



Estado Plurinacional de Bolivia
 Ministerio de Educación
 Moromboerendañesiroa Arakuarupi
 Yachay Kamachiq
 Yaticha Kamani



Esta imagen, de procedencia chiquitana, alude a las estrategias simbólicas de obtención de recursos mediante el **saber**, el conocimiento, que se desarrolla en la cultura de un grupo.



La imagen, de origen quechua, representa una lógica cuatridimensional de organización espacial, política y social que, al mismo tiempo, deja ver el principio de la dualidad en busca del **equilibrio** de los opuestos.



Esta imagen guaraní está relacionada con el trabajo femenino y, sobre todo, con la **creatividad** y con el arte de las tejedoras para inventar nuevos diseños. Simboliza, entonces, la habilidad de crear, de inventar, de construir...



Esta figura aimara representa la dualidad andina correspondiente a una cosmovisión de equilibrio entre arriba y abajo, hombre y mujer, espacios sociopolíticos definidos, por ejemplo. Esta idea de dualidad pretende, a su vez, un **diálogo** entre pares.

DISCAPACIDAD FÍSICA MOTORA - ESTUDIO DE CASO

MINISTERIO DE
educación
 ESTADO PLURINACIONAL DE BOLIVIA

VICEMINISTERIO DE EDUCACIÓN SUPERIOR DE FORMACIÓN PROFESIONAL
 VICEMINISTERIO DE EDUCACIÓN ALTERNATIVA Y ESPECIAL

COMPRENSIÓN DE LA DISCAPACIDAD VII

Para el proceso formativo de
 las y los estudiantes de las ESFM



DISCAPACIDAD FÍSICA MOTORA ESTUDIO DE CASO

DOCUMENTO DE TRABAJO

PROYECTO FORMACIÓN DE MAESTROS/AS EN EDUCACIÓN
 INCLUSIVA EN LA DIVERSIDAD-APRENDEMOS EN LA DIVERSIDAD



© De la presente edición

Discapacidad física motora - Estudio de caso
Primera edición
Noviembre de 2013

Coordinación general

Proyecto Formación de Maestros/as en Educación Inclusiva en la Diversidad-Aprendemos en la Diversidad
Ministerio de Educación-Agencia de Cooperación Internacional del Japón (JICA)

Aprobación de contenido y de publicación: Comisión de Validación

Ministerio de Educación: Viceministerio de Educación Superior de Formación Profesional/Dirección General de Formación de Maestros, Viceministerio de Educación Alternativa y Especial/Dirección General de Educación Especial
Escuelas Superiores de Formación de Maestros (ESFM)

Depósito legal

4-1-289-13 P.O.

Cómo citar este documento

Ministerio de Educación (2013). *Discapacidad física motora - Estudio de caso, Comprensión de la discapacidad VII*. Viceministerio de Educación Superior de Formación Profesional/Dirección General de Formación de Maestros. La Paz-Bolivia.

Esta publicación puede ser reproducida parcialmente y citada en conjunto o en parte siempre y cuando se respete y se especifique en detalle la fuente.

Prohibida la venta.

Texto producido e impreso en el Estado Plurinacional de Bolivia.

Elaboración de contenido - Grupo Meta del Proyecto

María Luisa Cusicanqui/ESFM Simón Bolívar
Irene Fernández, Arnoldo Pardo, María Marqueza Leños, Mauricio Sosa,
Tita Álviz/CEE Centro Parálisis Cerebral

Elaboración de contenido - Apoyo externo

Tereza Ruiz/Capacitadora del Proyecto

Colaboración - Grupo Meta del Proyecto

Ruthy Robles/ESFM Enrique Finot
Juan Jiménez/ESFM Simón Rodríguez

Revisión especializada de contenido

Tereza Ruiz
Erwin Durán

Revisión de contenido y de estructura

Takako Kamijo

Reescritura, edición, corrección de estilo y seguimiento editorial

Claudia Dorado Sánchez

Estandarización del documento

María Tereza Durán

Elaboración de ilustraciones

Ximena Ayala

Diseño de plantilla

Franklin Nina

Adecuación de diseño, diagramación e impresión

Impresiones Quality s.r.l.



COMPRENSIÓN DE LA DISCAPACIDAD VII

Para el proceso formativo de
las y los estudiantes de las ESFM



DISCAPACIDAD FÍSICA MOTORA ESTUDIO DE CASO

DOCUMENTO DE TRABAJO

PROYECTO FORMACIÓN DE MAESTROS/AS EN EDUCACIÓN
INCLUSIVA EN LA DIVERSIDAD-APRENDEMOS EN LA DIVERSIDAD



7.2.	Prótesis	49
8.	Consideraciones educativas	50
8.1.	Evaluación de la discapacidad física motora	50
8.2.	Influencia de la discapacidad física motora en el desarrollo cognitivo	55
8.2.1.	Efectos de la limitación de desplazamiento independiente en el desarrollo cognitivo	55
8.2.2.	Dificultades en la habilidad cognitiva de las personas con discapacidad física motora por enfermedades cerebrales	56
8.2.3.	Desarrollo de la comunicación	57
8.2.4.	Problemas motores de expresión	58
9.	Importancia del perfil del/la maestro/a en el proceso de aprendizaje	58
9.1.	Formación de habilidades preparatorias para el aprendizaje y las experiencias directas en la vida	59
9.2.	¿Cómo es el aprendizaje de un/a niño/a con parálisis cerebral?	63
9.3.	Clases para las experiencias directas	65

Segunda parte: Estudio de caso		75
1.	Metodologías para la investigación educativa	77
1.1.	Estudio de caso	78
1.1.1.	Implementación del Comité de Estudio de Caso: trabajo sociocomunitario productivo	79
1.2.	Consideraciones previas a la investigación	80
1.2.1.	Comprender la situación de cada estudiante	80
1.2.2.	Adquirir la capacidad de elaborar el plan de trabajo individual	84
1.2.3.	Mejorar la práctica de maestro/a mediante las clases abiertas a la comunidad educativa	86
1.2.4.	Plan de situación didáctica	92
2.	Estudio de caso: niño de 6 años con parálisis cerebral	93
2.1.	Fundamentación y objetivo del estudio de caso	93
2.1.1.	Tema del estudio	93
2.1.2.	Razones para establecer el tema	94
2.1.3.	Objetivo del estudio de caso	94
2.2.	Descripción del estudio de caso	94
2.3.	Conclusión del estudio de caso	104
2.4.	Retos futuros en la enseñanza	105
	Bibliografía	105

Índice de tablas

Tabla N° 1:	Causas de la discapacidad física motora originadas en el nacimiento	29
Tabla N° 2	Causas de la discapacidad física motora originadas después del nacimiento	30
Tabla N° 3:	Causas de la discapacidad física motora originadas a lo largo de toda la vida	30

Tabla N° 4:	Causas de la discapacidad física motora por transmisión genética	31
Tabla N° 5:	Causas de la discapacidad física motora por accidentes	31
Tabla N° 6:	Causas de la discapacidad física motora por infecciones	31
Tabla N° 7:	Causas de la epilepsia según la edad de aparición	41
Tabla N° 8:	Pautas del desarrollo del área psicomotriz	52
Tabla N° 9:	Parámetros de desarrollo de la capacidad para moverse	56
Tabla N° 10:	Habilidades preparatorias para el aprendizaje	60
Tabla N° 11:	Diagnóstico médico de los/as estudiantes - Clase 1	66
Tabla N° 12:	Plan de secuencias didácticas - Clase 1	67
Tabla N° 13:	Situación actual de los/as estudiantes - Clase 1	67
Tabla N° 14:	Diagnóstico médico y situación actual de los/as estudiantes - Clase 2	71
Tabla N° 15:	Plan de secuencias didácticas - Clase 2	71
Tabla N° 16:	Objetivo para cada estudiante - Clase 2	72
Tabla N° 17:	Secuencia del estudio de caso	78
Tabla N° 18:	Puntos importantes y contenidos de apoyo en el aula	88
Tabla N° 19:	Plan de trabajo individual - Parte I: Perfil y situación actual del estudiante	95
Tabla N° 20:	Cronograma del estudio de caso	102
Tabla N° 21:	Matriz de permanencia visual	104

Índice de cuadros

Cuadro N° 1:	Tipos de parálisis total	32
Cuadro N° 2:	Características físicas de las parálisis de tipo total	33
Cuadro N° 3:	Características de la parálisis cerebral por trastornos del movimiento	35
Cuadro N° 4:	Muestra de aulas inadecuadamente estructuradas	89

Índice de esquemas

Esquema N° 1:	Procedimiento para realizar un estudio de caso	78
Esquema N° 2:	Coordinación e intervención de profesionales en un modelo sociocomunitario	80
Esquema N° 3:	Información a partir del diagnóstico médico y de la valoración psicopedagógica con relación a los componentes de la CIF (Clasificación Internacional del Funcionamiento, de la discapacidad y de la salud)	83
Esquema N° 4:	Relación entre el currículo nacional y el plan de trabajo individual	85
Esquema N° 5:	Etapas de apoyo de los/as maestros/as a los/as estudiantes	87

Índice de imágenes

Imagen N° 1:	Múltiples manifestaciones de la discapacidad física motora	27
Imagen N° 2:	Niño con parálisis cerebral de tipo cuadriplejía espástica	36
Imagen N° 3:	Niño con parálisis cerebral de tipo diplejía espástica	37
Imagen N° 4:	Niño con parálisis cerebral de tipo atetósica	38

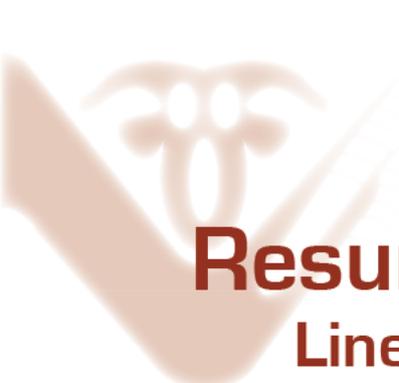
Imagen N° 5:	Niño con parálisis cerebral de tipo atáxica	39
Imagen N° 6:	Signos anatómicos característicos de la distrofia muscular	45
Imagen N° 7:	Distrofia muscular de Duchenne	46
Imagen N° 8:	Distrofia miotónica	46
Imagen N° 9:	Malformación característica de la espina bífida	47
Imagen N° 10:	Muestra de ortesis	49
Imagen N° 11:	Muestras de prótesis	49
Imagen N° 12:	Niño con discapacidad física motora en una actividad educativa	50
Imagen N° 13:	Ejemplo de combinación de movimientos (circuito)	51
Imagen N° 14:	Copa de Rubin	57
Imagen N° 15:	Escenas de la clase 1	70
Imagen N° 16:	Estructuración del aula de la maestra Alvis	91
Imagen N° 17:	Estado real de una clase de la maestra Alvis	92
Imagen N° 18:	Figuras monocromáticas en fondo blanco	100
Imagen N° 19:	Láminas con fondo oscuro	100
Imagen N° 20:	Objetos luminosos y llamativos	101

Por lo anterior, en las tres últimas gestiones, la Dirección General de Formación de Maestros (DGFM) ha realizado eventos participativos para la producción, la sistematización y la revisión crítico propositiva de un compendio de documentos, en procura de constituir a las ESFM en centros de excelencia académica, donde el trabajo comunitario sea organizado, responsable, compartido, con profunda vocación de servicio sociocomunitario. Esos textos, bajo el encabezado “Comprensión de la discapacidad” y fruto del aporte de quienes están comprometidos con la mejora de las ESFM, **se constituirán en una referencia básica para mejorar la labor de las maestras y de los maestros, con un enfoque inclusivo de la educación especial.** Tal resultado se alcanzó con el apoyo de la Agencia de Cooperación Internacional del Japón (JICA) en educación en necesidades educativas especiales, por medio de un Proyecto de Cooperación Técnica.

Los textos nos permiten apreciar la situación de la discapacidad en Bolivia, con una mirada intra-intercultural y con el mundo, y comprender las diferentes discapacidades a partir de la aplicación metodológica práctica-teoría-valoración-producción en los centros de educación especial del país, de manera contextualizada y orientada hacia el desarrollo y/o el fortalecimiento de la crítica, la reflexión, la autocrítica, la capacidad propositiva e innovadora, la ética, el trabajo en equipo, las actitudes de reciprocidad y la equidad, que posibiliten a las y los estudiantes aprender a conocer y a comprender la realidad, la identidad cultural y el proceso socio-histórico del Estado Plurinacional, aportando en su consolidación. Para ello, es importante el papel que juegan todos los actores de la educación para que, comprendiendo la realidad socioeducativa comunitaria, se promuevan acciones de transformación de la misma, sintiendo y comprendiendo que todo proceso educativo debe trascender a la comunidad.

Lic. Roberto Aguilar Gómez
Ministro de Educación





Resumen ejecutivo

Lineamientos curriculares y metodológicos de la educación inclusiva en Bolivia

1. Propósito de los lineamientos curriculares y metodológicos de la educación inclusiva en el Sistema Educativo Plurinacional

El nuevo enfoque de educación inclusiva en el Sistema Educativo Plurinacional tiene por propósito atender la diversidad y responder a las necesidades educativas de todas las personas y de todas y todos los estudiantes de una comunidad, con respeto y reconocimiento de sus necesidades, sus potencialidades, sus características, sus ritmos, sus estilos y sus expectativas de aprendizaje, sin discriminación.

1.1. Definición de educación inclusiva

La educación inclusiva es un enfoque integral fundamentado en el ejercicio del derecho a la educación para todas y todos, en igualdad de oportunidades y en equiparación de condiciones, que atiende de forma holística a la diversidad de personas y de estudiantes, en comunidad y sin discriminación.

1.2. Principios de la educación inclusiva

Atención a la diversidad

La diversidad no es un obstáculo para el aprendizaje, todo lo contrario, es una fuente de enriquecimiento de los procesos educativos y de las relaciones sociocomunitarias, dado que permite un proceso amplio y dinámico de construcción y de reconstrucción de los conocimientos, que surge a partir de la convivencia entre personas con distintos valores, cosmovisiones, ideas, percepciones, **necesidades educativas**, intereses, motivaciones, potencialidades y **estilos y ritmos de aprendizaje** que favorecen la construcción de su identidad y de su pensamiento con relación a su contexto.

Igualdad de oportunidades

La igualdad de oportunidades es el cumplimiento del acceso a la educación con calidad y en iguales condiciones para todas y todos, dentro de los subsistemas del Sistema Educativo



Plurinacional, eliminando toda forma de discriminación y de exclusión que obstaculicen su acceso y su permanencia. Se trata de recibir los servicios de educación que las familias y las personas consideren pertinentes para su formación y su realización personal respecto su contexto sociocomunitario.

Equiparación de condiciones

La equiparación de condiciones consiste en brindar a las instituciones educativas de los diferentes subsistemas ciertas condiciones, tales como materiales educativos, mobiliario y equipamiento pertinentes, que respondan a las características individuales y comunitarias de las y los estudiantes, con corresponsabilidad de los actores educativos, para atenderlas y atenderlos en condiciones adecuadas.

Educación oportuna y pertinente

La educación es oportuna porque se constituye de respuestas educativas que en tiempo, espacio y procedimientos favorecen los procesos de aprendizaje. Es pertinente porque considera las características sociopersonales individuales (respetando el desarrollo integral del ser) y del contexto para realizar la planificación educativa y dar respuestas a las necesidades, a las expectativas y a los intereses de todas y todos los estudiantes en el Sistema Educativo Plurinacional.

1.3. Características de la educación inclusiva

Necesidades educativas, ritmos y estilos de aprendizaje

Las necesidades educativas son características personales y/o colectivas que requieren el uso de recursos metodológicos, didácticos y comunicacionales adecuados y diferenciados a los comunes en los procesos educativos, a fin de mejorar los procesos educativos.

Intereses y expectativas

Se refiere al desarrollo de los aspectos centrales del ser, considerando sus aptitudes y sus habilidades, para alcanzar propósitos personales, sociales y comunitarios, fortaleciendo su identidad y su cosmovisión como producto de la interrelación con su contexto e incidiendo en la mejora de los procesos y de los espacios educativos.

Estrategias y metodologías accesibles

Hablar de accesibilidad es dar un paso hacia la igualdad de oportunidades y la equiparación de condiciones para superar las barreras existentes. Los actores educativos y las instituciones educativas deben dar respuestas oportunas y pertinentes, acceso al currículo con innovación metodológica, adaptaciones, modificaciones y enriquecimiento curricular, así como recursos didácticos, comunicacionales y tecnológicos, en función de las necesidades y del contexto sociocultural de cada grupo y de cada estudiante.

Autodeterminación

La aplicación del modelo sociocomunitario promueve la capacidad de tomar decisiones individuales y comunitarias en función de criterios político ideológicos y de prácticas colectivas, contribuyendo a la descolonización en los sistemas de pensamiento y de comportamiento, y orientando el desarrollo de la capacidad de autodeterminación y de libre determinación personal con relación a la comunidad.

1.4. Componentes del enfoque de educación inclusiva

Desarrollo de políticas inclusivas

Implica establecer líneas de acción que garanticen la presencia del enfoque de educación inclusiva en los procesos educativos. Es uno de los principales pilares del desarrollo de las instituciones educativas que permite un conjunto de acciones educativas para la eliminación de toda forma de discriminación y de exclusión. Desde este punto de vista, las instituciones educativas fundamentan sus acciones pedagógicas en la atención a la diversidad, que deben ser desarrolladas en un marco de:

- Pluralismo democrático.
- Oportunidades y apoyos para todos y todas.
- Sistemas educativos abiertos y flexibles.
- Toma de decisiones comunitarias.
- Cooperación e interacción para la construcción del conocimiento.
- Coevaluación y autocrítica respecto a procesos individuales y comunitarios.

Desarrollo de prácticas inclusivas

Las prácticas inclusivas son procedimientos, experiencias y proyectos que permiten consolidar y fortalecer los valores sociocomunitarios en convivencia con todas y todos los actores educativos, creando un clima motivador desde la planificación educativa y la elaboración y el desarrollo de contenidos, de metodologías y de evaluación, para asegurar el cambio paulatino de la organización institucional, teniendo en cuenta los conocimientos y las experiencias adquiridos.

Desarrollo de culturas inclusivas

Es el desarrollo de comunidades educativas seguras, acogedoras, colaboradoras y motivadoras en las que cada persona es valorada con todas sus características, sus necesidades y sus intereses. La base fundamental es que todas y todos los estudiantes logren los mayores niveles de desarrollo integral. Así mismo, los principios inclusivos orientan los procesos en espacios educativos sociocomunitarios.



Desarrollo de ambientes educativos accesibles

Es la orientación y la implementación de indicadores para la eliminación de barreras arquitectónicas en infraestructuras educativas, garantizando la accesibilidad y la permanencia de las y los actores educativos en el Sistema Educativo Plurinacional.

1.5. Objetivo de la educación inclusiva

El objetivo de la educación inclusiva es democratizar, pluralizar, el acceso y la permanencia de estudiantes con discapacidad, con dificultades en el aprendizaje y con talento extraordinario, según sus características, sus necesidades, sus expectativas y sus intereses, mediante políticas, procesos y metodologías educativas oportunas y pertinentes para el desarrollo integral de todos y todas en el Sistema Educativo Plurinacional y para el logro de la inclusión social.

2. Educación especial con enfoque inclusivo

2.1. Definición de educación especial

La educación especial es el ámbito encargado de brindar servicios, programas y recursos educativos, puestos a disposición de las personas con discapacidad, con dificultades en el aprendizaje y con talento extraordinario, que promueve su desarrollo integral en el Sistema Educativo Plurinacional.

2.2. Objetivo general de la educación especial

El objetivo central de la educación especial es promover, desarrollar e implementar acciones educativas con calidad, respondiendo de manera oportuna y pertinente a las necesidades, a las expectativas y a los intereses de las personas con discapacidad, con dificultades en el aprendizaje y con talento extraordinario, en coordinación con los Subsistemas de Educación Regular, de Educación Alternativa y de Educación Superior de Formación Profesional, para la consolidación de la educación inclusiva en el Sistema Educativo Plurinacional.

2.3. Objetivos específicos de educación especial

De manera específica, la educación especial busca:

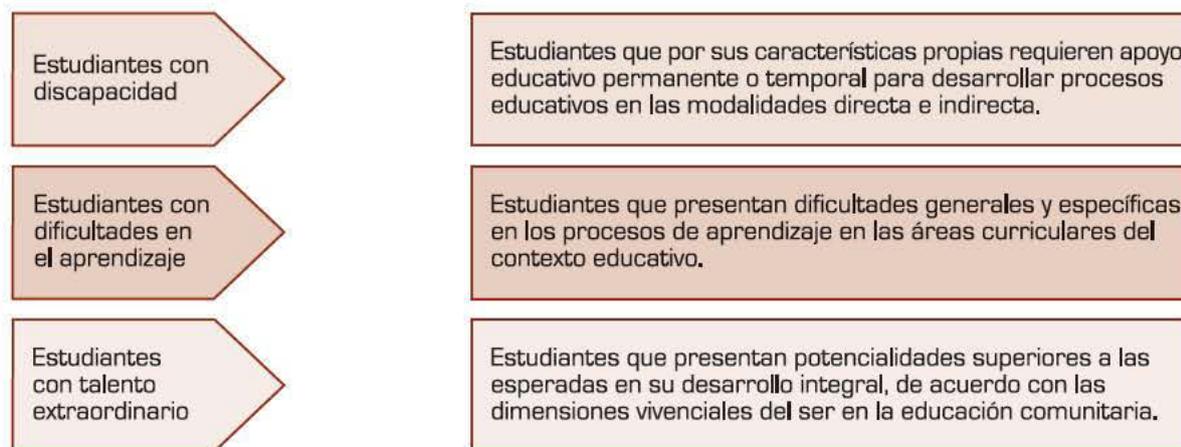
- Crear condiciones adecuadas para el acceso y la permanencia de las y los estudiantes con discapacidad, con dificultades en el aprendizaje y con talento extraordinario en el Sistema Educativo Plurinacional.
- Impulsar la investigación, la elaboración, la producción y la difusión de metodologías y de materiales educativos oportunos y pertinentes para la atención educativa en igualdad de oportunidades, con equiparación de condiciones.
- Promover el desarrollo de la educación técnica productiva en el ámbito de la educación especial, con calidad, pertinencia y equiparación de condiciones, para la inclusión laboral.

- Desarrollar e implementar normas en el marco de la Ley N° 070 (Ley de Educación “Avelino Siñani-Elizardo Pérez”), garantizando la práctica de la educación inclusiva en el Sistema Educativo Plurinacional.
- Generar y fortalecer procesos de reorganización y de transformación de la gestión educativa e institucional de la educación especial.

2.4. Población beneficiaria de la educación especial

Las personas y las y los estudiantes que requieren apoyos educativos por presentar necesidades educativas propias en su desarrollo son:

Características de la población de educación especial



Fuente: Ministerio de Educación.

2.5. Instituciones educativas del ámbito de la educación especial

Para operativizar los procesos educativos, el ámbito de educación especial se organiza en las siguientes instituciones educativas.

Centros Integrales Multisectoriales

Son instituciones educativas que ofrecen programas de valoración, de detección, de asesoramiento y de atención en las modalidades directa e indirecta a estudiantes con necesidades educativas por discapacidad, dificultades en el aprendizaje y talento extraordinario¹.

Sus tareas principales están dirigidas a:

- La orientación y el seguimiento de la educación inclusiva en el Sistema Educativo Plurinacional.

1. Artículo 27 de la Ley N° 070 de Educación “Avelino Siñani-Elizardo Pérez”.

- La atención educativa adecuada a las características, a las potencialidades y a las habilidades de las personas con discapacidad.
- La prevención y la atención de estudiantes con dificultades en el aprendizaje.
- La aplicación de estrategias que permitan el fortalecimiento y el desarrollo de estudiantes con talento extraordinario.
- La investigación de metodologías pertinentes y la elaboración y la innovación de materiales educativos, didácticos y otros.
- La formación continua de maestras y maestros.
- La organización y la funcionalidad de redes educativas que coadyuven a consolidar la educación inclusiva.

Centros de Educación Especial

Son instituciones que brindan atención educativa, desarrollan programas y ofrecen servicios adecuados según el área de atención y las características y las necesidades de la población, mediante las modalidades directa e indirecta.

Unidades Educativas Especiales

Son instituciones que brindan atención educativa aplicando el currículo de la educación regular, de la educación alternativa, de la alfabetización y de la postalfabetización, con adaptaciones curriculares y metodológicas según corresponda. Además, ofrecen programas específicos a través de las modalidades directa e indirecta.

Instituciones Educativas Inclusivas

Son instituciones educativas de otro ámbito o subsistema que adquieren este carácter por promover procesos educativos inclusivos de las personas con discapacidad, con dificultades en el aprendizaje y con talento extraordinario, previa acreditación.

2.6. Modalidades de atención

La educación especial, complementariamente a la organización educativa del Sistema Educativo Plurinacional, atiende de forma integral a estudiantes con discapacidad, con dificultades en el aprendizaje y con talento extraordinario, mediante las siguientes dos modalidades de atención.

Modalidad directa de atención

La modalidad directa es la atención educativa mediante programas y servicios que involucren directamente a estudiantes con discapacidad, con dificultades en el aprendizaje y con talento extraordinario (detección, evaluación y derivación) para su desarrollo integral, preparándolos para la vida adulta independiente, enfatizando una formación sociocomunitaria productiva que les permita desarrollar habilidades y destrezas laborales, posibilitando su inclusión social en igualdad de oportunidades y en equiparación de condiciones.

Educación inicial familia comunitaria

Campos de saberes y conocimientos	Grado de independencia personal y social				
	No escolarizado	Escolarizado			
	Áreas	Áreas	1°	2°	
Cosmos y pensamiento	Identidad cultural de la familia	Desarrollo sociocultural, afectivo y espiritual (desarrollo de la identidad corporal, personal, familiar y comunitaria, educación musical, plástica y expresiva, independencia personal, autonomía, autoconcepto, autoestima, desarrollo psicomotor, ciencias de la vida social, interacción social)			
Comunidad y sociedad	Desarrollo integral de la niña y del niño en la familia				Desarrollo de la comunicación, de lenguajes y de artes (desarrollo de la comunicación verbal con medios aumentativos y alternativos)
	Vida, tierra y territorio				Nutrición y salud
Ciencia, tecnología y producción					Actividades lúdicas y productivas de la familia
TOTAL (horas)	80		80	80	

Fuente: Ministerio de Educación.

Educación primaria vocacional

Campos de saberes y conocimientos	Áreas/disciplinas curriculares	Grado de independencia personal y social					
		Grados					
		1°	2°	3°	4°	5°	6°
Cosmos y pensamiento	Valores, espiritualidad y religiones (identidad, desarrollo emocional)						
Comunidad y sociedad	Comunicación y lenguajes, computación						
	Lengua materna						
	Lengua de Señas Boliviana, Braille, lenguaje alternativo						
	Educación física y deportiva (desarrollo psicomotor, organización perceptiva)						
	Educación musical						
	Ciencias sociales						
Vida, tierra y territorio	Ciencias naturales						
Ciencia, tecnología y producción	Matemática						
	Orientación vocacional y educación plástica						
TOTAL (horas)		104	104	120	120	120	120

Fuente: Ministerio de Educación.



Educación secundaria comunitaria productiva

Campos de saberes y conocimientos	Áreas/ disciplinas curriculares	Grado de independencia personal y social					
		Formación vocacional	Preeducación técnica	Educación técnica		Práctica preprofesional	Pasantía
		1°	2°	3°	4°	5°	6°
Cosmos y pensamiento	Cosmovisiones, filosofía y psicología	Autoestima	Autoestima	Autoestima	Autoestima		
	Valores, espiritualidad y religiones	Ética y moral	Ética y moral	Ética y moral	Ética y moral		
Vida, tierra y territorio	Ciencias naturales	Sexualidad	Sexualidad	Sexualidad	Sexualidad		
Comunidad y sociedad	Comunicación y lenguaje	Lenguaje y comunicación	Lenguaje y comunicación	Lenguaje y comunicación	Lenguaje y comunicación		
	Ciencias sociales						
Ciencia, tecnología y producción	Matemática	Manejo del dinero	Manejo del dinero	Manejo del dinero	Manejo del dinero		
	Técnica productiva	Módulo de formación vocacional	Módulo de preeducación técnica	Módulo de especialidad	Módulo de especialidad	Práctica	Práctica
	Computación	Informática básica	Informática básica	Informática básica	Informática básica		
TOTAL (horas anual)	800	800	800	800	800	800	800

Fuente: Ministerio de Educación.

En la educación secundaria comunitaria productiva, los grados certificables son:

- Operario calificado.
- Técnico básico.
- Técnico auxiliar.

Cada Centro de Educación Especial o cada Institución Educativa Inclusiva que oferta una formación productiva específica de acuerdo con las necesidades y con el contexto socioeconómico, así como con el desarrollo curricular, certifica los grados alcanzados por las y los estudiantes, según corresponda, garantizando su formación integral, su transitable por los Subsistemas del Sistema Educativo Plurinacional y, finalmente, su inclusión social.

La certificación de las y los estudiantes que desarrollan sus acciones educativas bajo la modalidad directa se realiza en función de su desarrollo integral y personal mediante

procesos educativos productivos, con evaluaciones correspondientes que permiten su transitabilidad hacia los otros subsistemas.

Los Centros Integrales Multisectoriales, los Centros de Educación Especial y las Unidades Educativas Especiales, de acuerdo con los programas, los servicios y los niveles bajo la modalidad directa, son los responsables de otorgar a las y los estudiantes certificación o libretas, según corresponda, para su inclusión laboral y social.

En síntesis, la educación debe hacer los ajustes razonables en función de las necesidades educativas de cada estudiante y del conjunto de estudiantes, y debe prestar los apoyos necesarios y facilitar las medidas personalizadas y efectivas en espacios educativos que fomenten el máximo desarrollo integral, educativo y social, empleando materiales, técnicas, medios educativos y formatos de comunicación alternativos y aumentativos.

Modalidad indirecta de atención

La modalidad indirecta de atención consiste en programas y servicios de apoyo a los procesos educativos inclusivos que se desarrollan en el Sistema Educativo Plurinacional para brindar una educación con calidad a personas y/o a estudiantes con discapacidad, con dificultades en el aprendizaje y con talento extraordinario. Estos servicios se complementan con procesos de sensibilización comunitaria, de formación y de capacitación continua de maestras, de maestros y de especialistas involucrados y de trabajo con la familia, así como con la elaboración y la distribución de materiales educativos de acuerdo a requerimiento.

2.7. Modalidades de aprendizaje

La educación especial desarrolla procesos educativos en función de las necesidades, de las expectativas, de los intereses y del contexto social de las poblaciones en las que se desenvuelve.

Modalidad de aprendizajes “escuela en casa”

Es una alternativa educativa para estudiantes que por patología crónica o de alto riesgo, por grado severo de discapacidad y por trastorno de hiperactividad con déficit de atención severa no pueden tolerar o adaptarse a la modalidad escolarizada presencial.

Desarrolla programas educativos bajo la directa responsabilidad de los padres de familias y/o de los tutores, quienes se hacen cargo de desarrollar los contenidos correspondientes al Currículo Base del Sistema Educativo Plurinacional, con metodologías y procesos educativos adecuados.

Esta modalidad se aplica previa evaluación, orientación, seguimiento y acreditación de la institución educativa correspondiente.



Modalidad de aprendizaje “maestros itinerantes”

Es una alternativa educativa para estudiantes con discapacidad y con dificultades en el aprendizaje que están en lugares fronterizos, en las riberas de los ríos o que por razones de accesibilidad y de movilidad (patología crónica o de alto riesgo) necesitan apoyo especializado.

2.8. Evaluación en educación especial

La evaluación de los procesos y de los resultados educativos debe hacerse según las necesidades y los procesos educativos aplicados en cada institución.

No se trata de una evaluación del comportamiento y del aprendizaje por dominio de contenidos con propósitos instruccionales, sino de una evaluación en función del desempeño, del grado de involucramiento y del tipo de respuestas que se requieren de las y los estudiantes, en las dimensiones del ser y en correspondencia con las asignaturas, los contenidos y los procesos educativos aplicados.

La evaluación se constituye en la base para la toma de decisiones acerca de lo que las y los estudiantes pueden y deben hacer para proseguir su educación, puntualizando el proceso evaluativo como parte de la educación. Debe adaptarse a las características personales de las y los estudiantes; esto es, debe llegar al fondo de la persona, destacar lo que la persona es, con relación a sus necesidades, a sus sentimientos, a sus emociones, a sus acciones, a sus aptitudes, a sus capacidades, a sus intereses y a sus expectativas.

La educación es entendida como un proceso sistemático destinado a lograr cambios duraderos y positivos en las conductas de los sujetos sometidos a una influencia educativa, en este caso sociocomunitaria, en base a objetivos definidos de modo concreto y preciso, social e individualmente aceptables, dignos de ser sufridos por los individuos en crecimiento y promovidos por los responsables de su formación, en cumplimiento de sus derechos.

2.9. Acreditación y certificación por conclusión de programas

Las y los estudiantes que alcancen sus objetivos educativos por grado y nivel reciben libretas correspondientes a cada gestión educativa anual.



Currículo específico

Niveles	Educación inicial familia comunitaria		Educación primaria vocacional						
	Grado anual	1º	2º	1º	2º	3º	4º	5º	6º
Grado	Independencia social y desarrollo vocacional						Independencia personal		
Lenguaje									
Matemática									
Ciencias sociales									
Ciencias naturales									
Educación física									
Educación musical									
Educación plástica									

Fuente: Ministerio de Educación.

Al finalizar el primer nivel, se certifica el grado de independencia personal. Al finalizar el segundo nivel, se certifica el grado de independencia social. Para ello, se utilizan parámetros como: satisfactorio, bueno y requiere más apoyo.

2.10. Estrategias de educación especial para promover la educación inclusiva

Estrategias de sensibilización y de formación

- Programas de sensibilización y concienciación sociocomunitaria.
- Redes educativas inclusivas
- Programas de formación continua para maestras y maestros del Sistema Educativo Plurinacional.

Estrategias de accesibilidad y de permanencia

- Adaptaciones de acceso.
- Adaptaciones de los elementos humanos y de su organización.
- Adaptaciones en el espacio físico.
- Adaptaciones de materiales, de mobiliario y de equipamiento
- Adaptación del tiempo.
- Adaptaciones de los elementos básicos del currículo.
- Adaptaciones metodológicas.
- Adaptación del tipo de actividades.



- Adaptaciones en la evaluación.
- Adaptaciones de comunicación.
- Lenguajes educativos aumentativos.

Estrategias de seguimiento, evaluación e investigación

Mediante el Sistema de Seguimiento, Alerta y Evaluación de Procesos de Educación Inclusiva en los subsistemas del Sistema Educativo Plurinacional, la investigación permitirá crear, desarrollar y mejorar las metodologías educativas, las evaluaciones pedagógicas, los diseños y la elaboración de materiales educativos adecuados y pertinentes por área de atención, el impacto de los procesos educativos inclusivos en la familia y en la comunidad para la consolidación de la inclusión social.

**Viceministerio de Educación Superior de Formación Profesional
Viceministerio de Educación Alternativa y Especial**



Este texto ha sido elaborado para apoyar en la comprensión de las personas con discapacidad física motora, especialmente de aquellas que tienen esta discapacidad con características de multiplicidad y de gravedad en su afectación. Esto se debe a que se trata de una población vulnerable y desfavorecida, ya que algunos/as niños/as siguen quedando fuera de sistema educativo plurinacional, porque no se cuentan con centros educativos adecuados para ello/as y por la poca cantidad de recursos humanos predispuestos a iniciar un trabajo arduo y difícil con esta población. En esa línea, este trabajo ofrece una pauta para pensar cómo incluir a los/as niños/as con discapacidad física motora múltiple profunda en las unidades educativas y en la sociedad, siguiendo el principio de igualdad de oportunidades y la perspectiva de mejora de su calidad de vida y la de sus familias.

Objetivo holístico de las unidades de formación

Este texto fue concebido pensando en sus lectores/as: los/as futuros/as maestros/as que trabajarán con infantes, niños/as y adolescentes bolivianos/as.

El contexto para crear este documento estuvo delimitado por el marco general del Proyecto Formación de Maestros/as en Educación Inclusiva en la Diversidad-Aprendemos en la Diversidad, con el fin de contar con un sumario que aporte a la preparación para el ejercicio de los/as maestros/as. Esa finalidad llevó a identificar ciertos elementos importantes a ser considerados al momento de desarrollar los contenidos, cuyo abordaje incluye las siguientes cuatro dimensiones:

- SER:** Reconocimiento de habilidades, de destrezas, de ritmos y de estilos de aprendizaje en la acción educativa de las personas con discapacidad física motora.
- SABER:** Conocimiento y comprensión de la definición, de las causas y de las características psicológicas, pedagógicas y socioculturales de la discapacidad física motora, a partir de un enfoque inclusivo.
- HACER:** Uso y aplicación de metodologías pertinentes y de acceso para el proceso de aprendizaje que permitan desarrollar y fortalecer aptitudes y destrezas de las personas con discapacidad física motora, en comunidad.
- DECIDIR:** Promover el ejercicio de sus derechos en igualdad de oportunidades y el acceso mediante prácticas educativas como espacios de sensibilización, para mejorar la calidad de vida digna de las personas con discapacidad física motora.

Alcanzar las cuatro dimensiones arriba mencionadas y consideradas en el Proyecto nos llevó a identificar objetivos de aprendizaje puntuales para cada unidad de formación, así como el siguiente objetivo holístico para este texto en su conjunto:

Valoramos la vida de cada una de las personas con discapacidad física motora, mediante los conocimientos, la práctica de valoración y la producción, con

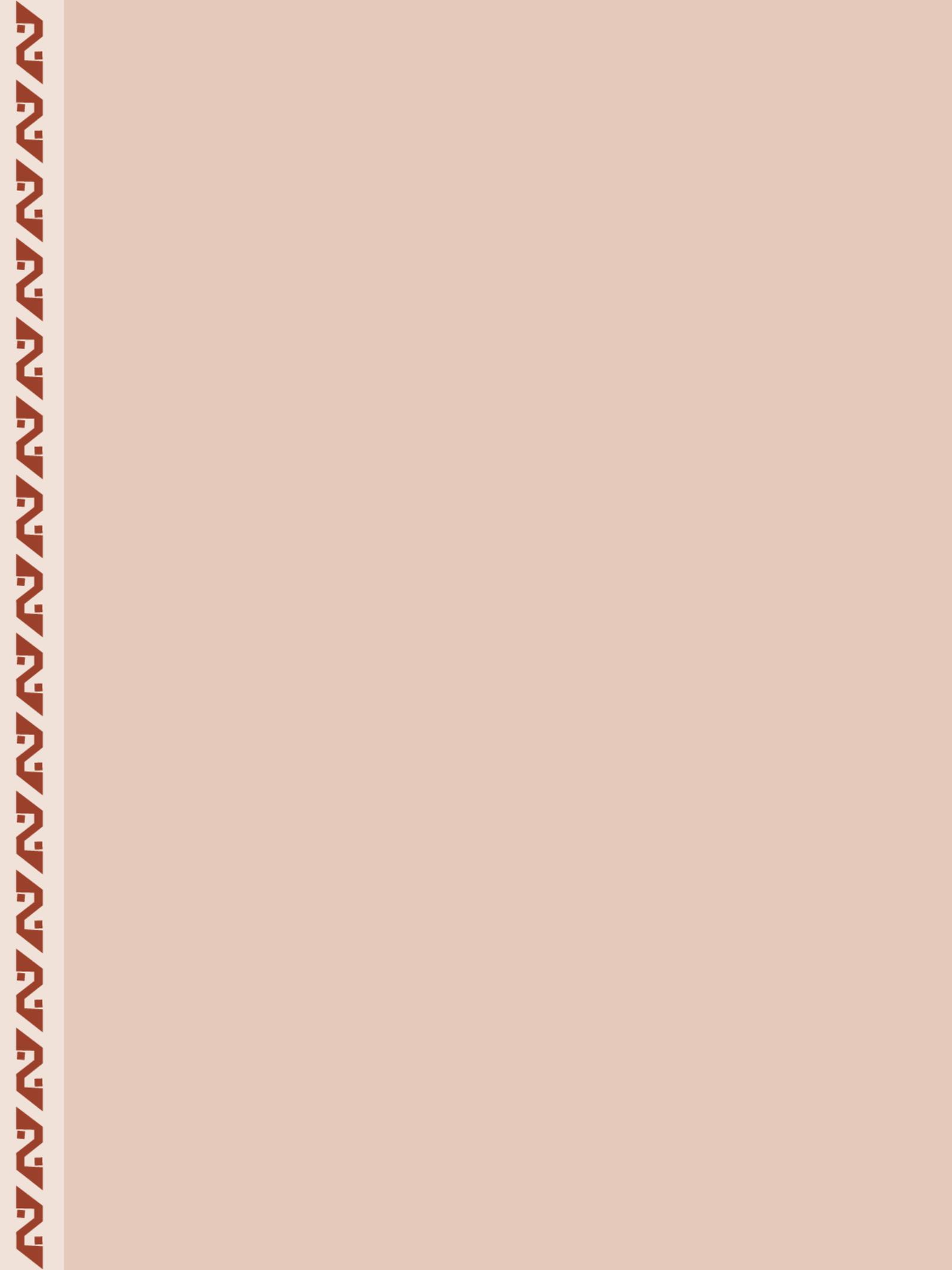
enfoque inclusivo, desde una perspectiva holística e integral, apreciando los efectos del contexto y de la cultura en el desarrollo y en el proceso de aprendizaje, para responder adecuadamente a las necesidades individuales de cada estudiante con discapacidad física motora, disfrutando de una vida plena, digna e independiente en su comunidad.





PRIMERA PARTE

COMPRENSIÓN DE LA DISCAPACIDAD FÍSICA MOTORA





1. Definición de la discapacidad física motora

En el artículo 5, capítulo primero, de la Ley General para Personas con Discapacidad (Ley N° 223) del Estado Plurinacional de Bolivia, de 2 de marzo de 2012, encontramos las siguientes definiciones:

- **Discapacidad:** Es el resultado de la interacción de la persona con deficiencias de función físicas, psíquicas, intelectuales y/o sensoriales, a largo plazo o permanentes, con diversas barreras físicas, psicológicas, sociales, culturales y comunicacionales.
- **Personas con discapacidad:** Son aquellas personas con deficiencias físicas, mentales, intelectuales y/o sensoriales, a largo plazo o permanentes, que al interactuar con diversas barreras éstas pueden impedir su participación plena y efectiva en la sociedad, en igualdad de condiciones respecto a las demás personas.
- **Personas con discapacidad física motora:** Son las personas con deficiencias anatómicas y neuromúsculofuncionales causantes de limitaciones en el movimiento.

Imagen N° 1: Múltiples manifestaciones de la discapacidad física motora



Fuente: Archivo de imágenes del Proyecto Formación de Maestros/as en Educación Inclusiva en la Diversidad-Aprendemos en la Diversidad.



Las deficiencias anatómicas y neuromúsculofuncionales son entidades causantes de limitaciones en el movimiento, por lo que requieren una atención educativa adecuada. Las necesidades de las personas con discapacidad física motora deben ser conocidas por todo el personal docente, que además debe conocer los conceptos básicos acerca de esas entidades.

2. Deficiencias anatómicas y neuromúsculofuncionales causantes de las limitaciones en el movimiento

La discapacidad física motora es el tipo de discapacidad que presenta alguna alteración en el aparato locomotor, como los trastornos del movimiento, debido a una alteración del funcionamiento en los sistemas ósteoarticular, muscular y nervioso. Limita en distintos grados algunas o todas las actividades de la persona afectada.

Los términos que se utilizan cuando se habla de discapacidad física motora son:

- **Parálisis:** Puede ser de un solo músculo o de un grupo muscular. Se trata de la falta, de la pérdida o de la reducción de las funciones motrices de una o de varias partes del cuerpo, de forma temporal o permanente. También se refiere a la suspensión de un proceso, de una tarea o de una función.
- **Alteraciones del tono muscular:**
 - **Hipotonía:** Es la disminución del tono muscular. Puede deberse a lesiones a nivel de los músculos y del sistema nervioso central. En este último caso, se puede observar hipotonía por afección, por ejemplo, del sistema piramidal (corea de Huntington).
 - **Hipertonía:** Es el aumento exagerado del tono muscular, con una manifestación clínica de cuello tenso y de extremidades flexionadas o rígidas, un tipo de marcha en tijeras y de puntillas, y dolor óseo.
 - **Distonía:** Se caracteriza por movimientos involuntarios que causan dolor, movimientos repetitivos o posturas sostenidas anormales.
 - **Ataxia:** Es una alteración de la coordinación y del equilibrio. No se trata de una enfermedad específica o de un diagnóstico. Ataxia quiere decir torpeza o pérdida de coordinación. Dicha pérdida puede deberse a varios y diversos condicionantes.
 - **Movimientos involuntarios:** Son los movimientos que ocurren sin control consciente, es decir, cuando el cerebro no obedece ni interviene emitiendo respuesta a los estímulos, por lo que da órdenes o contraórdenes. Son trastornos neuromotores que interfieren en la vida diaria y en la realización normal de las actividades, así como en la psiquis. Un movimiento tan sencillo como levantar una pierna requiere un complejo sistema de comunicación en el que intervienen el cerebro, los nervios y los músculos. Pero si un área del sistema nervioso que controla el movimiento se lesiona o no funciona normalmente, aparecen múltiples trastornos del movimiento, entre ellos: espasmos mímicos o tics, temblor, calambre muscular, parálisis, corea y atetosis, corea de Huntington, distonía, enfermedad de Parkinson y trastornos de la coordinación.

3. Causas de la discapacidad física motora

Las causas de la discapacidad física motora son de etiología (origen) múltiple. Pueden aparecer en la fase prenatal (durante el embarazo), etapa en la que la madre puede adquirir enfermedades infecciosas como la rubéola, el sarampión y la sífilis, además de padecer intoxicaciones por diversos factores, insuficiencia cardíaca, anemia, hipertensión y otras. Durante la etapa perinatal, las causas más frecuentes son la hipoxia perinatal, la prematuridad, el bajo peso al nacer y los traumatismos. En la etapa posnatal, las causas más comunes son los traumatismos y las infecciones posnatales.

4. Clasificación de la discapacidad física motora

La discapacidad física motora se clasifica según el momento de la lesión, la etiopatología, la topografía y el origen de la deficiencia. Cada clasificación tiene subclasificaciones. Seguidamente, conoceremos una explicación breve y clara sobre cada una de ellas, así como de las principales enfermedades.

4.1. Según el momento de la lesión

Considerando el momento de la lesión, las causas de la discapacidad física motora pueden ser las que se describen en las siguientes tablas.

Tabla N° 1: Causas de la discapacidad física motora originadas en el nacimiento

Enfermedad/lesión	Descripción holística
Malformaciones congénitas	Son malformaciones que ocurren durante el primer trimestre del embarazo.
Parálisis braquial obstétrica (PBO)	Es la lesión mecánica del plexo braquial que se produce en el momento del nacimiento. Su cuadro clínico depende de las raíces nerviosas que resulten lesionadas y de la extensión del traumatismo.
Espina bífida	Es una anomalía del sistema nervioso central que ocurre durante el desarrollo intrauterino, cuya causa se desconoce. Se puede diagnosticar antes del nacimiento mediante la técnica de la amniocentesis o por ecografía. Su prevención se realiza con ácido fólico y con el control prenatal regular. Generalmente viene asociada a hidrocefalia. La sintomatología se presenta con parálisis por debajo de la lesión, produciendo anestesia cutánea, incontinencia de esfínteres y alteraciones sexuales.
Artrogriposis	Es una enfermedad congénita que se caracteriza por el desarrollo deficiente de la musculatura esquelética. Está asociada a múltiples contracturas simétricas músculo articulares. La patología no es progresiva. Se conoce que el origen de la limitación de la motilidad articular no está en las articulaciones en sí, sino en las estructuras blandas que las rodean, principalmente en los músculos. La causa es desconocida.

Fuente: Elaboración propia.

Tabla N° 2: Causas de la discapacidad física motora originadas después del nacimiento

Enfermedad/lesión	Descripción holística
Parálisis cerebral	Es una lesión irreversible, no progresiva, que produce alteración de la postura y del movimiento. Surge como resultado de un desorden cerebral debido a factores hereditarios y a episodios durante el embarazo, el parto, el periodo neonatal y en los dos primeros años de vida.
Miopatía de Duchenne	Es un trastorno degenerativo hereditario ligado al cromosoma X que empeora rápidamente. Se caracteriza por la debilidad muscular. Aparece entre los 2 y los 4 años de edad. Se presenta en dos etapas: <ul style="list-style-type: none"> - Primera etapa: El desarrollo motor es normal. Las primeras manifestaciones clínicas aparecen a los 3 años, con temblores, caídas, dificultad para moverse y preferencia por estar sentado/a. También puede existir desviación de la columna (lordosis) y un caminar como de anciano, que se acentúa y se hace más visible con los años. - Segunda etapa: El déficit de los músculos del tronco se agrava. La persona necesita ayuda para realizar sus actividades cotidianas, entre ellas levantarse de la silla y desplazarse. El desenlace es fatal.

Fuente: Elaboración propia.

Tabla N° 3: Causas de la discapacidad física motora originadas a lo largo de toda la vida

Enfermedad/lesión	Descripción holística
Traumatismos	Son la causa más común en madres primerizas, por dejar caer a los/as bebés o por la falta de cuidado, así como por el deseo del/la niño/a de experimentar nuevos conocimientos. Provocan lesiones físicas internas. Por el peso de la masa encefálica, que en el/la niño/a es mayor, la tendencia es a caer de cabeza. Las lesiones dependen de la gravedad de la caída, pudiendo afectar el sistema nervioso.
Tumores	Los procesos tumorales relacionados con la discapacidad física motora son los que están vinculados a la destrucción muscular, la compresión nerviosa o la presencia de tumores en el sistema nervioso propiamente dicho.

Fuente: Elaboración propia.

4.2. Según la etiopatología

Considerando la etiopatología, las causas de la discapacidad física motora pueden ser las que se muestran a continuación.

Tabla N° 4: Causas de la discapacidad física motora por transmisión genética

Enfermedad/lesión	Descripción holística
Miopatía de Duchenne	La distrofia muscular de Duchenne es un trastorno degenerativo hereditario ligado al cromosoma X que empeora rápidamente. Se caracteriza por la debilidad muscular. Aunque en los últimos años es considerada como una enfermedad rara, en el Hospital del Niño (La Paz) se dieron reportes de esta patología.
Hemofilia	Es una enfermedad hereditaria recesiva ligada al cromosoma X. Se caracteriza por trastornos en la coagulación de la sangre, debido al déficit total o parcial de un factor de coagulación. Produce alteraciones como la hemartrosis en rodillas y en codos, sangrados en el músculo psoas, deformidad del antebrazo y limitación en las articulaciones por falta de irrigación sanguínea, llegando a producir alteración en la marcha y una limitación funcional de los miembros superiores.

Fuente: Elaboración propia.

Tabla N° 5: Causas de la discapacidad física motora por transmisión genética

Enfermedad/lesión	Descripción holística
Traumatismo de cráneo raquímedular	Este tipo de traumatismo es el que presenta mayores complicaciones físico motoras, por el gran componente neuronal que existe en dichas estructuras. Su inicio es brusco. Las manifestaciones clínicas dependen de la zona afectada, pudiendo incluso provocar graves consecuencias psicológicas en la persona.
Amputaciones	Una amputación es la falta total o parcial de una extremidad. Genera diferentes grados de discapacidad física motora. El corte de una parte o de toda la extremidad puede tener causas congénitas, traumáticas (accidentes severos) y tumorales. Entre las primeras, aunque se desconoce la etiología, dos de las más conocidas son los agentes teratógenos (por ejemplo, talidomida y mercurio) y las bridas amnióticas.

Fuente: Elaboración propia.

Tabla N° 6: Causas de la discapacidad física motora por infecciones

Enfermedad/lesión	Descripción holística
Poliomielitis	Tiene como agente etiológico al virus de la polio, que afecta el asta anterior de la médula espinal, provocando parálisis con hipotonía. En la actualidad, es poco frecuente, como resultado de las campañas de vacunación.

Fuente: Elaboración propia.

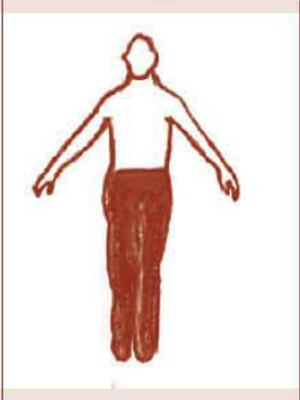
4.3. Según la topografía

Considerando la topografía (localización y extensión de la afección), la discapacidad física motora puede manifestarse en dos tipos de parálisis:

- **Pleja o parálisis total:**

- **Monoplejia:** Es la parálisis de un miembro.
- **Hemiplejia:** Es la parálisis de un lado del cuerpo (izquierdo o derecho).
- **Diplejia:** Es la parálisis de los cuatro miembros, con predominio en los miembros inferiores.
- **Cuadriplejia (tetraplejia):** Es la parálisis de los cuatro miembros.

Cuadro N° 1: Tipos de parálisis total

Monoplejia	Diplejia	Hemiplejia	Cuadriplejia
			

Fuente: Archivo de imágenes del Proyecto Formación de Maestros/as en Educación Inclusiva en la Diversidad-Aprendemos en la Diversidad.

Cuadro N° 2: Características físicas de las parálisis de tipo total

Diplejia	Hemiplejia	Tetraplejia
		
<ul style="list-style-type: none"> - Piernas juntas y giradas hacia adentro. - Pies de puntillas. - Brazos no tan torpes. 	<ul style="list-style-type: none"> - Mano cerrada en puño. - Brazo doblado (flexionado). - Pierna doblada (flexionada) y girada hacia adentro. - Pie de puntillas. 	<ul style="list-style-type: none"> - Falta de control de la cabeza. - Brazos doblados (flexionados) y girados hacia dentro. - Manos cerradas en puño. - Piernas juntas y giradas hacia adentro. - Pies de puntillas.

Fuente: Elaboración propia e imágenes del archivo del Proyecto Formación de Maestros/as en Educación Inclusiva en la Diversidad-Aprendemos en la Diversidad.

- **Paresia o parálisis parcial de un miembro que mantiene su funcionalidad:**
 - **Monoparesia:** Es la parálisis parcial de un miembro.
 - **Hemiparesia:** Es la parálisis parcial de un lado del cuerpo (izquierdo o derecho).
 - **Diparesia:** Es la parálisis parcial de los cuatro miembros, con predominio en miembros inferiores.
 - **Cuadriparesia (tetraparesia):** Es la parálisis parcial de los cuatro miembros.

4.4. Según el origen de la deficiencia

Considerando el origen de la deficiencia, las causas de la discapacidad física motora pueden ser:

- **Cerebrales:** La parálisis cerebral es una lesión de origen central. La agresión sobre el cerebro inmaduro genera un daño que no se manifiesta de inmediato, sino a medida que el/la niño/a va creciendo sin adquirir las mismas destrezas de sus pares.
- **Espinales:** Involucra la médula espinal. Este tipo de deficiencia agrupa a la poliomielitis, a la espina bífida y a los traumatismos.



- **Musculares:** Involucra los músculos. En este tipo de deficiencia está la miopatía de Duchenne.
- **Osteoarticulares:** Involucra los huesos y las articulaciones. Entre este tipo de deficiencia tenemos las amputaciones congénitas, la artrogriposis, la poliartritis reumatoidea juvenil y las desviaciones del raquis.

5. Parálisis cerebral: patología más prevalente en la discapacidad física motora

5.1. Definición de parálisis cerebral

La parálisis cerebral es una alteración no progresiva, permanente e irreversible del movimiento y de la postura, como resultado de una lesión en el encéfalo aún inmaduro. Deriva en la dificultad para controlar ciertos grupos musculares. Puede ocurrir antes, durante o después del nacimiento. Afecta a las personas de diversas maneras y conlleva a una discapacidad física motora.

5.2. Causas de la parálisis cerebral

La parálisis cerebral puede originarse en tres momentos: durante el embarazo, en el nacimiento o inmediatamente después del nacimiento. A menudo, su origen no es claro. No obstante, existen diversos posibles factores que podrían causar daño cerebral, incluyendo infecciones en la madre en los primeros meses del embarazo, parto prematuro o después de término, complicaciones durante el parto (partos podálicos, ruptura prematura de membranas, asfixia por cordón umbilical), hemorragia o sangrado cerebral (más común si el/la niño/a es prematuro/a o en partos múltiples), alteraciones en el cerebro del/la niño/a durante su desarrollo, insuficiencia de yodo en la alimentación de la madre (que puede ser ocasionado por la falta de planificación familiar y de controles prenatales), y temor o carencia de información para acudir a centros hospitalarios para los controles durante el embarazo. Las causas posnatales más comunes son los traumatismos y las infecciones, entre ellas la meningitis.

5.3. Clasificación de la parálisis cerebral

Según el tipo de trastorno del movimiento, la parálisis cerebral se clasifica en cuatro tipos:

- **Espástica:** La espasticidad es el aumento exagerado del tono muscular. Produce una notable rigidez de los movimientos, con incapacidad para relajar los músculos. Se debe a una lesión en la corteza cerebral que afecta los centros motores. El grado de afección varía. Según la Organización Mundial de la Salud (OMS), de 50% a 60% de la población con parálisis cerebral corresponde a este tipo.

- **Atetósica:** Se manifiesta con frecuentes movimientos involuntarios que enmascaran e interfieren con los movimientos normales del cuerpo, y con la persistencia de los reflejos primitivos. Por lo común, se producen movimientos de contorsión de las extremidades, de la cara y de la lengua, así como gestos, muecas y torpeza al hablar. Las afecciones en la audición son bastante comunes.
- **Atáxica:** La lesión del cerebelo es la causa de este tipo de parálisis cerebral, relativamente rara. No presenta patrones patológicos. La alteración se da en el equilibrio corporal, por lo que la marcha es insegura y la persona también presenta dificultades en la coordinación y en el control de las manos y de los ojos.
- **Mixta:** Agrupa a más de dos tipos de parálisis cerebral. Se caracteriza por una especial tensión muscular que se presenta con distonía, hipertonía, rigidez y temblores.

Cuadro N° 3: Características de la parálisis cerebral por trastornos del movimiento

Atetósica	Atáxica
	
<ul style="list-style-type: none"> - Movimientos espasmódicos y reptantes de cabeza, de brazos, de manos y de piernas. - Falta de equilibrio. 	<ul style="list-style-type: none"> - Movimientos inseguros y tambaleantes. - Marcha inestable y torpe. - Falta de equilibrio.

Fuente: Elaboración propia e imágenes del archivo del Proyecto Formación de Maestros/as en Educación Inclusiva en la Diversidad-Aprendemos en la Diversidad.

5.4. Características motrices y necesidades según el tipo de parálisis cerebral

5.4.1. En cuadriplejía espástica

- **Características motrices:** La afectación se da en todo el cuerpo por un trastorno de la vía piramidal. Se presenta con hipertonía, postura extrema en flexión o extensión, marcada asimetría, movimientos en bloque con gran esfuerzo y patrón anormal, miedo a moverse por experiencias pasadas de caídas, ninguna o poca reacción de enderezamiento y de equilibrio, con una tendencia a retracciones y a la aparición de deformidades por posiciones viciosas o movimientos patológicos repetitivos.



Imagen N° 2: Niño con parálisis cerebral de tipo cuadriplejia espástica

Fuente: Archivo de imágenes del Proyecto Formación de Maestros/as en Educación Inclusiva en la Diversidad-Aprendemos en la Diversidad.

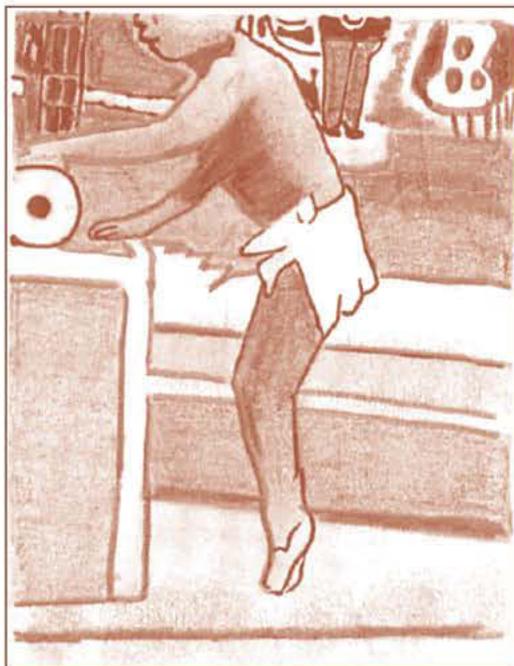
- **Necesidades del/la niño/a:** Como en toda situación de discapacidad, las necesidades son múltiples y su identificación está limitada por la falta de conocimiento de la patología por parte de los/as maestros/as y de las personas que rodean al/la niño/a. Algunas de esas necesidades son:
 - Disminuir y regular el tono muscular, por estar en constante tensión.
 - Evitar esfuerzos físicos, como la excesiva movilidad, sin descuidar los cambios de postura.
 - Aumentar gradualmente la velocidad de los movimientos.
 - Facilitar posturas adecuadas.
 - Realizar adaptaciones a la silla de ruedas (para facilitar una postura adecuada), en el aula y a todo el material ortopédico.
 - Dar seguridad y ayudar en su autoestima, que es el paso más difícil para superar sus miedos paulatinamente.

5.4.2. En diplegia espástica

- **Características motrices:** Pérdida o disminución de la movilidad y de la fuerza en las extremidades inferiores, acompañada de espasticidad. La afectación de las extremidades superiores suele ser leve. También se denomina enfermedad de Litle. La lesión se hace evidente generalmente entre el cuarto y sexto mes de vida. Los/as niños/as, para moverse, apoyan antebrazos y codos en decúbito prono, con las manos empuñadas; tienen dificultad para extender las caderas, es decir, adquieren una posición de flexión; no son capaces de adoptar una posición más alta por la limitación de su centro de equilibrio; para desplazarse, se impulsan desde el decúbito ventral hacia atrás, con los brazos extendidos, a la posición sentada entre talones y se desplazan con saltos (salto de liebre). En bipedestación, mantienen una postura con flexión de caderas y de rodillas, y con pies en equino (de puntas); la marcha es claudicante, con poca estabilidad

de la pelvis. Según la OMS, 65% de los/as niños/as con diplegia espástica presenta un desarrollo mental normal.

Imagen N° 3: Niño con parálisis cerebral de tipo diplegia espástica



Fuente: Archivo de imágenes del Proyecto Formación de Maestros/as en Educación Inclusiva en la Diversidad-Aprendemos en la Diversidad.

- Necesidades del/la niño/a:

- Disminución de la hipertonia de las extremidades inferiores y de la fijación en hombros y en brazos.
- Mejora de la motricidad fina por medio de actividades manuales.
- Mejora postural en posición sedente. Esto se logra cuidando y realizando las adaptaciones necesarias para las actividades académicas, para las actividades de la vida diaria y para su desplazamiento en el aula.
- Mejora de la bipedestación prolongada (muy conveniente), con las adaptaciones particulares que requiera cada niño/a.

5.4.3. En hemiplejia espástica

- **Características motrices:** La afección es de un hemicuerpo. Los miembros más afectados son los superiores (brazos y manos). La hipertonia es del hemicuerpo afectado. Existe un patrón en flexión con grandes reacciones asociadas. La postura que adopta la mano es de flexión de la muñeca, con abducción, cierre del puño, deficiencia en la supinación y mala sensibilidad táctil (mano de pingüino). El brazo está en rotación interna; el codo, flexionado; y el antebrazo, en pronación. El hombro presenta escápula alada. La pelvis presenta elevación, con dificultad para la extensión de la cadera. La extremidad

inferior se caracteriza por una rotación interna, la rodilla flexionada o extendida y el pie en equino.

- **Necesidades del/la niño/a:**

- Disminución de la hipertonia o regulación del tono muscular.
- Hacer consciente su lado pléjico.
- Integración del hemicuerpo afectado al resto del cuerpo.
- Mejora del esquema corporal.
- Estimulación de su posición de gateo y de la bipedestación.
- Mejora de la motricidad fina.

5.4.4. En parálisis cerebral atetósica

- **Características motrices:** Tono muscular fluctuante y persistencia de reflejos primitivos por un trastorno de la vía extrapiramidal del cerebro. Los movimientos son involuntarios. La postura es de flexión y de extensión extremas, con una marcada asimetría (por lo que no existe centro de gravedad en todo el cuerpo) y con reacciones posturales anormales. Este tipo de parálisis cerebral provoca inestabilidad emocional y problemas respiratorios y de alimentación por la posición corporal.

Imagen N° 4: Niño con parálisis cerebral de tipo atetósica



Fuente: Archivo de imágenes del Proyecto Formación de Maestros/as en Educación Inclusiva en la Diversidad-Aprendemos en la Diversidad.

- **Necesidades del/la niño/a:**

- Regulación del tono muscular.
- Facilitación de movimientos lentos, organizados y controlados, que darán mayor efectividad en su desenvolvimiento motor.
- Disminución de la cantidad y de la magnitud de los movimientos.
- Cuidado postural mediante adaptaciones necesarias. El empleo de presión y de peso para la corrección de posturas debe ser ampliamente vigilado, ya que en vez de ayudar al/la niño/a podría producirle lesiones y malas experiencias.
- Mejora de la bipedestación, manteniéndolo/a en esa posición el mayor tiempo posible.

5.4.5. En parálisis cerebral atáxica

- **Características motrices:** Marcada hipotonía muscular. Movimientos torpes y temblorosos, con problemas de coordinación. Ausencia y déficit de reacciones de equilibrio. Dificultades en la motricidad fina. Habla lenta y recortada. Generalmente se acompaña de retraso mental.

Imagen N° 5: Niño con parálisis cerebral de tipo atáxica



Fuente: Archivo de imágenes del Proyecto Formación de Maestros/as en Educación Inclusiva en la Diversidad-Aprendemos en la Diversidad.

- **Necesidades del/la niño/a:**
 - Regulación del tono muscular.
 - Estabilidad en general.
 - Mejora de la coordinación y del equilibrio.
 - Disminución gradual de la base de sustentación.

5.5. Otras alteraciones asociadas a la parálisis cerebral

La mayoría de las personas con parálisis cerebral tiene varias alteraciones asociadas.

En el caso de una parálisis cerebral grave, ésta se acompaña de déficit nutricional, de trastornos respiratorios, de dificultades en la deglución y de otros problemas relativos a la salud y a la fuerza corporal.

Según la OMS, 70% de las personas con parálisis cerebral tiene discapacidad intelectual en diferentes grados, dado que cualquier niño/a aprende gracias al movimiento. Esto significa que la imposibilidad de moverse provoca un retraso en su desarrollo cognitivo. De

hecho, la falta de experiencias motrices en el desarrollo, como el simple hecho de llevarse el dedo a la boca, limita una gran cantidad de otras experiencias.

La parálisis cerebral también está asociada a trastornos del lenguaje, que pueden ser a causa de trastornos motores de los aparatos de fonación, de respiración y digestivo.

Cuando la parálisis cerebral tiene una asociación a la discapacidad visual, el mayor porcentaje de alteraciones tiene que ver con un error refractivo y, a menudo, a nistagmus. Así mismo, la mayoría de los casos se presenta con estrabismo y otros también manifiestan una falta de fijación y parálisis de la mirada vertical.

La discapacidad auditiva en el tipo de parálisis cerebral atetósico se debe a secuelas producidas por Kernicterus neonatal, que con frecuencia produce hipoacusia.

La epilepsia (crisis convulsivas), que necesariamente debe ser controlada por un médico especialista, es una enfermedad ampliamente asociada a la parálisis cerebral. Por su relevancia, la desarrollamos en detalle en el siguiente punto.

5.5.1. Definición, causas y tipos de epilepsia

La epilepsia es una enfermedad paroxística debida a descargas anormales e hipersincronizadas de un grupo de neuronas, con especial incidencia en el primer año de vida. La semiología de las crisis y los tipos de síndromes epilépticos van cambiando a medida que el/la niño/a crece, como reflejo de la maduración cerebral y corporal. Las crisis y las epilepsias sintomáticas son las más frecuentes en niños/as más pequeños/as, en las que predominan los síndromes idiopáticos genéticamente determinados.

Antiguamente, se pensaba que la epilepsia era horrorosa. En la actualidad, esa mirada ha cambiado. Además, bajo una correcta medicación, la epilepsia es posible de controlar. Las complicaciones que surgen durante su tratamiento tienen que ver con el tiempo que transcurre entre una y otra toma del medicamento, que muchas veces, por la edad del/la niño/a, se extiende o se interrumpe porque éste/a no recuerda los horarios para tomar su medicina o está en clases, donde no existe una coordinación entre los padres de familia y los/as maestros/as para la continuidad del tratamiento. Otro factor que influye grandemente es el costo que representa para las familias la medicación de un/a niño/a con epilepsia. Las lesiones autoinfringidas durante los estados epilépticos (traumas por caídas, golpes, mordedura de la lengua, asfixia por broncoaspiración) también producen nuevas discapacidades físico motoras.

En nuestro medio, la causa más común es la fiebre o temperatura alta que no es controlada cuando hace su aparición en cualquier enfermedad del/la niño/a, y que se manifestará después de un tiempo o por algún estímulo (luces, tensión nerviosa y otros).

Según la edad de aparición, las causas de la epilepsia son las que describimos en la siguiente tabla:

Tabla N° 7: Causas de la epilepsia según la edad de aparición

Etapa de aparición	Causas
Edad de bebé e infancia temprana (de 0 a 3 años)	<ul style="list-style-type: none"> - Hipoxia e isquemia perinatal (intracraneal en el parto). - Infecciones agudas (fiebre). - Alteraciones metabólicas (hipoglucemia, hipocalcemia, hipomagnesemia, déficit de piridoxina). - Consumo de drogas o de alcohol por la madre en el embarazo. - Malformaciones congénitas. - Trastornos genéticos. - Trastornos del desarrollo.
Edad preescolar (infancia) y niñez (de 3 a 12 años)	<ul style="list-style-type: none"> - Idiopáticas. - Infecciones agudas (fiebre). - Traumatismos. - Convulsión febril.
Adolescencia (de 12 a 18 años)	<ul style="list-style-type: none"> - Consumo de drogas y de alcohol. - Malformaciones arteriovenosas.
Adulto joven (de 18 a 25 años)	<ul style="list-style-type: none"> - Traumatismos. - Alcoholismo. - Tumor cerebral.
Adulto mayor (más de 35 años)	<ul style="list-style-type: none"> - Tumor cerebral.

Fuente: Elaboración propia.

Existen muchos y diferentes tipos de epilepsia. Médicamente, han sido identificados cientos de síndromes epilépticos. A continuación, explicamos algunos de ellos.

- **Ausencia epiléptica:** Las crisis de ausencia repetidas causan pérdidas momentáneas de la conciencia. Casi siempre se inician en la infancia o en la adolescencia y tienden a ser predisponentes en ciertas familias. Algunas personas con este tipo de epilepsia realizan movimientos sin sentido, como movimientos bruscos de un brazo o parpadeo rápido de los ojos. Otras no muestran síntomas evidentes, excepto por los momentos breves en los que están "idas" de la realidad. Inmediatamente después de pasar la crisis, la persona puede retomar lo que estaba haciendo.
- **Epilepsia del lóbulo temporal:** Se presenta con convulsiones a menudo asociadas con auras (las personas sienten que las convulsiones se van a producir, ven luces, sienten olores). Se inicia en la infancia.
- **Epilepsia neocortical:** Se caracteriza por crisis originadas en la corteza del cerebro o en su capa exterior. Éstas pueden ser tanto focales como generalizadas y pueden causar sensaciones extrañas, alucinaciones visuales, cambios emocionales, espasmos musculares, crisis convulsivas y una variedad de otros síntomas en función del lugar de origen en el cerebro.
- **Síndrome de Lennox-Gastaut:** Se inicia en la infancia. Se da en niños/as con epilepsia grave. Se manifiesta con diferentes tipos de crisis, entre ellas las atónicas, que causan caídas súbitas, razón por la que también se conocen como crisis de caída.

- **Epilepsia infantil:** Los espasmos musculares infantiles son el tipo más común. Se presentan con una serie de convulsiones que generalmente se inician antes de los 6 meses de edad. Durante las convulsiones, el/la bebé se dobla y llora a gritos. A menudo, los medicamentos anticonvulsivos no funcionan para los espasmos infantiles.

La ausencia epiléptica infantil tiende a entrar en remisión o a detenerse completamente durante la adolescencia, en tanto que otros síndromes, como la epilepsia mioclónica juvenil y el síndrome de Lennox-Gastaut, generalmente siguen de por vida y no siempre surgen en la infancia.

Por su gravedad, las epilepsias asociadas a la parálisis cerebral pueden ser de los siguientes tipos:

- **Epilepsia parcial simple:** Es una crisis epiléptica focal con síntomas motores que producen sacudidas rítmicas de una parte del cuerpo durante segundos o minutos.
- **Epilepsia parcial compleja:** La persona pierde el conocimiento sin perder el tono muscular, se queda inmóvil sin responder varios segundos o unos pocos minutos y muy a menudo realiza actos automáticos con la boca o con las manos, como movimientos de masticación y de deglución o de arreglarse la ropa y de abrocharse los botones.
- **Epilepsia secundaria generalizada:** La persona pierde el conocimiento sin perder el tono muscular, se queda inmóvil sin responder varios segundos o unos pocos minutos y muy a menudo realiza actos automáticos con la boca o con las manos, como la acción de masticar, o con las cuatro extremidades, movimientos incoordinados más evidentes de comienzo y final brusco, y de inicio en un solo hemisferio o lóbulo cerebral; es decir, es focal.
- **Epilepsia generalizada:** Se manifiesta la activación de ambos hemisferios cerebrales, con la misma sintomatología.

En términos generales, la relación porcentual de casos entre estos tipos de epilepsia es como sigue:

- Epilepsias parciales simples: 9% de los casos.
- Epilepsias parciales complejas: 4% de los casos.
- Epilepsias parciales secundarias generalizadas: 18% de los casos.
- Epilepsias generalizadas: 69% de los casos.

TÓPICO 1

Lo que debemos saber para atender a niños/as con epilepsia

Es importante que la comunidad educativa comprenda la condición del/la niño/a cuando tenga una crisis epiléptica y los posibles efectos de los medicamentos, para brindarle una ayuda adecuada y oportuna, y así tener un concepto básico para poder adecuar la interacción con los padres de familia.

La mayoría de los padres de familia encuentra que una conversación con los/as maestros/as al comienzo del año da buenos resultados, aunque, en algunos casos, las familias intentan ocultar el mal y no comunicarlo hasta que se ven los efectos. Aunque el/la niño/a tenga ataques que son controlados mediante medicamentos, es mejor que el personal de la escuela esté informado sobre la condición del/la niño/a.

En niños/as y jóvenes con epilepsia, también se deben tratar los aspectos psicológicos y sociales según su condición. Esto incluye la manera en que la gente, los familiares y los/as compañeros/as perciben los ataques, así como el accionar de la persona con epilepsia al ser el “centro de atracción” en el momento de la convulsión. De hecho, no es grato ver a todos/as rodeándolo/a y con miradas de espanto, con interrogantes, con asco y con otros tantos sentimientos que se expresan al ver un ataque de epilepsia.

El miedo a los procesos desconocidos, la pérdida de control durante el ataque, el incumplimiento con los medicamentos, las falsas ideas como “¡no te metas con él!, ¡es contagioso!” y el accionar de los/as compañeros/as de escuela para no ser discriminado/a o sometido/a a burlas o comentarios fuera de lugar, por falta de información adecuada y básica, hace necesario tener información que nos dé pautas sobre qué y cómo actuar como maestros/as ante un ataque de epilepsia, y también para dar información a los padres de familia y a los/as estudiantes.

Para ayudar a los/as niños/as a sentirse más seguros/as de sí mismos/as y para que éstos/as acepten el hecho de tener epilepsia, la escuela puede proveer tanto al personal como a los/as estudiantes un programa de educación sobre la epilepsia, incluyendo aspectos sobre cómo reconocer un ataque y acerca de primeros auxilios. El conocimiento hará la diferencia en todos los casos.

Fuente: Elaboración propia.

TÓPICO 2

¿Sabe qué hacer durante un ataque epiléptico (convulsión) de un/a estudiante?

Durante la convulsión: ¿Qué hacer?

Ante todo, se debe conservar la calma y tranquilizar a los/as que nos rodean. También se debe impedir que alrededor de la persona que está cursando un ataque de epilepsia se junten personas curiosas. Las acciones deben ser dirigidas por una sola persona.

En caso de que se produzca la caída del/la estudiante, y si se llega a tiempo, se debe hacer todo lo posible por evitar lesiones a consecuencia de la propia caída, como los traumas craneales o faciales, que son los más perjudiciales en esas situaciones. La manera de hacerlo es protegiendo su cabeza colocando por debajo algún objeto blando (abrigo, chaqueta u otro).

También se deben retirar los objetos o los muebles cercanos con los que pudiera golpearse involuntariamente y se debe desabrochar el cuello de la camisa y aflojar aquellas prendas que pudieran causarle alguna presión.

Siempre que sea posible, se colocará a la persona de lado, permitiendo que salga de la boca la saliva y la mucosidad. Con esa posición, también se evitará la aspiración de los vómitos que se pudieran presentar.

Se debe vigilar al/la estudiante hasta que finalice la crisis, observando los síntomas de la misma (cómo inició, en qué parte del cuerpo convulsionó y qué tiempo duró), para informar posteriormente al médico.

Durante la convulsión: ¿Qué no hacer?

Contrariamente a lo que se piensa, nunca hace falta, e incluso suele ser muy peligroso, introducir objetos o peor aún nuestros dedos entre sus dientes, con la idea de que así se evitará que se muerda la lengua o la parte interna de las mejillas.

Cuando la convulsión empieza, no es posible detenerla, por lo que no se deben manipular (sujetar o apretar) los miembros del/la estudiante, en el intento de impedir las contracciones musculares que se están produciendo. Mucho menos se le debe echar con agua. Tampoco se lo/la debe movilizar durante las convulsiones.

Después de la convulsión: ¿Qué hacer?

Algunas personas que sufrieron un ataque de convulsión recuperan la conciencia inmediatamente después de una crisis de breve duración, aunque pueden mostrarse somnolientos/as o confusos/as durante algunos momentos. Otros/as pueden permanecer comatosos/as durante periodos variables de tiempo y, luego, cuando recuperan la conciencia, pueden mostrarse confundidos/as y manifestar un comportamiento inadecuado realizando actos irregulares de tipo psicomotor (como si estuvieran ebrios). También existen casos en los que las personas suelen dormir más de una hora para recuperar o se muestran violentas después de la convulsión, sobre todo si se quiso limitar sus movimientos cuando aún estaban confusas. En todas las situaciones, lo más importante es ofrecer nuestra ayuda sin imponerla.

Después de la convulsión: ¿Qué no hacer?

No se debe intentar la estimulación del/la estudiante mediante pellizcos, pinchazos o sacudidas para despertarlo/a más rápido. Todo esto resulta inútil, puesto que él/ella despertará por sí solo/a. Tampoco debemos exigirle que se levante ni darle agua o medicinas.

Criterios de alarma ante una crisis epiléptica

En general, no debemos alarmarnos si el/la estudiante tiene una crisis convulsiva similar a las anteriores. Sólo se debe ir a un centro de urgencias cuando la convulsión dura mucho tiempo (cuatro minutos) o más tiempo que en ocasiones anteriores. Por tanto, debemos tomar el tiempo (cronometrar) desde el inicio de la convulsión.

Otra situación que requiere atención médica es cuando el/la estudiante presenta una convulsión después de otra sin recuperar la conciencia. A esto se reconoce como estatus epiléptico.

También se considerará como una urgencia médica cuando a consecuencia de la caída se produjeron heridas o golpes importantes.

Fuente: Elaboración propia.

6. Otras patologías prevalentes en la discapacidad física motora

6.1. Distrofia muscular: definición, causas y tipos más frecuentes

La distrofia muscular es un trastorno con cambios estructurales o deficiencia funcional del músculo esquelético. Las enfermedades que afectan los músculos de fibra estriada (músculo esquelético) se conocen como miopatías. Los cuadros patológicos de esta categoría se pueden diferenciar de otras enfermedades de la unidad motriz por datos de laboratorio específicos y por signos clínicos y anatómicos característicos, como podemos ver en la siguiente imagen.

Imagen N^o 6: Signos anatómicos característicos de la distrofia muscular

Fuente: Archivo de imágenes del Proyecto Formación de Maestros/as en Educación Inclusiva en la Diversidad-Aprendemos en la Diversidad.

Las manifestaciones clínicas más frecuentes de una miopatía incluyen debilidad simétrica proximal en las extremidades (brazos o piernas), con conservación de reflejos y de sensibilidad. La pérdida sensitiva relacionada sugiere más una lesión del nervio periférico o del sistema nervioso central que una miopatía.

Las causas de los trastornos heterogéneos, degenerativos y progresivos de los músculos de este tipo de patología difieren según su modo de transmisión. Los avances recientes en el campo de la genética molecular han permitido la identificación del gen, y de su producto (la distrofina), implicado en las distrofias musculares de Duchenne y de Becker, que se sitúa en el brazo corto del cromosoma X (Xp21). Por otra parte, el gen mutante responsable de la distrofia miotónica ha sido localizado en el brazo largo del cromosoma 19, y se presenta en la infancia.

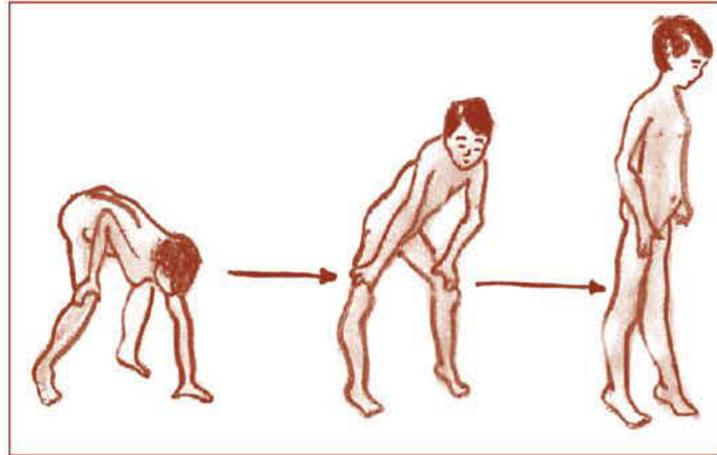
Otras patologías asociadas a la distrofia muscular son la miastenia grave y sus similares: la dermatomiositis, la polimiositis y la miositis.

Entre los tipos más frecuentes de distrofia muscular tenemos las siguientes:

- **Distrofia muscular progresiva o de Duchenne:** Es un trastorno recesivo ligado al cromosoma X. Afecta casi exclusivamente a los varones. Comienza hacia los 5 años de edad, con una debilidad que progresa de manera ininterrumpida en las cinturas pelviana y escapular. Causa dificultades para trepar, correr, saltar y para realizar otras acciones. Hacia los 8 o los 10 años, la mayoría de los/as niños/as precisa muletas;

hacia los 12 años, la mayoría no puede caminar. La supervivencia más allá de los 25 años es rara.

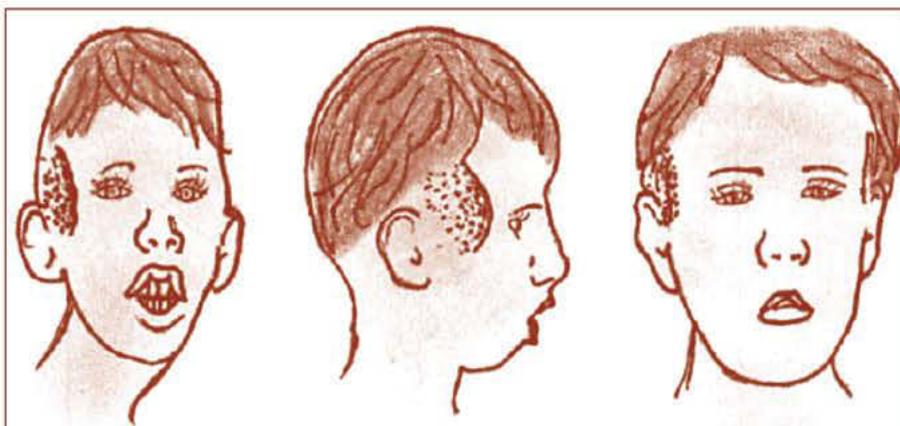
Imagen N° 7: Distrofia muscular de Duchenne



Fuente: Archivo de imágenes del Proyecto Formación de Maestros/as en Educación Inclusiva en la Diversidad-Aprendemos en la Diversidad.

- **Distrofia miotónica:** Es un trastorno autosómico dominante. En su manifestación típica, la debilidad se hace evidente en el segundo o en el tercer decenio de vida. Inicialmente, afecta los músculos de la cara, del cuello y los distales de las extremidades. Esto da lugar a facies (aspectos/apariencias) típicas (cara tallada a hachazos o de pájaro) caracterizadas por ptosis, amiotrofia temporal y caída del párpado inferior y de la mandíbula. La miotonía se manifiesta como una incapacidad peculiar de relajar rápidamente los músculos después de un ejercicio vigoroso (por ejemplo, tras apretar la mano con fuerza), así como por la contracción sostenida de los músculos.

Imagen N° 8: Distrofia miotónica



Fuente: Archivo de imágenes del Proyecto Formación de Maestros/as en Educación Inclusiva en la Diversidad-Aprendemos en la Diversidad.

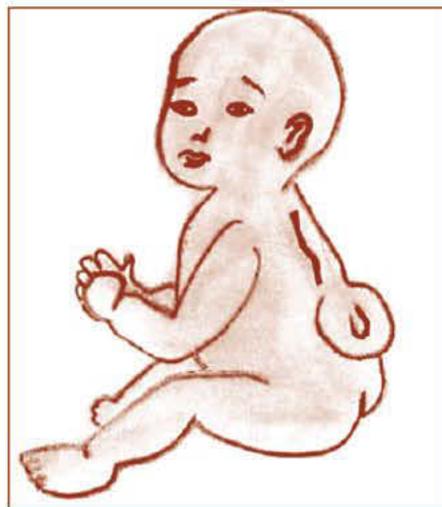
- **Distrofia facioescapulohumeral:** Típicamente, es un trastorno leve lentamente progresivo. Comienza en el tercer o en el cuarto decenio de vida. La debilidad afecta la cara, la cintura escapular y los músculos proximales del brazo. Puede originar atrofia de bíceps y de tríceps, escápula alada y hombros caídos. La debilidad facial imposibilita silbar y produce pérdida de la expresividad facial. Los pies caídos y la debilidad de las piernas pueden causar caídas y dificultad progresiva en la de ambulación.

6.2. Espina bífida: definición, causas y prevención

La espina bífida es una malformación por un defecto en el cierre del tubo neural durante el periodo de gestación (embrionario). Se produce por una falla en la fusión de uno o de varios arcos vertebrales embriogénicos posteriores, sin la alteración de las meninges, de la médula espinal o de las raíces nerviosas. El diagnóstico se hace tardío. Físicamente, se presenta con pelos en la región lumbosacra, con un cambio de coloración en la misma zona (no confundir con la mancha mongólica que es normal) o con presencia de una fístula cutánea en la línea media de la espalda. Puede estar asociada a otras alteraciones, entre ellas la siringomelia, la médula anclada y la diastematomielia.

El término 'mielodisplasia' engloba a un grupo de defectos congénitos de la médula espinal. El defecto que se presenta con más frecuencia es, justamente, el de la espina bífida, también conocida como espina abierta o mielomeningocele, debido a la lesión espinal que la origina.

Imagen N^o 9: Malformación característica de la espina bífida



Fuente: Archivo de imágenes del Proyecto Formación de Maestros/as en Educación Inclusiva en la Diversidad-Aprendemos en la Diversidad.

La etiología de la patología de la espina bífida es multifactorial: predisposición genética, bajos niveles de ácido fólico y de zinc en el primer mes del embarazo, madre con diabetes mellitus e insulino dependiente, e ingesta de antiepilépticos. Algunos autores también

mencionan entre sus causas: la exposición a altas temperaturas ambientales (saunas), la edad de gestación menor a 20 años, los periodos intergenésicos menores a dos años, la consanguinidad, la drogadicción, la exposición a fertilizantes y a plaguicidas (consumo de alimentos tratados con esos productos) y las radiaciones.

El modo de prevenir la espina bífida consiste en una dieta equilibrada de la madre gestante, evitando la ingesta de sustancias tóxicas o de fármacos, y el aporte de folatos en su dieta antes de los seis meses de embarazo y durante los primeros seis meses de embarazo.

Conscientes del requerimiento de folatos en la dieta de las mujeres embarazadas y en la perspectiva de que es mejor prevenir que curar, el 15 de marzo de 2005, en Bolivia, se promulgó la Ley N° 3022 que obliga la inclusión de ácido fólico en todas las harinas fabricadas y comercializadas en el país. El propósito de esta medida es prevenir abortos, partos prematuros y de bajo peso, y nacimientos de niños/as con malformaciones congénitas, tales como los defectos del tubo neural.

7. Prótesis, aparatos ortopédicos y dispositivos adaptativos para la vida diaria

Se trata de componentes proyectados para facilitar a la persona con discapacidad física motora la realización por sí misma de un cierto acto utilitario, necesario para su autoservicio.

7.1. Ortesis

Las ortesis son definidas por la ISO como un apoyo o dispositivo externo aplicado al cuerpo para modificar los aspectos funcionales o estructurales del sistema neuromusculoesquelético. Se trata de dispositivos mecánicos aplicados sobre segmentos corporales lesionados para dar apoyo o estabilidad y prevenir o corregir deformaciones, permitiendo o facilitando su función. Contribuyen a mejorar la capacidad de autoservicio de las personas, a poder deambular y a participar en compromisos de integración social.

Según su función, las ortesis pueden ser clasificadas en: estabilizadoras, funcionales, correctoras y protectoras. En ese sentido, servirán para:

- El reposo o la inmovilización.
- La prevención de deformidades.
- La corrección de actitudes viciosas.
- La recuperación de funciones (como soporte para estructuras debilitadas).
- El control de movimientos involuntarios.

Imagen N° 10: Muestra de ortesis

Fuente: Archivo de imágenes del Proyecto Formación de Maestros/as en Educación Inclusiva en la Diversidad-Aprendemos en la Diversidad.

7.2. Prótesis

Las prótesis son aquellos aparatos artificiales que tienen la función de reemplazar una parte anatómica ausente por amputación o de sustituir la función del miembro que falta. Así mismo, cumplen una función estética; de hecho, existen prótesis cuyo fin es únicamente estético (prótesis oculares, mamarias y otras). De ahí que existen prótesis cosméticas y prótesis funcionales.

Estos dispositivos están destinados a complementar o a sustituir un miembro o una parte de él. Por ejemplo, en los miembros inferiores, deben permitir la marcha con economía energética y comodidad.

Imagen N° 11: Muestras de prótesis

Fuente: Archivo de imágenes del Proyecto Formación de Maestros/as en Educación Inclusiva en la Diversidad-Aprendemos en la Diversidad.

8. Consideraciones educativas

Atender de la mejor manera posible las necesidades educativas de los/as estudiantes con discapacidad física motora implica:

- Estar conscientes de sus necesidades.
- Garantizar una educación con equidad e igualdad de oportunidades.
- Asegurar su acceso y su participación en la educación del modo que mejor se adapte a sus posibilidades, a sus potencialidades y a sus necesidades.
- Informar y orientar a los/as maestros/as y a las personas que se relacionan directa o indirectamente con su proceso educativo.

En la escolarización de los/as niños/as con discapacidad física motora, la familia ejerce una influencia directa. Por tanto, debe estar involucrada en todo el proceso educativo.

Imagen N° 12: Niño con discapacidad física motora en una actividad educativa



Fuente: Archivo de imágenes del Proyecto Formación de Maestros/as en Educación Inclusiva en la Diversidad-Aprendemos en la Diversidad.

¿En la situación del estudiante de la imagen anterior, qué tipo de adaptaciones considera las más adecuadas para las características que presenta?

8.1. Evaluación de la discapacidad física motora

Para reconocer la presencia de una posible discapacidad física motora en los/as estudiantes, debemos conocer muy bien la secuencia del desarrollo psicomotor normal de los/as niños/as, por edad. Así mismo, es fundamental que tengamos claros los conceptos básicos y las funciones fisiológicas de la anatomía humana, aunque no sea en gran profundidad. Esos conocimientos serán el parámetro de comparación para detectar un posible déficit motor. Así, cuando el desarrollo psicomotor de un/a niño/a en particular se aleje del periodo en que se espera que aparezca la conducta motriz específica, será conveniente consultar con el/la pediatra o con el/la especialista (neurólogo/a, fisiatra), dependiendo de la conducta advertida.

Es importante que otros/as profesionales implicados en la educación de los/as niños/as realicen una evaluación exhaustiva e integral que incluya el análisis de su desarrollo, al igual que de las condiciones en las que ha adquirido ese desarrollo y en las que ha aprendido. Debemos tener en cuenta que cuando tales patrones de aprendizaje no coinciden con los patrones normales será imprescindible realizar adaptaciones, las cuales variarán de un/a niño/a a otro/a.

El desarrollo es una combinación de eventos entre las áreas motriz, sensorial, cognitiva y emocional. En consecuencia, es importante tenerlas en cuenta como un conjunto a la hora de estimular al/la niño/a con discapacidad física motora. En un/a lactante, esa suma de eventos se va sucediendo uno tras otro, en un orden relativo de secuencias conforme al crecimiento. En efecto, el primer control se manifiesta a nivel de la cabeza, luego en el tronco y finalmente en las extremidades superiores e inferiores (ley céfalo caudal). Una de las características más relevantes del desarrollo sensoriomotor es la variabilidad de posturas y de movimientos que se van presentando y combinado con las oportunidades que el medio va ofreciendo.

Imagen N° 13: Ejemplo de combinación de movimientos (circuito)



Fuente: Archivo de imágenes del Proyecto Formación de Maestros/as en Educación Inclusiva en la Diversidad-Aprendemos en la Diversidad.

Para conocer más al respecto, presentamos a continuación las pautas de desarrollo psicomotriz normal desde el nacimiento hasta los 12 años de edad:

Tabla N° 8: Pautas del desarrollo del área psicomotriz

Características	
De 0 a 12 meses	<ul style="list-style-type: none"> - Control cefálico y del tronco. - Movilidad y postura relajada. - Adquisición de la posición sedente. - Adquisición y dominio del volteo, del arrastre y del gateo. - Desplazamiento a partir de posturas básicas, como estar tumbado/a, estar sentado/a y comenzar a sostenerse de pie. - Exploraciones orales. - Ejercitación de esquemas de juego. - Realización de juegos de autoexploración y de manipulación del propio cuerpo y de objetos, agarrando y soltando. - Inicio de la coordinación bimanual, es decir, del uso de ambas manos para realizar una acción.
De 1 a 2 años	<ul style="list-style-type: none"> - Desarrollo de la postura erecta y de la marcha. - Ejecución de movimientos equilibrados y coordinados, entre ellos: caminar, subir, bajar, correr, agacharse y saltar. - Manipulación fina y ejecución de la pinza pulgar-índice. - Imitación de una construcción colocando un objeto sobre otro o un objeto a continuación de otro, como para construir un tren. - Inicio del juego simbólico. - Realización del garabateo espontáneo y con trazo enérgico. - Imitación del trazado circular.
3 años	<ul style="list-style-type: none"> - Integración de las posibilidades motrices de las principales partes de cuerpo (cabeza y extremidades). - Surgimiento de la noción de profundidad. - Surgimiento de la noción de tiempo práctico. - Estructuración del espacio temporal sobre la base de la experimentación de los propios movimientos. - Mejoramiento de la locomoción. - Coordinación ojo-mano, permitiendo el ensarte, el rasgado, el encaje y el garabateo, por ejemplo.
De 3 a 6 años	<ul style="list-style-type: none"> - Mayor independencia motriz en general. - Mejor control postural. - Afinación de conductas motrices finas, que se manifiesta en acciones como enhebrar, doblar, picar, atornillar, construir y rellenar espacios grandes con pintura. - Delimitación de la tendencia lateral natural. - Establecimiento de relaciones espaciales con los objetos. - Aparición de la noción de tiempo que permite diferenciar entre el día y la noche.
De 6 a 7 años	<ul style="list-style-type: none"> - Predominio de las nociones de orientación, de situación, de tamaño y de dirección. - Seguridad y adecuado desempeño motor grueso. - Mayor seguridad en las actividades de coordinación visomanual y en la motricidad fina, adecuando fuerza y precisión para, por ejemplo, coger objetos pequeños, hacer nudos y usar herramientas de dibujo, de pintura y de recorte con precisión. - Al sexto año, definición y consolidación de la tendencia lateral. - Buen manejo temporal, por lo que se desarrolla la capacidad de observación relacionada con el paso del tiempo.

De 7 a 8 años	<ul style="list-style-type: none"> - Dominio del movimiento global diferenciado. - Control postural. - Afirmación definitiva de la lateralidad. - Desarrollo de la capacidad para diferenciar las características del entorno, distinguiendo los detalles y relacionando las partes y el todo. - Mejora sustancial de la motricidad fina y de la coordinación visomanual. - Continuación de la adquisición de la percepción sobre el espacio y las relaciones espaciales. - Mantenimiento de la percepción del tiempo basada en la lógica de la conexión temporal del suceso. - Desarrollo de la agudeza auditiva y de la memoria secuencial auditiva.
De 8 a 9 años	<ul style="list-style-type: none"> - Desarrollo muscular y esquelético marcado. - Dominio motor general, incorporando velocidad, intensidad y límites. - Desarrollo de la capacidad para dibujar en tres dimensiones. - Desarrollo perceptivo orientado hacia el perfeccionamiento del proceso de análisis y de síntesis de la realidad. - Instauración de la noción espacio-temporal. - Consolidación del ritmo. - Ejercitación del juego como elemento de relación y de interacción con el entorno.
De 9 a 12 años	<ul style="list-style-type: none"> - Crecimiento del cuerpo orientado hacia las proporciones adultas. - Consolidación de los procesos perceptuales. - Incorporación de la perspectiva en el manejo espacial. - Complejización de la capacidad de observación basada en la comparación. - Desarrollo de la aptitud para comprender el orden de sucesión de los hechos. - Manifestación de la habilidad para realizar dibujos en proyección.

Fuente: Ministerio de Educación (2013). *Desarrollo y crecimiento humano, Comprensión de la discapacidad I, Tomo 1.* Viceministerio de Educación Superior de Formación Profesional/Dirección General de Formación de Maestros. La Paz-Bolivia.

TÓPICO 3

Envolver y cargar a los/as niños/as en aguayo: una práctica de interculturalidad para los/as niños/as con trastornos neurológicos o dificultades en su desarrollo

En la capacitación sobre integración sensorial desarrollada por el Proyecto Formación de Maestros/as en Educación Inclusiva en la Diversidad-Aprendemos en la Diversidad, Tereza Ruiz, fisioterapeuta y kinesióloga, nos enseñó acerca del uso del aguayo como un instrumento que favorece a los/as niños/as con trastornos neurológicos o con dificultades en su desarrollo.

Al respecto, su explicación fue la siguiente:

En Bolivia, aún se mantienen ciertas costumbres y tradiciones que se siguen practicando a pesar de la influencia extranjera, como el envolver y el cargar a los bebés. Esta práctica la realizan desde el nacimiento del bebé hasta aproximadamente el año y medio, donde el niño ya adquiere la marcha independiente. Para ello utilizan el aguayo, cabezal, pañal triángulo y faja.

Las madres que realizan ésta práctica, sabiamente y como si conocieran el desarrollo normal del niño, le permiten a éste pasar por todas las etapas. Mantienen al niño en decúbito supino hasta los 3 meses, que coincide con la adquisición del control cefálico, y automáticamente es el momento en que también quitan el cabezal. Gradualmente van verticalizando al niño y, al mismo tiempo, aproximadamente a los



6 meses, quitan la faja de brazos y tronco, que coincide con la etapa del control de tronco. A los 9 ó 10 meses, el niño está verticalizado y la madre ya quita la faja, y se relaciona con el momento en que el niño inicia la bipedestación.

Muchos profesionales médicos están en desacuerdo con esta práctica, ya que indican que el envolver y cargar a los niños limita sus movimientos, su libertad, y aumenta la probabilidad de producirse displasias de cadera.

A pesar de lo anterior, esta práctica es muy beneficiosa para niños con trastornos neurológicos o dificultades en su desarrollo, ya que, al ser envuelto, el niño recibe gran información propioceptiva y el cargado permite tener un vínculo estrecho entre madre e hijo, aumentando la seguridad del niño, [que también] logra un buen desarrollo óptico, buen control cefálico y, gracias a los constantes movimientos de la madre, recibe información vestibular, de movimientos de rotación, enderezamiento, posiciones intermedias, transferencias de peso, además de adaptarse a los variados movimientos de la madre...



Participantes del Proyecto Formación de Maestros/as en Educación Inclusiva en la Diversidad-Aprendemos en la Diversidad aprenden acerca del uso del aguayo para el trabajo con niños/as con trastornos neurológicos o dificultades en su desarrollo.

Fuente: Elaboración propia e imágenes del archivo del Proyecto Formación de Maestros/as en Educación Inclusiva en la Diversidad-Aprendemos en la Diversidad.

8.2. Influencia de la discapacidad física motora en el desarrollo cognitivo

La discapacidad física motora implica limitaciones posturales, de desplazamiento, de coordinación motriz (visomanual y otras), de reflejos y de reacciones, y de manipulación, entre otras, que tienen su origen en trastornos en los sistemas óseo, articular, nervioso y/o muscular.

En las etapas de desarrollo intrauterino, de recién nacido y de la primera infancia, los ejercicios motores ocupan un papel importante en el desarrollo cognitivo de los/as niño/as. De hecho, el proceso de desarrollo motor es la base del desarrollo cognitivo. Cuando un/a bebé manipula un objeto, mejora el establecimiento de su postura y los movimientos de sus miembros superiores son mucho más sofisticados. Se trata de una interacción mutua entre el desarrollo motor y el desarrollo cognitivo.

Sin embargo, en casos de niños/as con parálisis cerebral, el desarrollo de los reflejos y de las reacciones corporales no se produce de modo adecuado, limitando considerablemente la adquisición de la postura sedente y de movimientos coordinados de los miembros superiores, debido a que el tono muscular se incrementa. En ellos/as no existe una reacción interactiva y circular entre el movimiento y el pensamiento, como sucede, por ejemplo, cuando un/a bebé hace sonar un sonajero por un movimiento casual y resulta que el sonido le agrada, por lo que intenta hacerlo sonar nuevamente repitiendo el mismo movimiento y así sucesivamente en una reacción circular que ayuda a formar conceptos. En el caso del/la niño/a con parálisis cerebral, como es obvio, el resultado de la propia limitación del movimiento de los miembros superiores y de la postura influyen negativamente en la formación de conceptos.

En la realidad, incluso con una discapacidad física motora, se presentan casos de un buen desarrollo cognitivo. Por ello, no podemos decir que la discapacidad física motora inhibe dicho desarrollo. Lo que sí podemos afirmar es que la limitación de movimientos es uno de los factores que interfieren en el desarrollo cognitivo, especialmente a nivel perceptivo en las áreas que implican un conocimiento respecto al espacio, como la geometría, el copiado de dibujos y la educación física, entre otras.

En niños/as con parálisis cerebral espástica, las dificultades también se presentan en el cálculo de distancias y de direcciones, y en las actividades de la vida diaria, como vestirse, por ejemplo, debido a que no pueden distinguir en qué lado de su cuerpo ubicarán una determinada manga. Otras de sus dificultades tienen que ver con la percepción táctil, que no les permite saber qué parte de su cuerpo se les han tocado.

8.2.1. Efectos de la limitación de desplazamiento independiente en el desarrollo cognitivo

La limitación en el desplazamiento independiente influye desfavorablemente en el desarrollo cognitivo. La capacidad para movilizarse por sí solo/a se desarrolla según los siguientes parámetros (los meses indicados en la tabla son aproximados):



Tabla N° 9: Parámetros de desarrollo de la capacidad para movilizarse

Edad	Movimientos relacionados para adquirir el movimiento de desplazamiento en las etapas de desarrollo motor
3 meses	- Mantiene la cabeza en línea media.
4 meses	- Echado/a boca abajo, apoya codos y antebrazos para mantener la cabeza con mucha estabilidad. - Echado/a boca abajo, apoya manos y extiende antebrazos para levantar el tronco.
6 meses	- Inicia el giro del cuerpo. - Desde la posición boca abajo, gira el cuerpo. - Inicia el arrastre de barriga. - Inicia la posición sedente, con apoyo. - Establece la posición sedente.
8 meses	- Inicia la posición de gateo. - Se desplaza gateando.
10 meses	- Se pone de pie, con apoyo.
11 meses	- Inicia la marcha lateral, con apoyo.
12 meses	- Inicia la marcha anterior. - Camina solo/a, con independencia total.

Fuente: Elaboración propia.

El/la bebé, cuando inicia el arrastre de barriga, moviliza el objeto interesado y lo manipula. En función del progreso en su desarrollo del desplazamiento, amplía el ámbito en el que puede trasladarse y, en consecuencia, puede adquirir más conocimientos. La limitación en el desplazamiento, en cambio restringe esas oportunidades.

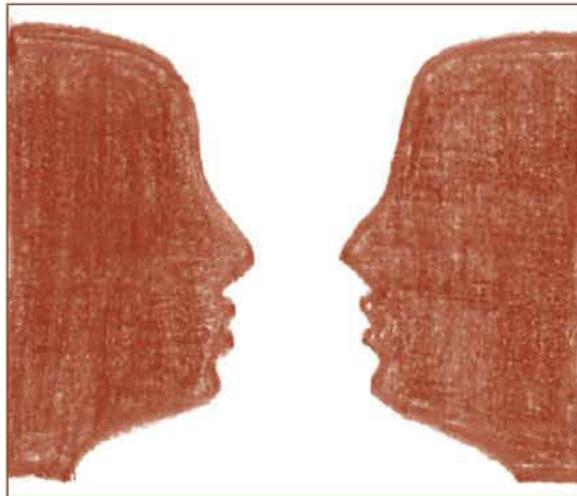
En el caso de que los/as niños/as no logren caminar por sí solos/as, tendrán tanto dificultades de desplazamiento libre como menores oportunidades para explorar su entorno. Por tal situación, también quedarán reducidas significativamente sus oportunidades de tener experiencias directas, que son las que enriquecen y alimentan su desarrollo, con una influencia desfavorable para su desarrollo cognitivo y social. Para evitar esto, debemos brindar a menudo experiencias directas e indirectas a las persona con discapacidad física motora.

8.2.2. Dificultades en la habilidad cognitiva de las personas con discapacidad física motora por enfermedades cerebrales

En las personas con parálisis cerebral, se desarrollan varios trastornos cognitivos. En especial, a través de los siglos, se investigó sobre la percepción visual de las personas con parálisis cerebral. Una de esas investigaciones informó sobre la rigidez de la percepción visual presente en esos casos.

¿Conoce la copa de Rubin? Es una figura que puede cambiar fondo y figura en un mismo dibujo. Cuando se fija la vista en la parte blanca, es posible observar la copa, en tanto que si se la fija en la parte negra, se observarán los perfiles de dos personas, frente a frente.

Imagen N° 14: Copa de Rubin



Fuente: Archivo de imágenes del Proyecto Formación de Maestros/as en Educación Inclusiva en la Diversidad-Aprendemos en la Diversidad.

En general, las personas pueden trasladar la mirada de una a otra imagen, intencionalmente, pero para algunos/as niños/as con parálisis cerebral ese traslado de la mirada se dificulta. Por otra parte, cuando en una figura se observan rayas, tampoco pueden identificar la figura en sí. Esto indica que la persona tiene dificultades en la percepción de figura-fondo.

Si existe dificultad en este tipo de percepción, cuando se leen libros, la letra que se debe leer es obstaculizada por las letras del entorno. En consecuencia, algunos/as niños/as no pueden concentrarse en una letra discriminando las otras letras. Esto ocurre especialmente en los/as niños/as con parálisis cerebral de tipo espástico, como consecuencia del trastorno en el tracto piramidal, cuyas probabilidades de adquirir esta dificultad son relativamente altas.

8.2.3. Desarrollo de la comunicación

De 50% a 70% de los/as niños/as con parálisis cerebral tienen dificultades o problemas en el lenguaje y en la comunicación debido a:

- La parálisis cerebral, que es una lesión de las vías y de los centros motores del cerebro. Si bien no deberían existir problemas en el desarrollo lingüístico, a menudo, una lesión motriz coexiste con otras en los centros del lenguaje.
- La adquisición del lenguaje, que puede estar retrasada y presentar trastornos de la articulación, de la respiración, de la voz, de la fluidez y de la prosodia.

- La afectación motriz, que generalmente puede también manifestarse en el lenguaje. Entre los problemas motores de expresión debemos distinguir aquellos que afectan el habla y la voz.

8.2.4. Problemas motores de expresión

Este tipo de problemas se manifiesta con:

- Alteraciones de la expresión facial, que determinan que el/la niño/a siempre tenga la misma expresión en el rostro, con muy pocas variaciones.
- Alteraciones del tono muscular y de la actividad postural general, que dificultan la emisión vocal. Se trata de dificultades para realizar movimientos diferenciados del sistema fonoarticulatorio, por lo que el/la niño/a reacciona con movimientos incontrolados o con bloqueos en determinadas partes del cuerpo que dificultan la emisión de la voz y la articulación.
- Alteraciones de la emisión vocal relacionadas con la intensidad o con los bloqueos a causa de espasmos, y con la debilidad o con la incoordinación de los órganos de la respiración y de la voz.
- Alteraciones de la articulación por dificultades en los movimientos del maxilar, de los labios y de la lengua. Esto puede deberse a que esos movimientos estén mal graduados, sin coordinación; en ocasiones, no son voluntarios.
- Alteraciones auditivas.
- Disfagia.
- Alteraciones en la fluidez del lenguaje y en la prosodia. Como resultado, el lenguaje es fragmentado, con pausas no adecuadas, con alteraciones en la entonación, con melodía y ritmo deficientes a causa de una respiración superficial o mal coordinada, con espasmos del diafragma o con dificultades de coordinación de los movimientos.
- Hipernasalidad constante o intermitente por un insuficiente control del velo del paladar.
- Alteraciones de los reflejos orales, que se manifiestan en algunos/as niños/as que no presentan el reflejo de succión en los primeros meses de vida o que no llegan a inhibir los reflejos de morder o de la náusea.

9. Importancia del perfil del/la maestro/a en el proceso de aprendizaje

Para que se cumplan de forma adecuada los objetivos holísticos de aprendizaje de los/as niños/as con discapacidad física motora, los/as maestros/as que forman parte de los equipos de trabajo deben contar con una formación especializada y una alta cualificación para ejercer sus funciones con la máxima eficacia. Al mismo tiempo, dadas las circunstancias de estos/as niños/as y de sus familias, particularmente cuando existen problemas en el desarrollo, el perfil de quienes trabajan en este campo debe incluir también los conocimientos científicos necesarios y una especial predisposición vocacional, ya que el objeto de su trabajo está integrado por seres humanos con particularidades especialmente complejas.

Los trastornos del movimiento en niños/as con discapacidad física motora son muy evidentes. A partir de una observación atenta, seremos capaces de detectar la heterogeneidad respecto al grupo o a la clase, pero no desde las diferencias, sino desde la universalidad. Esto no implica neutralidad de las diferencias, al contrario, supone la posibilidad de diversidad de habilidades, con variedad de ritmos, de armonía y de precisión, que no son más que las diferencias establecidas entre los/as propios/as estudiantes.

Comprender esto último es partir del supuesto de que todos/as somos distintos/as física, emocional y psicológicamente. Frente a esa diversidad, teniendo en cuenta la integridad de las personas, los problemas de ajuste motor están relacionados con el tipo de discapacidad y con los trastornos afectivos, cognitivos y sociales. La exuberancia motriz y la inhibición motora son consecuencias observables de esos trastornos cuando planteamos las actividades corporales.

Los/as estudiantes son distintos/as y, por ende, deberán educar su cuerpo y sus movimientos. Algunos/as necesitarán adaptaciones en función de sus capacidades y de sus limitaciones, a fin de poder adquirir conocimientos, pero siempre en el contexto general de nuestra práctica, nunca aislados, con la idea de mejorar algún aspecto de la educación y con el valor social que debe tener.

Por último, debemos recordar que las características de aprendizaje son diferentes en función del estado de la discapacidad de cada niño/a. Esto debe ser considerado al crear un ambiente de enseñanza que permita incrementar sus habilidades de forma cuantitativa y cualitativa, de modo que las limitaciones físico motrices no interfieran en su desarrollo personal.

9.1. Formación de habilidades preparatorias para el aprendizaje y las experiencias directas en la vida

La educación establece una serie de objetivos generales con la finalidad de que los/as niños/as desarrollen capacidades, como conocer su propio cuerpo, relacionarse con las demás personas mediante distintas formas de expresión y de comunicación, adquirir cierta autonomía en las actividades que realizan habitualmente y observar su entorno familiar y social.

A continuación, presentamos una tabla de habilidades preparatorias para el aprendizaje:



Tabla N° 10: Habilidades preparatorias para el aprendizaje

Habilidades preparatorias	Contenidos	Receptores de percepción visual (V), auditiva (A) y táctil (T)		
		V	A	T
Habilidades motrices	Motricidad gruesa	X		X
	Motricidad fina	X		X
	Coordinación visomanual	X		X
	Percepción corporal	X		X
Habilidades perceptivas	Percepción de la posición interior del cuerpo	X		X
	Percepción de la posición/dirección espacial	X		
	Reconocimiento y distinción de la figura	X		X

Reconocimiento y distinción del color	Tener la capacidad de distinguir el tono de los colores.	X		
Percepción de la consistencia de la figura	Tener la capacidad de conservar la característica de una figura, sin confundir el tamaño, el color y la dirección. Si se tienen dificultades en esta percepción, no se podrán igualar las letras (por ejemplo, A, A, A, A...).	X		
Naturaleza de la conservación	Tener la capacidad de percibir la conservación de la cantidad aunque cambie su forma de presentación, si no se agrega algo o si no se saca algo. Si se tienen dificultades en esta percepción, no se podrá comprender una misma cantidad: $\Delta\Delta\Delta$ (juntos) o $\Delta \Delta \Delta$ (separados).	X		
Memorización visual	Tener la capacidad de memorizar una serie de información visual.	X		
Percepción de la relación espacial	Tener la capacidad de comprender tanto la posición relativa entre dos o más objetos, como la posición relativa entre sí mismo/a y otras personas. Si se tienen dificultades en esta percepción, no se podrán copiar las letras y las figuras de un libro.	X	X	X
Distinción visual de figura y fondo	Tener la capacidad de elegir una línea o una figura determinada entre otras superpuestas. Tener la capacidad de elegir una letra determinada entre otras letras. Si se tienen dificultades en esta percepción, no se podrán seleccionar palabras o frases para leer.	X		
Relación con el todo y con las partes	Tener la capacidad de integrar las partes al conjunto significativo. Tener la capacidad de dividir la totalidad de cada componente.	X	X	
Percepción de continuidad	Tener la capacidad de comprender el cambio de estimulación visual o auditiva como una secuencia significativa. Si se tienen dificultades en esta percepción, no se podrá comprender la narración de cuentos.	X	X	
Memorización auditiva	Tener la capacidad de memorizar una serie de información auditiva.		X	
Distinción auditiva	Tener la capacidad de reconocer la diferencia de las voces y de los sonidos.		X	
Asociación auditiva	Tener la capacidad de asociar significados escuchando diversos sonidos.		X	X



En el caso de los/as niños/as con parálisis cerebral, debido a la alteración del tono muscular, les falta desarrollar las habilidades preparatorias. En consecuencia, para su enseñanza, debemos brindar las consideraciones necesarias mediante las adaptaciones individuales tanto técnicas como académicas.

9.2. ¿Cómo es el aprendizaje de un/a niño/a con parálisis cerebral?

Un/a niño/a con discapacidad física motora y, en particular, un/a niño/a con parálisis cerebral presentan las siguientes características:

- **Hiperactividad:** Dificultad para mantener la atención por periodos prolongados, distractibilidad visual y auditiva, y perturbaciones en la percepción.
- **Distractibilidad:** Dificultad para centrar adecuadamente la atención sobre estímulos que interesan y para inhibir voluntariamente los innecesarios.
- **Disociación:** Dificultad para ver las cosas como un todo, captando antes las partes.
- **Perturbación de figura-fondo:** Tendencia a confundir la figura y el fondo, a invertir fondo y figura o incapacidad para diferenciar la figura del fondo.
- **Perseverancia:** Tendencia a continuar una actividad sin que se complete.
- **Alteración en la imagen corporal y en el concepto de sí mismo/a:** Al no poder elaborar una buena imagen corporal, el propio autoconcepto se ve deteriorado y los aprendizajes quedan perturbados.
- **Inestabilidad en el rendimiento:** Inconsistencia en las respuestas de aprendizaje, fluctuando el rendimiento de un día para otro, aparentando haber perdido conocimientos adquiridos el día anterior; y “olvidos” originados por fallas en la comprensión y en la interiorización.
- **Discordancia en los rendimientos:** Diferencias notorias entre las habilidades motrices finas y gruesas.
- **Deficiencias en las áreas funcionales:** Dificultades para recibir consistentemente la información del medio ambiente, déficit en el procesamiento de la información y deficiente cierre rápido, apropiado y correcto para dar una respuesta esperada.

Por la limitación y por la dificultad del movimiento en las actividades de la vida diaria y en el aprendizaje de los/as niños/as con discapacidad física motora, debemos considerar los contenidos de las actividades para compensar las experiencias faltantes, facilitando así eventos que enriquezcan tanto el desarrollo motor como el desarrollo cognitivo, favoreciendo su experiencia con la interacción de elementos y de personas de su medio: agua, arena, aire, parques, tierra, flores, niños/as y otros. De ese modo, a la hora de enseñar, es importante tener en cuenta qué enseñar, cuándo y cómo hacerlo, y cuándo evaluar los objetivos, los contenidos, las metodologías y las actividades. Para ello, es fundamental que realicemos adaptaciones en función de las características particulares de cada niño/a, circunscribiéndolas no sólo al área intelectual, sino también a otras áreas que intervienen en el área motriz, entre ellas el desplazamiento, el control de la postura, la manipulación, la comunicación y la socialización. Tales adaptaciones deberán estar dirigidas a la motricidad, a la autonomía personal, al equilibrio, al desplazamiento y al control de los espacios

estratégicos, potenciando en todo momento las posibilidades de movilidad, de manipulación y de desplazamiento de estos/as estudiantes.

Se debe considerar, de igual manera, el uso y la adaptación de los materiales, a partir de un análisis minucioso de las necesidades de los/as niños/a y de las condiciones para favorecer el acceso a las diferentes áreas, y las adaptaciones del mobiliario, dependiendo de las necesidades específicas.

Es prioritario estar conscientes de que las estrategias deben ser en todo momento oportunas, adecuadas y pertinentes en su uso. Además, la selección de los objetivos debe ser funcional y estar relacionada con la vida del/la niño/a. Igualmente, las tareas deben tener una estructura lógica y secuenciada, y deben incluir la duración y la evaluación del progreso, teniendo en cuenta los plazos de cumplimiento respecto a la forma y al ritmo de aprendizaje de los/as estudiantes, utilizando los medios de ayuda necesarios (verbales, materiales y otros). De ese modo, estaremos ofreciendo oportunidades acordes a las necesidades individuales y potenciando la elevación de la autoestima del/la niño/a con discapacidad física motora.

Por otra parte, también es importante considerar que un/a niño/a con una discapacidad física motora es, ante todo, un/a niño/a con las mismas necesidades físicas, psíquicas y de relación social que cualquier otro/a niño/a. El hecho de que tenga dificultades para moverse no significa que no le gusten o que no necesite juegos de movimiento. Al contrario, aunque lo haga más lentamente o con dificultad, le gusta correr con muletas, que lo/a lleven en su silla de ruedas o que le den vueltas y vueltas. Es decir, necesita pasar por la experiencia de absolutamente todas las actividades que realiza un/a niño/a de su edad. Igualmente, necesita relacionarse con otros/as niños/as, aunque al principio surjan problemas. El contacto mostrará sus afinidades y sus diferencias, y le posibilitará una verdadera integración. De hecho, el/la niño/a con discapacidad física motora debe vivir en el mundo de los/as niños/as y no permanecer escondido y sobreprotegido en el mundo de las personas adultas.

La educación de los/as niños/as con discapacidad física motora debe ser considerada desde la etapa de pensamiento en la que se encuentran y desde sus necesidades y sus intereses, posibilitando al máximo el desarrollo de sus aptitudes intelectuales y escolares por medio de actividades concretas y significativas que: aporten en su funcionamiento intelectual; incrementen su capacidad de atención, de memoria, de procesamiento y de almacenamiento de información; y potencien sus aprendizajes mediante la observación, la exploración y la manipulación de objetos desde experiencias que les permitan analizar, interiorizar y formar su propio conocimiento, y usando el juego como medio para que entiendan, organicen y construyan a partir de piezas de información visual ordenadas por categorías, favoreciendo la adquisición de conocimientos.

9.3. Clases para las experiencias directas

La importancia de las experiencias directas y concretas para el aprendizaje de estudiantes con discapacidad física motora fue mencionada a lo largo de este texto. Pero, ¿cómo se logra concretar en la práctica esa importancia?

A continuación, presentamos dos ejemplos concretos de clases reales que se ejecutaron en Bolivia teniendo en cuenta experiencias directas. En esas clases de ejemplo, mostramos que, para la planificación de una clase, los/as maestros/as debemos considerar las dificultades y las características de los/as estudiantes, según el origen de la discapacidad. Por el enfoque pedagógico que dieron los/as maestros/as en tales clases, la observación de la situación actual de cada estudiante en el tema de aprendizaje resultó más importante que el diagnóstico médico, ya que éste sólo fue un referente dirigido a la enfermedad y a su tratamiento, y no a la planificación de la clase, donde la pericia del/la maestro/a debió estar en constante prueba, al igual que la aplicación de sus conocimientos adquiridos teórica y prácticamente.

En las tablas de las clases de ejemplo, podremos observar la diferencia entre los dos puntos de vista: clínico (diagnóstico médico) y pedagógico (situación actual del/la estudiante). Esto no implica una omisión del conocimiento de las causas de una patología. Contrariamente, nos da luces referidas hasta dónde llegan las limitaciones motrices o funcionales del/la estudiante a tratar y, al mismo tiempo, a educar.

Ejemplo 1: Los estudiantes participan activamente. ¡Les encantan aprender mediante las experiencias!



Nivel:	Tema de la clase:
Inicial	"Vamos a aprender a comer verduras construyendo un huerto de lechugas".

En el Centro de Educación Especial (CEE) Centro Parálisis Cerebral, situado en la ciudad de Santa Cruz de la Sierra, 10 estudiantes conformaban el curso de nivel inicial con el que se llevó a cabo la clase. Las encargadas fueron las maestras María Marqueza Leños y



Yuli Paz, que trabajaron con una ayudante, Naymali Libera. Los/as estudiantes tenían una edad aproximada de entre 4 y 6 años. Cada estudiante contaba con un diagnóstico médico y con una evaluación de su nivel de desarrollo correspondientes a 1 año de edad en lo referido a sus capacidades física, para vivir, de lenguaje y social, así como en su evaluación de dibujo.

Tabla N° 11: Diagnóstico médico de los/as estudiantes - Clase 1

Estudiante	Diagnóstico médico
K.	Discapacidad auditiva profunda bilateral.
Y.	Retraso madurativo del desarrollo psicomotor por prematurez, asociado a trastorno del lenguaje.
Ci.	Discapacidad física motora (diparesia hipotónica MMII).
Ca.	Discapacidad física motora (diparesia espástica MMII).
Se.	Discapacidad física motora (diparesia hipotónica MMII), asociada a trastorno del lenguaje.
J.	Discapacidad física motora (diparesia hipotónica MMII), asociada a discapacidad visual (visión periférica).
B.	Discapacidad física motora asociada a discapacidad visual severa bilateral y a discapacidad intelectual.
L.	Discapacidad física motora (doble hemiparesia hipotónica, con mayor afección derecha por hidrocefalia asociada al trastorno generalizado del desarrollo).
M.	Discapacidad física motora (doble hemiparesia coreatetósica derecha).
So.	Discapacidad física motora (diparesia espástica MMII), asociada a la discapacidad intelectual por agenesis total del cuerpo caloso.

Fuente: Elaboración propia.

Casi la mitad de los/as estudiantes del curso de inicial del CEE Centro Parálisis Cerebral no podía desplazarse independientemente y usaba silla de ruedas. La mayoría presentaba discapacidad física motora asociada a otras discapacidades: intelectual, auditiva y visual. Esto significa que esos/as estudiantes tenían una diversidad tanto en la característica de su discapacidad como en su nivel de desarrollo.

Considerando las características de cada estudiante y el contenido de la unidad de aprendizaje ("El cuerpo y los hábitos de higiene"), las maestras elaboramos el siguiente plan de secuencias de las clases (siete periodos en total) :

Tabla N° 12: Plan de secuencias didácticas - Clase 1

N°	Actividades (contenidos) principales	Periodos pedagógicos
1	<ul style="list-style-type: none"> - Conocer la ubicación y la función de los órganos de los sentidos. - Experimentar las cualidades táctiles, gustativas, olfativas, visuales y auditivas mediante la utilización de antifaz, saboreando lo dulce y lo amargo, percibiendo diferentes colores y sonidos, tocando diferentes texturas y formas. 	2
2	<ul style="list-style-type: none"> - Adopción de hábitos de alimentación. - Reconocer su cuerpo (cada uno/a dibuja la silueta de su compañero/a en papelógrafos, se realiza una exposición de los dibujos identificando las extremidades). - Observar el cuerpo de un/a niño/a sano/a cuando se alimenta bien, come verduras, y de un/a niño/a desnutrido/a cuando no come verduras; explicar lo importante de consumir verduras para crecer sano. - Tecnología y conocimiento práctico. - Crear un huerto de lechugas en el jardín del Centro para experimentar el sembrado (utilizamos mandiles, gorras, herramientas, como palas, recipientes y baldes, y materiales, como semillas, tierra y agua). - Observar el proceso de crecimiento, cuidar las plantas todos los días, hasta realizar la cosecha para poder degustar, e insistir en su importancia para alimentar su cuerpo. 	3
3	<ul style="list-style-type: none"> - Adoptar normas básicas de higiene. - Implicar el ensuciarse para que comprendan la importancia de lavarse las manos antes de comer (mediante actividades deportivas). - Conocer la importancia de lavarse las manos antes y después de desayunar y de almorzar. - Lavarse los dientes después de las comidas. - Limpiar la mesa y los individuales antes y después de usarlos. 	2
Total de periodos pedagógicos		7

Fuente: Elaboración propia.

La clase fue realizada el día 15 de marzo de 2013, con el siguiente objetivo: "Conocemos la importancia de comer verduras y para qué sirven al cuerpo mediante la experimentación de crear un huerto de lechugas".

La planificación de la clase fue establecida sobre la base de las siguientes situaciones actuales de los/as estudiantes acerca del tema:

Tabla N° 13: Situación actual de los/as estudiantes - Clase 1

Estudiante	Situación actual
Y.	No reconoce la verdura lechuga. No le gusta comer verduras.
J.	No le gusta comer las verduras que le dan en su alimentación diaria. Las siente en la boca y las bota.

Ci.	No identifica el nombre de las verduras. No le gusta comerlas. Las hace a un lado cuando las encuentra en su plato.
Ca.	Reconoce el nombre de las verduras que se le dan frecuentemente (lechuga). No sabe que son importantes para su cuerpo. Algunas veces come, cuando se le da en su ensalada.
K.	No diferencia las verduras que come. Algunas veces come verduras (lechuga); otras, las hace a un lado.
Se.	No conoce el nombre de las verduras que se le da con frecuencia. Cuando las ve en su comida, las deja en el plato.
L.	Come verdura (lechuga) cuando se la mezcla con el arroz en su plato, pero no la diferencia entre las demás verduras.
B.	No reconoce que la lechuga es una verdura. Cuando la siente en su boca, la escupe.
M.	No identifica la verdura (lechuga). Sólo la come cuando se la mezcla con arroz.
So.	No come verduras (lechuga). Cuando se le da, las escupe.

Fuente: Elaboración propia.

Según lo encontrado, entre los/as niños/as del curso existe mucha diferencia en el nivel de desarrollo y en sus características individuales, por la discapacidad de cada uno/a. Para considerar y adecuar la clase a las necesidades de cada estudiante, las maestras planteamos una actividad concreta en la que todos/as pudieran participar activamente y, también, pudieran sentir y adquirir los conocimientos mediante experiencias directas.

¿Cómo se desarrolló la clase real?: La clase fue dividida en cuatro momentos: 1) Repasar lo aprendido en la clase anterior, 2) Presentar las actividades a realizar, 3) Conocer las secuencias para sembrar (traer material → vaciar la tierra al recipiente → hacer un hueco en la tierra → colocar la semilla → tapar el hueco con tierra → regar las lechugas), y 4) Reflexionar sobre la actividad realizada en el día.

Las maestras preparamos tanto los materiales para sembrar lechugas como los materiales visuales para obtener una mejor comprensión por parte de nuestros/as estudiantes. Además, junto con la ayudante, realizamos un verdadero trabajo en equipo comunitario que se reflejó en el contacto visual, en el habla, en las respuestas a las necesidades de cada estudiante, en el momento oportuno y mancomunadamente.

¿Cómo aprendieron los/as estudiantes mediante las experiencias directas?: Las maestras sentimos mucha diferencia de actitud y de comportamiento de los/as estudiantes durante la clase; unos/as estuvieron más participativos y activos que otros/as. Quedamos muy contentas por los logros alcanzados por cada uno/a de ellos/as; tal vez más de lo que esperábamos. Durante la clase, ver cómo los/as niños/as respondían, trabajaban y compartían entre compañeros/as fue muy gratificante, porque todo el grupo trabajó durante 45 minutos en una actividad, sin parar.

En general, el nivel de atención de los/as niños/as fue muy bueno, así como su grado de comprensión de lo que se quiso hacer y trabajar en la clase. A los estudiantes J., L., B. y S., por la discapacidad múltiple que tienen, les costó más llegar al aprendizaje. Sin embargo, disfrutaron de la actividad y lograron el objetivo.

Los materiales reales propiciaron una actividad diferente para los/as estudiantes, al igual que el contexto donde se realizó la clase (el patio del Centro): nunca habían vivido una experiencia similar de aprendizaje, debido a la sobreprotección. Pensamos que cuidándolos/as como algo preciado les negamos la participación y la posibilidad de sentir muchas cosas y de aprender por medio de ellas.

¿Cómo advertimos lo que ellos/as aprendieron?: Lo percibimos a partir de sus rostros expresando alegría y de sus palabras, que salieron de sus propios pensamientos acerca de lo que estuvieron haciendo. Una de las expresiones fue: "Está pequeñita, está creciendo, se llama lechuga". Las maestras nos llenamos de satisfacción al haber cumplido el objetivo. Tal vez no a todos/as los/as estudiantes les gusta comer verduras; sin embargo, ya las conocen, las identifican entre otros alimentos y saben que es bueno comer verduras.

¿Qué pasó con los/as estudiantes después de la clase?: Los/as niños/as, después de la clase, se acordaron de regar las lechugas todos los días. Decían: "Si no les ponemos agua no crecerán". Algunos/as que ya conocen el concepto de relación grande-pequeño, comparaban cuál lechuga era la más grande y sabían que la más pequeña necesitaba más agua. Además, después de regar su lechuga, también regaban otras plantas del jardín del Centro. Ahora, ellos/as conocen y saben cómo cuidar las plantas y qué necesitan para crecer cada día.

A la hora del almuerzo, distinguían la lechuga y el tomate como verduras, y sabían que tenían que comerlos para crecer sanos/as. Cuando se les preguntó qué verduras había en el plato, podían contestar correctamente: "lechuga" y "tomate". Un estudiante (Y.) dijo: "Come lechuga, si no, no vas a crecer". Si bien no todos comen lechuga, ya saben que es una verdura y qué color tiene.

La idea de la clase también fue hacer que los/las niños/as, cuando las lechugas crecieran, las cosecharan y las prepararan en una ensalada, considerando que así las comerían.



Imagen N° 15: Escenas de la clase 1



Fuente: Archivo de imágenes del Proyecto Formación de Maestros/as en Educación Inclusiva en la Diversidad-Aprendemos en la Diversidad.

Ejemplo 2: La selección del tema nace de los intereses de los/as estudiantes. ¡La labor del/la maestro/a responde a la necesidad de sus estudiantes!

¡Yo también quiero usar celular, como cualquiera!

Curso:	Tema de la clase:
Tercero de primaria	"Nos comunicamos: ¿Cómo comunicarnos por celular?"

En el CEE Centro Parálisis Cerebral, los/as estudiantes de tercero de primaria de la clase del ejemplo 2 estaban a cargo de los/as maestros/as Mauricio Sosa y Yésica Huayllani. En total, siete estudiantes conformaban ese curso. Su diagnóstico médico y su situación actual acerca del tema de aprendizaje fueron los que se presentan a continuación.

Tabla N° 14: Diagnóstico médico y situación actual de los/as estudiantes - Clase 2

Estudiante	Diagnóstico médico	Situación actual
A.C.	Discapacidad física motora.	Le gusta participar en clases. Se comunica de forma oral. Conoce algunos medios de comunicación.
P.J.	Discapacidad intelectual leve.	Le gusta realizar filmaciones de videos. Se comunica de forma oral. Es muy expresivo y creativo.
J.M.	Discapacidad auditiva moderada.	Emite sonidos para comunicarse. Utiliza gestos y mímicas. Le gusta participar y siempre quiere ser el primero en toda la actividad.
J.L.	Discapacidad física motora secundaria a causa de traumatismo craneoencefálico.	Se comunica de forma oral. Le gusta imitar y participar en las actividades.
Y.	Discapacidad intelectual moderada.	Es muy colaboradora. Se comunica de forma gestual. Emite sonidos para llamar la atención.
C.	Síndrome de Cri Du Cha asociado a discapacidad intelectual moderada.	Se comunica mediante la señalización. Emite algunos sonidos. Le agrada ser aplaudida después de la actividad que realiza.
D.	Síndrome de West asociado a discapacidad intelectual severa.	Emite sonidos para llamar la atención o expresar su estado de ánimo. Le gusta que le hablen al oído.

Fuente: Elaboración propia.

Para el aprendizaje de la comunicación verbal mediante el uso de teléfonos móviles (teléfono celular), con el fin de lograr el objetivo de la unidad de aprendizaje (“Inculcamos los principios de análisis crítico y reflexivo acerca del uso correcto de los medios y formas de comunicación, impulsando así posturas, ideas y criterios propios ante las noticias, el avance tecnológico y la participación de su comunidad en las mismas”), planificamos las siguientes secuencias:

Tabla N° 15: Plan de secuencias didácticas - Clase 2

N°	Contenidos	Periodos pedagógicos
1	Formas de comunicación: oral, gestual, escrita y visual.	2
2	Forma de comunicación oral mediante el uso del celular: - Elaboración del celular. - Uso del celular. - Cómo comunicarnos con el celular.	3

3	Forma de comunicación escrita mediante el uso de tarjetas: - Elaboración de tarjetas de Navidad. - Uso de la tarjeta.	2
4	Forma de comunicación gestual y visual mediante el estado de ánimo: - Elaboración de la tarjeta de evaluación. - Uso de la tarjeta.	2
5	Identificación de las formas de comunicación y sus usos.	1
Total de periodos pedagógicos		10

Fuente: Elaboración propia.

¿Por qué se estableció el uso del celular en este tema de unidad de aprendizaje?: Ejercer la docencia con verdadera vocación implica también, como maestro/a, situarse al nivel del/la estudiante en cuanto a conocer sus inquietudes y, sobre todo, a saber cómo van desarrollándose paralelamente al avance tecnológico, que cada día evoluciona y que está en todo lo que el/la estudiante puede percibir. La expresión “ir de la mano con tecnología” conlleva la adquisición de conocimientos básicos de lo que se vaya a usar.

En las secuencias de avance, está el tema de las formas de comunicación: oral, escrita y gestual. Entonces, nos formulamos varias preguntas relacionadas con el hecho de cómo avanzar temas que interesen y capten la atención de los/as estudiantes, por su contexto directamente rodeado por la tecnología. De la necesidad de llevar ese hecho hacia las aulas surgió la idea de desarrollar el tema de la comunicación oral mediante el uso del celular.

La clase fue realizada el 20 de marzo de 2013, considerando el cuarto periodo del plan de secuencias didácticas y con el siguiente objetivo: “Utilizamos y conocemos la forma de comunicación oral a través del juego didáctico con el uso del celular, valorando la importancia de una buena comunicación para el desenvolvimiento personal y social”. Paralelamente, fueron planteados los siguientes objetivos para cada estudiante:

Tabla N° 16: Objetivo para cada estudiante - Clase 2

Estudiante	Objetivo individual
A.C.	Se comunica de forma oral usando adecuadamente el celular.
P.J.	Reconoce la importancia de la comunicación oral con el uso del celular.
J.M.	Comunica su necesidad con el uso del celular a través de mensajes.
J.L.	Logra comunicarse mediante el uso del celular.
Y.	Conoce el uso del celular como medio para comunicarse.
C.	Logra usar el celular para comunicarse.
D.	Logra estar sentada durante 10 minutos atendiendo la actividad a realizar.

Fuente: Elaboración propia.

¿Cómo se desarrolló la clase real?: La clase estuvo dividida en seis momentos por actividad: 1) Conocer la estructura de la clase, 2) Revisar los conocimientos previos, 3) Realizar diálogos entre compañeros/as por medio del celular, 4) Conocer un buen diálogo mediante tarjetas en la pizarra, 5) Realizar trabajos por pareja comunicándose por celular y 6) Reflexionar acerca de la clase realizada.

Cómo aprendieron los/as estudiantes?: En la clase, mencionar el tema o ver la imagen de un celular llamó la atención y el interés de los/as estudiantes, dado que se trató de una realidad que ellos/as viven diariamente. De hecho, casi todas las personas hacen actualmente uso del celular, un artefacto tecnológico que evoluciona con gran rapidez. En tal sentido, en primera instancia, los/as estudiantes se sintieron motivados; luego, prestaron atención y participaron en todo el desarrollo de la clase.

¿Qué pasó con los/as estudiantes después de la clase?: Al concluir la clase, el uso del celular como ejemplo de comunicación oral e incluso escrita pudo ser observado en los/as estudiantes mediante sus palabras y sus gestos, que expresaban su agrado por el tema, y por medio de sus comentarios referidos a que en sus casas sus familiares usaban el celular o a que, simplemente, tenían acceso a uno de ellos.

El deseo de los/as estudiantes fue saber más sobre cómo realizar llamadas o mandar mensajes. Esto se advirtió durante los días posteriores a la clase, cuando tres de ellos/as tomaron prestados los celulares de sus familiares y los trajeron a clases para mostrar cómo se los usaba. Esta reacción nos pareció increíble. Nos pusimos a pensar que un solo hecho había motivado mucho a los/as estudiantes para saber más sobre la tecnología y sus ventajas. Al respecto, es pertinente volver a mencionar que para nuestros/as estudiantes es una realidad la invasión tecnológica, a la que ellos/as están todo el tiempo expuestos, directa o indirectamente, como parte de su desarrollo.

Los resultados de la clase nos motivaron mucho para buscar las maneras de darles a conocer las ventajas de la tecnología. Hoy en día, el avance tecnológico también está en el uso de computadoras, que podría ser otro tema para ser enlazado con los contenidos curriculares, realizando el seguimiento en lo referido a cómo enfrentan la temática del avance tecnológico, personal y socialmente, sin dejar de lado nuestro rol como maestros/as e investigadores/as para establecer el vínculo de esos conocimientos con los/as estudiantes.

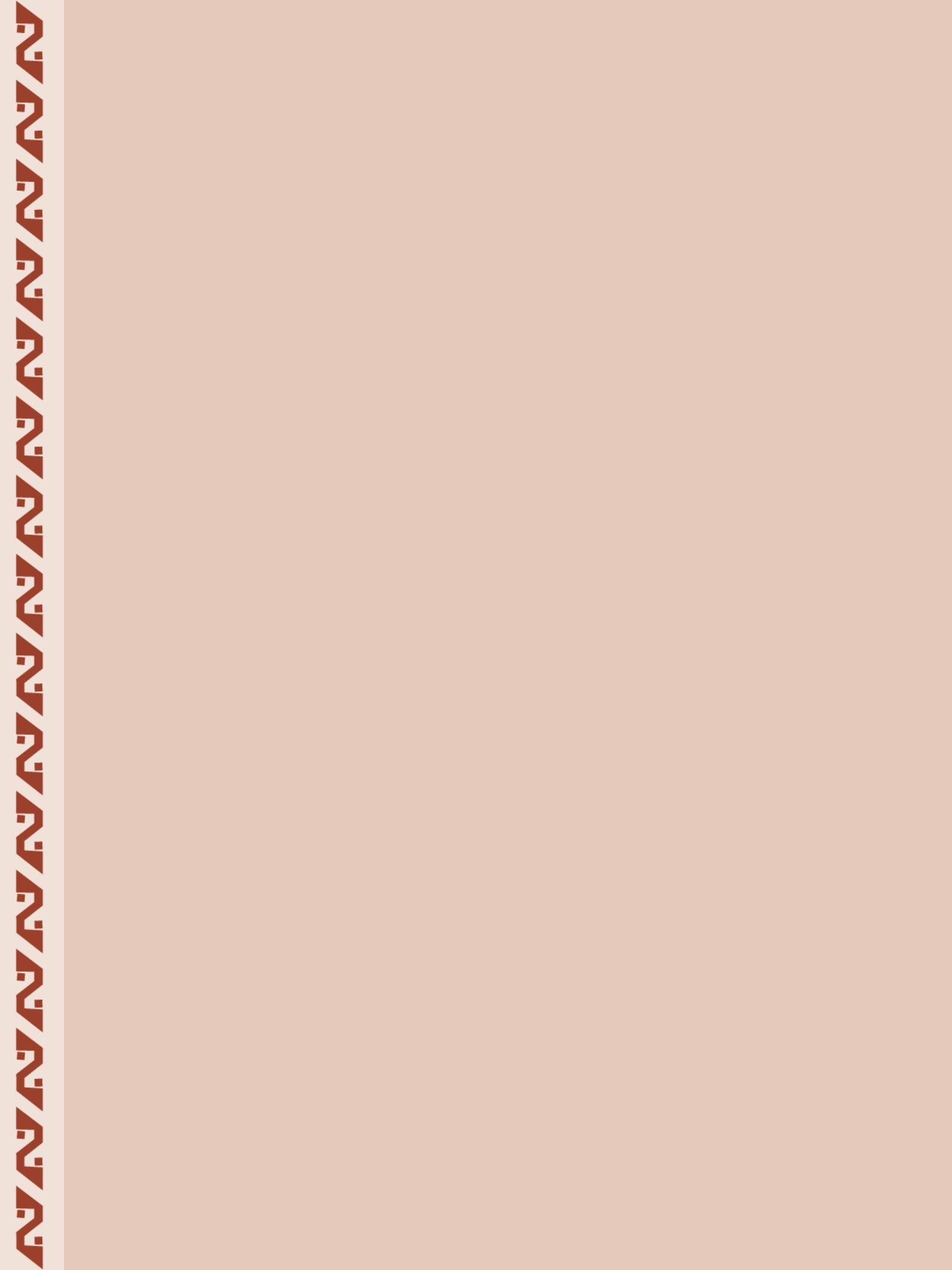
En la educación especial, hasta ahora, privamos a los/as estudiantes del derecho al conocimiento que todos tenemos. Sólo cuando nos involucramos con ellos/as es posible hablar de una educación inclusiva, saliendo del marco de la educación especial. En la educación inclusiva, no se niega el conocimiento de los/as estudiantes, pues ellos/as, como parte de todo el conjunto de personas, van acompañados/as de la historia, de la sociología y de los avances tecnológicos. ¿Quiénes somos nosotros/as para cortar y privar a nuestros/as estudiantes de ciertos conocimientos?





SEGUNDA PARTE

ESTUDIO DE CASO





1. Metodologías para la investigación educativa

En el nuevo lineamiento de la formación de maestros/as del Ministerio de Educación, los problemas de la realidad de la educación llevaron a trabajar en la línea investigativa, buscando respuestas sobre la influencia de diversos factores, entre ellos la economía, el contexto social y cultural, los métodos y los procesos educativos, y las características propias de las personas, con el propósito de contribuir a mejorar la práctica cotidiana de los/as maestros/as y, por ende, aportar a elevar la calidad de la educación.

En el ámbito de la educación, la investigación puede ser de varios tipos:

- **Estudio de las teorías educativas y de los principios educativos:** Implica investigar acerca de las teorías y de los principios educativos. Lo que se elabora es la propia teoría educativa, incorporando artículos académicos como referencia y respaldo. El resultado es de carácter lógico, objetivo y creativo, mejor aún si cuenta con un método de verificación.
- **Estudio de desarrollo de los materiales didácticos:** Consiste en desarrollar y en elaborar materiales y herramientas didácticas para el uso en la práctica educativa. El propósito es mejorar la eficacia de la enseñanza mediante el incremento del nivel de comprensión y elevando el interés de los/as estudiantes.
- **Estudio para la investigación:** Se realiza para identificar la tendencia y las causas de factores relacionados con la educación, respecto al aprendizaje, al comportamiento o al conocimiento, analizando y considerando los resultados. Las conclusiones se reflejan en la gestión escolar y en el aula. Cuando se ejecuta al interior de un establecimiento educativo, se denomina Estudio Pedagógico Interno, conocido como EPI.
- **Estudio Pedagógico Interno (EPI):** Es un mecanismo de mejoramiento de la gestión de un centro de educación. Conlleva una modalidad de investigación educativa que busca, desde la práctica profesional del/la maestro/a, resolver problemas pedagógicos y generar procesos de autoformación continua mediante la implementación del estudio de clases.
- **Estudio experimental:** Plantea una hipótesis y se lleva a la experimentación para verificar y comprobar su validez. Se caracteriza principalmente por la manipulación de un factor de estudio bajo criterios de control precisos. En psicología o en biología, se establecen hipótesis y se ejecuta el estudio bajo estrictas condiciones para medir, por ejemplo, las reacciones ante un estímulo.



- **Estudio de caso:** En general, en el trabajo práctico educativo, es el método de estudio que se utiliza para investigar a niños/as con problemas de comportamiento o a niños/as con discapacidad, en busca de la causalidad de una determinada situación, con el fin de encontrar un método de enseñanza o de intervención. Ese nuevo método de enseñanza o de intervención se constituye en una hipótesis que se ejecuta para construir los resultados. El objeto es un/a estudiante, que es investigado/a de manera intensiva y en profundidad.

Entre estos varios tipos de investigación educativa y para mejorar las prácticas de los/as maestros/as en el aula, resolvimos trabajar en un estudio de caso.

1.1. Estudio de caso

Al desarrollar un estudio de caso, la información debe ser procesada a medida que se produce, es decir, entre el nivel de pensamiento y el nivel de experiencia. Gráficamente, ese procedimiento toma la forma de la letra “W”, como en el siguiente esquema:

Esquema N° 1: Procedimiento para realizar un estudio de caso



Fuente: Elaboración propia.

En cuanto a la secuencia para ejecutar un estudio de caso, ésta es como sigue:

Tabla N° 17: Secuencia del estudio de caso

Ítem	Nombre del ítem	Descripción
0	Tema del estudio	Corresponde al título del estudio. Representa globalmente los ítems N° 1 a N° 7.
1	Objetivo del estudio	Indica qué se quiere aclarar o qué se propone mediante el estudio.
2	Motivo del estudio	Plantea la razón por la que se determinó un determinado tema de estudio. Incluye los antecedentes sociales y académicos, las realidades y los desafíos de la escuela o del/la niño/a, y el fundamento del estudio.

3	Hipótesis del estudio	Es la predicción de los resultados del estudio. Es la guía o la visión del ítem N° 1.
4	Método del estudio	Determina cómo lograr el ítem N° 1 o cómo confirmar el ítem N° 3. Responde a las preguntas: ¿cuándo?, ¿dónde?, ¿a quién?, ¿con qué?, ¿qué medidas usar? y ¿cómo confirmar los resultados?
5	Resultados del estudio	Es el registro de los datos cuantitativos y cualitativos obtenidos durante el estudio.
6	Consideraciones del estudio	Implica el análisis de las razones y del contexto en el que se dan los resultados del estudio.
7	Conclusión del estudio	Hace referencia a si se logró o no el ítem N° 1. Igualmente, alude a qué se logró comprender o qué quedó claro mediante el estudio.
8	Referencias bibliográficas del estudio y otros	Enumera las fuentes bibliográficas utilizadas en el estudio (artículos, libros y otros), al igual que los anexos y otros componentes del estudio.

Fuente: Elaboración propia.

1.1.1. Implementación del Comité de Estudio de Caso: trabajo sociocomunitario productivo

En el proceso de ejecución del estudio de caso, es preciso implementar el sistema del Comité de Estudio de Caso. Esta instancia implica un trabajo sociocomunitario productivo con el involucramiento y la corresponsabilidad de las autoridades, de otros/as maestros/as y de los/as profesionales de un establecimiento educativo para analizar la situación del/la estudiante objeto de estudio.

El trabajo del Comité trae consigo efectos favorables para el estudio de caso y para la organización de la propia institución. Esto porque en el Comité se comparten los problemas respecto a la comprensión de la situación y se realiza el análisis y la reflexión conjunta entre los/as participantes, que intercambian ideas para determinar las intervenciones y cómo se involucrarán en ellas.

En otras palabras, en el Comité, el/la estudiante del caso de estudio se vuelve visible para la entidad educativa. En consecuencia, las dificultades y/o los problemas que le afectan no son solamente de el/ella ni del/la maestro/a encargado/a, sino de la comunidad educativa en su conjunto. Esto evita el aislamiento del/la estudiante y del/la maestro/a encargado/a de aula, y promueve que todos/as los/as maestros/as actúen corresponsablemente en la ejecución de las intervenciones, ya que los conocimientos y las experiencias de un/a solo/a maestro/a no son completos, sino limitados, por lo que es preciso intercambiar conocimientos y experiencias entre los miembros del Comité.

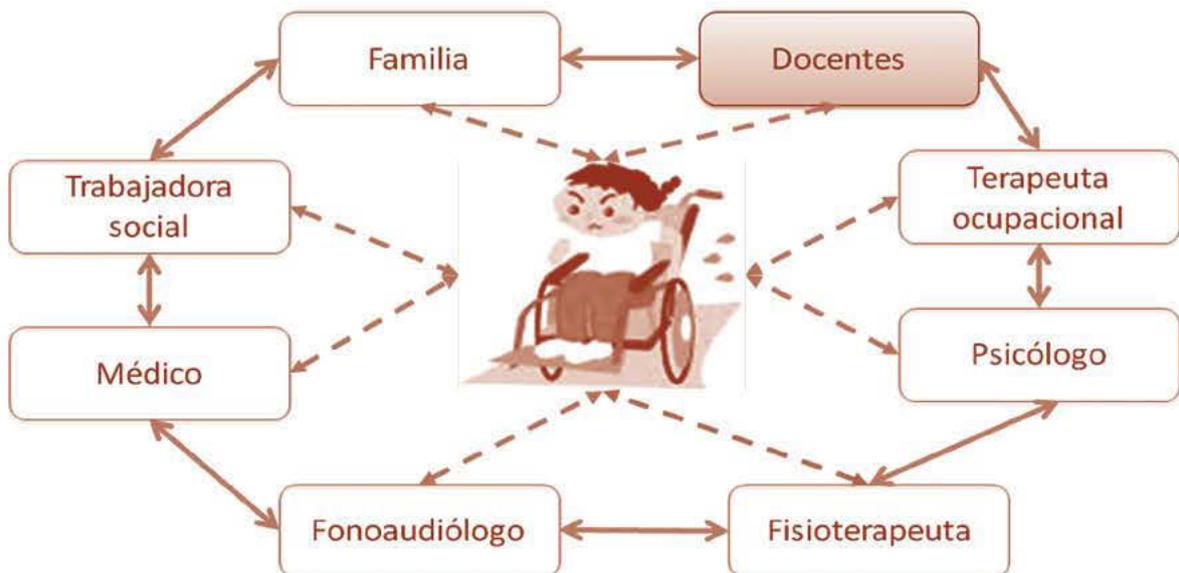
Por otra parte, el Comité tiene un efecto secundario. Éste consiste en que otros/as maestros/as pueden consultar su caso, haciendo que en una entidad educativa se construya un ambiente de apoyo mutuo. En los CEE, esto repercute en un verdadero trabajo de coordinación entre los/as maestros/as y el equipo de otros/as profesionales (fisiote-

rapeuta, trabajador/a social, psicólogo/a, psicopedagogo/a, terapeuta ocupacional, fonoaudiólogo/a y otros].

Algunos CEE de Bolivia cuentan con un equipo multiprofesional. Sin embargo, la mayor parte de las veces, para realizar una intervención con un/a estudiante, el trabajo es individual, como indican las flecha discontinuas del Esquema N° 2. En suma, cada profesional tiene su propia valoración y no comparte la información ni los resultados con otros/as profesionales. Esa situación cambia considerablemente con la acción conjunta del Comité, cuyos resultados involucran el aporte de otros/as profesionales. De esa manera, todas las personas que participan para superar y mejorar las dificultades de un/a niño/a con necesidades educativas especiales lo hacen proporcionando una atención uniforme o con las mismas estrategias. Definitivamente, esto multiplica los beneficios para el/la niño/a del caso.

El modelo ideal de coordinación, de valoración y de intervención de los/as profesionales de una entidad educativa que atiende a personas con discapacidad está integrado como muestran las flechas continuas del siguiente esquema:

Esquema N° 2: Coordinación e intervención de profesionales en un modelo sociocomunitario



Fuente: Elaboración propia.

1.2. Consideraciones previas a la investigación

1.2.1. Comprender la situación de cada estudiante

Para comprender la situación de cada estudiante, los/as maestros/as necesitan adquirir y mejorar la técnica para la observación y la valoración pedagógica de los/as estudiantes, mediante ejercicios prácticos.

En el campo de la educación, con la finalidad de brindar servicios educativos adecuados a la diversidad, se requiere entender la situación de cada estudiante con necesidades educativas respecto a los siguientes puntos:

- Desarrollo general: condiciones personales de salud, nivel de competencia curricular, aspectos relevantes del proceso de enseñanza y de aprendizaje en el aula y fuera de ella.
- Características de la participación en distintas ocasiones y lugares, y en actividades grupales e individuales.
- Factores ambientales positivos y negativos.

La comprensión amplia del/la niño/a con discapacidad es la base para entender con precisión su situación actual y para plantear los diversos apoyos pertinentes. Los/as niños/as con discapacidad se ven frecuentemente limitados/as en la participación y en la realización de diversas actividades; al mismo tiempo, muestran posibilidades y habilidades fortalecidas. Por tanto, la valoración pedagógica permite tanto entender sus limitaciones como ampliar su participación en una variedad de actividades, sobre la base de la comprensión de sus posibilidades y de sus habilidades fortalecidas.

La información obtenida por medio de la evaluación psicopedagógica para la comprensión del/la niño/a con discapacidad puede ser aprovechada como información común entre los diferentes sectores: educativo, de salud y de bienestar social y laboral. En efecto, a partir de esa información, es posible elaborar un plan de trabajo individual para cada estudiante, a fin de ejecutar diversos apoyos basados en ese plan y de evaluar los resultados en función de los objetivos concretos del plan.

Lo anterior no es otra cosa que el inicio del ciclo “Planificar-Hacer-Evaluar”. Cabe señalar que en la ejecución del plan de trabajo individual es muy importante repetir este ciclo. Así mismo, mediante la evaluación, se actualiza la comprensión del/la niño/a con discapacidad, obteniendo nuevamente información renovada para la elaboración del nuevo plan.

Dado que la comprensión del/la niño/a con discapacidad requiere estar sólida mediante la evaluación psicopedagógica, para obtener un mejor entendimiento de sus necesidades educativas por medio de información multidimensional y polifacética, debemos ejecutar los siguientes procedimientos:

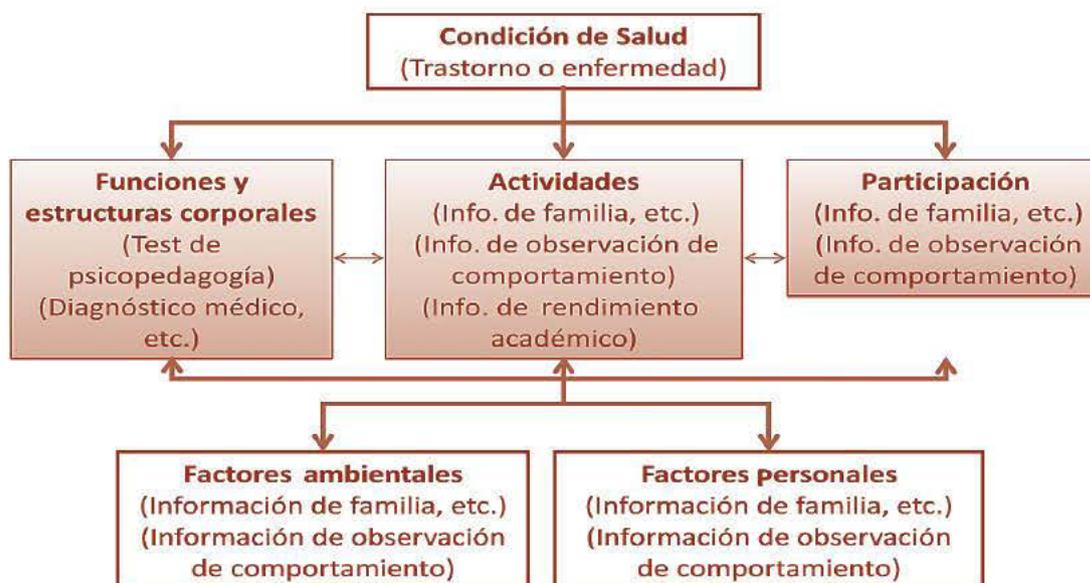
- Recopilación de información en diferentes contextos:
 - Entrevista a los padres de familia y a personas clave sobre:
 - El registro de crecimiento y de maduración [¿qué?, ¿cómo?, ¿dónde?, ¿con quién?].
 - Datos de la vida diaria y de las situaciones en las que presentan problemas [¿qué escena?, ¿cómo actúa?, ¿con qué frecuencia?].



- El deseo, las expectativas y las necesidades de los padres de familia y del/la propio/a niño/a.
 - Los apoyos proporcionados hasta la fecha.
 - Otros.
-
- Visita domiciliaria.
 - Diagnóstico médico y de otros profesionales.
 - Otros.
- Observación del comportamiento y del aprendizaje del/la niño/a basado en la información del anterior punto:
- Fortalezas y debilidades por habilidades y/o por áreas de aprendizaje.
 - Observación del comportamiento para comprender las causas de la conducta problemática en el/la niño/a.
 - Registros escritos y filmados con los siguientes puntos: situación previa a la conducta problemática, situación de la conducta problemática y consecuencia de la conducta problemática. Además, registros de los números de ocurrencia de la conducta problemática, como datos objetivos.
 - Para la observación, definir claramente el comportamiento o la conducta o la situación problemática y, sobre esa definición, realizar la observación usando el método de tiempo de muestreo (dentro de un tiempo determinado, continuamente, se registra la ocurrencia o la no ocurrencia de la acción definida).
- Obtención de información mediante el uso de pruebas de psicopedagogía, de manera precisa y puntual sobre aspectos relacionados con la maduración y con el aprendizaje.

En el caso de existir una marcada limitación de funciones y de estructuras corporales, será necesario lograr información por medio de diagnósticos médicos y, también, mediante pruebas psicopedagógicas. Sin embargo, será preciso considerar que la limitación de las funciones corporales no es la única causa de la limitación de las actividades y de la participación del/la niño/a con necesidades educativas. Por tanto, el resultado de las pruebas deberá ser utilizado como información para considerar el apoyo ejecutable y no como información para conocer niveles de desempeño solamente.

Esquema N° 3: Información a partir del diagnóstico médico y de la valoración psicopedagógica con relación a los componentes de la CIF (Clasificación Internacional del Funcionamiento, de la discapacidad y de la salud)



Fuente: Elaboración propia.

Con la claridad respecto a la importancia de la comprensión de los/as estudiantes en su entorno social, algunos/as maestros/as, al no tener la suficiente información acerca de sus estudiantes, realizaron visitas domiciliarias y observaron la vida cotidiana, poniendo atención en aspectos como: ¿dónde comen?, ¿con quién comen?, ¿qué comidas les gusta?, ¿dónde duermen?, ¿cómo duermen?, ¿qué hacen?, etcétera. De ese modo, esos/as maestros/as entendieron la situación familiar, el deseo y la necesidad de las familias respecto a los/as estudiantes evaluados.

Dado que en la escuela se debe brindar el apoyo y la educación necesaria y pertinente, considerando las actividades y la participación en la esfera de vida de los/as estudiantes, algunos CEE dieron a conocer la importancia de la visita domiciliaria. De hecho, esta actividad está incluida en el Plan Operativo Anual de la unidad educativa, por lo que todos/as los/as maestros/as de esos Centros la realizan.

En los casos en los que los CEE no contaban con un/a psicólogo/a o que éste/a cumplía la función de atender las consultas externas, los/as maestros/as aplicaron las pruebas de psicopedagogía adquiridos y otorgados por el Proyecto Formación de Maestros/as en Educación Inclusiva-Aprendemos en la Diversidad. Como resultado, los/as maestros/as pudieron evaluar a sus estudiantes con una calificación más real. Es decir, algunos/as estudiantes ya tenían informes psicológicos obtenidos desde la consulta externa, pero, en su mayoría, los resultados no reflejaban sus habilidades y sus posibilidades actuales. De hecho, muchos/as de ellos/as tenían una calificación inferior a sus capacidades. Esto porque la consulta externa se realiza una o dos veces por año y porque a los/as niños/as

con necesidades educativas les cuesta mucho lograr una buena relación [*rapport*¹] con su entrevistador/a. Sin embargo, los/as maestros/as que trabajan en el aula todos los días con esos/as estudiantes, y que adquirieron el conocimiento y la destreza en el uso y en la aplicación de pruebas de psicopedagogía, obviamente presentaron mayor ventaja para lograr información precisa y correcta por medio de dichas pruebas. Otro elemento que posibilitó una evaluación más cercana a la realidad de los/as estudiantes fue que los resultados obtenidos mediante los tests no fueron leídos únicamente desde el instrumento, sino considerando el contexto de los/as estudiantes evaluados.

Por el contrario, en los CEE que sí tenían equipos multiprofesionales como grupo de trabajo interdisciplinario, antes de la implementación del Comité de Estudio de Caso trabajaban de manera individual y sin un intercambio de información ni de criterios de trabajo de los/as estudiantes entre los miembros del equipo. Ahora, en lo referido a la valoración psicopedagógica de los/as estudiantes, se debe iniciar un trabajo integrado y con el pertinente intercambio de información obtenida por cada especialista. De ese modo, los/as maestros/as de aula contarán con la asistencia de profesionales en su propia aula y sistematizarán la información recogida de todos/as los/as profesionales de su Centro.

1.2.2. Adquirir la capacidad para elaborar el plan de trabajo individual

En la gestión educativa de un año, los/as maestros/as de las unidades educativas elaboran muchos planes: el plan anual, el plan general de estudio, el plan operativo, el plan trimestral de estudio, el plan semanal de estudio y otros.

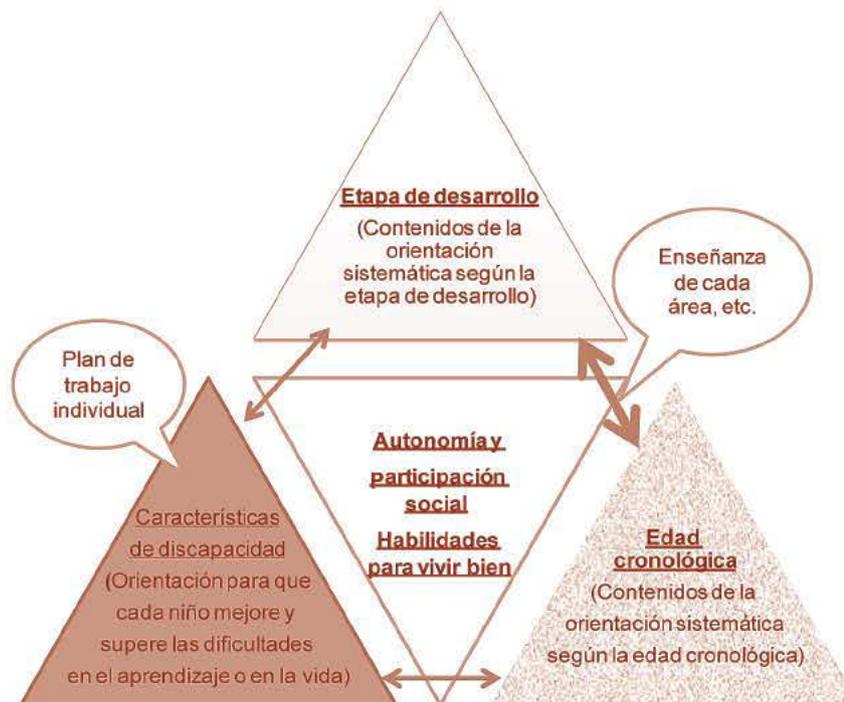
Para la educación de los/as niños/as con necesidades educativas, es importante elaborar un plan de trabajo individual para cada estudiante, basado en el currículo nacional, como se muestra en el Esquema N° 4.

Si se logra planificar los contenidos de aprendizaje, cruzando los contenidos de la etapa de desarrollo con los intereses de la edad cronológica y los contenidos del plan de trabajo individual, ya no se observará en un aula a estudiantes de 5 hasta 15 años juntos, haciendo una sola actividad que no se adecua al nivel de desarrollo de cada estudiante.

La intervención educativa acorde a las necesidades educativas brinda los apoyos necesarios mediante la educación y la enseñanza pertinente para mejorar y superar las dificultades en la vida y en el aprendizaje de los/as estudiantes con necesidades educativas, sobre la base de la comprensión de las necesidades de cada uno/a y en función de los contenidos de enseñanza. Por ese motivo, el plan de trabajo individual es una herramienta que permite que la enseñanza y los apoyos en la escuela sean más apropiados para cada estudiante.

1. Este término, proveniente del francés, es utilizado en psicología para indicar el estado en el que se encuentra la gente a través de la mente tranquila. Implica una estrecha relación de confianza entre el/la entrevistador/a y el/la entrevistado/a. Esto ocurre tanto en un contexto de psicoterapia, de investigación o de aplicación de pruebas.

Esquema N° 4: Relación entre el currículo nacional y el plan de trabajo individual



Fuente: Elaboración propia.

A partir de la información obtenida al indagar sobre la situación actual de cada estudiante, es posible elaborar el plan de trabajo individual cubriendo los siguientes contenidos:

- Perfil del/la estudiante [comprensión de la situación actual].
- Plan de trabajo del/la estudiante:
 - ¿Qué? [objetivo].
 - ¿Cuándo? [tiempo de ejecución y cronograma de trabajo].
 - ¿Cómo? [metodología, intervención, estrategia].
 - ¿Con quién? [maestro/a, compañero/a de curso, padres de familia y otros/as].
 - ¿Dónde? [en el aula, en la escuela, en la casa, en la comunidad].

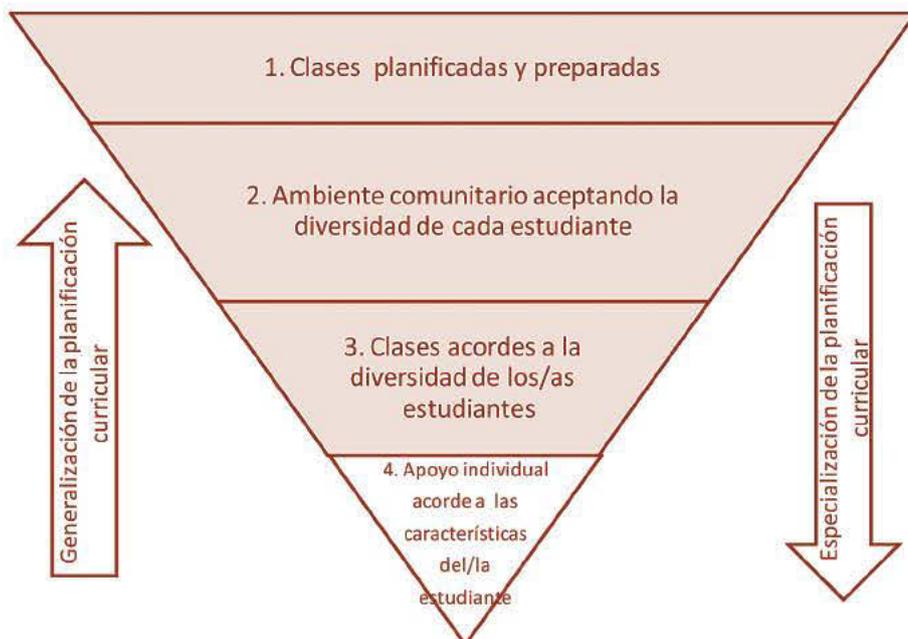
Este plan no es sólo para los/as maestros/as, por tanto, no debe reflejar solamente la necesidad de ellos/as (su punto de vista) ni la necesidad de la escuela, sino también la necesidad y/o el deseo de los padres de familia y la expectativa de la persona con necesidades educativas. Se busca que el/la niño/a con necesidades educativas sea capaz de tener una vida mejor en el lugar donde actualmente vive junto a su familia. Éste es un punto muy importante para la inclusión de personas con discapacidad en su comunidad/sociedad, basada en sus necesidades y en sus deseos, puesto que la cuestión no es separarla de su familia ni de su región para ir a la escuela.

1.2.3. Mejorar la práctica docente mediante las clases abiertas a la comunidad educativa

Para el apoyo a los/as estudiantes con necesidades educativas, la tendencia los/as maestros/as de aula es a pensar que deben brindar un apoyo específico de manera individual en una clase. Sin embargo, antes de pensar en el apoyo adecuado según las características de cada estudiante con necesidades educativas, las clases regulares deben tener ciertas etapas de apoyo, como describimos a continuación.

- Primero: Las clases se planifican y se preparan con el propósito de que en el tema de aprendizaje el/la maestro/a tenga varias vías de solución de ese tema y cuente con las herramientas y con los materiales didácticos de las clases por él/ella, elaborados, adecuándolos al nivel de aprendizaje de sus estudiantes y utilizando métodos de enseñanza ideados considerando el modo de aprendizaje, entre otros aspectos.
- Segundo: El aula, como ambiente comunitario, es un espacio en el que todos/as los/as estudiantes del curso pueden, entre otras cosas, participar con tranquilidad; expresar sus sentimientos, sus ideas y sus opiniones; aceptar las diferencias entre ellos/as; y cooperarse mutuamente. Teniendo en cuenta la diferencia de cada estudiante en cuanto a su crecimiento y a su desarrollo corporal, su ritmo de aprendizaje y su personalidad o su carácter, por citar algunos aspectos, también se debe considerar el método de enseñanza y los apoyos efectivos y apropiados para todos/as los/as estudiantes de un curso, tal como mencionamos anteriormente.
- Tercero: Que el/la maestro/a pueda proporcionar clases ideadas en la adaptación a la diversidad de cada estudiante.
- Cuarto: Que el/la maestro/a proporcione apoyo individual adecuándolo a las características de cada estudiante. Esto no implica, sin embargo, trabajar solamente de manera individual.

Esquema N° 5: Etapas de apoyo de los/as maestros/as a los/as estudiantes



Fuente: Elaboración propia.

En las clases de las unidades educativas regulares y especiales de Bolivia, se observaron las siguientes situaciones comunes:

- Los libros de estudio son, en general, el único material.
- Los materiales didácticos elaborados por los/as maestros/as están pegados en toda la pared del aula, no siempre son relevantes para el tema de la clase y están en medio de los demás materiales.
- Los/as estudiantes ven hacia la pizarra como única manera de seguir la clase.
- Los/as maestros/as solamente utilizan tizas y pizarra para explicar el tema.
- Las clases son muchas veces improvisadas y los/as estudiantes no conocen el objetivo ni las actividades de la clase.
- Los/as estudiantes no conocen el horario de la clase, del día ni de la semana.
- Los textos escritos en la pizarra no son coherentes ni organizados.
- Los/as estudiantes no llevan al aula los libros de estudio ni los materiales de trabajo necesarios.
- Los/as maestros/as utilizan consignas abstractas.

Para lograr las clases y el ambiente comunitario en el aula, desde el punto 1 hasta el punto 3 del Esquema N° 5, la base es el concepto de diseño universal en el campo educativo, en el que los apoyos son comprensibles para todos/as los/as estudiantes del aula.

Los puntos y los contenidos de apoyo que pueden servir a todos/as los/as estudiantes tanto en su aprendizaje como en su comportamiento para el aprendizaje son los que detallamos en la siguiente tabla.

Tabla N° 18: Puntos importantes y contenidos de apoyo en el aula

Etapas	Chequeo	Puntos importantes y contenidos de apoyo	
1. Clases planificadas y preparadas	1.1. Planificación y preparación de la clase		
	<input type="checkbox"/> SÍ <input type="checkbox"/> NO	Objetivos claros y actividades claras de una clase	
	<input type="checkbox"/> SÍ <input type="checkbox"/> NO	Comprensión de la situación actual de los/as estudiantes	
	<input type="checkbox"/> SÍ <input type="checkbox"/> NO	Cambio de la forma de enseñanza por actividad y contenido de la clase	
	<input type="checkbox"/> SÍ <input type="checkbox"/> NO	Materiales didácticos elaborados de acuerdo a los/as estudiantes	
	<input type="checkbox"/> SÍ <input type="checkbox"/> NO	Ubicación de mesas individuales con la postura correcta	
	1.2. Doble vía de solución al tema central		
<input type="checkbox"/> SÍ <input type="checkbox"/> NO	Preparar diversas vías de solución y los temas complementarios al tema central de la clase, en función del nivel de aprendizaje de los/as estudiantes		
2. Ambiente comunitario (aula) aceptando la diversidad de cada estudiante	2.1. Ambiente aceptando la diversidad de cada estudiante		
	<input type="checkbox"/> SÍ <input type="checkbox"/> NO	Los/as estudiantes pueden preguntar y opinar libremente	
	<input type="checkbox"/> SÍ <input type="checkbox"/> NO	Se aceptan los pensamientos y las respuestas diferentes	
	<input type="checkbox"/> SÍ <input type="checkbox"/> NO	Los/as estudiantes cooperan y se apoyan mutuamente	
	2.2. Reglas de aprendizaje explícitas y ambiente de aprendizaje descriptivo		
	<input type="checkbox"/> SÍ <input type="checkbox"/> NO	Estructuración de una clase para que los/as estudiantes puedan tener perspectivas de esa clase	
	<input type="checkbox"/> SÍ <input type="checkbox"/> NO	Estructuración temporal de la clase por actividad: explicación de las actividades al inicio de la clase y confirmación de la actividad terminada	
	<input type="checkbox"/> SÍ <input type="checkbox"/> NO	Estructuración de la pizarra	
	<input type="checkbox"/> SÍ <input type="checkbox"/> NO	Reglas para preparar y ordenar los materiales de la clase	
<input type="checkbox"/> SÍ <input type="checkbox"/> NO	Reglas para presentar o responder en la clase		
3. Clases acordes a la diversidad de los/as estudiantes	3.1. Apoyo para promover la concentración y la atención en la clase		
	<input type="checkbox"/> SÍ <input type="checkbox"/> NO	Estructuración espacial del aula: ¿es funcional?, ¿es segura e higiénica?, ¿es un lugar académico? y ¿es un lugar comunitario?	
	<input type="checkbox"/> SÍ <input type="checkbox"/> NO	Estructuración sistemática de las clases: 15 minutos para una actividad por 3 actividades = 45 minutos	
	<input type="checkbox"/> SÍ <input type="checkbox"/> NO	Métodos de consignas: uso de palabras concretas y longitud de frases adecuada, uso de tarjetas y de objetos concretos, uso de instrucciones pertinentes, volumen de voz y velocidad de habla, entre otros	
	3.2. Apoyo acorde a la diferencia de estilo de aprendizaje		
		El sentido visual es superior al sentido auditivo (débil para escuchar)	El sentido auditivo es superior al sentido visual (débil para ver)

<input type="checkbox"/> SÍ <input type="checkbox"/> NO	Uso de la información visual de manera efectiva e intencionalmente	Uso de la información auditiva de manera efectiva e intencionalmente
3.3. Estructuración de una clase para tener el tiempo de atención individual		
<input type="checkbox"/> SÍ <input type="checkbox"/> NO	Elaboración de la hoja de estudio según el nivel y el avance del aprendizaje de los/as estudiantes	
<input type="checkbox"/> SÍ <input type="checkbox"/> NO	Establecimiento de un lugar para los materiales de apoyo: libros de referencia y otros	
<input type="checkbox"/> SÍ <input type="checkbox"/> NO	Ubicación de las mesas individuales para los/as niños/as con necesidades educativas para brindarles atención individual y para que reciban apoyo de sus compañeros/as de curso	

Fuente: Elaboración propia.

Ejemplo de estructuración de una clase para que los/as estudiantes puedan acceder a las perspectivas de esa clase

Para proporcionar una mejor organización del aula a los/as estudiantes, la estructura de ésta debe ser funcional, segura e higiénica; debe ser un lugar académico y un lugar comunitario (cooperativo). La razón para ello es que el aula se constituye en la base de la vida escolar de cada estudiante y en el contexto sociocomunitario productivo. En consecuencia, todos/as los/as estudiantes deben sentirse cómodos/as e incluidos/as en la escuela y en el aula.

Antes de mostrar una buena estructuración de un aula para beneficio de todos/as los/as estudiantes, veamos las siguientes imágenes de situaciones reales inadecuadas comúnmente encontradas en las aulas de las escuelas regulares y especiales de nuestro medio.

Cuadro N° 4: Muestra de aulas inadecuadamente estructuradas

	<p>Materiales didácticos elaborados por los/as maestros/as y presentados de modo desorganizado en toda la pared y en el aula, sin relación con el tema de la clase.</p>
---	---





Afiches sin relación con el tema de la clase, por lo que distraen la atención de los/as estudiantes. ¿A qué prestan atención los/as estudiantes?



¿Es adecuado el uso de la consigna? ¿Qué deben hacer los/as estudiantes? ¿Cómo y hasta cuándo deben hacerlo?

Nota: Las fotografías fueron tomadas con el respectivo consentimiento de los/as maestros/as responsables.
Fuente: Elaboración propia.

En la siguiente página, veremos una serie de imágenes del aula estructurada de primero de primaria, a cargo de la maestra Tita Alvis, en el Centro Parálisis Cerebral (CEE piloto del Proyecto), en la ciudad de Santa Cruz de la Sierra.

Imagen N° 16: Estructuración del aula de la maestra Alvis

No se pegan cosas que no están relacionadas con el tema de la clase, para tener una buena atención de los/as estudiantes.

El espacio está organizado y cuenta con elementos de identificación: los/as estudiantes identifican y ordenan fácilmente los útiles del aula.

Aula estructurada

Estructuración temporal: Desde el ingreso a la escuela hasta el tiempo de salida de la escuela, los/as estudiantes deben saber las actividades que realizarán en el aula [perspectiva]. Es importante que tengan una rutina fundamental con un horario del aula y de la escuela. Esto debe ser mostrado de manera visible para tener una perspectiva.

Los/as estudiantes pueden identificar sus mesas y sus sillas fácilmente (el espacio propio genera confianza y seguridad en su aula).

El aula es pequeña y estrecha para los/as estudiantes con silla de ruedas, sin embargo, la maestra la organizó de esta manera.

Fuente: CEE Centro Parálisis Cerebral, 2012.



Imagen N° 17: Estado real de una clase de la maestra Alvis



Fuente: CEE Centro Parálisis Cerebral, 2012.

Para mejorar la práctica docente por medio de las clases, se pueden utilizar las siguientes dos estrategias: elaboración y ejecución del plan de situación didáctica, y ejecución de la clase abierta y de la clase pública.

1.2.4. Plan de situación didáctica

El plan de situación didáctica es una estrategia para planificar, sistematizar y ejecutar una enseñanza que permita una mejor comprensión por parte de los/as estudiantes. Incluye los siguientes puntos importantes:

- Objetivos claros y actividades claras de una clase.
- Comprensión de la situación actual de los/as estudiantes para considerar, elaborar y lograr el objetivo de cada estudiante.
- Estructuración temporal y espacial de una clase.
- Forma de enseñanza de acuerdo con las actividades, los contenidos y la necesidad de los/as estudiantes.
- Consideración de los contenidos, de los métodos y de los procedimientos de enseñanza en función de los/as estudiantes.
- Preparación de los materiales didácticos de acuerdo con los/as estudiantes.

Si el/la maestro/a logra elaborar bien el plan, prepara los materiales didácticos para la ejecución del plan y ejecuta una clase siguiendo el plan, automáticamente brindará los apoyos necesarios para el aprendizaje y el comportamiento en el aprendizaje de sus estudiantes.

Para adecuar el plan a los/as estudiantes con necesidades educativas, adaptando el formato del plan de situación didáctica sobre la base del plan de las escuelas regulares, se pueden aumentar los siguientes puntos: situación actual (evaluación) de cada estudiante y objetivo de cada estudiante. Ambos aspectos son importantes para lograr la unificación en el plan de trabajo individual, considerando la etapa de desarrollo y las tareas por edad cronológica, como se mostró en el Esquema N° 4.

Para la elaboración y para la ejecución del plan, las clases deberán incluir los siguientes puntos de mejoramiento:

- La estructuración de una clase, para que los/as estudiantes comprendan el objetivo y las actividades de la clase, y para que puedan tener perspectivas de la misma.
- La sistematización de la enseñanza de cada materia, junto con el tema de enseñanza con relación a la etapa de desarrollo de los/as estudiantes.
- La forma de enseñanza, de acuerdo con los contenidos de la clase, puede ser colectiva, con todos los/as estudiantes; grupal, por nivel o según los distintos grados; individual; etcétera.
- Los métodos de enseñanza deben estar en función del nivel de dificultad de cada estudiante en las actividades.
- El modo y el contenido de las explicaciones, de las preguntas y de las instrucciones deben ser precisos en cuanto a: longitud, claridad, velocidad, entonación, sencillez de habla y otros.
- La estructuración de la pizarra debe considerar la estructuración del cuaderno de los/as estudiantes. Para ello, es necesario: escribir desde el lado izquierdo hacia el lado derecho, para que los/as estudiantes puedan entender; escribir a medida que transcurre la clase, profundizando el tema y sin crear confusiones de ningún tipo; el tamaño y el grosor de las letras deben ser cuidados. Así mismo, se deben utilizar distintos colores y diversos signos, diagramas y otros recursos de apoyo gráfico.

2. Estudio de caso: niño de 6 años con parálisis cerebral

2.1. Fundamentación y objetivo del estudio de caso

2.1.1. Tema del estudio

“Un niño totalmente dependiente de su vida expresa una necesidad por lo menos básica como es el agrado o el desagrado, con un SÍ o un NO, mediante un medio alternativo de comunicación.”



2.1.2. Razones para establecer el tema

Al conocer a J.S., un niño con parálisis cerebral que se encontraba en la edad límite de 6 años, sentimos la imperiosa necesidad de apoyarlo pedagógicamente y de hacer que la escuela vaya a él, más aún considerando la situación económica de su familia y su realidad, puesto que los niños/as que padecen ese trastorno cognitivamente no tienen deficiencias mentales, pero necesitan que toda la información les sea proporcionada.

En segundo término, tuvimos en cuenta que toda investigación debe servir de aporte a la sociedad. En efecto, a partir de este estudio de caso se podrán compartir experiencias sobre el tema de parálisis cerebral (severa), un trastorno padecido por un número considerable de personas que, por no contar con servicios en centros especiales de apoyo, están recluidas e invisibilizadas en sus hogares. Los/as niños/as que padecen discapacidades sensoriales (visual y auditiva) están incluidos en la escuela regular, situación que no es similar para los/as que presentan parálisis cerebral, por lo que se determinó que era imprescindible trabajar para que esta población se beneficie con lo que establece la Ley N° 223 (Ley general para personas con discapacidad). En ese sentido, con esta investigación educativa, con la experiencia y con el plan de intervención pedagógica que contiene, se podría orientar a las familias de esos/as niños/as invisibilizados/as para que en un largo plazo puedan ser incluidos en la escuela regular. Por las características del trastorno de parálisis cerebral, uno de los obstáculos es la accesibilidad (puertas, baños mobiliario) y las barreras arquitectónicas, ya que los/as niños/as se movilizan en silla de ruedas. Otro obstáculo es el desconocimiento de la población en general acerca de este tema. Este trabajo, justamente, aporta con las adaptaciones necesarias.

Una última razón estuvo referida a la adquisición de la experiencia mediante el trabajo con personas con discapacidad física motora, contrastando la teoría con la práctica, validando los estudios de investigadores de otros países y relacionándolos con nuestra realidad nacional, sin dejar de lado en la investigación el perfil profesional de los/as maestros/as que se dedican a esta hermosa área.

2.1.3. Objetivo del estudio de caso

El niño J.S., con parálisis cerebral, interactúa con personas y muestra necesidad y emoción mediante un medio alternativo de comunicación que le permita comunicarse con un SÍ o un NO como manifestación de agrado o no agrado.

2.2. Descripción del estudio de caso

Datos generales: El estudio de caso se realizó con J.S., un niño de 6 años de edad. Él vive en la ciudad de La Paz, con su tía, quien se hizo cargo del niño desde los 3 meses de edad. Los padres biológicos visitan al niño una vez al año; no lo apoyan económicamente.

Perfil del niño:

Tabla N° 19: Plan de trabajo individual - Parte I: Perfil y situación actual del estudiante

Datos generales			
Nombre de la unidad educativa:	No escolarizado	Fecha del registro:	***
Nombre del/la maestro/a de aula:	No escolarizado	Nivel:	—
Nombre del/la estudiante:	J.S. (varón)	Fecha de nacimiento:	***
Nombre de los padres de familia:	***	Contacto con los padres de familia:	Telf. *** Cel. ***
Composición de la familia:	Vive con la tía.		Discapacidad
Información de la visita domiciliaria:	Visita una vez por semana, por una hora, en la mañana.		
Estado de la discapacidad			
Fecha del diagnóstico:	29/01/2008	Entidad:	***
Diagnóstico médico:	Epilepsia generalizada grave. Parálisis cerebral tipo cuadriplejía espástica grave. Microcefalia. Retraso global del desarrollo profundo. Problema asociado a desnutrición moderada.		
Registro de crecimiento:	—		
Estado físico motor:	Espasticidad, tono alto, pie valgo muy marcado, cuerpo en asimetría, tendones retraídos, espalda con principio de escoliosis.		
Información profesional:	Recomendaciones: terapia de fonoaudiología, fisioterapia, terapia de estimulación temprana. Controles en neuropediatría cada tres meses.		
Lateralidad:	No se puede identificar.		
Estado de la situación actual			
Ítems	Fortalezas	Debilidades	
Área física motriz	<ul style="list-style-type: none"> - Colabora en la acomodación en el bipedestador. - Mueve brazos y manos aunque sin fuerza. - Se observa algo de movimiento de los miembros inferiores. - Le gusta que se le cante y se le haga bailar. - Se deleita con la música. 	<ul style="list-style-type: none"> - Manos en abducción. - Asimetría del tronco. - Pies en abducción severa. - No gira el cuerpo de un lado al otro. - Espalda, brazos y codos con tono alto. 	



Área de lenguaje y comunicación	<ul style="list-style-type: none"> - Muestra desagrado mediante el llanto. - Pronuncia "a...". 	<ul style="list-style-type: none"> - Llanto muy débil.
Área de actividades de la vida diaria	<ul style="list-style-type: none"> - En las comidas, deglute los purés y chupa las carnes. - Ingiere jugos con cucharilla. - Demuestra agrado al bañarse. 	<ul style="list-style-type: none"> - Tiene todos los dientes picados. - No colabora al vestirse. - Usa pañal. - Padece de bastante estreñimiento. - Presenta desnutrición. - Cursa constantes resfriados.
Área de relación interpersonal y social	<ul style="list-style-type: none"> - Cuando escucha la voz de la tía, dirige la mirada hacia la voz. - Puede distinguir a la gente conocida por la voz. 	
Deseos y necesidades		
Interés o preferencia:	Le gusta escuchar música. [Lo hace reaccionar y mirar hacia el lugar de donde proviene el sonido.]	
Deseo del estudiante:		
Necesidad de los padres de familia:	<ul style="list-style-type: none"> - Que vaya a una escuela. - Tener más ayuda para J.S., para mejorar su estado. 	

Fuente: Elaboración propia.

Al momento de indagar sobre la situación actual de J.S., según la explicación de su familia, advertimos que las posibles causas de su discapacidad son perinatales (sufrimiento fetal y posible anoxia). Por el grado de parálisis cerebral que padece (severa), no camina, es total y absolutamente dependiente para su cuidado, no tiene autonomía en su vida diaria. Según la clasificación por la topografía, su afectación es de tipo cuadripléjico (en los cuatro miembros del cuerpo). Con relación a su tono muscular, éste es elevado.

J.S. no asiste a ningún CEE. Hasta la gestión 2011, asistía al Instituto Departamental de Adaptación Infantil (IDAI), en la ciudad de La Paz, donde le proporcionaban sesiones de fisioterapia. En la gestión 2012, recibió sesiones particulares de fisioterapia, una vez por semana, en su casa. Sin embargo, por las características motrices que presenta y porque diariamente no tiene actividades en las que pueda participar, presenta trastornos asociados a deformidades del tronco de tipo escoliótico. La posición en la que está la mayor parte del tiempo es recostado sobre la cama, que le produce una mala postura, poco control y sostén de la cabeza; no se arrastra ni se desplaza. Además, presenta malformación en los miembros superiores y manos en abducción. Sus miembros inferiores están flexionados, provocándole contracción de los músculos y de los tendones de los pies. Las malformaciones en los pies son más severas, por estar en dorsiflexión, con severas inclinaciones internas apoyándose en los maléolos, lo que le impide la bipedestación.

Uno de los problemas de salud diagnosticados en J.S. es la epilepsia, que se manifiesta en convulsiones y mioclonias. Por tal razón, a la fecha del estudio, recibía un medicamento. Por la composición de ese medicamento, presentaba acceso de flemas, que tendían a

ahogarlo, razón por la que era preciso estar pendiente de él para evitar complicaciones. Los constantes cambios de clima y el invierno tórrido de La Paz, le ocasionan constantes resfríos, agravados por sus bajas defensas y por el grado de desnutrición que presenta. Su peso es de 13 kilos, aunque, en ocasiones, después de alguna enfermedad, su tendencia es a bajar de un hilo a kilo y medio.

El niño también presenta trastornos visuales, con nistagmus (oscilaciones involuntarias rítmicas y bilaterales de los ojos) y dificultades de coordinación visual, de mala fijación y de insuficiencia en el seguimiento de objetos. Esto repercute en su atención y en la percepción de los objetos en su campo visual (atención, fijación y seguimiento).

Con relación a problemas auditivos asociados, J.S. no discrimina sonidos y no dirige la mirada cuando se le habla o cuando se pronuncia su nombre.

En las acciones relativas a la alimentación, J.S. deglute, succiona y chupa con bastante dificultad. En consecuencia, es alimentado con papillas, jugos de fruta y, en alguna oportunidad, se le da carne para que la chupe. El modo en que tía alimenta al niño es sobre su regazo. Es importante mencionar que a medida que el niño crece es mucho más dificultosa la alimentación. Además, se nota que la posición no es la más apropiada, ya que le niño se encuentra con la espalda deformada, con inicio de escoliosis.

Advertimos también presencia de sialorrea. Esto debido a la postura habitual del niño, que está recostado en la cama la mayor parte del tiempo.

J.S. debe usar férulas, para evitar deformidades en sus miembros inferiores. Sin embargo, en niños/as muy afectados/as, como es su caso, las deformidades se instalan con mayor rapidez, acarreando la flexión de las piernas e imposibilitando el colocado de las férulas. J.S. también necesita una silla ortopédica, cuyo objetivo será mantener a J.S. en una posición adecuada para la alimentación y el apoyo pedagógico que necesita, con un plan de intervención pedagógica específico.

Por otra parte, J.S. no se comunica mediante el habla y no tiene algún medio alternativo de comunicación. A veces, sólo usa la expresión "a...". Su contacto visual es reducido y no mantiene la mirada sobre los objetos. Tampoco discrimina diferentes sonidos, no siempre responde a su nombre, no mantiene ni tiene control de su cabeza, le es muy difícil mantener la atención y buscar y seguir objetos. Igualmente, presenta oscilaciones involuntarias de los dos ojos. Cuando no le agrada algo o no quiere algo, J.S. irrumpe en llanto. Éste es muy débil y corto.

Resultados de la evaluación mediante tests psicopedagógicos: A J.S. sólo se le aplicó la prueba conocida como Currículo Carolina. El objetivo de dicha prueba es establecer estrategias de intervención pedagógicas adecuadas para niños/as con limitaciones y en niveles de desarrollo correspondientes a las edades comprendidas entre los 0 y los 24 meses. La prueba también orienta a las personas que se dedican a la intervención temprana, a los familiares y a otras personas comprometidas con el cuidado de niños/as.



Durante la aplicación del test, J.S. mostró cansancio y poca predisposición. En el resultado de la prueba, J.S. presentó características propias de un niño de 2 meses de edad, con dificultades de atención y de autonomía personal, así como con problemas de digestión. El niño no cuenta con un método alternativo de comunicación.

Resultados del Comité de Estudio de Caso: El Comité de Estudio de Caso se realizó con los/as integrantes del Grupo Meta del Proyecto Formación de Maestros/as en Educación Inclusiva en la Diversidad-Aprendemos en la Diversidad. Sus recomendaciones fueron las siguientes:

- **En el área de lenguaje y comunicación:** Estimular la comunicación gestual y oral. Trabajar la comunicación con gráficos grandes, de manera que el niño señale lo que se requiere. Lectura globalizada.
- **En el área socioemocional:** Que pueda asistir a un Centro donde reciba educación adecuada, junto con sesiones de fisioterapia.
- **En el área de actividades de la vida diaria (AVD):** Alimentación rica en proteínas, vitaminas e hidratos de carbono, por su déficit nutricional evidente. Combinar verduras y frutas de la temporada. Alimentarlo con arroz, papa y verdura picada, para mejorar su nutrición. Lograr la masticación. Estimular el manejo de las manos con ejercicios sencillos, como llevar la cuchara a la boca, para su propia alimentación.
- **En el área de psicomotricidad:** Utilizar música para relajar los músculos. Sesiones de fisioterapia. Ejercitación muscular. Masajes en los dedos y en los tendones de los pies.

Hipótesis del estudio de caso: En la casa del niño J.S., se realiza el apoyo pedagógico con el logro de una comunicación alternativa. El niño J.S. puede expresar sus sentimientos y sus emociones, como “sí o no” y “agrado o no agrado”, compensando y mejorando su calidad de vida, en la medida de lo posible.

Medidas (intervenciones) de enseñanza (apoyo):

- **Periodo de enseñanza:** Comenzamos a trabajar con J.S. desde abril de 2012. De abril a septiembre de 2012, desarrollamos el apoyo pedagógico por las tardes. A partir de octubre y hasta diciembre de ese año, la intervención pedagógica se ejecutó por las mañanas. Esto último dio mejores resultados, debido a que el organismo humano, en su componente tanto físico como intelectual, capta mejor después de dormir.
- **Lugar de enseñanza:** El lugar de enseñanza y de terapia fue el dormitorio de la familia, que sirve al mismo tiempo de taller donde la tía realiza trabajos de costura. Gracias a la campaña realizada a favor de J.S., fue posible la donación de una silla ortopédica en la que se realizó la intervención pedagógica. Sin embargo, la silla requiere algunas modificaciones por parte de un técnico ortopeda. Mientras tanto, se le realizaron algunas adaptaciones y mejoras momentáneas, para optimizar su uso.
- **Tiempo de enseñanza:** En algunas oportunidades, se llegó a trabajar una hora, cuando J.S. había dormido bien, no estaba enfermo o el medicamento no le provocaba sueño.

En general, las sesiones fueron de 10 a 20 minutos, por el ritmo de vida irregular del niño, por su condición de salud inestable y por su insuficiente energía corporal. El aspecto temporal debe ser siempre considerado por el/la maestro/a, dado que si es exagerado sólo aburriremos y perderemos la atención del/la niño/a.

- **Forma de enseñanza:** Fue totalmente individual en el apoyo pedagógico desarrollado. Siguió una planificación basada en:
 - Elegir la actividad que el niño iba a realizar.
 - Prepararlo para la actividad mediante la relajación, la estimulación y la colocación en la posición correcta.
 - Hacer que el niño realice la actividad y la repita.
 - Hacer que la actividad sea gradualmente más difícil.

- **Contenidos de la intervención:** La intervención realizada con J.S. implicó una etapa de preparación para poder iniciar el trabajo hacia el objetivo planteado. Se trabajó en los siguientes aspectos:
 - **Establecer la posición sedente:** A mediados de diciembre de 2012, se empezó a utilizar la silla ortopédica, producto de una campaña a favor del niño. El trabajo implicó un proceso de acostumbamiento para al niño a la nueva postura, la que, de alguna manera, permitió corregir la posición de su espalda que, por comodidad, estuvo en un 90% en la cama, provocando vicios de posición y principios de escoliosis. Fue importante indicar a la familia que por lo menos cada día debía estar sentado en la silla ortopédica al momento de su alimentación.
 - **Aumentar la fuerza corporal y mejorar el manejo corporal:** En coordinación con la fisioterapeuta, se comenzaron sesiones semanales de relajamiento, en el piso, escuchando música. Los ejercicios cumplieron la función de relajar mediante pequeños movimientos al ritmo de la música y de trabajar la integración propioceptiva.
 - **Mejorar la interacción entre el niño y la maestra, el reconocimiento de su voz, el establecimiento de contacto visual:** Para el desarrollo del contacto visual, trabajamos intencionalmente en la fijación de la mirada en el objeto, en la estimulación del rastreo y en el seguimiento del objeto con la mirada, y en la búsqueda visual y la permanencia en el objeto.

- **Materiales didácticos:** El material didáctico elaborado para trabajar el contacto visual fue el siguiente:
 - **Para fijar la mirada durante un mínimo de tres segundos:** Primero trabajamos con figuras geométricas [círculo, cuadrado] monocromáticas blancas en fondo negro, y viceversa. Luego, utilizamos siluetas negras en fondo blanco [aves, mamíferos, insectos, verduras, peces, frutas]. En cada sesión, trabajamos con tres o cuatro siluetas, para no cansar al estudiante ni sobreestimularlo. Por último, trabajamos con el tablero de ajedrez y con la diana de tiro al blanco. Sabemos que el estímulo visual está en correspondencia con el degradé de colores y que la monocromía no

es tan estimulante como la variedad de colores fuertes. Así mismo, conocemos la importancia de la iluminación para una correcta percepción.

Una vez que J.S. logró fijar la mirada en estímulos monocromáticos, variamos la actividad a un trabajo con imágenes a color de aquellas frutas que el niño consumía (plátano, papaya y uva). Notamos que J.S. tenía preferencia por la papaya, ya que fijaba su mirada mayor cantidad de tiempo en esa imagen, llegando incluso a tres minutos. Posteriormente, trabajamos con láminas de animales domésticos y de granja. Con ese cambio, no tuvimos buen resultado, dado que el fondo de las láminas era blanco y no llamaba la atención del niño. Por tal razón, cambiamos el fondo a uno oscuro (negro). Fue entonces que J.S. tuvo más preferencia por el gato, por el perro y por el conejo.

Imagen N° 18: Figuras monocromáticas en fondo blanco



Fuente: María Luisa Cusicanqui, ESFM Simón Bolívar, 2012.

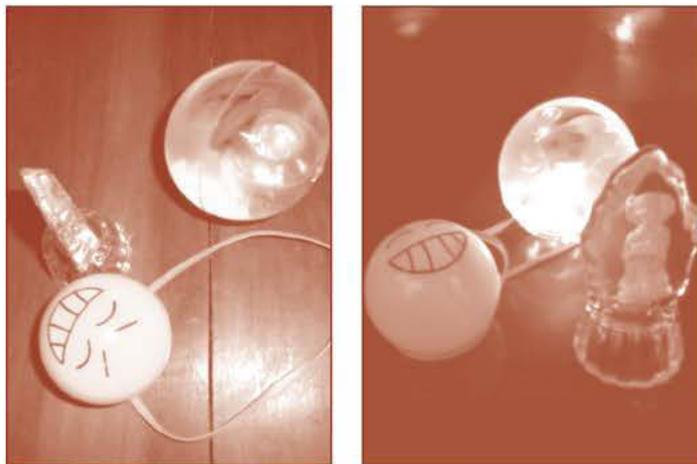
Imagen N° 19: Láminas con fondo oscuro



Fuente: María Luisa Cusicanqui, ESFM Simón Bolívar, 2012.

- **Para seguir con la mirada un objeto que se desplaza de un lado a otro:** Con el propósito de lograr esa conducta deseada, cubrimos a J.S. con una tela de color oscuro, aislándolo de todo indicio de claridad. Luego, aproximamos una linterna encendida a una distancia de 10 centímetros de su rostro, teniendo cuidado de no proyectar la luz directamente a sus ojos y provocar de ese modo un estímulo negativo. Cuando el niño logró la fijación de la mirada, trabajamos mediante el movimiento gradual del objeto, empezando a una distancia de cinco centímetros, hacia la derecha y hacia la izquierda desde un punto medio. Esa misma actividad fue realizada con pelotitas luminosas, objetos resplandecientes, nariz de payaso luminosa. Después de ejercitar el seguimiento visual, trabajamos la misma actividad con objetos coloridos, pero esta vez con luz natural del ambiente y haciendo que el niño siguiera con la mirada un objeto que se movía en círculo.

Imagen N° 20: Objetos luminosos y llamativos



Fuente: María Luisa Cusicanqui, ESFM Simón Bolívar, 2012.

- **Para fijar la mirada en el lugar donde desaparece un objeto o una persona:** Al igual que en las anteriores actividades, para ésta, seleccionamos materiales didácticos [juguetes] de la preferencia de J.S. Hubo uno en particular que llamó más la atención del niño: una víbora colorida. El niño mostró una expresión facial que denotaba alegría.
- **Para seguir mirando a la persona cuando ésta se cubre la cara con un paño:** En esta actividad, utilizamos telas relativamente transparentes [sedas] y de diferentes colores. Con ellas, cubrimos la cabeza de J.S. y continuamos hablándole. Cuando conseguimos que el niño fijara la mirada, retirábamos la tela rápidamente, para trabajar en el reforzamiento de la mirada. En el procedimiento, continuamente hablábamos y sonreíamos al niño. Esa misma actividad puede ser realizada colocando una hoja de papel de color llamativo, con un orificio imperceptible en el centro, para poder observar a través de él si el niño fija o no la mirada.

Cabe aclarar que las actividades mencionadas llevan mucho tiempo para el logro del cambio de conducta y para que un/a niño/a reaccione a los estímulos visuales. Por otra parte, la experiencia en sí es muy diferente de un/a niño/a a otro/a.

Cronograma de estudio:

Tabla N° 20: Cronograma del estudio de caso

Actividad	Gestión 2012											Gestión 2013				
	M	A	M	J	J	A	S	O	N	D	E	F	M	A	M	
Conocimiento del caso	X															
Entrevista con la familia y con el médico		X														
Observación del niño		X														
Consentimiento y compromiso firmado para el apoyo			X													
Fijar la mirada durante un mínimo de tres segundos			X													
Reunión con el Comité de Estudio de Caso					X											
Contacto visual y fijar la mirada por un minuto (atención)						X	X	X								
Gestión para la donación de silla neurológica y de ayudas técnicas						X	X	X	X							
Donación de silla neurológica y otros									X	X						
Búsqueda y seguimiento visual									X	X	X					
Permanencia y ausencia de objeto									X	X	X					
Trabajo coordinado con apoyo del/la fisioterapeuta											X	X	X	X	X	
Despertar distintas sensaciones en las partes del cuerpo												X	X			

Inicio del sistema alternativo de comunicación, gestos, risa llanto y gritos												X	X		
Uso del sistema de símbolos pictográficos													X	X	X
Sistematización de la investigación														X	X

Fuente: Elaboración propia.

Resultados de las medidas de enseñanza:

- **Resultados cuantitativos:** Por su naturaleza, un estudio de caso es un método cualitativo de investigación. En consecuencia, los datos estadísticos que obtenemos deben ser plasmados en una narrativa que proporcione detalles ricos para su interpretación. En esa dirección, el método de evaluación utilizado fue el de la evaluación del progreso. Como su nombre indica, está en relación con los avances de la persona hacia el cumplimiento de los objetivos formulados. Los datos que se recopilan sirven para determinar si los materiales, las actividades y las estrategias son las más adecuadas en la intervención pedagógica. Con esta metodología, no se espera el final de la investigación para observar los resultados, sino que se los toma en el proceso para ir readequando la intervención como tal. Todos los resultados obtenidos en cada prueba deberán estar perfectamente documentados y ser de fácil interpretación. Con ello, se contará con información valiosa para otros/as profesionales acerca del estado evolutivo de un/a niño. Esto también permitirá llevar a cabo posteriores valoraciones (idealmente semestrales) del avance del/la estudiante, con la discusión de resultados con otros/as maestros/as para el aporte de ideas y de mejoras en los avances.

Los datos de la evaluación relativos al progreso de J.S. fueron vaciados en la siguiente tabla. Corresponden al inicio de la intervención con el niño, en mayo de 2012, y al registro hasta el mes de noviembre del mismo año.

Tabla N° 21: Matriz de permanencia visual

Nº	Actividad: Observar objetos	V/7	V/8	V/9	V/10	V/11	V/12	V/13
1	Silueta de pájaro	2s	2s	2s	2s	2s	enfermo	2s
2	Silueta de oso	3s	3s	3s	3s	2s	enfermo	2s
3	Silueta de pingüino	3s	2s	3s	3s	2s	enfermo	2s

V: Visita

s: segundos

Fuente: Elaboración propia.

- **Resultados cualitativos:** Los ejercicios realizados para el logro de los objetivos fueron incrementados de manera gradual, al igual que el tiempo de su duración. Por ejemplo, la actividad de fijar la mirada, al principio fue esporádica. Recién después de trabajar durante tres meses logramos que J.S. fijara la mirada en el objeto mostrado hasta unos pocos segundos. En dicho proceso, el niño tuvo altibajos, principalmente debido a algunos resfríos que no permitieron un avance gradual. Cuando conseguimos esa habilidad, pasamos al rastreo y al seguimiento del objeto. Al final de la intervención, J.S. consiguió seguir con la mirada un objeto que era desplazado de un lado a otro. Para un mejor resultado en esta actividad, trabajamos con objetos luminosos y sonoros, al principio a una distancia de cinco centímetros entre los ojos y el objeto, luego a 10 centímetros y por último a 20 centímetros. Al término del trabajo con J.S., la fijación de la mirada en un lugar donde una persona o un objeto desaparecen estaba en proceso.

En general, los resultados obtenidos fueron lentos pero prometedores. J.S. logró reconocer la voz de la maestra y mostró agrado en las sesiones mediante el gesto de la risa. También descubrimos que reacciona bien a la música. Esto nos motivó a continuar con lo planificado. La constante inclusión de estímulos para J.S. nos llevó a discernir ante cuáles reaccionaba más, permitiéndonos manejar esto en favor de su aprendizaje.

2.3. Conclusión del estudio de caso

Considerando las características de partida, luego del trabajo de intervención, el niño J.S. logró contacto visual por breve tiempo y una mejora en la fijación visual del objeto, que son requisitos imprescindibles para establecer un medio alternativo de comunicación y, de ese modo, generar una interrelación con su entorno.

Las estrategias utilizadas en este estudio de caso permitieron mejorar parcialmente la intención comunicativa de J.S. mediante lo sensorial, lo visual y lo auditivo. Sugerimos utilizar la misma metodología en casos similares al tratado.

También hemos confirmado que el apoyo de la familia y el trabajo coordinado entre la maestra y las personas responsables del cuidado del niño fueron importantes para poder obtener de manera óptima resultados alentadores.

Para el caso de J.S., es preciso contar con ayudas ortopédicas adecuadas. Sin embargo, tales ayudas no son accesibles económicamente. Por tal situación, nos enfrentamos ante la necesidad de una política de apoyo y de servicio de salud a las personas con discapacidad.

La parálisis cerebral es una disfunción compleja con múltiples trastornos. Esto deriva en la importancia de un trabajo coordinado y en equipo de apoyo por parte de diferentes profesionales (neuropediatras, fonoaudiólogos/as, fisioterapeutas y maestros/as inclusivos/as) para la educación y la rehabilitación desde las diferentes especialidades. También es importante el apoyo de las familias para que, de manera coordinada, se logren atender las necesidades de los/as niños/as con este trastorno y se pueda establecer un plan de

intervención pedagógica que les proporcione un adecuado apoyo. En este momento, la situación de J.S. impide que pueda acceder a un centro educativo acorde con sus requerimientos.

2.4. Retos futuros en la enseñanza

A medida que la investigación se desarrollaba, pudimos percibir que gran cantidad de niños/as con discapacidad física motora severa están invisibilizados en nuestro medio, sin poder gozar de los beneficios que la Ley general para personas con discapacidad establece. Es de lamentar que en la ciudad de La Paz, a diferencia de la ciudad de El Alto, no existan centros de educación especial estratégicamente ubicados. Los pocos que funcionan no abastecen ni cubren los requerimientos mínimos de las personas con discapacidad y menos les ofrecen una enseñanza de calidad.

La aspiración con esta investigación es crear un centro especializado exclusivamente para atender a personas con discapacidad física motora múltiple y profunda, con servicios integrados de movilidad, de fisioterapia, de logopedia, de estimulación temprana, de ortopedia y de apoyo pedagógico, para dar a niños/as como J.S. la calidad de vida que merecen.

Otro reto que surge con esta investigación es la generación de equipos de futuros/as maestros/as que puedan poner en práctica metodologías para sistematizar y posibilitar la estandarización en casos similares de discapacidad.

Bibliografía

- Asociación Española de Fisioterapeutas (2000). *Fomento del desarrollo del niño con parálisis cerebral*. Madrid.
- Bobath B. y otros (2000). *Desarrollo motor en distintos tipos de parálisis cerebral*. Buenos Aires.
- Doman, G. (2005). *Qué hacer por su niño con lesión cerebral*. México.
- García, A. (2004). *Niños y niñas con parálisis cerebral*. Barcelona.
- Johnson-Martín N. y otros (2009). *Currículo Carolina, evaluación y ejercicios para bebés y niños con necesidades especiales*. Madrid.
- Obregón, G. y otros (2007). *Deficiencia motora*. Managua, Nicaragua.
- Rosa, A. y otros (1993). *El niño con parálisis cerebral: Enculturación desarrollo e intervención*. Madrid.
- Bolivia (1995). Ley N° 1678 de la persona con discapacidad. Bolivia

