzada de diversas actividades, siendo así un empuje apoyo en los procesos de estimulación adecuada.



Casos del 2 al 8:

En la dimensión socio afectivo se encontró que los niños tienen avances significativos en el proceso de desarrollo acompañado por sus padres y/o cuidadores, es la dimensión donde se encuentra menos compromiso por su discapacidad, en este encontramos que los niños del caso 2 al 8 realizan actividades como: Señala una prenda de vestir, identifica objetos que le pertenecen, Reconoce su nombre, Se reconoce en fotografías y nombra las personas más cercanas de su contexto, Se reconoce a sí mismo cuando se mira en el espejo, Espera su turno en diferentes actividades, Solicita ayuda cuando lo requiere, Señala cinco partes de su cuerpo, reconoce 3 emociones, Imita a su acompañante (hablar por teléfono, bailar), Imita el comportamiento de los demás especialmente adultos y niños mayores, Empieza a mostrar un comportamiento desafiante, manifiesta su estado de ánimo verbalmente, Diferencia niño – niña, Dice el nombre de su papa y mama, Expresa sus emociones y sentimientos, Se lava solo las manos y cara, Tiene espacios de interacción con otros niños, Reclama la atención de los adultos cuando la necesita, manifiesta placer o malestar en determinadas situaciones, diferencia entre lo que le agrada y lo que no, quiere hacer las cosas solo. encontramos que los casos 5,6,8, cuentan con un acompañamiento extra como lo es el hermano mayor el cual impulsa y estimula a diversas actividades, siento así mismo y motor de imitación en diversas actividades a realizar lo cual genera avances y adelantos en el proceso de crecimiento.³

La familia es el primer y más importante contexto donde se desenvuelve el sujeto en los inicios de su vida, allí se da un desarrollo, motriz, del lenguaje, cognitivo y en este caso socio afectivo.



Allaica y Nauya (2016) mencionan que:

Si el infante aprende destrezas de socialización dentro de su entorno familiar y adquiere la confianza para tratar con los demás y realiza acciones que los demás esperan de él, cuando el niño ingrese a grupos sociales mucho más grandes él estará preparado para generalizar todas estas destrezas (p.24).

Se constituye la familia al igual que en las dimensiones anteriores en el contexto inmediato encargado de proporcionarle al niño las herramientas necesarias para la socialización y posteriormente se pueda desenvolver en otros contextos y con otras personas, como lo es en la fundación y más adelante en el ámbito de educación formal.

La autora Cifuentes (2015), trabaja en el desarrollo de la emocionalidad del niño: “En la infancia más temprana los niños son incapaces de interpretar emociones en rostros o situaciones. El calendario madurativo dice que, durante **los 8 y 10 meses** se empieza a identificar emociones” (p. 13), el niño inicialmente expresa lo que desea a través del llanto, allí se da cuenta que genera una reacción en el otro y suple su necesidad. Luego, con la relación que se va estableciendo entre la madre o cuidador el niño va reconociendo cierta emocionalidad.

Entre los 18 y 24 meses el niño debe de desarrollar cierta capacidad socio cognitiva así cómo: Descifrar y discriminar ciertas expresiones emociones, desarrollar capacidades atencionales, desarrollar habilidades relacionales y tener conciencia de su propio estado emocional y del estado de los otros (p.13).

El niño empieza a atribuir a los demás estados emocionales que van a influir en la interacción y a reconocer su propia emocionalidad.



Entre el segundo y tercer año se da un gran avance en la comprensión de las emociones, para una adecuada comprensión es necesario el desarrollo de la percepción emocional. Empiezan a aparecer verdaderas respuestas empáticas acompañadas de las primeras iniciativas de consuelo (p.13).

Acorde a la maduración cerebral que va teniendo el niño, se hace más fácil el relacionarse con los demás, entender la emocionalidad propia para que más adelante pueda reaccionar de la manera más adecuada ante las situaciones. Más grande, el niño reconoce a mamá o cuidadores cuando están enojados, alegres o demuestran otra emoción por aspectos como el tono de voz, expresiones, faciales, respiración, entre otros indicios

A propósito se resalta la importancia del afecto por parte de las familias y cuidadores hacia los niños y niñas. Al respecto Álvarez, Becerra y Meneses (2011) plantea:

El afecto es algo que se transfiere. Por eso se dice que las personas dan afecto y reciben afecto. Las emociones, en cambio, no se dan ni se quitan: se experimentan. Hoy por hoy la psicología tiende a afirmar que el afecto es una necesidad básica, fundamental. De hecho, no hay ninguna duda que el desarrollo personal es precario, incompleto, sin desarrollo emocional, afectivo. Casi en forma intuitiva los padres conocen este hecho; estimula a los bebés y a los niños y están pendientes de su desarrollo físico, intelectual, y socio afectivo (p.3).

Es así como el acompañamiento familiar, el afecto a los niños y niñas resulta determinante en los procesos de estimulación, con un mayor acompañamiento con amor y compromiso más



Facultad de Educación

desarrollo en los y las niñas en general van a tener pero específicamente aquellos con espina bífida. Otro factor importante en el desarrollo socio afectivo es el apego del cual Moneta (2014), plantea que:

El apego en un enfoque actual nos permite asegurar que un apego seguro con un cuidador estable y continuo, puede asegurar un adecuado desarrollo cognitivo y mental del niño que llegará a ser adulto, aun tomando en cuenta riesgos genéticos. Más aún, los vínculos primarios pasan a ser de primera importancia en la vejez y también en condiciones de impedimento o incapacidad física o mental a cualquier edad.” (p.2).

El apego juega un papel fundamental en el niño ya que desde allí se despliegan los efectos futuros en su juventud o adultez, al mismo tiempo la seguridad y aceptación. Si bien es de suma importancia el apego, se evidencia en la práctica, antes de la intervención que la mayoría de los niños y niñas con espina bífida, por compartir el mayor tiempo con su madre, se les dificultaba en la fundación realizar las múltiples actividades propuestas pues solo querían permanecer en brazos de su madre y no se daba una interacción social con la docente y sus pares. Al finalizar la propuesta, los niños lograron desprenderse un poco de sus madres, compartiendo con sus compañeros, jugando y prestando los juguetes, además de aceptar a las practicantes y realizar de manera más independiente las actividades de la propuesta lúdica pedagógica.

El desarrollo socio afectivo tiene un papel importante en los procesos de formación de personalidad, autoimagen, auto concepto y autonomía, esenciales para fortalecer la subjetividad y las relaciones que se van a dar, creando así las distintas formas de poder expresar sentimientos frente a diversas ocasiones, al mismo tiempo la manera en la cual se va a direccionar el curso de vida del sujeto, ya que también permea la forma en la cual se toman las decisiones



Al respecto, los autores Páez, Zubieta, Mayordomo, Jiménez, Ruiz, (2005) dicen que: “El auto-concepto es el conjunto de conocimientos que las personas tienen sobre sus características. El sentido de sí mismo parece desarrollarse alrededor de los dos años” es aquí donde se hace importante y fundamental el reconocimiento de sí mismo construyendo, para que el niño tenga una identificación personal de sus características para continuar con el fortalecimiento de del auto- estima la cual los autores Páez et al (2005) en esta misma línea plantean:

“La auto-estima es la actitud de la persona respecto a ella misma, constituyendo el componente evaluativo del auto-concepto (valoración global que una persona realiza sobre sí). Por otro lado, la auto-estima personal son los sentimientos de respeto y de valor que una persona siente sobre ella (p. 3).

Así mismo los demás auto esquemas son muy importantes en el desarrollo del ser humano, la autonomía, que permite la dirección propia del sujeto y se complementa con la autodeterminación que es la capacidad de tomar las propias decisiones acorde a la edad. Este último se debe fortalecer en las familias, puesto que siempre están tomando las decisiones por las persona con discapacidad; si bien los niños están a cargo de un adulto, es necesario tomar y respetar su opinión respecto a los alimentos que quieren consumir, la ropa que quieren utilizar, el juguete que van a elegir, entre otras pequeñas elecciones que van a aportar a la construcción propia de la autodeterminación. Es así como la familia juega un papel importante en la primera infancia, pues esta etapa constituye las bases para un desarrollo socio afectivo en la adolescencia y edad adulta.

Para la educación especial, es de suma importancia re significar y darle valor a los procesos



del desarrollo socio afectivo, ya que pueden influir directamente en la estimulación del niño y la niña con espina bífida y esto se da gracias a su vínculo familiar; además de ser un facilitador y mediador de aprendizaje el cual fortalece la educación integral con el fin de transversalizar la práctica educativa.

El desarrollo socio afectivo dentro del proceso de formación debe permear las dinámicas de enseñanza aprendizaje como herramientas necesarias para llevar a cabo las diferentes estrategias pedagógicas, las relaciones con los otros, se pueden despertar o potencializar diversos gustos por determinados conocimientos, resolución de conflictos, conocimiento emocional propio, fortalecimiento de los autos y enseñar a través de las emociones para así obtener aprendizajes doblemente significativos.

15.4 Dimensión comunicativa

Esta dimensión o área le permite al niño expresar conocimientos, ideas de igual manera, le permite comunicarse ya sea por medio del llanto o lenguaje verbal el cual le permite satisfacer necesidad, formar vínculos afectivos, expresar emociones y sentimientos.

A continuación se realiza una descripción de las características en relación a la dimensión comunicativa encontradas durante la intervención realizada al grupo de estimulación adecuada de la fundación Mónica Uribe por amor.

Caso 1: Este caso al inicio de la investigación tenía 1 mes y medio, en relación a la dimensión comunicativa, realizaba acciones como expresarse por medio del llanto para suplir sus necesidades básicas como comer, dormir, cuando sentía algún dolor, además de ello



buscaba el sonido con la mirada, reacciona cuando se le llamaba, mira al examinador y personas y objetos que estén a su alrededor, emitía sonidos como gruñir, murmurar. En relación a esta dimensión estaba realizando acciones propias a las que realiza un bebe con un mes y medio.

A partir de la propuesta de intervención desarrollada con las familias pertenecientes al programa de estimulación adecuada de la fundación Mónica Uribe por Amor además de ello el trabajo realizado por las familias en el hogar, para este caso se ven avances en relación a las siguientes acciones como llamar a su madre, decir una palabra clara, hace cuatro o más sonidos diferente, ríe a carcajadas, entiende una orden sencillas, para este en caso en relación a la dimensión comunicativa se ve un acompañamiento por parte de la familia, además de ello de la influencia de su hermana mayor en el desarrollo.

Este caso se encuentra en la etapa pre lingüística, descrita por los autores Barragán y Lozano (2011) como una “comunicación a través de señas, gestos y ruidos” (p. 228), el niño descubre que así puede comunicar y suplir sus necesidades, atribuyendo una intencionalidad comunicativa.

Casos del 2 al 8: En la dimensión se encontró que los casos tenían habilidades antes de comenzar el proceso de estimulación adecuada tales como: Los casos 2 y 3, reconocían más de tres objetos, señalaban el objeto que desea obtener, escuchaban cuentos por cortos periodos de atención, imitaban 2 sonidos de animales. Los casos 4,5,6,7,8 aplaudían y bailaban la música, combinaban mínimo dos palabras, nombran personas, animales u objetos que le sean solicitados, intenta seguir las canciones y poderlas cantar, entiende preguntas sencillas y puede responder

si/no. Al finalizar el proceso de estimulación adecuada se evidencian con diferentes avances significativos puesto que ya podían realizar diferentes actividades tales como: Decir su nombre completo, Usa oraciones completas, responde a pequeñas preguntas, habla al teléfono con algún miembro de la familia, dice su edad , emite algunos sonidos de animales, nombra las partes de su cuerpo , reconocer los nombres de las personas mamá, papá, hermanos, tíos, amigos, repite las palabras que escucha, sigue instrucciones simples, expresa sus necesidades personales (hambre, sed, sueño etc.) a los adultos tanto gestual como verbalmente, identifica diferentes animales. Al respecto Pinzón (2011) plantea que:

Las distintas formas de la interacción que posibilitan a los niños y las niñas establecer diálogos expresivos acerca de sí mismos, sus sentimientos, emociones, necesidades, pensamientos e intenciones, y que en términos de Piaget, son el vehículo de los conceptos y las nociones que pertenecen a todo el mundo y que refuerzan el pensamiento individual; es a través de estas formas de expresión e interacción que consideramos el desarrollo comunicativo de los niños y las niñas (p.2).

Estas formas de interacción son proporcionadas por el ambiente, el contexto inmediato con las personas más cercanas. Los casos 1, 2, 5,6 y 8 cuentan en el núcleo familiar con el acompañamiento de hermanos mayores los cuales pueden ser impulsores de habilidades comunicativas por medio de la imitación y los múltiples actos comunicativos. Los casos del 2 al 8 por su edad se encuentran en la siguiente etapa descrita por Barragán y Lozano (2011):

“Etapa de una palabra (1 a 2 años): Emisiones de una palabra (o aproximaciones), comprensión del lenguaje sin necesidad de demasiadas pautas contextuales (señalización, gestos,



entonación), emisiones mono y bisilábicas, articulación correcta de todas las vocales” (p. 228).

Lenguaje telegráfico (1 año 6 meses a 2 años 6 meses): los autores presentan la emisión de más de dos palabras pero carentes de una estructura oracional (p. 228).

Frases y oraciones simples (2 años a 3 años 6 meses): En esta etapa los niños ya pueden elaborar oraciones y frases cortas, pueden iniciar y mantener una conversación (p. 228).

Oraciones Complejas (3 años a 4 años en adelante): En esta edad los niños establecen conversación más largas con una mayor fluidez, pueden contar historias y anécdotas cotidianas de forma coherente (p. 228).

Al inicio de la investigación los casos presentaban un escaso repertorio de palabras y sonidos que empleaban en la interacción, poco o nulo interés por iniciar y mantener una conversación, los actos comunicativos eran muy pocos. Al respecto la autora Muñoz (2007) identifica la existencia de ciertas dificultades que presentan los niños y niñas con espina bífida en el desarrollo del lenguaje y la comunicación. La dificultad denominada “«Síndrome semántico-pragmático». Esta alteración está caracterizada por un déficit de comprensión del lenguaje acompañado por una incapacidad o dificultad para procesar estructuras gramaticales complejas, aunque la comprensión de palabras y oraciones simples está preservada” (s.p).

Luego de la implementación de la propuesta se evidencian avances significativos en cuanto al inicio de conversaciones, mayor lexicón mental, aprendizaje de sonidos de varios animales.

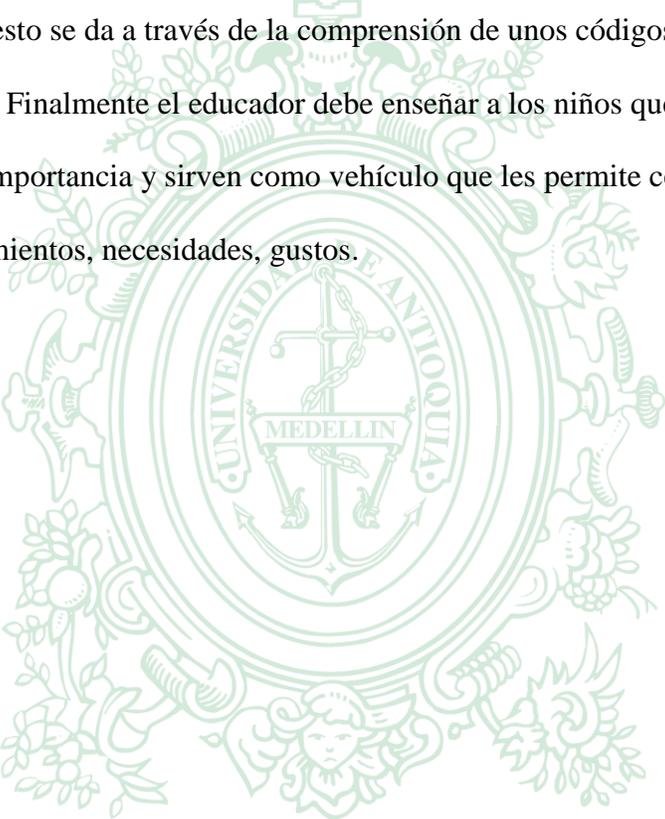
Como se ha desarrollado en las dimensiones anteriores, la educación especial juega un papel fundamental en ese aporte al desarrollo del niño ya que por medio del lenguaje y la



**UNIVERSIDAD
DE ANTIOQUIA**

Facultad de Educación

comunicación el niño recibe la información de los conceptos y las temáticas que se le presentan. Luego de la familia, el educador es el encargado de sumergir a los sujetos en la cultura en que nacen, esto se da a través de la comprensión de unos códigos y símbolos ya definidos socialmente. Finalmente el educador debe enseñar a los niños que el cuerpo y las palabras son de gran importancia y sirven como vehículo que les permite comunicar y expresar sus emociones, pensamientos, necesidades, gustos.



**UNIVERSIDAD
DE ANTIOQUIA**

1 8 0 3



- El desarrollo de los niños y niñas está influenciado por múltiples aspectos: biológicos, socioeconómicos, contextuales, educativos, la estimulación adecuada y el acompañamiento familiar.
- La influencia familiar en los procesos de estimulación adecuada, es determinante para la adquisición de nuevos aprendizajes y el progreso por parte de los niños y las niñas.
- A mayores estímulos recibidos por la familia y la institución mayor es el desarrollo de las dimensiones del niño y la niña con espina bífida.
- Por las características particulares de la espina bífida, la dimensión motriz es la más afectada en cuanto a las habilidades motrices básicas específicamente habilidades de locomoción; sin embargo con una estimulación adecuada, las habilidades motrices de manipulación y estabilización pueden ser desarrolladas sin dificultad, acorde a la influencia familiar en las actividades cotidianas del niño y la niña con espina bífida en casa.
- El acompañamiento familiar y los contexto de aprendizaje contribuyen a un mejor desempeño cognitivo del niño y la niña con espina bífida.
- Las interacciones familiares y sociales contribuyen a un mejor desarrollo del niño y la niña con espina bífida.
- La familia juega un papel importante en la comunicación del niño y la niña con espina bífida, ya que se dieron estímulos auditivos, visuales gráficos y expresivos.



- A mayor vinculación de los miembros de la familiar, mayor desarrollo del niño y la niña con espina bífida.

17 Recomendaciones

- A nivel familiar se recomienda aprovechar cualquier espacio y contexto para realizar procesos que estimulen al niño y la niña con espina bífida.
- Se les invita a las familias, a implementar con mayor frecuencia y compromiso el plan casero y así fortalecer al desarrollo de los niños y niñas con espina bífida.
- Se recomienda a la fundación Mónica Uribe por amor fomentar actividades dirigidas a padres de familia o cuidadores, donde se articulen las dimensiones del desarrollo del niño y la niña con espina bífida.
- Se le recomienda a la fundación Mónica Uribe por amor fortalecer el trabajo interdisciplinario en los procesos de estimulación del niño y la niña con espina bífida y al acompañamiento a sus familias y cuidadores.
- Para el pregrado de licenciatura en educación especial, se sugiere la creación de un espacio de formación que aborde específicamente la temática de estimulación adecuada, con el fin de proporcionar a las y los docentes en formación, mayores herramientas necesarias para la atención e intervención de la primera infancia y de sus familias.
- Se le recomienda a la licenciatura en educación especial que en cada espacio de formación, se aborden temáticas de estimulación para las diferentes discapacidades y/o talentos excepciones.



**UNIVERSIDAD
DE ANTIOQUIA**

Facultad de Educación

- Ese trabajo puede servir como punto de partida para futuras investigaciones con referencia a la estimulación del niño y la niña con espina bífida.



**UNIVERSIDAD
DE ANTIOQUIA**

1 8 0 3



18. Referencias bibliográficas

- Abisambra, I., Hoyos, F., y Marín, J. (2012). *El sentido de la discapacidad en el escenario de las familias con hijos con espina bífida* (tesis maestría). Universidad Autónoma de Manizales, Manizales, Colombia.
- Allaica, M., Nauya, O. (2016). *Estimulación temprana para el desarrollo socio afectivo de los niños de educación inicial 2 en el centro de educación general básica, “rio Santiago” de la comunidad Guarguallá grande, parroquia cebadas, cantón Guamote, provincia de Chimborazo, año lectivo 2014 – 2015.* (tesis de pregrado). Recuperado de <http://dspace.unach.edu.ec/bitstream/51000/1947/1/UNACH-FCEHT-TG-E.PARV-2016-000058.pdf> - <http://dspace.unach.edu.ec/handle/51000/1947>
- Álvarez. M., Becerra, M., y Meneses, F. (2004) El desarrollo social y afectivo en los niños de primer ciclo básico. (Tesis de grado). Bogota, Colombia.
- Barragán, P., Lozano, S. (2011): Identificación temprana de trastornos del lenguaje. *Revista Médica Clínica Las Condes*, 22(2), 227-232. Recuperado de http://www.clc.cl/clcprod/media/contenidos/pdf/MED_22_2/12_Dr_Barragan.pdf
- Barreto, J. Contreras, T., Icaza, V.(2016). Desarrollo de las habilidades motrices básicas en niños de 1 a 5 años en educación inicial. *EFDeportes.com, Revista Digital*, 21(218), s.p. Recuperado de <http://www.efdeportes.com/efd218/desarrollo-de-las-habilidades-motrices-basicas-en-1-5.htm>



- Campo L., Mercado, L., Sánchez, L. y Roberti, C. (2010). Importancia de la estimulación de las aptitudes básicas del aprendizaje desde la perspectiva del desarrollo infantil. *Revista Psicogente*, 13(24), 397-411. Recuperado de <http://publicaciones.unisimonbolivar.edu.co>
- Canto, E. (2010). Investigación y métodos cualitativos: Un abordaje teórico desde un nuevo paradigma. *Revistas electrónicas*, (s.v), 181-199. Recuperado de <http://servicio.bc.uc.edu.ve>
- Castillo, M. (2016). Desde la complicidad entre los hermanos hacia la amistad: el “entre sí de los hermanos”. *Revista letra en psicoanálisis*, 2(2), 1-11. Recuperado de <http://cies-revistas.mx/index.php/Psicoanalisis/article/view/54/.Pdf>
- Castro, M. (2016). *Programa de intervención en procesos lectoescritores para niños con bajo rendimiento escolar* (tesis de especialización). Universidad de La Sabana, Bogotá, Colombia.
- Céspedes, G. (2005). La nueva cultura de la discapacidad y los modelos de rehabilitación. *Revista Aquichan*, 5(1), 108-113. Recuperado de <http://www.redalyc.org/articulo.oa?id=74150111>
- Chavarría, C, Obrdalj, V. ((2010). *Relación de la autoeficacia en los roles parentales, autoestima, satisfacción maternal, apoyo social y situación de vulnerabilidad social en las madres jefas de familias monoparentales de la comuna de concepción, Chile*. (Tesis doctoral). Universidad de Salamanca. España. 1 8 0 3
- Cifuentes, G. (2015) *Desarrollo Socio-Afectivo. Primera Infancia*. (Tesis de Pedagogía). Universidad de la laguna.



Córdoba, M. (2014). *El concepto de la familia en el siglo XXI*, Arévalo, Ponencia presentada en el foro nacional de la familia. Bogotá D.C. 15 de mayo de 2014. Recuperado de

<https://www.minsalud.gov.co/sites/rid/Lists/BibliotecaDigital/RIDE/DE/PS/6.%20Min%20Justicia%20El%20Concepto%20de%20Familia%20en%20el%20Siglo%20XXI.pdf>

Cuero, A., Álvarez, G., Granda, L., Jiménez, L., y Duque, N. (2014). *Acompañamiento formativo a madres comunitarias para la atención a niños y niñas con discapacidad y/o alteraciones en el desarrollo* (tesis de pregrado). Universidad de Antioquia, Medellín, Colombia.

Departamento Administrativo Nacional de Estadística - DANE. *Estratificación socioeconómica* (1994). Recuperado de <https://www.dane.gov.co>

Espinal, I., Gimeno, A., y González, F. (2006). El enfoque sistémico en los estudios sobre la familia. *Revista Internacional de sistemas*, (14), 21-34. Recuperado de <https://dialnet.unirioja.es/servlet/articulo?codigo=5042892>

Fantova, F. (2000). Trabajar con las familias de las personas con discapacidades. *Revista Siglo Cero*. 31(6), 33-49.

Federación de Enseñanza de CC.OO de Andalucía. (2010). ESPINA BÍFIDA, definición, tipos, deficiencias asociadas y aspectos diferenciales en el desarrollo. *Revista digital para profesionales de la enseñanza*. Recuperado de <https://www.feandalucia.ccoo.es>

Federación Española de Asociaciones de Espina Bífida e Hidrocefalia (FEBHI). (2015) *Espina Bífida*. Madrid, España. Recuperado de <http://www.febhi.org/espina-bifida/>



- Figuroa, O. (2012). Conceptos básicos de crecimiento y maduración física. *Revista VITAE*. (50), 1-6. Recuperado de http://vitae.ucv.ve/index_pdf.php?module=articulo_pdf&n=4552&rv=103
- Flores, J. (2013). Efectividad del programa de estimulación temprana en el desarrollo psicomotor de niños de 0 a 3 años. *Revista Ciencia y tecnología*, 9(4), 101-117. Recuperado de <http://revistas.unitru.edu.pe/index.php/PGM/article/view/426/363>
- Francischelli, G. (2015). Evolución del paciente con mielomeningocele. (Tesis de pregrado). Biblioteca digital UFASTA.
- García, E., y Rodríguez, N. (2002). Cartilla digital: Aspectos Neuropsicológicos relacionados con la espina bífida. Universidad de Jaume. Castellón de la plana, España. Recuperado de http://repositori.uji.es/xmlui/bitstream/handle/10234/79706/Forum_2002_28.pdf?sequence=1
- García, F., Escorcía C., Sánchez, C., Orcajada, N., & Hernández, E. (2014). Atención temprana centrada en la familia. *Siglo Cero. Revista Española sobre Discapacidad Intelectual*, 45(3), 6-27.
- Giné, C., Gràcia, M., Vilaseca, R., y Balcells, A. (2009). Trabajar con las familias en atención temprana. *Revista interuniversitaria de formación del profesorado*, 23(2), 95-113. Recuperado de <http://www.redalyc.org/articulo.oa?id=27419063008>
- González, C. (2007). Los programas de estimulación temprana desde la perspectiva del maestro. *Revista de psicología liberabit*, 13(s.n), 19-27. Recuperado de <http://www.redalyc.org/articulo.oa?id=68601303>



Guevara, Y., y González, E. (2012). Las familias ante la discapacidad. *Revista de psicología Iztacala*, 15(3), 1023- 1050. Recuperado de

<http://www.medigraphic.com/pdfs/epsicologia/epi-2012/epi123m.pdf>

Hernández, A. y Téllez, N. (2001). *La importancia de la estimulación adecuada en el preescolar* (tesis de pregrado). Universidad de la Sabana, Bogotá, Colombia. Recuperado de

<http://intellectum.unisabana.edu.co/bitstream/handle/10818/2122/121756.pdf?sequence=1>

Hernández, J., Hernández, I. (2005). Una aproximación a los costos indirectos de la discapacidad en Colombia. *Revista de Salud Pública*, 7(2), 130-144. Recuperado de

<http://www.redalyc.org/articulo.oa?id=42270202>

Hernández, R., Fernández, C., Baptista, P. (2006). *Metodología de la investigación*. Recuperado de https://competenciashg.files.wordpress.com/2012/10/sampieri-et-al-metodologia-de-la-investigacion-4ta-edicion-sampieri-2006_ocr.pdf

<http://wsp.presidencia.gov.co/Normativa/Leyes/Documents/2013/LEY%201618%20DEL%2027%20DE%20FEBRERO%20DE%202013.pdf>

Izquierdo, M. (2012). *La estimulación temprana como factor fundamental en el desarrollo de habilidades sociales en los niños de edad escolar* (tesis pregrado). Universidad de Guayaquil, Guayaquil, Ecuador.

Ley 1098 de 2006. Congreso de Colombia: “*Por la cual se expide el código de la infancia y la adolescencia*”. Bogotá, Colombia, 8 de noviembre. Recuperado de

www.oei.es/quipu/colombia/codigo_infancia.pdf



Ley estatutaria 1618 de 2013, Congreso de Colombia: “*Por medio de la cual se establecen las disposiciones para garantizar el pleno ejercicio de los derechos de las personas con discapacidad*”. Bogotá, Colombia, 27 de febrero.

Lucci, M. (2006). La propuesta de Vygotsky: La psicología socio-histórica. *Revista de currículum y formación del profesorado*, 10 (2), 1-11. Recuperado de <http://www.ugr.es/~recfpro/rev102COL2.pdf>

Madrona, P. G., Jordán, O. R. C., & Barreto, I. G. (2008). Habilidades motrices en la infancia y su desarrollo desde una educación física animada. *Revista iberoamericana de educación*, 47.

Manjarrés, D., León, E., Martínez, R., y Gaitán, A. (2013). Crianza y discapacidad. *Una visión desde las vivencias y relatos de las familias en varios lugares de Colombia Bogotá: Universidad Pedagógica Nacional*. Bogotá, Colombia.

Martínez, A. y Calet, N. (2015). Intervención en Atención Temprana: Enfoque Desde el Ámbito Familiar. *Revista escritos de Psicología*, 8 (2), 33-42. Recuperado de <http://www.redalyc.org/articulo.oa?id=271041134006>.

Ministerio de Educación Nacional (MEN). *Política educativa para la primera infancia en el marco de una atención integral*. (2010). Recuperado de <http://www.colombiaaprende.edu.co>

Moneta, M. (2014). Apego y pérdida: redescubriendo a John Bowlby. *Revista chilena de pediatría*. 85 (3). Recuperado de http://www.scielo.cl/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0370-41062014000300001

Meneses, M., Monge M, (2001). El juego en los niños: enfoque teórico. *Educación*, 25(2), 113-124.



Moreno, J., De Paula L. (2005). Estimulación acuática para bebés. *Revista iberoamericana de psicomotricidad y técnicas corporales*, 20, 53-82.

Muñoz, E. (2007). Perfil neuropsicológico en espina bífida e hidrocefalia. *Revista medicinal Fundación MAPFRE. Vol. 18 (1)*, 102-113. Recuperado de http://www.mapfre.com/fundacion/html/revistas/medicina/v18sI/pdf/02_14.pdf

Organización Mundial de la Salud- OMS.(2017) *Diez datos acerca del desarrollo en la primera infancia como determinante social de la salud*. Recuperado de <http://www.who.int/maternal>

Organización mundial de la salud (OMS). *Los niños han de poder alcanzar un crecimiento físico y un desarrollo psicológico óptimos*. (2016). Recuperado de http://www.who.int/maternal_child_adolescent/topics/child/development/es/

Paladines Guamán, M. I., & Quinde Guamán, M. N. (2010). *Tesis*. Repositorio Institucional Universidad de cuencas. Ecuador.

Patiño, L. (2007). Aportes del enfoque histórico cultural para la enseñanza. *Educación y educadores*, 10 (1), 53-60. Recuperado de <http://www.scielo.org.co/pdf/eded/v10n1/v10n1a05.pdf>

Pérez, C. C. (2010). La importancia del juego y los juguetes para el desarrollo integral de los niños/as de educación infantil.

Pérez, K., Rojas, H. (2012). *Las habilidades motrices, una alternativa para la construcción de destrezas motoras de niños entre 3 y 6 años*. (Tesis de pregrado).Universidad Pedagógica Nacional, Bogotá, Colombia.



- Pinzón, D. (2011). La apropiación inicial de la lectura y la escritura en el primer ciclo de educación básica. *Revista silogismo*, 8, 1-12.
- Puentes, A. (2014). Las familias ensambladas: un acercamiento desde el derecho de familia. *Revista Latinoamericana de Estudios de Familia*, 6, 58-82.
- Ramírez, J., y Parra M. (2010). Estimulación temprana en niños menores de 2 años en la Ciudad de Durango. *Revista Conamed*, 15(1), 30-34. Recuperado de <https://dialnet.unirioja.es/servlet/articulo?codigo=3641140>
- Roselló, A., Baute, B., Ríos, M., Rodríguez S., Quintero, M., y Lázaro Y. (2013). Estimulación temprana en niños con baja visión. *Revista Habanera de Ciencias Médicas*, 12(4), 659-670. Recuperado de http://scielo.sld.cu/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1729-519X2013000400018
- Zuluaga, B. (2007). Una mirada de la familia desde el enfoque sistémico [Mensaje en un blog]. Recuperado de <https://beatrizzuluaga.wordpress.com/2007/02/09/las-relaciones-de-pareja-y-su-influencia-en-los-hijos/>



19 Anexos



1803

19.1 Anexo 1

**FORMATO DE CONSENTIMIENTO INFORMADO PARA
LA PARTICIPACIÓN EN INVESTIGACIONES.**

**FACULTAD DE EDUCACIÓN
LICENCIATURA EN EDUCACIÓN ESPECIAL.**

**INVESTIGACIÓN: INFLUENCIA FAMILIAR EN EL PROGRAMA DE
ESTIMULACIÓN, EN NIÑOS Y NIÑAS DE 0 A 48 MESES CON ESPINA BÍFIDA EN
LA FUNDACIÓN MÓNICA URIBE POR AMOR EN MEDELLÍN.**

Medellín, _____ YO, _____

Una vez informado sobre los propósitos, objetivos, procedimientos de evaluación que se llevarán a cabo en esta investigación y los posibles riesgos que se puedan generar de ella, autorizo a los investigadores LAMBERTIEZ DUQUE SARA, OSORIO MARYURI, DUQUE RÚA DANIELA , estudiantes de la Universidad de Antioquia, del programa Licenciatura en Educación Especial los cuales realizarán los siguientes procedimientos:

1. Aplicación de ejercicio de estimulación y registros sobre la influencia familiar en estos procesos.

2. Revisión de los datos generales en la Fundación Mónica Uribe por Amor.

Adicionalmente se me informó que:



- La participación en esta investigación es completamente libre y voluntaria, y en cualquier momento tengo la libertad de retirarme de ella.
- No se recibirá beneficio personal de ninguna clase por la participación en esta investigación. Sin embargo, se espera que los resultados obtenidos permitan mejorar la vinculación de las familias en los procesos de estimulación de los niños y niñas con espina bífida.
- Toda la información obtenida y los resultados de la investigación serán tratados confidencialmente.
- Puesto que toda la información en este proyecto de investigación es llevada al anonimato, los resultados personales no pueden estar disponibles para terceras personas como empleadores, organizaciones gubernamentales, compañías de seguros u otras instituciones educativas.

Hago constar que el presente documento ha sido leído y entendido por mí en su integridad de manera libre y espontánea.

Firma

CC No. _____ de _____

Fecha: _____ 1 8 0 3

Acta: _____



19.2 Anexo 2

Recolección de la información a partir de la caracterización.

CASOS	EDAD DE LA MADRE/ ESCOLARIDAD/ OCUPACIÓN	EDAD DEL PADRE/ ESCOLARIDAD/OCUPACIÓN	HIJOS	EDAD DEL NIÑO /A	SEXO	ESTADO CIVIL DE LOS PADRES
Ca so 1	24 años/ Bachiller / ama de casa	29 años/ Bachiller/ Operario	1	36 meses	M	Unión libre
Ca so 2	34 años /Bachiller / ama de casa	37 años/Bachiller/ Técnico en sistemas	2	24 meses	M	Unión libre
Ca so 3	31 años / Bachiller/ ama de casa	Fallecido	3	33 meses	F	viuda
Ca so 4	35 años/ Bachiller / ama de casa	39 años/Bachiller/ Oficios varios	5	24 meses	F	Casados
Ca so 5	41 años/ Bachiller/ ama de casa	45 años/ noveno grado/Maestro de obra	2	24 meses	M	Casados
Ca so 6	Bachiller / ama de casa	Bachiller/ Mensajero	3	11 meses	M	Unión libre
Ca so 7	22 años /Bachiller/ Estudiante Ed. Superior	27 años/ Bachiller Trabajador Independiente	2	18 meses	M	Unión libre
Ca so 8	22 años /octavo grado / ama de casa	26 años/Bachiller/ Inmobiliaria	2	2 meses	F	Unión libre
Ca so 9	25 años/ Bachiller/ ama de casa	36 años/Bachiller/ Oficios varios	1	11 meses	F	Separados
Ca so 10	21 años / octavo grado/ operaria		2	48 meses	F	Madre soltera
Ca so 11	27 años / Técnica producción / ama de casa	36 años/Técnico Industrial/ asesor comercial	1	18 meses	F	Casados



so 12	Ca Bachiller/ ama de casa	30 años/ 34 años/Bachiller/ Operario	3 2 meses	F	Unión libre
so 13	Ca Profesional/ Contadora	36 años/ 39 años/Profesional/Ingenier o sistemas	2 2 meses	F	Casado s
so 14	Ca Bachiller / Servicios generales	35 años/ 42 años/Profesional/ Técnico en sistemas	36 2 meses	M	Casado s
so 15	Ca Bachiller/ ama de casa	24 años/ 27 años/ décimo grado/ oficial de construcción	36 2 meses	F	Unión libre
so 16	Ca 25 años/ Técnica / Administradora	28 años/Bachiller/ Troquelador	7 1 meses	M	Casado s
so 17	Ca Estudiante Ed. superior	21 años / Bachillerato/	48 1 meses	F	Madre soltera



19.3 Anexo 3



INFLUENCIA FAMILIAR EN EL PROGRAMA DE ESTIMULACIÓN, EN NIÑOS Y NIÑAS DE 0 A 48 MESES CON ESPINA BÍFIDA DE LA FUNDACIÓN MÓNICA URIBE POR AMOR.



Objetivo general

Conocer la incidencia de la participación familiar y los cuidadores, en los procesos de estimulación adecuada, en las dimensiones del desarrollo, de los niños y niñas de 0 a 48 meses con espina bífida en la fundación Mónica Uribe por amor.

CARACTERIZACIÓN

1. DATOS DE LOS PADRES.

	Madre		Padre			
Nombre:						
Edad:						
Escolaridad:						
Ocupación:						
Número De Hijos						
Dirección:						
Estrato						
Teléfono						
Correo Electrónico:						
Estado Civil De Los Padres	Casa dos	Separa dos	Unión Libre	Madre Sola	Viudo/ Viuda	Padre solo



2. DATOS DEL ACUDIENTE.

Nombre Acudiente:
Parentesco:
Edad:
Escolaridad:
Ocupación:
Dirección Y Teléfono:
Correo Electrónico:

3. DATOS DEL NIÑO O NIÑA

Nombre:	Edad:		
Fecha De Nacimiento:	Documento De Identidad:		
Sexo: Masculino () Femenino ()	Seguridad Social:		
Ambos Padres Conviven Con El Niño Y/ O Niña	Si	<input type="checkbox"/>	No
Dirección:	Teléfono:		
Persona Que Suministra Los Datos:	Parentesco:		

4. PERSONAS QUE VIVEN CON EL NIÑO Y / O NIÑA

Nombre:	Parentesco:	Edad:	Ocupación:
Lugar Que Ocupa Entre Sus Hermanos:			



UNIVERSIDAD DE ANTIOQUIA

5. INFORMACIÓN DE LA VIVIENDA

Facultad de Educación

Tipo De Vivienda	Casa	o	Apartament	a	Compartid	Otro ¿Cuál?
¿En Construcción?	Si	No	¿Cuántas Habitaciones Tiene?			
¿Tiene Patio?	Si	No				
¿Tiene espacios para jugar y movilizarse en la casa?				Si	No	
Tipo de servicios que posee	Luz	Agua	Ga	Parabólica		
	Inter	Teléfono				
¿Con Quién Queda El Niño Y/ O Niña?	Padre	Emple	Familia	Her	Otr	
		ada	res	manos	os	

Fecha caracterización: _____

Caracterización elaborada por:

Maryuri Osorio Montoya
Sara Lambertinez duque
Daniela duque rúa

Estudiantes licenciatura en educación especial

Universidad de Antioquia

2016

UNIVERSIDAD DE ANTIOQUIA

1 8 0 3



19.4 Anexo 4

PLANILLA DE ASISTENCIA

INFLUENCIA FAMILIAR EN EL PROGRAMA DE ESTIMULACIÓN, EN NIÑOS Y NIÑAS DE 0 A 48 MESES CON ESPINA BÍFIDA DE LA FUNDACIÓN MÓNICA URIBE POR AMOR.



	NOMBRE	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	11	12	13	14
1	Calle Arango Wiston	X		H	H	H	X	X		X	X	X	X	X	X
2	Castañeda Andrés		X						X		X		X	X	
3	Flórez Ruiz María Ángel		X	X	X		X	X	X	X	XX	X		X	X
4	Gonzales Sara	X	X			X		X			X	X	X	X	
5	Gonzales Sebastian	X	X			X	X	X			XX	X	X	X	X
6	Herrera Guadalupe	X		X	XX	X	X	X	X	XX	X	X		X	X
7	Loaiza Mazo Conor				X	X				X					
8	Loaiza Marin Miguel Ángel	X	X	X	XX	X	X			X	X	X	X	X	
9	Londoño Jose David	X	X	X	XX						X	X	X		X
10	Lujan Serna Jerónimo	X		X	XX	X				X	X	X	X	X	X
11	Montoya Emiliana	X	X	X	XX	X	X	X	XX	X	X	X	X	X	X
12	Murillo Esmeralda	X	X	X	X		X			X	X			X	X
13	Osorio Osorno María Antonia		X			X	X	X	X	X	X	X	X	X	X
14	Ospina María Paz	X			XX	X	X	X	X	X	X	X		X	X
15	Rojas Sebastián				H			X	H	H	H	H	H		X
16	Taborda Tabares Sofia	X	X	X	X	X	X	X				X	X	X	X
17	Yepez Cruz Ana Maria	X	X			X		X		X	X	X	X		X

Nota:

X: Niños y niñas que no asistieron.

: Niños y niñas que asistieron.

H: Niños y niñas hospitalizados.



INFLUENCIA FAMILIAR EN EL PROGRAMA DE ESTIMULACIÓN, EN NIÑOS Y NIÑAS DE 0 A 48 MESES CON ESPINA BÍFIDA DE LA FUNDACIÓN

MÓNICA URIBE POR AMOR.



ENTREVISTA

OBJETIVO

Conocer la incidencia de la participación familiar y los cuidadores, en los procesos de estimulación adecuada, en las dimensiones del desarrollo, de los niños y niñas de 0 a 48 meses con espina bífida en la fundación Mónica Uribe por amor.

Nombre: _____

- **Tipo de espina bífida**

Espina bífida oculta Meningocele Myelomeningocele

- El niño / niña tiene válvula de Derivación

Sí No

- El niño / niña usa alguna de las siguientes ayudas.

Ortesis Prótesis Bastones Silla de ruedas

1. ¿Considera necesario los procesos estimulación en el desarrollo del niño?

Sí No



2. Valore de 1 a 3 la importancia de la estimulación siendo:

1: Deficiente

2: Regular

3: Bueno

3. Realiza usted estimulación en casa.

Sí

No

4. ¿Quién permanece más tiempo con el niño?

Madre

Padre

Abuelos

Tíos

Otros cual: _____

5. Se vincula la familia a los proceso de estimulación con el niño/ niña.

Sí

No

6. ¿Qué personas del núcleo familiar, se vinculan a la estimulación en casa?

Papá

Mamá

Hermanos

Tíos(as)

Abuelos (as)

Primos (as)

Otros cuáles: _____

7. ¿En qué lugares realiza la estimulación con el niño / niña?

En la cuna o cama

En la sala

En el patio

En el baño

Otro

¿Cuál?



<p>8. La estimulación del niño/ niña, la realiza en qué horario.</p> <p>En la Mañana Al medio día En la noche</p>
<p>9. ¿Cuánto tiempo dedica a la estimulación del niño/ niña?</p> <p>5 Min. <input type="checkbox"/> 10 Min. <input type="checkbox"/> 15 Min. <input type="checkbox"/> 20 Min. <input type="checkbox"/> 30 Min. <input type="checkbox"/></p> <p>En caso de ser otro tiempo, por favor especificarlo. _____</p>
<p>10. ¿Qué actividades realiza en el proceso de estimulación en su hogar?</p> <p>Juego Canto Masajes Cuentos Música Baile Otros Cuáles _____</p>
<p>11. ¿Hace cuánto tiempo pertenece su familia al programa de estimulación?</p> <p>Menos de 1 año <input type="checkbox"/> 1 año <input type="checkbox"/> 2 años <input type="checkbox"/> 3 años <input type="checkbox"/> 4 años o más <input type="checkbox"/></p> <p><input type="checkbox"/></p>
<p>12. ¿Considera usted que la institución ha sido de gran apoyo y ayuda para su niño/ niña y su familia? Sí <input type="checkbox"/> No <input type="checkbox"/></p>
<p>13. ¿Considera usted que son adecuados los métodos de enseñanza empleados por la docente?</p> <p>Sí <input type="checkbox"/> No <input type="checkbox"/> ¿por qué? _____</p>
<p>14. Realiza lo aprendido en la fundación, en su hogar. Si <input type="checkbox"/> No <input type="checkbox"/> Algunas veces <input type="checkbox"/></p>
<p>15. Si su respuesta anterior es afirmativa, ¿con qué frecuencia lo realiza en la semana?</p> <p>1 vez 2 veces 3 veces 4 veces o más</p>



16. ¿Cómo considera usted su asistencia al programa?

1 Deficiente

2:Regular

3: Bueno

17. ¿Cuáles son las causas por las que a veces el niño/niña no asiste a la institución?

Factores económicos Factores de salud Factores climáticos

Poco interés en el programa Otros _____

18. Asiste el niño / niña a otros programas de estimulación. Sí No

¿Cuál? _____