



**UNIVERSIDAD TECNOLÓGICA EQUINOCCIAL
DIRECCIÓN GENERAL DE POSGRADOS
MAESTRIA EN EDUCACIÓN ESPECIAL**

**“LA SOBREPOTECCIÓN EN LOS NIÑOS CON DISCAPACIDAD MOTRIZ Y
SU INFLUENCIA EN EL NIVEL DE INDEPENDENCIA Y AUTONOMÍA.
ESTUDIO DE CASO”**

**Tema de trabajo de Grado presentado como requisito parcial para optar el
Grado de Magíster en Educación Especial**

Autora:

Diana Yael Heredia Pérez

Directora:

MSC. Martha Miranda

Quito, Junio 2015

CERTIFICADO DEL ESTUDIANTE DE AUTORÍA DEL TRABAJO

Yo, **Diana Yael Heredia Pérez**, declaro bajo juramento que el trabajo descrito es de mi autoría y que no ha sido presentado por ningún grado o calificación profesional.

Además; y, que de acuerdo a la Ley de propiedad intelectual, el presente Trabajo de Investigación pertenecen todos los derechos a la Universidad Tecnológica Equinoccial, por su reglamento y por la normativa institucional vigente.

Diana Yael Heredia Pérez

CI. 1714639265

APROBACIÓN DEL DIRECTOR

En mi calidad de Director del Trabajo de Grado por la Srta. Diana Yael Heredia Pérez previo a la obtención del grado de Magister en Educación Especial, considero que dicho trabajo reúne los requisitos y disposiciones emitidas por la Universidad Tecnológica Equinoccial por medio de la Dirección General de Posgrados para ser sometido a la evaluación por parte del tribunal que se designe.

En la ciudad de Quito, a los 19 días del mes de mayo de 2015.

MGS. Martha Miranda

DEDICATORIA

Dedico esta tesis principalmente a las personas que estuvieron apoyándome familiares y amigos.

A mi padre por su apoyo incondicional en toda la etapa de esta tesis, por sus enseñanzas y soporte.

A mi hermana Elena y a mi hermano Xavi por empujarme y brindarme su apoyo emocional, a mi amiga y hermana Gise por ser un ejemplo de lucha por ser mi compañera de vida, mi consejera y apoyo en todas las etapas de mi vida.

A mis amigas y amigo Vero Troya, Titi, María, Azu y Kary por su apoyo y aporte a lo largo de esta investigación.

A mis maestros quienes me han proporcionado más conocimientos para poder ejercer mi rol de educadora.

A mis alumnos, tan pequeños, quienes son mi motivación y apoyo emocional, por ellos y para ellos, para poder realizar un trabajo cada vez mejor.

Agradezco de manera especial a la Dirección de posgrados por el apoyo brindado en el transcurso de mi trabajo.

AGRADECIMIENTO

Agradezco principalmente al CRI Centro de Rehabilitación Infantil, quienes me abrieron las puertas y me brindaron todo el apoyo e información para llevar a cabo este trabajo. Principalmente a mi amiga y Terapista Verónica Troya por apersonarse y ser un apoyo incondicional.

A las dos niñas, denominadas casos de estudio, por permitirme infiltrarme en sus vidas y poder conocer a profundidad sus sentimientos.

Debo agradecer a la Universidad Tecnológica Equinoccial por ser la portadora de nuevos conocimientos y ayudarme a ser mejor profesional, de manera especial a la Dirección de posgrados por el apoyo brindado en el transcurso de mi trabajo.

Un agradecimiento especial a mi amigo Lucky por su cariño y el aporte con su diseño en la elaboración de la propuesta.

RESUMEN

“Quienes nos desplazamos de forma distinta, quienes reciben las sensaciones de otra forma o quienes interpretan el mundo de forma muy diferente, no tenemos por qué estar enfermos, podemos ser felices, podemos amar y ser amados, podemos aportar cosas, incluso tomar iniciativas y ser útiles. Nació lo que se conoce como Vida Independiente (Lobato Galindo, 2004: 7)”

Es importante el apoyo e influencia de la familia en el desarrollo de los niños con discapacidad motriz, ya que son los encargados de brindarle experiencias positivas al niño y de esta manera le permitirán salir adelante y adquirir capacidades necesarias para su crecimiento y desarrollo.

Según Alberca (2012), la sobreprotección en la familia es peligrosa hace sentir a los pequeños inseguros de sí mismos, dependientes, tímidos, impidiendo el desarrollo de la creatividad, personalidad y creando grandes frustraciones en sus hijos.

La siguiente investigación plantea el estudio de dos casos donde se pretende demostrar la influencia de la sobreprotección en la adquisición de independencia y autonomía tomando en cuenta que los niños presentan una discapacidad motriz.

Al ser una tesis de tipo cuali-cuantitativa se utilizaron algunos instrumentos como la observación, entrevista y encuesta que nos permitieron obtener resultados para comprobar nuestra hipótesis.

Desde lo expuesto se presenta una investigación enmarcada en 5 capítulos que se describen a continuación.

En el capítulo I, se dará a conocer el problema que presentan los niños con discapacidad motriz cuando se desarrollan en un ambiente sobreprotector, llevándome a plantear objetivos claros y viables. También se describe la justificación del presente estudio y los alcances del mismo.

En el capítulo II, se expondrá los antecedentes que existen a nivel macro sobre el presente estudio, al igual que se dará a conocer temas y conceptos sobre deficiencia, discapacidad y minusvalía, la clasificación y causas de la discapacidad motriz, la familia y la sobreprotección.

En el capítulo III, se dará a conocer la metodología aplicada para el presente estudio de casos con métodos, técnicas e instrumentos de evaluación que son de gran importancia para poder llegar al resultado final y su verificación.

En el capítulo IV, estarán expuestos los resultados de los hallazgos obtenidos de los dos casos de estudio, así como también la interpretación y análisis de cada uno de ellos, conclusiones y recomendaciones.

En el capítulo V, se presenta una propuesta con estrategias básicas, claras y aplicables que ayudarán a los padres de familia con niños con discapacidad motriz a fomentar la independencia y autonomía en los niños.

Palabras claves: Discapacidad, familia, sobreprotección

ABSTRACT

"Those who move differently, those who have a different perception of feelings or who interpret the world quite differently, do not have to be sick, they can be happy, they can love and be loved, can contribute and even take initiative and be useful. What is known as Independent Living has born. (Lobato Galindo, 2004: 7) "

The support and influence of the family plays a vital role in the development of children with motor disabilities. They are the ones in charge of providing the child with positive experiences that will aid him/her to acquire the necessary skills to succeed in their growth and development.

According to Alberca (2012) is it dangerous when families overprotect a child since they start to develop feelings of insecurity. Overprotection can cause dependence and shyness in the child, preventing the development of creativity and personality, thus creating great frustration in their children.

The following research aims to demonstrate the influence of overprotection in the acquisition of independence and autonomy in two children with physical disabilities that are part of a case study.

Since this dissertation is quali- quantitative, instruments like the observation, interviews and surveys were used in order to test and prove the hypothesis proposed.

This study is framed into five chapters which are described below.

Chapter I treat the problem that children with motor disabilities face when growing in an overprotective environment, which enabled me to pose clear and achievable objectives. The rationale and scope for this study are also described.

In Chapter II, the background information that exists at the macro level about this study is discussed. Similarly, issues and concepts about impairment, disability and handicap, as well as the classification and causes of physical disability, family and overprotection will be addressed.

In Chapter III, the methodology used for the present case study, along with the methods, techniques and evaluation tools that are of great importance to reach its final result and verification will be presented.

In Chapter IV, the results of the two case studies, as well as the interpretation and analysis of the findings will be exposed. Conclusions and recommendations are also part of this section.

Chapter V addresses a proposal to help parents of children with motor disabilities, encourage in their child independence and autonomy by providing basic, clear and enforceable strategies.

Keywords: Disability, family, overprotection.

INTRODUCCIÓN

La discapacidad motriz constituye una limitación, sin embargo, la falta de estimulación y la sobreprotección impiden el alcance de independencia y autonomía; el niño deficiente motorico es el que presenta de manera transitoria o permanente alguna alteración en su aparato motor, es imprescindible que la familia participe de manera activa para que pueda alcanzar un desarrollo integral.

El presente trabajo tiene como objetivo analizar el impacto en niños con discapacidad motriz y la influencia en el desarrollo de su independencia y autonomía. Siendo una investigación de tipo cualitativa se aplicaron varias técnicas e instrumentos que direccionaron interesantes hallazgos que aportan de manera amplia al tema.

La información recolectada se reflejó en los resultados de procesamiento de la información la cual determina que es necesario realizar la propuesta que permita cumplir con los objetivos planteados.

En esta investigación se proponen 17 estrategias sencillas para trabajarlas en el ámbito familiar de tal manera que contribuyan al alcance de independencia y autonomía en los niños con discapacidad motriz.

ÍNDICE

CAPÍTULO I	1
EL PROBLEMA	1
1.1 Contextualización del Problema.....	1
1.2 Objetivos de la investigación.....	3
1.2.1 Objetivo General.....	3
1.2.2 Objetivos Específicos.....	4
1.3 Justificación de la investigación	4
1.4 Alcance de la investigación	5
CAPÍTULO II	7
MARCOS DE REFERENCIA	7
2.1 Antecedentes de la Investigación.....	7
2.2 Marco Teórico	13
2.2.1 Deficiencia, discapacidad y minusvalía.....	13
2.2.2 Discapacidad Motriz.....	15
2.2.3 Causas de la discapacidad motriz.....	16
2.2.4 La Familia	30
2.2.5 La sobreprotección.....	36
2.2.5.3 La sobreprotección y la discapacidad.....	39
2.3 Marco Conceptual	41
2.4 Marco Temporal, Espacial.....	42
2.5 Idea a defender	42
2.5.1 Sistema de variables.....	43
CAPÍTULO III	44
MARCO METODOLÓGICO	44
3.1 Diseño de la Investigación	44
3.2 Tipos de investigación.....	45
3.3 Métodos de la investigación	45
3.4 Población y muestra de la investigación	45
3.5 Técnicas e instrumentos para la recolección de datos.....	46
3.5.1 Entrevista	46
3.5.2 Observación.....	46
3.5.3 Encuestas	46

3.6	Estrategias por aplicar.....	46
3.7	Confiabilidad y validez.....	49
3.7.1	Confiabilidad	49
3.7.2	Validez	50
CAPÍTULO IV.....		51
ANÁLISIS E INTERPRETACIÓN DE LOS RESULTADOS DE LA INVESTIGACIÓN		51
4.1	Caso estudio	51
4.1.1	Entrevista	51
4.1.2	Observación.....	53
4.2	Hallazgos	60
4.2.1	Caso 1:.....	63
4.2.2	Caso 2:.....	64
4.3	CONCLUSIONES Y RECOMENDACIONES	65
4.3.1	Conclusiones	65
4.3.2	Recomendaciones	67
CAPÍTULO V.....		68
PROPUESTA		68
5.1	Presentación	68
5.2	Objetivos	69
5.3	Estrategias	69
5.3.1	Descripción de la estrategia.....	69
5.4	Evaluación de la propuesta	80
BIBLIOGRAFIA		86
ANEXOS		89
ANEXO 1		90
Planificación del taller		90
ANEXO 2		93
Evaluación del taller		93
ANEXO 3		95
Plantilla estrategias		95
ANEXO 4		97
Ficha de observación desarrollo motor		97

ANEXO 5	99
Ficha de observación ámbito de la comunicación.....	99
ANEXO 6	101
Ficha de observación ámbito de la independencia y autonomía.....	101
ANEXO 7	103
Ficha de observación ámbito perceptivo – visual.....	103
ANEXO 8	104
Ficha de observación ámbito socio - afectivo.....	104
ANEXO 9	106
Entrevista.....	106

INDICE DE ILUSTRACIONES

Ilustración 1	21
Ilustración 2	22
Ilustración 3	23
Ilustración 4	25
Ilustración 5	26
Ilustración 6	29
Ilustración 7	30

INDICE DE CUADROS

Cuadro 1.....	80
Cuadro 2.....	81
Cuadro 3.....	82
Cuadro 4.....	83
Cuadro 5.....	84
Cuadro 6.....	85

INDICE DE TABLAS

Tabla 1.....	16
Tabla 2.....	49
Tabla 3.....	55
Tabla 4.....	57
Tabla 5.....	58
Tabla 6.....	59
Tabla 7.....	60

CAPÍTULO I

EL PROBLEMA

1.1 Contextualización del Problema

La niñez es importante en el desarrollo de un país. Cuando ésta se ve afectada por diversos problemas que limitan su desarrollo y crecimiento, requiere un apoyo oportuno que fomente la independencia y la educación. La familia tiene un rol protagónico en este sentido, ya que es la institución que debe ofrecer los apoyos y las ayudas necesarias cuando se requieren.

Según Rosell, Camats y Basil (2010), las personas con discapacidad motriz precisan, lo antes posible, de tratamientos y respuestas educativas adecuadas a sus necesidades. Para ello se requiere la colaboración estrecha entre la familia, maestros y otros profesionales de atención directa.

Como afirma el párrafo anterior la familia desempeña un rol sumamente importante en todas las etapas evolutivas del niño, más aún cuando se presenta algún tipo de discapacidad. El niño encuentra en la familia apoyo, son quienes le brindarán seguridad y le impartirán las herramientas, junto con la escuela, para que logre desempeñar un rol social satisfactorio.

Según la sicóloga colombiana Annie de Acevedo y los especialistas estadounidenses Jane Nelson y Cheryl Edwin, en su artículo "Padres que aman demasiado" afirman que los padres siempre intentan hacer lo mejor que pueden pero que también es normal cometer errores, sin embargo, lo importante es aprender de ellos. Los padres quieren a sus hijos lo cual es positivo, lo problema es cuando se busca la perfección, pueden aprender a querer a sus hijos de tal manera que todos obtengan los mejores resultados, los autores señalan que las emociones humanas son un factor importante y es muy fácil caer en la trampa de querer en exceso una y otra vez.

Esto nos permite determinar que la familia es el núcleo de humanización de las personas, es una organización fundamentada en relaciones personales, que se preocupan unos por otros, comparten experiencias, opiniones, satisfacen necesidades esenciales y primarias desde el nacimiento del niño, por lo tanto es normal que se de este querer excesivo ofreciendo demasiado afecto lo cual puede afectar en el desarrollo emocional de los niños.

Los autores nombrados anteriormente afirman que hay algunos comportamientos extremos que forman parte de un amor exagerado como la sobreprotección, cuidan demasiado a sus hijos, no les permiten tomar riesgos y aprender de los errores; tomar demasiadas decisiones por los hijos, lo hacen con la idea de proteger a sus hijos para que no cometan errores, el rescate, cuando los padres salen a rescatar a sus hijos todo el tiempo, la permisividad, cuando les complacen en todos sus caprichos, control excesivo, se refiere a la vigilancia constante; ser posesivo, cuando los padres tratan a sus hijos como si fueran posesiones; expectativas poco racionales, estos niños creen que se les quiere según sus logros, en estos casos los niños intentan todo el tiempo cumplir las expectativas de los padres o sucumben y dejan de luchar.

Es así como entonces podemos ver que la familia es un factor que puede promover el desarrollo del niño o limitarlo según la forma de crianza que los padres decidan llevar a cabo en sus hogares. Cuando hablamos de discapacidad ya sea motriz o de otro tipo podemos entender que esta constituye una limitación. Sin embargo, la falta de estimulación y la sobreprotección impiden el alcance de independencia y autonomía en los niños. Por ello es importante realizar un trabajo en equipo para robustecer las habilidades de la vida diaria y para lograr una mayor inserción en la vida social y cultural de su entorno.

Según la Asociación de padres de familia y CONEI del CEBE (2009), la sobreprotección puede provocar serios impactos emocionales, sociales y físicos, como ansiedad, falta de seguridad y en ocasiones, resistencia inmunológica. Timidez, tiranía y poca noción de la realidad son las

características de los niños sobreprotegidos, les cuesta lidiar con situaciones nuevas y establecer amistades.

Se ha demostrado que existe relación entre la sobreprotección a niños y el futuro desarrollo en éstos de un trastorno obsesivo-compulsivo, un trastorno de angustia, temores disfuncionales, fobias, trastornos de ansiedad, etc. Esta disfunción en la crianza de los niños también está relacionada con miedos inadecuados o persistentes en determinadas edades en las que el niño ya los debería haber superado. Redondo, Ruíz, Ocaña, Picazo, Moya, García, 2012, p.1

La escuela juega un papel importante, es el lugar donde el niño adquiere confianza y además ayuda a que las familias rompan estas relaciones de sobreprotección, ya que es necesario que desarrollen en los niños su independencia y autonomía, que les permitan realizar actividades al igual que a los niños de su edad y también es preciso que se les delegue pequeñas responsabilidades en el hogar.

1.2 Objetivos de la investigación

1.2.1 Objetivo General

- Analizar el impacto de la sobreprotección en niños con discapacidad motriz y la influencia en el desarrollo de su independencia y autonomía.

1.2.2 Objetivos Específicos

- Analizar la incidencia que tiene la sobreprotección de la familia en el desarrollo de dos niños con discapacidad motriz del Centro de Rehabilitación Infantil.
- Determinar cuál es la influencia de la discapacidad motriz en los niveles de independencia y autonomía de dos niños del centro CRI (Centro de Rehabilitación Infantil).
- Identificar los cambios que produce la discapacidad motora en la dinámica familiar de los niños del CRI.
- Promover estrategias que optimicen la dinámica de los padres en el hogar a fin de que fortalezcan el desarrollo de la independencia y autonomía de sus hijos.

1.3 Justificación de la investigación

Según Berta Szapiro de Klin (2015), todo padre anhela un hijo hermoso y sano, la máxima realización de su personalidad que a lo largo de la vida solo le llene de satisfacciones, por ello el reconocer la imperfección, aceptar al niño tal como es, es una dolorosa tarea para todo padre. Cada persona debe vivir su propia vida, inclusive, su propia enfermedad y es fundamental que los padres lo amen y lo respeten en sus posibilidades de desarrollo. La enfermedad exige cuidados objetivos y resulta difícil no ir más allá de los límites y caer en la sobreprotección lo cual termina incapacitando a niño para su vida ulterior.

Esta investigación se realiza con el propósito de analizar cómo la sobreprotección en niños con deficiencia motora afecta en todos los aspectos de su vida y determinar en qué grado es un limitante en la adquisición de experiencias y en sus posibilidades de aprender.

En ese sentido, podemos partir de un nexo común: la discapacidad motriz afecta a todas las áreas funcionales de desarrollo (caminar, hablar, manipular, etc.), pero a partir de ahí debemos individualizar los casos y no generalizar dado que cada uno tiene capacidades funcionales distintas, dependiendo del origen de su afectación.

En esta tesis se quiere analizar cómo influencia la sobreprotección de los padres y la familia en el niño con deficiencia motora, ya que es importante saber que frente a un niño con discapacidad física la actitud de la familia debería ser de aceptación de la situación, y de reconocimiento de esta propuesta de vida que va a permitir a los niños que se esfuercen por conseguir sus deseos, ya que los niños con esta discapacidad tienen un gran potencial, son capaces de aprender muchas cosas y pueden alcanzar un buen nivel de independencia que les permita resolver las situaciones de la vida cotidiana.

1.4 Alcance de la investigación

El presente estudio de casos se llevó a cabo en el CRI Centro de Rehabilitación Infantil, privado, localizado en la ciudad de Quito. El trabajo se realizó con dos casos que fueron observados tanto en el ambiente del Centro de Rehabilitación como también en el contexto familiar, los niños comprenden la edad entre 6 y 7 años. El Centro mencionado brindó todas las facilidades para que la investigación se pudiera llevar a cabo al igual que las familias de los niños. Las rehabilitadoras y padres brindaron toda la información necesaria.

El principal objetivo de esta investigación y estudio de casos es comprobar que la sobreprotección de los padres y la familia en general limita el desarrollo de la independencia y autonomía en los niños con discapacidad motriz y brindar estrategias adecuadas para lograr que las familias les brinden este espacio de crecimiento y desarrollo de manera independiente y autónoma.

CAPÍTULO II

MARCOS DE REFERENCIA

2.1 Antecedentes de la Investigación

En relación con el tema de la sobreprotección en niños con discapacidad motriz y su influencia en el nivel de independencia y autonomía, algunos autores plantean sus posturas que sirven de sustento teórico para la presente tesis.

El siguiente estudio lo realizó Ana María Cevallos Rodríguez (2011), en el Centro de Rehabilitación Infantil Teletón en la ciudad de México, donde a través de un estudio de tipo cualitativo, exploratorio y trasversal detecta conductas sobreprotectoras que obstaculizan la rehabilitación de niños con Parálisis Cerebral Infantil (PCI).

Utiliza tres vertientes para dicho estudio : filosófico, en la cual el amor es lo que une a las familias y es a través de ella que se tiene que crecer (Juan Pablo II, 1994), humanistas con teóricos como Rogers (1951) y Frankl (1996), los cuales tratan de responder a la pregunta ¿ para qué vivimos ? así como tener clara la misión y meta principal de nuestra existencia, que la persona tienda hacer el bien y hacia la trascendencia, y sistémico en la cual concibe a la familia como un todo compuesta por subsistemas .

Para elaborar esta propuesta se utilizaron 84 pacientes, se aplicó un cuestionario cerrado de 21 preguntas de opción múltiple que consta además de 3 preguntas abiertas y está especialmente diseñado para detectar conductas en los padres de la población objetivo. De los resultados obtenidos se dan a conocer los más significativos, como por ejemplo a nivel enunciativo:

- Se encontraron contradicciones en las madres, se queja de que no recibe ayuda de otros miembros de la familia, se topan con la realidad de que ellas mismas obstaculizan que otros miembros de la familia, empezando por el padre, se implique en el tratamiento; otro resultado indica que el diagnóstico médico real y emitido, no es el mismo que ellos comentan, minimizando aún el grado de la lesión; por ejemplo, si era una PCI severa, ellos comentaban que era moderada.
- La mayoría de los padres visten a sus hijos, cuando ellos mismos pueden hacerlo, si no totalmente, sí de forma parcial.
- La mayor parte de los padres de familia saben que sus hijos deben dormir aparte, sin embargo, se justifican para el efecto de poder dormirlo con ellos mismos, una excusa tal se expresa: "porque se enferma", "porque llora y tiene miedo", "porque no tiene cuna", y "porque dicen tener miedo a que bronco aspire¹ por reflujo, o durante una convulsión".
- Más del 50% de los padres viven preocupados porque aseguran que su hijo necesita algo y no se los pueden comunicar. Adicionalmente, más del 57% aseguran motivar a los niños en actividades nuevas. Aunque la mayoría de las madres encuestadas no hacen alguna actividad para ellas, o que disfruten de forma personal, se centran en el niño con PCI y su familia.
- Otra respuesta que nos habla de sobreproteger o hacer más de lo necesario, es que el 39% de los padres les dan a veces de comer a sus hijos o lo ayudan, mientras que el 31% respondió que siempre, de la muestra solo el 5% reconoció, que su hijo no puede comer solo. Además, si el niño puede acudir al baño por sí mismo, el 38% de los padres lo lleva siempre y solo el 19% dijo que no avisaba.

¹Se refiere al paso de material desde la faringe a la tráquea y los pulmones (Villach, 2004).

Los resultados de este estudio confirman el hecho de que las mismas madres frenan el tratamiento rehabilitatorio, las mismas madres se dan cuenta que limitan y sobreprotegen al grupo familiar, ellas terminan haciendo las tareas de sus hijos en lugar de exigirles su propio esfuerzo, consistiendo su miedo en un factor que es impide dejarlos con más libertad.

El estudio expuesto anteriormente tiene relación con la presente investigación, ya que la muestra observada indica que la dinámica familia influye directamente en el desarrollo del niño, en el caso de que se manifiesten conductas sobreprotectoras es evidente que se limita al niño en el alcance de su independencia y autonomía.

López, Clifford, Minnes&Ouellette-Kuntz (2008), (citado por Cuervo Martínez, 2009) realizaron un estudio donde encontraron que los padres de niños con discapacidad presentan altos niveles de estrés que varían dependiendo de la percepción de las situaciones y las estrategias de afrontamiento. Por ello es importante las primeras intervenciones que tenga el niño, la educación y el apoyo a los padres y cuidadores.

Muchas de las familias que tienen un miembro con discapacidad motriz tienden a ayudarlo y a protegerlo de forma desmedida. Esto, en muchos casos, causa un retraso en su desarrollo y la pérdida de sus propias experiencias de vida y la adquisición de aprendizaje.

De acuerdo a Denisse Maubert Cueto Psicoterapeuta y Psicoanalítica (s.a) la sobreprotección puede limitar el desarrollo del niño en general, ya que se puede caer en situaciones en que la familia haga muchas cosas por él, evitando que se esfuerce al realizar ciertas acciones lo cual no le permite desarrollar sus capacidades físicas y cognitivas.

La UNICEF (2005) en su seminario Inclusión social, Discapacidad y Políticas Públicas, considera que la historia de las personas con discapacidad está caracterizada por la exclusión. En muchas sociedades han sido repudiadas,

explotadas, degradadas y vistas como un objeto. Además, las personas con discapacidad han recibido sentimientos de caridad y de protección.

En los años setenta (UNICEF, 2005) este enfoque cambió ya que se cuestionaba el aislamiento y la marginalización de las personas con discapacidad. A partir de entonces, la normalización y la integración enfatizaban en el derecho de las personas con discapacidad a vivir con su familia en su entorno natural, y ser preparados y apoyados para responder a los desafíos que podrían enfrentar en sus comunidades.

Según el CONADIS (2014) las personas con discapacidad han sido atendidas a partir de criterios de caridad y beneficencia. A partir de los años 50 este concepto fue cambiando gracias al trabajo de las asociaciones de padres de familia de personas con discapacidad y al aporte de las instituciones privadas. Con el paso del tiempo, la atención a personas discapacitadas en nuestro país, ha hecho posible el cambio de concepción, de caridad y beneficencia a la rehabilitación, y de este al de autonomía personal, inclusión y derechos humanos.

Henao, Ramírez & Ramírez (2007) citados por (Cuervo Martínez, 2009) plantean la importancia de la familia, la socialización y el desarrollo durante la infancia e indican la trascendencia de aspectos como crianza de los padres, las costumbres, los hábitos y la sensibilidad hacia las necesidades de su hijo, la aceptación de su individualidad, el afecto que se expresa y los mecanismos de control.

Según Rodríguez (2007), la familia es el primer contexto para la transmisión de normas, valores y modelos de comportamiento. El apoyo de la familia es determinante en el futuro del niño. La actitud de los padres puede mitigar o incrementar la discapacidad. El tratarles como personas responsables, brindarles confianza y darles su espacio de desenvolvimiento es de suma importancia.

“El niño con una discapacidad física, ha de seguir una evolución psíquica similar a la de cualquier persona y quizá con mayor necesidad de unos vínculos seguros que le ayuden en las numerosas dificultades que tendrá que superar en la vida. Los padres, sin duda, se verán influenciados por la discapacidad del niño y tendrán que hacer frente a una situación emocionalmente complicada”. (Sanz Andrés, 1995, p.31)

Según estos aportes podemos seguir comprobando que las relaciones que existen entre los niños con discapacidad motriz y sus familias influyen directamente en su desarrollo integral, la actitud de los padres, la aceptación, el permitirles solucionar sus problemas, darles la posibilidad de realizar sus propias tareas brindarán seguridad al niño permitiéndole alcanzar un buen nivel de independencia y autonomía, caso contrario si las madres y otros miembros de la familia presentan conductas sobreprotectoras hacia el niño no harán más que limitar su desarrollo.

Desde este contexto es de primordial importancia el trabajo con dos casos que se han seleccionado, los mismos que mediante procesos metodológicos nos permitirán poner en juego las teorías y argumentos expresados y así, poder comprender la influencia de la sobreprotección, y propiciar apoyos y estrategias adecuadas para padres con niños que presentan discapacidad motriz.

A partir de la selección de estos dos casos dentro del Centro de Rehabilitación mencionado, encontramos su anamnesis las cuales las expongo a continuación, por protección de los niños nos reservaremos los nombres y los llamaremos caso 1 y caso 2.

Caso 1: niña con 7 años de edad

Diagnóstico: diparesia espástica

Tono muscular: espástico

Secuencias Madurativas (refiriéndose al progreso directo de lo que se estimula).

- Gira de supino a prono con piernas en extensión
- Asume la posición de sentada con la pelvis retroversa y cifosis dorsal
- No presenta escoliosis
- Pasa de posición prono a 4 puntos y se desplaza gateando, en ocasiones utilizando patrón alternante pero prefiere mover primero brazos y luego piernas.
- De posición sentada sobre un banco se impulsa para obtener la posición de parado pero requiere apoyo para poder hacerlo.
- Al estar de pie carga peso sobre su pierna izquierda y su pierna derecha no completa la extensión requerida, su rodilla derecha tiende al valgo y su pie derecho está en rotación externa y su pelvis se encuentra en retroversión.
- No camina sola, camina con apoyo (andador posterior), sus pasos son cortos, su pierna derecha no logra la extensión y lo hace con rotación externa.

En el ámbito familiar sus padres le ayudan a realizar la mayoría de acciones, desde muy pequeña le brindan poca libertad pues consideran que le puede pasar algo y la sobreprotegen.

Caso 2: niña con 9 años de edad

Diagnóstico: Diparesia espástica

Tono: Espástico

Secuencias Madurativas (refiriéndose al progreso directo de lo que se estimula).

- Es capaz de girar en supino a prono con apoyo del brazo para completar el movimiento.
- Mantiene la posición sentada con apoyo
- Presenta escoliosis lumbar derecha.
- Gatea con patrín² alternante
- Se mantiene de pie con apoyo, usa una escalerilla.
- Al intentar estar de pie tiende a hacerlo en puntas.

En el ámbito familiar es una niña muy sobreprotegida, sus padres tienen mucho temor y son controladores.

2.2 Marco Teórico

2.2.1 Deficiencia, discapacidad y minusvalía

Según la OMS Organización Mundial de la Salud (1946) salud se refiere a un completo estado de bienestar físico, mental y social, y no solamente ausencia de afecciones o enfermedades.

²Aparato de apoyo que facilita el movimiento del niño al gatear.

La clasificación de la OMS se basa en el principio de que la discapacidad es un rango de aplicación universal de los seres humanos y no un identificador único de un grupo social. El universalismo no significa que necesariamente las deficiencias siempre y en cualquier sociedad conducirán a una limitación de la actividad o restricción de la participación. Puede no ser posible generalizar desde una deficiencia física a una única identidad social.

Para el propósito de este trabajo es necesario conocer la definición de estos conceptos según la OMS en la Clasificación Internacional de Disminución Discapacidades y Minusvalías (CIDDM).

Según las CIDDM (1980):

La deficiencia « es la exteriorización directa de las consecuencias de la enfermedad y se manifiesta tanto en los órganos del cuerpo como en sus funciones incluyendo las psicológicas.

La discapacidad es la objetivación de la deficiencia en el sujeto y con una repercusión directa en su capacidad de realizar actividades en los términos considerados normales para cualquier sujeto de sus características como edad, género, etc.

La minusvalía es la socialización de la problemática causada en un sujeto por las consecuencias de una enfermedad, manifestada a través de la deficiencia y/o la discapacidad, y que afecta al desempeño del rol social que le es propio.

Cada uno de los conceptos descritos de las consecuencias de la enfermedad, fue definido de forma operativa por la OMS en la CIDDM, sin embargo, es importante conocer estos mismos términos en el ámbito de la salud:

Una deficiencia es toda pérdida o anormalidad de una estructura o función psicológica, fisiológica o anatómica.

Una discapacidad es toda restricción o ausencia, debida a una deficiencia, de la capacidad de realizar una actividad en la forma o dentro del margen que se considera normal para un ser humano.

Una minusvalía es una situación desventajosa para un individuo determinado, consecuencia de una deficiencia o una discapacidad, que limita o impide el desempeño de un rol que es normal en su caso, en función de su edad, sexo o factores sociales y culturales).

Desde las visiones animistas hasta la actualidad han pasado años para llegar a la perspectiva, con una visión neutra, de las ideas utilizadas en el ámbito de la discapacidad. Después de conocer dicha clasificación podremos entender mejor a qué nos referimos con el término discapacidad motriz que compete a este trabajo.

2.2.2 Discapacidad Motriz

“Una incapacidad para caminar es una deficiencia, mientras que una incapacidad para entrar a un edificio debido a que la entrada consiste en una serie de escalones, es una discapacidad” (Morris, 2008).

Según Verdugo (2002), dentro de las discapacidades, las personas con discapacidad física representan el colectivo más numeroso, lo cual no obsta para que la atención que reciben no guarde ningún tipo de relación con tal relevancia cuantitativa.

El estudio de la discapacidad física resulta complejo debido a las diversas formas de definirla y clasificarla y a las causas que la originan. Tomando en cuenta que el término motricidad se refiere a los actos que realiza una persona, todo aquello relativo al movimiento como caminar, comer, hablar, saludar, etc., se puede observar la siguiente definición.

Podemos definir a la discapacidad motriz como una alteración del aparato motor causada por un funcionamiento deficiente del sistema nervioso central, del sistema muscular, del sistema óseo o de una interrelación de los tres sistemas que dificulta o imposibilita la movilidad funcional de una o de diversas partes del cuerpo (Basil, Soro-Camats y Bolea, 2003).

La deficiencia motórica abarca todas las alteraciones o deficiencias orgánicas del aparato motor o de su funcionamiento que afecta al sistema óseo, articulaciones, nervios y/o músculos, por esta razón estas personas se encuentran en desventaja en su aparato motor en relación con el promedio de la población que se va a manifestar en desplazamientos, posturas, coordinación y manipulaciones

El niño con deficiencia motórica puede verse afectado ya desde el nacimiento, sin embargo, en muchos casos pueden desarrollarse con normalidad ya que su inteligencia se conserva.

2.2.3 Causas de la discapacidad motriz

Según Delta (1985), las causas que presenta esta patología son múltiples, en general se puede establecer el siguiente esquema sobre su casuística:

LESION	SITUACION	CORRESPONDERAN
Lesiones del sistema nervioso central.	Ya sea a nivel cerebral o medular.	-Parálisis cerebral -Poliomielitis -Hemiplejia -Espina bífida
Lesiones del sistema nervioso periférico.	Generalmente afecciones producidas durante el parto. Impide realizar los movimientos que supone control voluntario.	-Parálisis cerebral - Otros.
Lesiones por traumatismos.	Accidentes en sus diferentes grados de afectación.	-Parálisis cerebral -Otras.
Malformaciones congénitas.	Producidas en el período de gestación	-Parálisis cerebral -Otras
Trastornos psicomotores.	Debidos, generalmente, a perturbaciones tónico-emocionales precoces, hábitos y descargas motrices en la evolución.	-Arritmias -Balanceo de cabeza -Debilidad motriz -Inestabilidad motriz -Otras.

Tabla 1

Tomado de Delta (1985), elaborado por Diana Heredia (2015)

2.2.3.1 Clasificación de la discapacidad motriz

Para Caro (1990), las deficiencias motoras comprenden una diversidad de situaciones, así se las puede clasificar atendiendo a:

1) La fecha de aparición

Desde el nacimiento

- Malformaciones congénitas
- Espina bífida
- Luxación congénita de caderas
- Artrogriposis

Después del nacimiento

- Parálisis cerebral : es debida a problemas producidos fundamentalmente durante el parto, sin embargo, la fecha de detección o confirmación de la lesión suele determinarse siempre unos meses más tarde, cuando el niño muestra patrones motrices inadecuados. Po resta razón se incluye en este apartado, después del nacimiento.
- Miopatía de Duchenne

En la adolescencia

- Miopatías facio-escápulo-humerales

A lo largo de toda la vida

- Traumatismos craneoencefálicos
- Traumatismos vertebrales
- Tumores

2) Etiopatología

Transmisión genética

- Madre portadora
- Uno de los progenitores tiene el mismo hándicap
- Los dos padres son portadores recesivos de una misma alteración genética.

Infecciones microbianas

- Tuberculosis ósea
- Poliomiелitis anterior aguda

Accidentes

- En el embarazo o parto : parálisis cerebral
- A lo largo de la vida: coma por traumatismo craneal, paraplejia post-traumática, amputaciones, quemaduras, etc.

Origen desconocido

- Espina bífida
- Escoliosis idiopática
- Tumores

3) Localización topográfica

Parálisis

- Monoplejía : parálisis de un solo miembro
- Hemiplejía : parálisis de un lado del cuerpo
- Paraplejía : parálisis de las dos piernas
- Diplajia : parálisis que afecta a partes iguales de cada lado del cuerpo
- Tetraplejía : parálisis de los cuatro miembros

Paresia

- Monoparesia : parálisis ligera o incompleta de un solo miembro
- Hemiparesia : parálisis ligera o incompleta de un lado del cuerpo
- Paraparesia : parálisis ligera o incompleta de las dos piernas
- Tetraparesia : parálisis ligera o incompleta de los cuatro miembros

4) Origen de la deficiencia

De origen cerebral

- Parálisis cerebral
- Traumatismos craneoencefálicos
- Tumores

De origen espinal

- Poliomiелitis anterior aguda
- Espina bífida
- Lesiones medulares degenerativas
- Traumatismos medulares

De origen muscular

- Miopatías

De origen óseo-articular

- Malformaciones congénitas
Amputaciones congénitas
Luxaciones congénitas de caderas
Artrogriposis
- Distróficas
Condodistrofia

- Osteogénesis imperfecta
- Microbianas
 - Osteomielitis aguda
 - Tuberculosis óseo-articular
- Reumatismos de la infancia
 - Reumatismo articular agudo
 - Reumatismo crónico
- Lesiones osteoarticulares por desviación del raquis
 - Cifosis
 - Lordosis
 - Escoliosis

2.2.3.2 Tipos de discapacidad motriz

Basil (2004); Dormans y Pellegrino (1998); Macias y Fagoaga (2002) y Puyuelo (1996), describen los siguientes tipos de discapacidad aportando con estrategias y características relevantes.

- **Parálisis cerebral.-** La PC (parálisis cerebral), es el tipo de discapacidad con mayor grado de incidencia. Es un trastorno persistente del movimiento y de la postura, causado por una lesión no progresiva del sistema nervioso central durante el período temprano del desarrollo cerebral, limitado en general a los tres primeros años de vida. El diagnóstico de PC es quizá el que comporta un abanico de afectación más heterogéneo, por lo que será imprescindible conocer al alumno y evaluarlo en función e sus necesidades y de sus posibilidades. En la mayoría de los casos, la discapacidad motriz producto de la PC producirá trastornos en el desplazamiento autónomo y en la manipulación, aspectos que pueden verse compensados con el uso de adaptaciones e instrumentos específicos como andadores, sillas con

motor u ordenadores. También puede darse una alteración en los órganos buco-fonatorios, por lo que queda afectada la capacidad para emitir sonidos y, en consecuencia, la producción de habla funcional. En estos casos será necesario aportar, desde edades muy tempranas estrategias de comunicación.

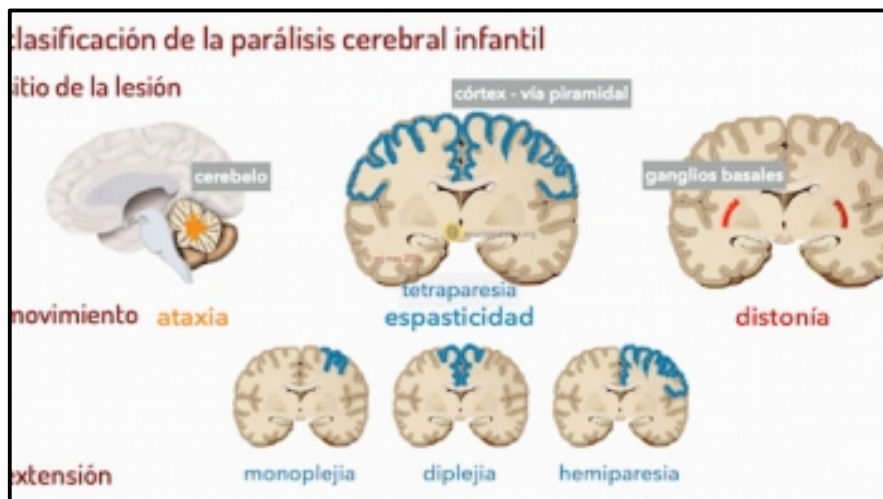


Ilustración1

Tomado de <https://www.google.com.ec/search?q=paralisis+cerebral&biw=983&bih=458&source>

- **Espasticidad.-** La espasticidad se produce como consecuencia de una lesión localizada en la corteza cerebral y en la vía piramidal. Consiste en un incremento marcado del tono muscular incluso en reposo, que aumenta como consecuencia de un esfuerzo o de una emoción. En la mayoría de los casos, el aumento de la espasticidad será inevitable y el poder estar en un entorno lo más normalizado posible y acceder a las actividades cotidianas, educativas y lúdicas proporcionará un mejor desarrollo y calidad de vida. En algunos casos será necesario alternar actividades, cambios posturales o espacios con menos estímulos para favorecer un tono muscular más relajado que evite el cansancio excesivo.



Ilustración 2

Tomado de: <https://www.google.com.ec/search?q=paralisis+cerebral>

- **Atetosis y ataxia.-** Estas son otras formas de PC, aunque menos frecuentes que la espasticidad. La atetosis o parálisis cerebral discinética se produce como consecuencia de una lesión localizada en la vía extrapiramidal y consiste en una dificultad en el control y la coordinación de los movimientos voluntarios, cuando intenta tomar un objeto se desencadenan una serie de movimientos incontrolables. En la ataxia se encuentra alterado el cerebelo o sus vías de conexión, produciendo falta de coordinación de los movimientos, trastornos del equilibrio e hipotonía. La ataxia pura es poco habitual en la PC, suele presentarse asociada a la espasticidad o a la atetosis. Algunos alumnos con este tipo de afectaciones que interfieren en el control del movimiento muestran una funcionalidad sorprendente. Necesitan más tiempo para realizar cualquier actividad, el proceso será poco convencional, pero el resultado puede ser muy satisfactorio.



Ilustración 3

Tomado de: <https://www.google.com.ec/search?biw=1024&bih>

- **Tetraplejía.-** Es una clasificación de la PC basada en la topología corporal, se produce afectación en las extremidades superiores e inferiores, así como del control de tronco y, en los casos más graves, puede estar alterado el control cefálico. La tetraplejía es la forma más grave de PC por lo que la mayoría de los casos necesitará ayudas para facilitar el correcto posicionamiento con sillas con adaptaciones, bipedestadores, etc. mejorar la comunicación con estrategias de comunicación aumentativa, uso de signos gráficos, etc. posibilitar la manipulación con adaptación de materiales y juguetes, uso de pulsadores, etc, y proporcionar el desplazamiento autónomo con andadores, sillas autopropulsables o con motor, etc. desde edades muy tempranas.
- **Diplejía o diparesia.-** Se produce dificultades graves en las extremidades inferiores y una leve afectación en las superiores. En la diplejía está comprometida básicamente la manipulación fina por lo que les cuesta realizar la pinza con el dedo índice y pulgar. Algunos alumnos con este tipo de afectación pueden manipular, escribir, realizar las actividades cotidianas, pero para el desplazamiento requieren ayudas como muletas, andadores, sillas autopropulsadas o con motor, etc.

Este tipo de discapacidad es el que corresponde a nuestros **casos de estudio** que tiene como diagnóstico **diparesia espástica** la cual constituye un 30% de todas las PCI, nacen a pre termino y con bajo peso, su inteligencia es normal, lenguaje normal, podrían presentar déficit visual, existe un retraso en la sedestación y marcha, signos piramidales predominando en ambas extremidades inferiores (piernas en tijera, pies equinos).

- **Hemiplejía.-** Es la afectación de un lado del cuerpo, suele producirse un retraso en el inicio de la marcha. En la mayoría de casos, la extremidad superior suele estar más afectada que la inferior y, habitualmente puede realizar las actividades con la mano predominante sin necesidad de adaptaciones.
- **Cuadriplejía o cuadriparesia.-** Es la afectación de los cuatro miembros, este tipo de discapacidad, se refiere a la disminución de la fuerza motora o parálisis parcial que afecta a los cuatro miembros, la cuadriparesia se distingue de la cuadriplejía ya que en esta última hay inmovilidad en cambio en la cuadriparesia hay debilidad.
- **Monoplejía.-** Es una modalidad muy poco frecuente de PC en la que solo está afectada una extremidad. Generalmente otra parte del cuerpo también está afectada aunque con poca gravedad.

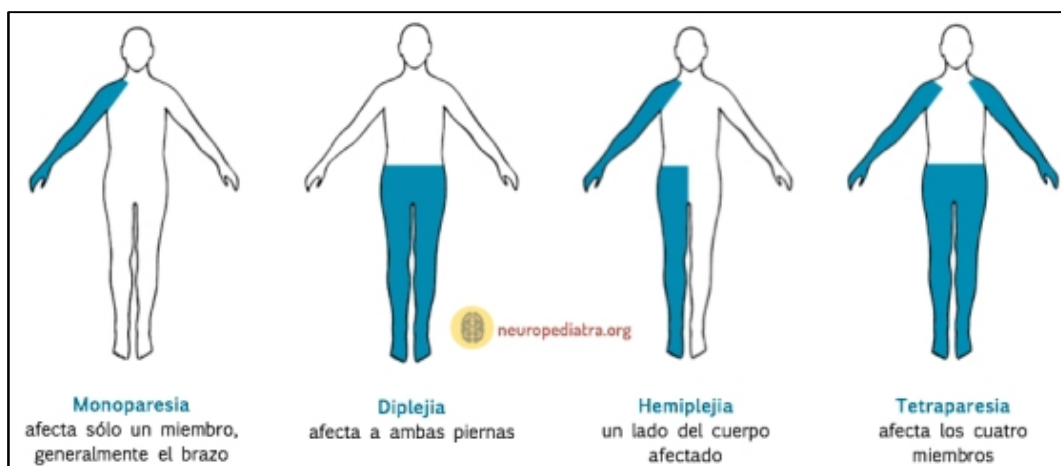


Ilustración4

Tomado de: <https://www.google.com.ec/search?q=paralisis+cerebral&biw=983&bih=458&source>

- Traumatismos craneoencefálicos y tumores cerebrales.-** Dependiendo de la zona y el grado de afectación pueden producir secuelas a nivel *motriz*, falta de control y/o disminución del movimiento en una o diversas partes del cuerpo; *cognitivo*, dificultades de memoria, percepción, abstracción; *de lenguaje*, comprensión y expresión; *de conducta*, limitación de la atención, irritabilidad, falta de control de los impulsos. En muchos de estos casos serán necesarios apoyos y estrategias compensatorias para favorecer el acceso al currículo y a la inserción social como pueden ser las ayudas para facilitar el desplazamiento autónomo, el acceso al ordenador, o la realización de las actividades de la vida cotidiana.
- Ataxias.-** Los diferentes tipos de ataxias tienen en común la afectación del cerebelo, lo que ocasiona problemas de equilibrio y de coordinación. De todas ellas, la más frecuente en la etapa escolar son la ataxia de Friedreich y la ataxia Talangiectasia() o síndrome de Louis-Barr, en las que se produce un proceso de degeneración en los aspectos motrices. Los alumnos afectados de ataxia necesitarán ayudas para el desplazamiento y medidas de rehabilitación para realizar las actividades apropiadas para su edad tanto en la escuela como en los demás entornos.

- **Espina bífida.-** Es la afectación de origen espinal más común, se trata de una malformación congénita del tubo neural que se caracteriza porque uno o diversos arcos vertebrales posteriores no se han fusionado correctamente durante la gestación y la médula espinal queda sin protección ósea. Existe diferentes tipos de espina bífida, el tipo Mielomeningocele es el que produce mayor afectación. En función de la zona y de la gravedad de la afectación, se producen diversos grados de parálisis, falta de sensibilidad en las piernas e incontinencia vesical y rectal. Alrededor de un 80 a 90% de los casos presentan hidrocefalia que puede producir ciertas limitaciones cognitivas. Los niños con espina bífida pueden necesitar ayudas para el desplazamiento autónomo como muletas, andadores o sillas de ruedas ya que las extremidades inferiores suelen estar más afectadas.

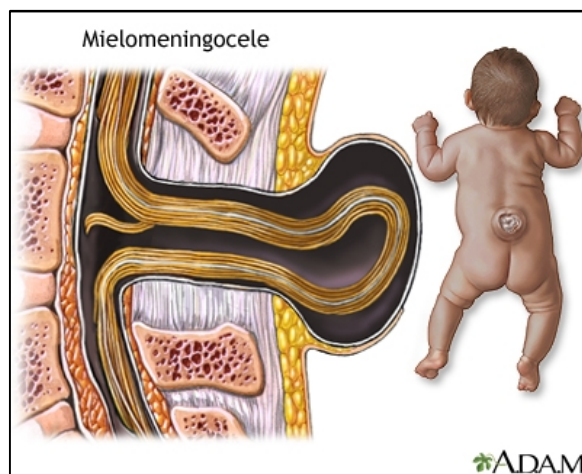


Ilustración 5

Tomado de: <https://www.google.com.ec/search?q=paralisis+cerebral>

Atrofia muscular espinal.- Puede ser de diferentes tipos, que producen diversos grados de afectación y, por lo tanto, requieren ayudas más o menos intensas. La atrofia muscular espinal es una enfermedad genética degenerativa, que ataca las neuronas motoras de la médula espinal que se comunican con los músculos voluntarios. A medida que se pierden neuronas, los músculos se debilitan. Ello puede afectar su capacidad para caminar, respirar, tragar y controlar la cabeza y el cuello. Debido a la falta de movimiento y de fuerza en las extremidades superiores, suelen ser más hábiles con materiales pequeños y de poco peso, también pueden requerir el uso de un ordenador con ciertas adaptaciones para el acceso, como el ratón de bola y el uso de teclado virtual, depende del adulto en actividades cotidianas como vestirse y desvestirse, ir al baño, etc. pero pueden comer de forma autónoma. Son niños con buen nivel cognitivo y de lenguaje.

Distrofia muscular de Duchenne.- Esta es la más común en el ámbito escolar. Afecta a uno de cada 3.000 niños varones, y es la que produce más preocupación por su evolución motriz. Los síntomas de debilidad muscular aparecen durante los primeros cinco años de vida. Ello implica dificultades cada vez mayores para andar, manipular objetos y controlar el cuerpo. Las aptitudes intelectuales, generalmente, se conservan mientras que la salud física y psicológica se ven afectadas. Aparecen problemas de respiración, miedos y estados de ansiedad generalizada que a menudo se relacionan o se desencadenan por la misma preocupación que generan, involuntariamente, las personas que les rodean. La afectación es más grave a nivel de tronco, manteniéndose cierta movilidad a nivel distal, es decir, en las zonas más alejadas del tronco como son las manos. Entre los 7 y los 12 años acostumbran a necesitar silla de ruedas para el desplazamiento, que puede ir introduciéndose paulatinamente para recorridos más largos. Los niños con distrofia muscular de Duchenne escriben generalmente con una mano y mueven el papel con los dedos de la otra.

- **Miopatías:** Las miopatías pueden ser de diferentes tipos, que varían según la edad de aparición y el grado de progresión, se definen como un grupo de desórdenes genéticos que provocan debilidad y un desgaste progresivo del músculo.
- **Deficiencias de origen osteoarticular.-** Las deficiencias de origen osteoarticular se caracterizan por malformaciones en los huesos y en las articulaciones. Las más frecuentes son de origen congénito, concretamente la artrogriposis y la dismelia.
- **Artrogriposis múltiple congénita.-** se caracteriza por la debilidad muscular y la movilidad reducida en gran parte de las articulaciones del cuerpo. Existen muchos tipos de artrogriposis y los síntomas son variados. En la forma más frecuente, el rango del movimiento de las articulaciones en brazos y piernas hasta limitado o imposibilitado. Otra característica puede ser la rotación interna de los hombros, la extensión limitada de los codos, y las contracturas en flexión de las muñecas y de los dedos, las caderas pueden estar dislocadas o luxadas y los pies en equinvaro (la planta de los pies está orientada hacia la parte interna del cuerpo). En algunos casos andan sin ayuda, con una marcha típica de movimiento en bloque, otros se desplazan en una silla de ruedas con motor. Cuando la afectación se produce en los dedos, pueden necesitar un ordenador para la escritura. Acostumbran a ser conscientes de sus necesidades y posibilidades y adoptan sin dificultades aquellas estrategias y apoyos que les pueden facilitar una mayor autonomía. Habitualmente, aunque la afectación motriz, sea grave, la actitud personal y las aptitudes cognitivas facilitan la autonomía, el acceso al currículo ordinario y la inclusión social.
- **Dismelia.-** Es un trastorno congénito en el desarrollo de las extremidades. La focomelia, el tipo de trastorno más común, se manifiesta con malformaciones consistentes en la ausencia de elementos óseos y musculares en el miembro superior o inferior, quedando reducido a un muñón o prominencia situados a nivel del

hombro o de la cintura pelviana, puede afectar a un solo miembro o a varios. Dependiendo del grado de afectación, necesitan ayudas técnicas para el desplazamiento y acceso al currículo, aunque acostumbran a utilizar estrategias poco habituales que hay que observar y tener en cuenta, ya que les pueden proporcionar autonomía sin necesidad de materiales específicos.

- **Parálisis branquial obstétrica.-** La PBO es una discapacidad motora de causa nerviosa, se trata de una lesión debida a la distensión de las estructuras nerviosas del plexo branquial durante el parto y provoca parálisis en un solo brazo, la extensión de la lesión del plexo y el tipo de lesión anatómica afectará en mayor o menor grado la manipulación, grafía, hábitos de autonomía y actividades de educación física que supongan la utilización de las dos manos. En general, estos alumnos adquieren por sí mismos estrategias para ser lo suficientemente autónomos y no precisar ningún tipo de ayudas técnicas ni material especial, sin embargo, pueden requerir adaptaciones en algunas tareas que requieran el uso de las dos manos.

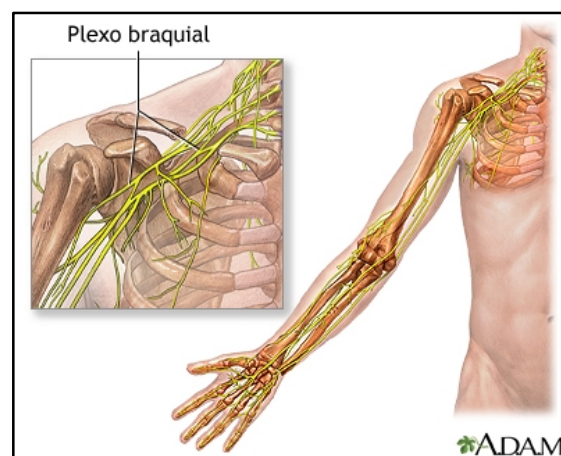


Ilustración 6

Tomado de: <https://www.google.com.ec/search?biw=1024&bih>

- **Artritis crónica juvenil.-** Es la enfermedad reumática más representativa en pediatría, aparece antes de los 16 años y se manifiesta con los signos clínicos de fiebre alta, artritis, tumefacción, dolor y limitación de la movilidad articular. Según las articulaciones afectadas tendrá unas u otras limitaciones funcionales y por lo tanto, las ayudas técnicas indicadas podrán ser diversas, pero siempre encaminadas a conseguir la máxima autonomía con reducción de la sobrecarga articular durante las actividades cotidianas.

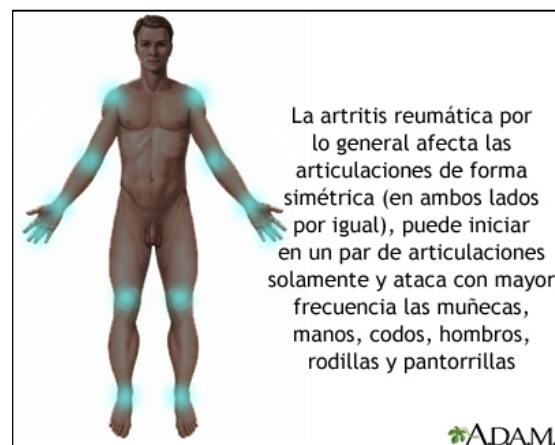


Ilustración 7

Tomado de: <https://www.google.com.ec/search>

Como se puede observar en los diferentes tipos de discapacidad motriz, en la gran mayoría de ellos los niños pueden lograr unas condiciones de vida satisfactorias donde podrían alcanzar un buen nivel de independencia y autonomía, para lograr este objetivo el rol de la familia es de gran importancia.

2.2.4 La Familia

Para Palacios (1999), la familia es el contexto más deseable de crianza y educación de niños y niñas y de adolescentes, ya que es quien mejor puede promover su desarrollo personal, social e intelectual, y, además, es el que habitualmente puede protegerlos mejor de diversas situaciones de riesgo.

De acuerdo con esta postura la familia es el primer contexto socializador que ofrecerá oportunidades suficientes para desarrollar aquellas habilidades y competencias personales y sociales que permitan a sus miembros desarrollarse con seguridad y autonomía.

Según Palacios y Rodrigo (1998), la familia es la unión de personas que comparten un proyecto vital de existencia en común que se quiere duradero, en el que se generan fuertes sentimientos de pertenencia a dicho grupo, existe un compromiso personal entre sus miembros y se establecen intensas relaciones de intimidad, reciprocidad y dependencia.

Siguiendo a varios autores (Bornstein, 2002; Bradley, 2002; Bradley y Caldwell, 1995; Palacios y Rodrigo 1998) desde un punto de vista evolutivo-educativo se resumen las funciones de la familia en relación a los hijos en las siguientes:

- Asegurar su supervivencia y su crecimiento sano.
- Aportarles el clima de afecto y apoyo emocional necesarios para un desarrollo psicológico saludable.
- Aportarles la estimulación que haga de ellos seres con capacidad para relacionarse de modo competente en su entorno físico y social.
- Tomar decisiones respecto a la apertura hacia otros contextos educativos que van a compartir con la familia la tarea de educación y socialización del niño o la niña. Entre todos estos contextos destaca la escuela.

Es importante no perder de vista los cambios que ha tenido la familia dando lugar a diferentes modelos de familia que conocemos en la actualidad, sin embargo, independientemente de este hecho, la familia, fundamentalmente los padres, son quienes deben asegurar la supervivencia de los hijos y su integración socio-cultural, la familia es de gran importancia y repercute a lo largo de su trayectoria vital.

Según Bateson (1971), cualquier sistema complejo y autorregulado lleva consigo una jerarquización y unas normas que regulan sus relaciones. El tipo de relaciones establecidas incide de forma significativa en cómo la familia hace frente a las problemáticas de cada uno de sus miembros y de ella misma en su conjunto.

Para Fishman (1990), es necesario conocer cuáles son los patrones de interacción disfuncionales dentro del contexto familiar, entre los más significativos menciona:

Cismogénesis: se refiere al distanciamiento progresivo entre las interacciones de los miembros familiares, surge porque determinadas relaciones se derivan en competitividad, otras veces por la toma de conciencia de las grandes diferencias del otro, lo que genera un alto grado de insatisfacción. Conviene puntualizar que sin llegar a la cismogénesis el distanciamiento moderado no es disfuncional.

La intrincación: Se caracteriza por una excesiva proximidad entre sus miembros, llegándose a anular el yo de cada uno de los miembros, no respetándose ni la intimidad ni la autonomía de cada uno. Tampoco la proximidad moderada es disfuncional, como en el caso del distanciamiento moderado, es una opción que prefieren muchas familias a lo largo de todo su ciclo vital.

La rigidez: Hace referencia a aquellas relaciones, distribución de roles o normas establecidas que son inamovibles y en ocasiones incuestionables, rechazando cualquier propuesta que suponga un cambio, principalmente inaceptable por quien de manera implícita o manifiesta ostenta la máxima autoridad en la familia. La rigidez suele ser un obstáculo claro para la funcionalidad familiar.

Sobreprotección : Es un tipo de interacción que lleva a ahogar las demandas de autonomía de la persona protegida, generando sentimientos de baja competencia y desvalimiento, y en cierta medida una relación de dependencia mutua, tanto desde el que tiene la necesidad de sobreproteger como del que necesita ser protegido, ambos dependen altamente del otro para dar sentido a

su vida. La relación puede así desembocar en la anulación de la persona protegida o bien en la aparición de una crisis cuando la persona protegida busca un distanciamiento o busca otro protector.

Este último es el que nos interesa y nos aporta científicamente en el desarrollo de este trabajo, ya que, se entiende a la sobreprotección como una disfuncionalidad dentro del contexto familiar.

Según Holman (1983), es importante conocer el genograma de la familia, como un medio para llegar a compartir información con la familia y alentarla a expresar sus sentimientos sobre la gente y los eventos que son discutidos. Además, mitos, reglas, secretos son mirados en términos de su impacto sobre individuos de la familia.

En nuestros casos de estudio se tomará en cuenta el genograma para poder conocer las situaciones familiares de los niños y poder llegar al objetivo de nuestra investigación.

2.2.4.1 La familia y la discapacidad

La familia es un sistema integrado donde cualquier cambio que se produzca afectará a todos y a cada uno de sus miembros. Uno de estos cambios o desadaptaciones se producen cuando nace un hijo/a con discapacidad, que tendrá unas necesidades que requerirán de una atención específica. Este nuevo cambio supone una reestructuración familiar y una adecuada adaptación que atienda a las necesidades educativas especiales del nuevo miembro, lo cual no es tarea fácil. Se trata de conseguir que el período adaptativo sea lo más corto posible con el fin de lograr que la familia se sitúe como la principal educadora de su hijo/a durante los primeros años de vida (Soto, 2009).

Con lo mencionado anteriormente se puede decir que el nacimiento de un hijo con discapacidad supone un shock dentro de la familia, durante la etapa anterior al nacimiento los padres crean expectativas, imágenes físicas y características del nuevo integrante de la familia, al enterarse que existe de por medio una discapacidad se rompen estas expectativas.

Según Sorrentino (1990), la confusión y los sentimientos de aceptación, rechazo y culpabilidad se mezclan de manera incesante surgiendo constantemente las preguntas de los porqués, la deficiencia física y/o psíquica debida a lesión orgánica es un dato extraño al sistema familiar, soportando como una agresión del destino y por lo tanto acompañado de intensos sentimientos de rechazo o rebelión. Esta percepción es rápidamente asumida como propia por el disminuido, que se encuentra viviendo así como indeseable una parte de sí mismo.

En referencia a esta postura, es muy común ver en las familias estos sentimientos de culpabilidad, rechazo y poca aceptación, constantemente se preguntan porque a ellos les tuvo que suceder y lo único que se logra es que el niño perciba este rechazo de sus padres y esto le afecte en su desarrollo.

Ajuriaguerra (1980), sostiene que las familias que tienen un hijo enfermo reaccionan siguiendo estas pautas de conducta: cuando los lazos familiares son fuertes, el hecho contribuye a la unión y el hijo o se incorpora en el seno de la familia unida o los lazos padre y madre se estrechan excluyendo al niño; cuando los lazos son débiles tiende a perjudicar al niño. Otro factor que interviene de manera especial es la clase social. Parece ser que las familias de clase baja y las del medio rural tienden a aceptar mejor la discapacidad que las de clase social alta y el medio urbano.

Tomando en cuenta lo dicho anteriormente existen familias que si logran la aceptación de un hijo con discapacidad y familias que no, esto depende de los lazos familiares y algunos factores externos como la clase social.

La discapacidad no es un problema ni de la persona ni de su familia, está relacionada con la propia idea de normalidad (en su historicidad) y con la forma en que se organizan los vínculos sociales en distintos planos (familiares, escolares, sociales, laborales, comunitarios) ; más bien el comportamiento que adoptan los padres respecto a la discapacidad de su hijo/a está implícito con su propia educación y aprendizaje, así como de la influencia ejercida por la misma sociedad y su cultura (Festa, 2005 citado en Araya, 2007).

Según Ingalls (1982) otro factor que influye en la dinámica familiar es el estrés y los estados de depresión que algunos padres presentan al momento de saber que su hijo o hija presenta alguna discapacidad; también en ocasiones los padres presentan alguna disfuncionalidad orgánica, debiéndose, la mayoría de las veces por el exceso de estrés y preocupación como consecuencia de la situación actual de su hijo.

Para Kawage, Gutiérrez, Llano, Martínez y Chavarría (2005) las conductas más frecuentes son:

- **Amor:** el amor incondicional que demuestran los padres y las madres hacia su hijo/a con discapacidad, hace muchas veces que estos/as cuidadores/ras logren lo que nunca consideraron posible.
- **Sobreprotección:** los padres y las madres consideran la sobreprotección como un resultado natural de la discapacidad y como una muestra de cariño. Pero realmente esto no es más que una debilidad que afecta al desarrollo de la persona con discapacidad.
- **Rechazo:** muchas veces es inconsciente y se presenta encubierto por otras actitudes tales como: la excesiva exigencia, juzgar los fracasos del hijo/a, no exigirle nada al hijo/a, etc. La manifestación de este rechazo puede ser múltiple, puede producirse una hostilidad abierta o, por el contrario, reprimida. O con un abandono hacia el hijo/a.
- **Culpabilidad:** algunos padres y madres consideran la discapacidad de su hijo/a como un fracaso personal, lo que les lleva a sentirse culpables. A veces esta conducta o actitud se manifiesta en la propia sobreprotección, como compensación a las sensaciones que esta conducta les provoca.

Freixa (2000), Nuñez (2003) y Gafo y Pérez (2001) también coinciden con la conducta sobreprotectora como elemento predominante y, además, añaden los siguientes factores:

- Idealización de la discapacidad
- Escisión (fuera de la discapacidad, todo es sano en la familia)

- Oscilación entre la permisividad y el descontrol agresivo
- No reconocer la parte sana del hijo/a
- Duelos mal elaborados
- Negación del diagnóstico.
- Estrés, el cual se puede reducir con una buena reorganización familiar, diferenciación de roles, libertad de expresión y toma de decisiones.

Muchas de estas formas de reacción son normales en el proceso de ciclo vital de estas familias, el problema se da cuando estas reacciones persisten por un largo período de tiempo y las familias no han decidido optar por la aceptación de la discapacidad. Entre las conductas más frecuentes se encuentra el tema de la sobreprotección, este aporte es de gran importancia para el desarrollo de esta tesis que está enfocada en esta área.

2.2.5 La sobreprotección

Cuando, para proteger a los niños, no se les permite hacer las cosas por sí mismos, se saltan etapas fundamentales del aprendizaje, no se responsabilizan de las consecuencias de sus acciones, ni son capaces de evaluar los riesgos; la probabilidad de que sufran accidentes se multiplica por 100.

El miedo y la desconfianza tienden a retroalimentarse: el exceso de protección deja, paradójicamente, desprotegidos a nuestros hijos. Su autoestima, su confianza en sí mismos y su creatividad se resienten (Freire, 2010, p, 23).

Hay que destacar que la sobreprotección genera consecuencias negativas en el desarrollo de los niños, sentimientos de frustración, la idea de no puedo hacerlo yo mismo por eso mis padres los hacen por mí, generan en el niño desconfianza y baja autoestima.

Según Alberca (2012), la sobreprotección en la familia es peligrosa hace sentir a los pequeños inseguros de sí mismos, dependientes, tímidos, impidiendo el

desarrollo de la creatividad, personalidad y creando grandes frustraciones en sus hijos.

Una investigación elaborada por un grupo de expertos de la Universidad de Illinois (E.E.U.U) y expuesta en la revista *Child Development*, pone de manifiesto que los niveles de protección que emplean los padres se encuentran relacionados con la madurez de los niños, es decir, a menor protección sobre las emociones negativas que sufren los niños, adquieren mayor madurez. El estudio fue elaborado con niños de 4 y 5 años y sus respectivos padres, se realizaron dos experimentos distintos.

El primero pretendía medir el nivel de comprensión emocional que mostraban los niños mediante historias simples que podían reflejar distintas emociones.

En el segundo experimento a la mitad de los niños se les proporcionó un juguete, cada uno de ellos debía jugar con otro niño que no tenía juguete, durante 20 minutos se observaron las reacciones de los pequeños y su forma de actuar ante una situación que presentaba un recurso limitado. Seguramente se darían todo tipo de situaciones, algunos niños compartirían el juguete, otros no, algunos intentarían quitarle el juguete a sus compañeros, etc.

El caso es que los resultados muestran que los niños que gozan de sobreprotección, no afrontan las situaciones negativas con mucha comprensión y capacidad, en cambio, los niños con menos sobreprotección eran más maduros para resolver la situación conflictiva creada por el juguete.

El estudio concluye que los padres tiene un papel fundamental en el aprendizaje emocional de sus hijos, las emociones negativas son necesarias, es decir, es necesario que los niños sean quienes las resuelvan, la intervención de los padres a favor de los hijos ante una disputa entre dos pequeños, por ejemplo, no es algo recomendable, no permite crecer emocionalmente y socialmente al niño.

2.2.5.1 Causas de la sobreprotección

Según Boracio (2004), son varias las causas que pueden motivar a los padres a ser sobreprotectores:

- Los padres que han tenido un modelo de padres sobreprotectores, en cierta medida tienden a repetirlo porque es lo único que conocen.
- Los padres no quieren repetir la falta de cariño que les tocó experimentar a ellos y se van al extremo opuesto de darlo todo y no exigir nada.
- Padres con alguna experiencia traumática previa que los hace adoptar una actitud sobreprotectora para evitar una repetición.
- El caso de padres adoptivos que buscan compensar la falta de paternidad biológica desviviéndose por el niño.
- Padres mayores que cumplen la tarea de abuelos regaladores más que los educadores.
- Padres de un hijo único en quién concentran atenciones, cuidados, mimos, y todo el tiempo del que disponen.
- Padres con sentimiento de culpa: cuando el trabajo los mantiene gran parte del día lejos de casa, compensan la ausencia con mimos excesivos, "pobrecito como lo voy a retar cuando estoy con él si apenas lo veo".

2.2.5.2 Consecuencias de la sobreprotección

Según la sicóloga Aliza Edelson de la clínica de asistencia de pacientes de la sociedad psicoanalítica de México en su entrevista en la revista Salud180.com, una de las consecuencias de la sobreprotección es la falta de herramientas para desarrollar estrategias que le permitan abordar y resolver los problemas que se le van presentando. Puede llegar a tener otras consecuencias, lo cual dependerá de cada caso en particular, entre las más comunes están:

- Sentimientos de inutilidad y dependencia
- Falta de iniciativa propia, creatividad, seguridad y autoestima.
- Desinterés por conocer sus talentos y habilidades
- Indiferencia por las necesidades del resto de las personas
- Insatisfacción por sus propios logros
- Cierta nivel de egocentrismo y necesidad de atención
- Conductas poco sanas para conseguir sus deseos personales, como la manipulación.

Para tratar de resolver esta situación, de acuerdo con recomendaciones de la sicóloga Edelson, es importante que los padres identifiquen hasta qué punto estas conductas son resultado de sus propios problemas y experiencias y cuáles son los temores o preocupaciones reales para con sus hijos.

2.2.5.3 La sobreprotección y la discapacidad

A través de la interacción con sus hijos, los padres proveen experiencias que pueden influir en el crecimiento y desarrollo del niño, e influir, positiva o negativamente, en el proceso de aprendizaje (Korkastch-Groszko, 1998).

En el caso de una familia con un niño con discapacidad presenta un mayor reto ya que son los encargados de brindar al niño experiencias positivas que le permitirán salir adelante y adquirir las capacidades necesarias para su crecimiento y desarrollo.

Según Freixa (2000); Vázquez (2007); López (2008); Martínez (2013), la sobreprotección parece ser un tema importante a destacar en el abordaje de la familia con algún miembro con discapacidad. Se trata del extremo cariño en el que se incurre, el cual impide el correcto desarrollo de la autonomía de una persona con discapacidad.

Según lo mencionado anteriormente la sobreprotección se registra con mayor frecuencia en los padres con niños con discapacidad, los cuales a través de sus acciones los sobreprotegen y no les permiten desarrollarse de manera autónoma y libre. Los cuidados excesivos influyen de manera negativa en el niño y empiezan a depender totalmente de la familia.

Los niños con discapacidad que sufren de sobreprotección pueden llegar a tener sensaciones de miedo, sea este a encontrarse solo o a su entorno en general, pueden mostrarse agresivos como reacción a estos temores, pueden demostrar timidez lo cual les limitará en sus relaciones sociales y pueden llegar a sentirse inferiores a los demás.

Se puede evitar esta sobreprotección no llegando a extremos, es necesario reconocer que los niños con discapacidad necesitan cuidados pero se debe fomentar la autonomía, permitiéndoles que realicen actividades de la vida cotidiana de esta manera se sentirán parte de la sociedad en la que viven.

Según Turnbull, Turnbull y Kyzar (2009), el saber experto de los profesionales en alianza con el saber experto de la familia son dos aportaciones que se complementan en un plano de colaboración equitativo a la hora de tomar decisiones sobre la educación de los niños y niñas con necesidades educativas especiales.

Según lo mencionado es muy necesario que la familia vea al niño con discapacidad como una persona con necesidades y potencialidades, se trata de la coparticipación integrada de los profesionales, familia y el mismo niño para detectar sus capacidades y fomentar su independencia y autonomía.

2.3 Marco Conceptual

Se entiende por familia al sistema que define y configura en mayor medida el desarrollo de la persona desde su concepción (Bronfenbrenner, 1987)

La familia según Baumrind (1971), es el agente socializador que indica al niño las pautas y normas en su proceso de aprendizaje por medio de una relación constante y significativa que mantiene con el sistema estable, facilitando la supervivencia y la adaptación con el medio o contexto que le rodee. Así mismo, la familia no es solo el primer agente interaccional sino que también es el primer sistema de aprendizaje que adquiere el niño.

Parafraseando estos dos conceptos, la familia es donde el niño adquiere las primeras interacciones sociales, es el mejor ambiente para el nacimiento, crecimiento y educación, en ella se puede establecer el equilibrio necesario para el desarrollo de una persona.

La sobreprotección se produce para prevenir a los niños no solo de posibles riesgos físicos sino también de conflictos, para evitarles dificultades, para que no sufran.

Fishman (1984), establece que en las familias sobreprotectoras establecen exagerados medios de protección ante lo que considera amenazante desde el exterior, tienden a satisfacer de manera absoluta las necesidades de sus miembros, lo que conduce a una dificultad en el desarrollo de la autonomía y al desarrollo de sentimientos de seguridad y competencia generando una incapacidad en la resolución de problemas individuales.

La discapacidad motriz según el Consejo Nacional de Fomento (2010) es una alteración en la capacidad de movimiento que afecta las funciones de desplazamiento, manipulación o respiración, y que limita a la persona en su desarrollo personal y social. Esta ocurre cuando hay alteración en músculos, huesos o articulaciones, o cuando hay daño en el cerebro que afecta el área motriz y que le impide a la persona moverse de forma adecuada o realizar movimientos finos.

La discapacidad motriz es un amplio tema de abordar y tiene una extensa clasificación, mencionada anteriormente en este trabajo, por lo tanto cada caso de estudio tiene sus propias características.

2.4 Marco Temporal, Espacial

El CRI Centro de Rehabilitación Infantil fue creado en el año 1996

Cuenta con recursos humanos especializados en la atención a niños con discapacidades neurológicas motrices y síndromes, son siete terapistas especializadas en neuro-rehabilitación infantil.

Tiene como principal misión ofrecer una atención exclusiva y mejorar la calidad de vida de los pacientes, desarrollando al máximo sus potencialidades y consecuentemente tener la posibilidad de una reinserción social y educativa logrando su independencia como sinónimo de rehabilitación.

La presente investigación, prácticas y observaciones fueron realizadas a lo largo del año lectivo 2014-2015 en el espacio de rehabilitación en el que acuden las niñas, ellas asisten un total de 10 horas a la semana, 2 horas diarias.

2.5 Idea a defender

La sobreprotección de la familia en niños con discapacidad motriz es un limitante en la adquisición de independencia y autonomía.

2.5.1 Sistema de variables

- **Variable independiente** : Discapacidad motriz
- **Variable dependiente**: La sobreprotección de la familia limita la adquisición de independencia y autonomía.

CAPÍTULO III

MARCO METODOLÓGICO

3.1 Diseño de la Investigación

El presente trabajo constituye una investigación de tipo descriptivo del fenómeno a investigar, bajo la óptica de un estudio de caso como método de investigación cuali-cuantitativa. Según esta óptica se pretende relacionar las diferentes formas de reaccionar de las familias cuando llega un miembro con discapacidad motriz y la influencia de los padres sobreprotectores en la adquisición de independencia y autonomía.

Desde la parte cualitativa se describen los hechos y acontecimientos de los dos casos en su ámbito familiar y rehabilitador, estos datos son de suma importancia para el desarrollo de este trabajo ya que nos muestra la realidad estudiada, sin embargo también se toma en cuenta la percepción y sentimientos de la investigadora y de las terapistas que contribuyeron en la realización de este estudio.

De acuerdo al Manual Instructivo de Tesis de la Universidad Tecnológica Equinoccial (2011), esta perspectiva nos permite medir el desempeño de las variables investigadas.

La presente tesis también se encuentra respaldada por una variedad de bibliografía, información cibernética y algunos estudios de diferentes autores expertos en el tema de los cuales se ha obtenido un aporte significativo.

3.2 Tipos de investigación

La presente investigación presenta un diseño de tipo cuali-cuantitativo, ya que se describirán y estudiarán asuntos cotidianos de los casos, patrones de comportamiento. La perspectiva cualitativa nos permitirá estudiar la vida de los niños elegidos para esta investigación, la historia, el comportamiento, el funcionamiento organizacional y las relaciones interaccionales.

Toda esta información permitió a la investigadora tener un conocimiento más amplio sobre lo propuesto tomando en cuenta la descripción de los casos y de la interpretación de los resultados.

3.3 Métodos de la investigación

El presente trabajo se llevó a cabo gracias a la utilización de métodos empíricos, tales como la observación sistemática que nos permite de forma reiterada un mayor control sobre los comportamientos.

El método empírico y el método teórico ayudo a tener una respuesta clara ante el problema a través de la inducción y de la hipótesis-deducción.

La herramienta de investigación de estudio de caso es muy valiosa a través, de ella se mide y registra la conducta de las personas involucradas en este trabajo.

3.4 Población y muestra de la investigación

En el presente estudio de casos, se trabajó con dos niños del CRI, Centro de Rehabilitación Infantil de Quito, entre los 6 y 10 años de edad. Por motivos de seguridad no se puede exponer la identidad de cada uno de ellos, es por ello que se los denominó casos de estudio.

3.5 Técnicas e instrumentos para la recolección de datos

Según el Manual Instructivo de Tesis de la Universidad Tecnológica Equinoccial (2011), a través de las técnicas de recolección de datos se obtendrá información valiosa para la elaboración de este trabajo.

Las técnicas e instrumentos utilizados en esta investigación son las expuestas a continuación.

3.5.1 Entrevista

Se realizó una guía de preguntas aplicada a terapistas y padres de familia que nos permitió conocer y obtener resultados respecto al tema en estudio.

3.5.2 Observación

A través de la observación directa se pudo conocer los dos casos de estudio, se elaboró una guía de observación y una matriz de análisis para la obtención de resultados, en esta observación participaron activamente las terapistas del CRI.

3.5.3 Encuestas

Se realizó un cuestionario dirigido a padres y terapistas con preguntas que nos permitieron obtener información sobre el taller impartido.

3.6 Estrategias por aplicar

Las siguientes estrategias se aplicaron a padres de familia y personas del entorno, con la ayuda de las terapistas del CRI.

Estrategias para aplicar	Descripción del proceso	Logro esperado
1.- Establecer vínculos afectivos con la familia y personas de su entorno.	Brinde manifestaciones de cariño al niño, como abrazos, besos y palabras positivas.	Establecer relaciones afectivas con las personas de su entorno.
2.- Identificar los momentos en que se torna más dependiente.	Registre los momentos del día, en su rutina, en que necesita el apoyo total de su familia para realizar una actividad, y registre las actividades que logra solo.	Lograr mayor independencia el realizar algunas actividades.
3.- Permitir la accesibilidad a distintos espacio físicos, eliminando barreras o elementos innecesarios.	Analizar en qué espacios el niño se encuentra limitado a causa de barreras o elementos innecesarios.	Desarrollar más seguridad al moverse en el espacio físico de su hogar.
4.- Adaptar los espacios, posibles, en el hogar a las necesidades del niño, para que sea más accesible para su uso.	Registrar los lugares o inmobiliario que dificulta o bloquea las acciones del niño.	Lograr que el niño acceda de manera autónoma a los lugares e inmobiliario existente en su hogar.
5.- Crear espacios seguros para que los niños se sientan en confianza.	El primer paso hacia la autonomía es la adquisición del sentimiento de confianza, por ello hay que eliminar todo lo que provoque el riesgo para el niño.	Desarrollar seguridad en el uso y permanencia de su espacio.
6.- Darle tiempo al niño para que realice cualquier actividad respetando su ritmo, evitando apresurarlo o darle haciendo.	Brinde el tiempo necesario para que el niño culmine una tarea iniciada.	Interiorizar en el niño el tú si puedes.
7.- Cómo a cualquier niño, recordarle que luego de usar cualquier material debe guardarlo en su lugar.	Recordarle al niño que las cosas que utiliza las debe guardar en su lugar, darle el tiempo necesario para que lo haga.	Establecer rutinas en el ambiente del hogar.
8.- Crear en el hogar un ambiente estimulador y tranquilizante, huyendo de la sobrecargas en las	Intentar que el niño se desarrolle en un ambiente tranquilo permitiéndole hacer lo que puede hacer con un	Lograr que el niño se esfuerce y se sienta orgulloso de sus logros.

exigencias que pueden frustrar a los niños.	nivel equilibrado de esfuerzo.	
9.- Elogie los esfuerzos y éxitos de sus hijos por más pequeños que sean.	Cuando el niño logra hacer algo que no podía es importante que su familia reconozca su esfuerzo y lo felicite.	Identificar sus logros.
10.- Permitirles que asuman riesgos y que exploren	Observar las posibilidades del niño y brindarle apoyo, si lo logra felicitarlo sino lo logra motivarlo para que lo intente de nuevo.	Lograr que el niño experimente y logre destrezas que pensaba que no podía.
11.- Modela en tu hijo tu propio sentido de autoestima positiva	Decirle que es importante, compartir tiempo con él, implicarle en las actividades y decisiones familiares.	Lograr que el niño se sienta un miembro activo en su ámbito familiar.
12.- Tratarlo con respeto en todas las situaciones, no humillarlo frente a los demás.	Si el niño no logra hacer algo esperado, conversar con él con paciencia y cariño, recordarle que es algo que si puede, en el caso de ser una destreza no lograda, no forzar al niño a hacer algo no adquirido frente a los demás	Valorizar al niño, elevar su autoestima.
13.- No rehúyas a las preguntas de tu hijo sobre las diferencias relacionadas con su discapacidad	No te centres en el aspecto negativo de la discapacidad, haz hincapié en que cada persona es única, resalta las capacidades de tu hijo y ayúdale a aceptar las inevitables limitaciones.	Reconocer las limitaciones debido a la discapacidad.
14.- Da importancia al proceso de lograr metas, no resaltar sólo los resultados.	Motivar al niño a alcanzar logros con objetivos macro y micro, ayudarle al niño a reconocer el proceso para llegar el objetivo.	Aprender a trabajar para conseguir metas
15.- Programa oportunidades para que haya interacciones con niños de diferentes edades y características	Darle la posibilidad al niño de integrarse socialmente como en fiestas infantiles, en el parque, en el barrio cuando	Lograr que el niño logre interacciones sociales fuera de su ámbito familiar.

	los niños juegan.	
16.- No dejes al azar las ocasiones para hacer elecciones,	Aprovecha toda oportunidad para que tu hijo elija la ropa que se va a poner, lo que va a haber de cena, a dónde ir la familia de vacaciones, aunque no siempre es posible asegúrate de que estas posibilidades de elegir sean significativas. Cuando se ofrezca alternativas de elección, asegúrate de que su decisión sea respetada.	Permitir que el niño sienta que sus decisiones son importantes para la familia.
17.- Ofrece información de lo realizado de manera positiva y honesta.	Es necesario centrarse en lo que se quiere cambiar o mejorar sin que el niño lo sienta como un fracaso.	Lograr que el niño reconozca las áreas en que debe esforzarse y trabajar más.

Tabla 2.

Elaborado por: Diana Heredia

Se debe tomar en cuenta que estas estrategias se las aplicaron en el ámbito familiar y con el apoyo de sus maestras y de las terapistas de CRI, de esta manera se logró realizar un trabajo en equipo.

3.7 Confiabilidad y validez

3.7.1 Confiabilidad

Todas las técnicas e instrumentos de evaluación resultan confiables y válidas para su utilización ya que fueron realizadas y validadas mediante el juicio y criterio de las terapistas especializadas del CRI para lograr los objetivos del trabajo de investigación.

3.7.2 Validez

La presente investigación fue revisada y validada por expertos en terapia y rehabilitación de niños con discapacidad motriz, algunos de los cuales intervinieron en este proceso y quienes aportaron de manera activa en brindar estrategias positivas que fomenten la independencia y autonomía en los niños con discapacidad motriz.

CAPÍTULO IV

ANÁLISIS E INTERPRETACIÓN DE LOS RESULTADOS DE LA INVESTIGACIÓN

4.1 Caso estudio

En los casos de estudio se aplicaron algunos instrumentos de evaluación:

4.1.1 Entrevista

Al realizar una investigación sobre personas, es necesario conocer e investigar la realidad de cada una de ellas, en tanto diversa y cambiante, y como resultado de la historia personal, el contexto y los significados que le atribuyen, a través de la entrevista haremos un muestreo de las situaciones en que se encuentran.

La entrevista fue aplicada a los padres de familia de los dos casos de estudio, para conocer más a fondo cómo es su relación con su hija que presenta una discapacidad motriz.

4.1.1.1 Caso 1:

Después de realizar la entrevista a la madre de la niña del caso 1, podemos concluir:

- Para la familia fue difícil aceptar la discapacidad de la niña, sin embargo, con el tiempo se han ido adaptando, y ahora para todos los integrantes de la familia la situación se ha vuelto normal aunque no deja de ser difícil.
- La que más coopera en el desarrollo de la niña con discapacidad es la madre, ella es ama de casa, y se dedica a los cuidados de la niña con discapacidad, el padre trabaja y los momentos en que se encuentra en

casa tiene pocos momentos de interacción, la abuela tiene un participación más activa, cuando la madre lo necesita ella queda a cargo de la niña, por comodidad y facilidad de la familia prefieren darle haciendo ciertas cosas a pesar de que saben que ella puede sola.

- En algunas actividades el ritmo de la niña es lento, a la familia le cuesta esperar a que ella termine de realizar una tarea por lo tanto, en ocasiones, la madre le ayuda, si está el padre, le cuesta mucho más esperarle y entonces le dan haciendo todo.
- La familia le apoya a la niña para que tenga una educación integrada, ella va a la escuela por las mañanas y por la tarde acude a sus terapias, es la madre la que le acompaña en estos procesos.
- La niña puede realizar algunas actividades de la vida cotidiana sola, como comer, realizar su aseo de cara y manos, cepillar sus dientes, vestirse y desvestirse, sin embargo, la mayoría de veces su madre lo hace por ella o le ayuda.
- Muchos de los espacios de su hogar están diseñados de tal manera que limitan el movimiento de la niñas, las cosas no están puestas pensando en la niña con discapacidad y eso hace que dependa de los demás.

4.1.1.2 Caso 2:

Después de realizar la entrevista a la madre de la niña del caso 2, podemos concluir:

- Para la familia ha sido difícil la aceptación de la discapacidad, sin embargo, han intentado verlo como algo normal, intentan ver a su hija diferente como a cada miembro de la familia.
- La madre y la hermana mayor son quienes tienen más relación con la niña, las dos participan en sus cuidados, sin embargo, las dos brindan un cuidado excesivo, no le dan mucha libertad.
- Al realizar diferentes actividades el ritmo de la niña es lento, la madre asegura que en la mayoría de los casos es ella o la hermana quienes prefieren darle haciendo las cosas porque la niña se demora mucho.

- La familia ha hecho que la niña tenga una educación integrada, debido a la discapacidad, la niña acude a su escuela con una empleada que le apoya en algunas actividades, por las tardes acude a la terapia con su madre o hermana.
- La niña logra realizar ciertas actividades sola, como comer, lavar sus manos y cara, sin embargo, para la familia es difícil no ayudarle pues para ellos es una forma de demostrarle que están pendientes de ella.
- Los espacios de su casa no han sido adecuados para la niña con discapacidad, ella no tiene acceso a ciertas áreas de la casa y en ocasiones se pueden tornar peligrosas por ello la niña depende de los demás de manera significativa.

4.1.2 Observación

La observación y descripción del niño con respecto a los diferentes ámbitos de su desarrollo, las fichas aplicadas son las siguientes:

El ámbito motor: Hace referencia a la postura y al movimiento, incluye tanto la motricidad gruesa como la fina, los niños con discapacidad motora presentan una amplia gama de posibilidades y condiciones en su control postural y movilidad, lo cual les brindará cierto grado de independencia en las actividades que realizan.

	Diciembre		Mayo	
INDICADORES AMBITO MOTOR	CASO # 1	CASO # 2	CASO # 1	CASO # 2
Se mantiene boca arriba-supino	Si, hace alcance con objetos y agarra, flexiona y dobla las rodillas con dificultad.	Si, pero se mantiene extendida y solo gira la cabeza no hace alcance	Si, hace alcance con objetos y agarra, flexiona y dobla las rodillas con más destreza.	Logra llegar al objeto y alcanzarlo con mayor destreza.
Se mantiene boca abajo en prono	Si, buen control cervical, gira la cabeza, apoyo de antebrazo	Si, buen control cervical, gira la cabeza, no alcanza objetos	Se mantiene, alcanza objetos	Se mantiene, buen control de cuello tronco, intenta alcanzar objetos
Gira de supino a prono y de prono a supino	Si, con poco apoyo.	No. Con ayuda si, pone al brazo arriba pero hay que ayudarle a completar el movimiento, su tono es elevado	Si, lo logra sin apoyo.	Lo hace independientemente se toma su tiempo, no demuestra agilidad
Movimiento de supino a sentado	Si lo logra, es independiente pero se sienta de forma inadecuada solo cargando peso en el lado izquierdo	Con ayuda, tono espástico, no existe impulso	Si logra y se sienta controlando la igualdad de peso en los dos lados de las caderas	Ya existe impulso hacia arriba
Cómo se mantiene sentado	Si se mantiene sentada, pero hay que corregir posiciones ya que a la larga puede traer complicaciones en columna, ver que la carga de peso este repartida en sus caderas.	Necesita de apoyo humano, la persona se coloca detrás de ella.	Si se mantiene sentada, corrige mejor su posición, reparte mejor el peso en sus caderas.	Se mantiene sentada con un ángulo de 60 grados con apoyo de un balancín
Va de sentada a cuatro puntos (posición cuadrúpeda)	Si lo logra con apoyo	No lo logra	Si lo logra sola pero requiere de tiempo, no es ágil	Si lo logra, facilitándole la destreza, con ayuda
Se mantiene en posición cuadrúpeda	Si, pero con rodillas aducidas (juntas)	No se mantiene	Si, cuida la posición de sus rodillas cuando se le corrige	Se mantiene con apoyo

Logra posición media rodilla a posición de pie	No logra	No logra	Intenta sacar su pie, lo logra con ayuda y necesita apoyo para el impulso.	No logra
Posición de pie	Logra sin apoyar correctamente la pierna izquierda, lo logra con escalera, con apoyo	No	Con ayuda de un inmovilizador en su rodilla izquierda logra estabilidad de pie aunque requiere aun apoyo para el impulso y para mantenerse en posición de pie.	Si logra mantenerse de pie utilizando una escalera para mantener la posición, con apoyo de dos inmovilizadores en las dos rodillas.
Cómo se desplaza	Bajo ayudas ortesicas como el inmovilizador y el andador logra desplazarse	No logra desplazarse	Utiliza su inmovilizador y su bastón	Si, llega a dar 23 pasos con apoyo
Presenta movimientos involuntarios, reacciones asociadas	Si, de pie tiende a colapsar	Movimientos involuntarios incontrolados de miembro superior que no le permiten hacer alcances	Se mantiene	Se mantiene
Como es su tono muscular	Espasticidad, contracciones musculares incontrolables	Su tono es espástico contracciones musculares incontroladas	Se mantiene	Se mantiene
Cómo es su destreza manual	Coge objetos con las dos manos con ayuda pero frente a un estímulo exterior no hay control, hiperexcitabilidad	Toma objetos con dificultad con ayuda	Lleva la taza a la boca bajo más control, sin ayuda	Toma objetos con dificultad sin ayuda

Tabla 3
Ficha de Observación

Elaborado por: Diana Heredia

En el **ámbito de la comunicación** los niños con discapacidad motora con frecuencia requieren, en ciertos casos, apoyo en el área del lenguaje oral.

	Diciembre		Mayo	
INDICADORES AMBITO DE LA COMUNICACIÓN	CASO # 1	CASO # 2	CASO # 1	CASO # 2
Diferencia entre personas familiares y extrañas	si	si	si	si
Reconoce objetos familiares	si	si	si	si
Reconoce imágenes de la familia y de sí mismo	si	si	si	si
Comprende mensajes	si	si	si	si
Tiene lenguaje oral	Buen lenguaje oral, algunas palabras confunde las sílabas.	Presenta dificultades al pronunciar, lengua espástica	Algunas palabras pronuncia mejor y se le entiende más	Mejor pronunciación, se esfuerza
Comprende órdenes	si	si	si	si
Expresa necesidades y sentimientos por medio del lenguaje	si	si	si	si
Realiza funciones comunicativas tanto para pedir como para rechazar	si	si	si	si

Cuenta sus vivencias de manera espontánea	si	si	si	si
Cuando tiene que hablar frente a un grupo, se retrae, habla en tono bajo, usa pocas palabras.	No, es espontánea	Tiene dificultades para hablar frente a un grupo	Es espontánea	Logra más seguridad al hablar frente a un grupo
Presenta dificultades orales motoras como sacar la lengua, babeo, cerrar la boca	no	Constantemente mantiene su boca abierta	no	Constantemente mantiene su boca abierta

Tabla 4

Elaborado por: Diana Heredia

En el **ámbito de la independencia y autonomía**, los niños con discapacidad, en algunos casos utilizan ciertos materiales adaptados para facilitar su autonomía.

INDICADORES AMBITO DE LA INDEPENDENCIA Y AUTONOMÍA	Diciembre		Mayo	
	CASO # 1	CASO # 2	CASO # 1	CASO # 2
Come solo	Si, con ayuda	no	Si, sin ayuda	no
Se viste y desviste solo	Lo hace con dificultad	No, le ayudan	Lo realiza más independiente	si, le ayudan poco
Controla esfínteres	Si, va con ayuda	Si, va con ayuda	Si, como ya usa bastón	Si, va con ayuda

			necesita solo supervisión	
Expresa necesidades básicas : alimentación, higiene	si	si	si	si
Requiere ayuda para colocarse en el baño	si	si	No, solo supervisión	si
Abre y cierra botones	Si con dificultad	no	Si, con apoyo	no
Se lava solo las manos	Si, con ayuda	Si, con ayuda	Si, sola	Si, sola
Se cepilla los dientes	Si, sin ayuda	Si, con ayuda	Si, sola	Si, sola

Tabla 5

Elaborado por: Diana Heredia

En el **ámbito perceptivo - visual** es importante conocer cómo percibe el niño al realizar diferentes actividades.

INDICADORES AMBITO PERCEPTIVO-VISUAL	Diciembre		Mayo	
	CASO # 1	CASO # 2	CASO # 1	CASO # 2
Mantiene la mirada en las personas, juguetes, láminas	No, la mirada va a otro punto pero te escucha, usa lentes.	No usa lentes si fija la mirada	No, la mirada va a otro punto pero te escucha	No usa lentes si fija la mirada
Se acerca mucho al objeto para mirarlo	Si	no	si	no
Mira los objetos cuando los está	si	si	si	si

manipulando				
Hace varios intentos para agarrar o alcanzar un objeto	Con ayuda	no	Ya lo logra	intenta

Tabla 6

Elaborado por: Diana Heredia

En el **ámbito socio-afectivo** se incluyen aspectos referentes a la interacción del niño con el adulto, con sus iguales, a sus características afectivas, a sus preferencias y motivaciones. Hay que tomar en cuenta que en algunos casos, los niños con discapacidad motriz manifiestan una cierta inestabilidad emocional.

INDICADORES AMBITO SOCIO- AFECTIVO	Diciembre		Mayo	
	CASO # 1	CASO # 2	CASO # 1	CASO # 2
Se muestra contento	Si	si	si	si
Se relaciona con otros niños de su edad	Si	si	si	si
Relación con los adultos : aceptación, dependencia	Si depende	Si depende	Depende menos	Si depende
Muestra curiosidad	si	si	si	si
Como es su estado de ánimo generalmente: alegre, triste, ansioso, agresivo, cambia con facilidad.	Alegre, cuando se encuentra enferma se muestra triste	Es alegre, pero a veces se pone triste requiere de motivación	Alegre, cuando se encuentra enferma se muestra tranquila.	Es alegre, se la observa menos triste requiere de motivación

Ritmo de ejecución de actividades	Ritmo activo,	pasivo	activo	Activo-asistido
Pide ayuda	si	si	si	si
No pide ayuda pero la acepta cuando se le ofrece	si	si	si	si
Rechaza la ayuda	si	no	Si, voluntariosa	No, ella requiere ayuda
Cuál es su reacción ante un logro	Felicidad, satisfacción, autoestima alta	Se siente contenta, hábil, autoestima alta	Felicidad, satisfacción, autoestima alta	Se siente contenta, hábil, autoestima alta
Necesita ser forzado para terminar una tarea	Si, requiere de estímulo	no	Un poco menos pero requiere de estímulo	no
Hace comentarios negativos sobre sí mismo	no	si	no	si
Hace comentarios positivos sobre sí mismo	si	si	si	si

Tabla 7

Elaborado por: Diana Heredia

4.2 Hallazgos

Los resultados obtenidos y que se reflejan en las tablas anteriores, divididas por áreas, fruto de la observación aplicada de forma individual, evidencian progresos sustanciales una vez aplicadas las estrategias, especialmente en el caso 1 en que los padres se muestran más colaboradores e interesados.

En el mes de diciembre a enero se aplicaron algunas estrategias, pero se tomaron seis para trabajar con más énfasis y son las siguientes:

La primera estrategia fue permitir la accesibilidad a distintos espacio físicos, eliminando barreras o elementos innecesarios. En los dos casos los padres de familia colaboraron haciendo adecuaciones físicas en sus hogares que permitieron mayor movilidad y acceso a diferentes áreas de su casa.

La segunda estrategia fue adaptar los espacios, posibles, en el hogar a las necesidades del niño, para que sea más accesible para su uso. En los dos casos las familias colocaron las mesas y los objetos al alcance de las niñas.

La tercera estrategias fue crear espacios seguros para que los niños se sientan en confianza, en los dos casos la familia colaboro eliminando todo lo que se encontraba en su hogar que podía causar peligro para las niñas.

La cuarta estrategia fue establecer vínculos afectivos con la familia y personas de su entorno, en los dos casos las familias manifiestan que fue difícil el uso de frases positivas pero poco a poco las fueron utilizando más y también fueron haciendo rutina las expresiones y el contacto afectivo.

La quinta estrategia fue elogiar los esfuerzos y éxitos de sus hijos por más pequeños que sean, en los dos casos los padres afirman que desde antes lo hacían, sin embargo, al aplicar esta estrategia lo hacen con más conciencia.

La sexta estrategia fue identificar los momentos en que se torna más dependiente, en ambos casos los padres llevaron un registro de los momentos de mayor dependencia y los fueron trabajando durante este mes intentado que, las actividades que pueden, las hagan por sí solos.

Estas seis estrategias fueron aplicadas en su contexto familiar, los padres de familia aceptaron trabajarlas porque quieren que sus hijas mejoren en la adquisición de independencia y los resultados lo evidencian, en ambos casos existen progresos, sin embargo en el caso 1 que existe más apoyo de la familia se pueden observar mejores resultados.

Durante el mes de enero a febrero se aplicaron las seis estrategias mencionadas anteriormente con énfasis en otras nuevas seis estrategias que son las siguientes:

La primera estrategia fue darle tiempo al niño para que realice cualquier actividad respetando su ritmo, evitando apresurarlo o darle haciendo, en el caso 1 la familia intenta realizar su rutina con tiempo y tranquilidad para permitirle a la niña que se tome su tiempo en sus actividades apoyándole para que las realice sola, en el caso 2 la familia ha hecho un gran esfuerzo, sin embargo, en ocasiones cuando no tienen suficiente tiempo aún le ayudan a realizar diferentes actividades.

La segunda estrategia fue ofrece información de lo realizado de manera positiva y honesta, para las dos familias era difícil hablar sin hacerlo ver cómo un fracaso, de manera más relajada logran conversar de lo que se necesita mejorar haciéndoles ver a las niñas que no es un fracaso.

La tercera estrategia fue cómo a cualquier niño, recordarle que luego de usar cualquier material debe guardarlo en su lugar, esta estrategias fue bastante aplicada en los dos casos, las familias recordaban a las niñas constantemente que guarden lo que usaron, en el caso 1 para la niña fue sencillo adquirir esta destreza, en el caso 2 le costó un poco, intentaba que le ayude su madre.

La cuarta estrategia fue tratarlo con respeto en todas las situaciones, no humillarlo frente a los demás, esta estrategia en los dos casos dicen ser usada constantemente.

La quinta estrategia fue modela en tu hijo tu propio sentido de autoestima positiva, en los dos casos las familias comentaron que no les hacían participes a las niñas en las tomas de decisiones, cada vez lo intentaron más.

La sexta estrategia fue no rehúyas a las preguntas de tu hijo sobre las diferencias relacionadas con su discapacidad, en los dos casos las familias comentan que es difícil abordar el tema de la discapacidad con las niñas, sin embargo, trabajaron en ello.

Durante el mes de febrero a marzo se aplicaron las doce estrategias mencionadas anteriormente con énfasis en otras nuevas seis estrategias que son las siguientes:

La primera estrategia fue crear en el hogar un ambiente estimulador y tranquilizante, huyendo de la sobrecargas en las exigencias que pueden frustrar a los niños, en el primer caso se pudo observar que la familia no presiona a la niña, en el caso 2 la familia si la presiona, en ocasiones, y la niña se frustra, la familia trabajo en este sentido.

La segunda estrategia fue permitirles que asuman riesgos y que exploren, a las dos familias les cuesta dejar que las niñas tomen riesgos, sin embargo, aplicaron esta estrategia de manera positiva.

La tercera estrategia fue da importancia al proceso de lograr metas, no resaltar sólo los resultados, esta estrategia fue interesante porque las dos familias generalmente hacían énfasis al logro y no al proceso, trabajaron en ello y se logran evidenciar los resultados.

La cuarta estrategias fue programa oportunidades para que haya interacciones con niños de diferentes edades y características, en los dos casos se preocuparon más por hacer que su niña se relacione con más niños de su edad, participaron más en las reuniones sociales.

La quinta estrategia fue no dejes al azar las ocasiones para hacer elecciones, en los dos casos las familias hicieron participes en todo momento a las niñas en las toma de decisiones.

4.2.1 Caso 1:

Después de las estrategias aplicadas en este caso, la niña se muestra más segura de sí misma, se observa a ella misma como una persona con capacidades diferentes, se siente capaz de lograr y realizar ciertas cosas por sí sola como, ir al baño, servirse un vaso de agua, cepillarse los dientes, vestirse y desvestirse, comer sola, en su casa demuestra más seguridad al moverse.

4.2.2 Caso 2:

Después de las estrategias aplicadas en este caso, la niña ha logrado mejorar su autoestima, se la observa más alegre y participativa en las tomas de decisiones, se moviliza con más seguridad en todos los espacios de su hogar, se lava la cara y manos por sí sola, come sola y se viste sola.

4.3 CONCLUSIONES Y RECOMENDACIONES

4.3.1 Conclusiones

Al llegar al término de este estudio de casos expondré algunas conclusiones que se desprenden de esta investigación:

- La familia como primer formador del individuo incentiva o limita los procesos de crecimiento personal y social, sin embargo, en las familias que participaron del estudio estos procesos de independencia se veían limitados, a pesar de la edad de las niñas y a pesar de que muchas actividades lograban hacerlas por sí solas, una vez aplicadas las estrategias, la familia logró un progreso significativo en el nivel de independencia y autonomía de las niñas.
- Las madres, en los dos casos, visualizaban su labor dentro de un paradigma asistencial, ya que velaban por el cuidado de las niñas, y las asistían en procesos que, de acuerdo con su edad, las niñas podían haber logrado de forma independiente. El apoyo brindado a través de las estrategias, moldeó la visión asistencial y les permitió, de forma gradual y a su ritmo, realizar cambios y modificaciones en sus rutinas y solicitaron a las niñas que ciertas actividades las realicen de manera más independiente.
- Para las madres motivar e incentivar la independencia en las niñas, sin caer en conductas de sobreprotección, significó un gran reto
- Cuando existe una guía para las familias de personas con discapacidad motora es más sencillo iniciar procesos, es necesario incentivar y crear propuestas de apoyo para las familias que les permitan construir sus propios procesos de crecimiento y desarrollo de autonomía en los niños con discapacidad motora.

- Las estrategias que se utilizaron ayudaron a las niñas en su ámbito familiar: pudieron relacionarse de mejor manera con sus padres brindando sugerencias y opiniones, se sienten respetadas, valoradas y su autoestima ha mejorado notablemente.

4.3.2 Recomendaciones

En función de las conclusiones emitidas las siguientes recomendaciones se hacen pertinentes para los padres de familia:

- Reconocer que los niños con discapacidad motora son personas con grandes habilidades y capacidades para emprender nuevos retos.
- Identificar cual es el ritmo del niño al momento de ejecutar diferentes actividades, brindarle el tiempo que necesita para realizar algunas acciones ya que esto constituye un momento importante para el desarrollo de la independencia y autoestima.
- Realizar un proceso de comprensión de cuál es la función del rol de madre, ya que este implica el promover la independencia en sus hijos.
- Los padres deben promover una comunicación clara y directa con sus hijos para evitar diálogos confusos, hablar sobre la discapacidad de forma natural y responder a todas las inquietudes del niño haciéndole ver que todos tenemos diferencias y capacidades distintas.
- Respetar las opiniones de todos los miembros de la familia, en especial del niño con discapacidad haciéndole sentir parte activa en el ámbito familiar.
- A nivel educativo se recomienda a los padres informarse teóricamente sobre la discapacidad motriz, para orientarse, estimular el aprendizaje y fomentar la independencia y autonomía en sus hijos.

CAPÍTULO V PROPUESTA

“MANUAL DE ESTRATEGIAS PARA PADRES DE NIÑOS CON DISCAPACIDAD MOTRIZ.”

5.1 Presentación

La presente propuesta constituye un aporte a los padres de familia y personas cercanas en la vida del niño, a fin de contribuir con una variedad de estrategias que van a facilitar la adquisición de independencia, las mismas son el resultado de la investigación realizada sobre “ La sobreprotección en los niños con discapacidad motriz y su influencia en el nivel de independencia y autonomía”, esta propuesta tiene como meta apoyar a la familia para que esta promueva destrezas en los niños con discapacidad motriz dentro del contexto familiar.

Las estrategias presentadas serán de vital importancia en la vida familiar ya que a través de ellas se podrán lograr cambios significativos en la estructura y organización de las rutinas diarias y se podrán reestructurar los espacios físicos a fin de permitirle mayor movilidad y seguridad al niño.

Con la intención de lograr el desarrollo integral del niño, las estrategias expuestas son una herramienta eficaz para la adquisición de independencia y autonomía en el ámbito familiar de los niños con discapacidad motriz.

5.2 Objetivos

- Brindar estrategias adecuadas, factibles y claras a padres de familia de niños con discapacidad motriz.
- Promover mayores oportunidades de independencia y autonomía de manera que se favorezca su crecimiento como seres integrales.
- Identificar las características de la discapacidad y las maneras que tiene el niño para ser más capaz y hábil al realizar distintas actividades de la vida cotidiana.

5.3 Estrategias

5.3.1 Descripción de la estrategia

Las siguientes estrategias van a facilitar la adquisición de independencia y autonomía en los niños con discapacidad motriz y se las describe a continuación junto con su proceso para que se pueda llevar a cabo de mejor manera.

Instrucciones:

Para mejorar la utilidad de las diferentes estrategias que a continuación se detallan, por favor marcar en las casillas correspondientes **SI** o **NO**.

1.- Permitir la accesibilidad a distintos espacios físicos, eliminando barreras o elementos innecesarios: Es importante notar si el espacio físico es un limitante para el niño.

Proceso

- Recorrer los espacios del hogar SI NO
- Analizar y retirar los elementos innecesarios SI NO
- Preguntar al niño cuales son los elementos que él piensa que obstaculizan su movilidad. SI NO
- Realizar adecuaciones que favorezcan a la movilidad del niño. SI NO

Logro esperado: Desarrollar más seguridad al moverse en el espacio físico de su hogar.

Evaluación: Se deben lograr 3 de los 4 procesos.

2.- Identificar los espacios, posibles, en el hogar, acorde a las necesidades del niño para que tenga mayor accesibilidad: Es importante notar cuales son los lugares o inmobiliario que dificultan las acciones del niño.

Proceso

- Recorrer los espacios del hogar observando el inmobiliario SI NO
- Realizar una lista de los muebles que necesitan adecuaciones o una reubicación para que sean más funcionales para el niño. SI NO

Logro esperado: identificar las necesidades del niño para adaptar el mobiliario de manera más funcional.

Evaluación: Se debe lograr 1 de los 2 procesos.

3.- Crear espacios seguros para que los niños se sientan en confianza: Es importante que el niño no corra ningún peligro en su hogar, para ello es importante que el mobiliario al que accede sea seguro.

Proceso

- Observar los espacios del hogar determinando cuales son las cosas que podrían provocar riesgos para el niño. SI NO
- Colocar en lugares seguros los objetos que podrían provocar riesgos. SI NO
- Eliminar los objetos innecesarios que podrían causar riesgos en el niño. SI NO

Logro esperado: Desarrollar seguridad en el uso de su espacio.

Evaluación: Debe lograr 2 de los 3 procesos.

4.- Darle tiempo al niño para que realice cualquier actividad respetando su ritmo, evitando apresurarlo o darle haciendo: Es importante que exista organización en el hogar y en las rutinas para que el niño tenga suficiente tiempo para realizar sus actividades de la vida diaria.

Proceso

- Darle tiempo al niño para que realice diferentes acciones SI NO
- No darle haciendo las cosas por falta de tiempo SI NO
- No apresurar al niño en sus acciones, esto le puede causar frustración SI NO

Logro esperado: Interiorizar en el niño el que sí puede lograrlo.

Evaluación: Debe lograr 2 de los 3 procesos.

5.- Recordarle al niño que después de usar cualquier material debe colocarlo en su lugar: Es importante que el niño establezca una rutina de orden, brindándole el tiempo suficiente para hacerlo.

Proceso

- Cuando el niño termina de hacer sus tareas dele el tiempo necesario para guardar sus materiales SI NO
- Deje que el niño organice su ropa limpia SI NO
- Recordarle colocar los platos en su lugar cuando termina de comer SI NO
- Permitirle jugar y darle tiempo para guardar sus juguetes SI NO

Logro esperado: Establecer rutinas de orden en el hogar.

Evaluación: Debe lograr 3 de los 4 procesos.

6.- Establecer vínculos afectivos con el niño: Las demostraciones de afecto son importantes, la sonrisa, las caricias y las conversaciones donde los padres se interesen por los gustos y preferencias, esto permitirá crear un vínculo con el niño.

Proceso:

- Manifieste demostraciones de cariño al saludar y despedirse SI NO

- Exprese su cariño a través de palabras, te quiero, eres importante, etc. SI NO
- Trátelo con respeto SI NO
- Háblele en positivo SI NO
- Participe en conversaciones sobre sus gustos, que hizo hoy, como le fue en la escuela, como se siente con su discapacidad. SI NO

Logro esperado: Establecer relaciones afectivas con las personas de su entorno.

Evaluación: Debe lograr 4 de los 5 procesos.

7.-Crear en el hogar un ambiente estimulador y tranquilizante, huyendo de las sobrecargas en las exigencias que pueden frustrar a los niños: Es importante que los padres estén conscientes de lo que el niño puede lograr y de sus limitaciones, para que exista un equilibrio en las exigencias.

Proceso

- Llevar un registro de lo que el niño puede lograr SI NO
- Conocer cuáles son las limitaciones de su hijo SI NO
- Exigirle al niño lo que sabemos que puede llegar a lograr SI NO
- No sobre exigir al niño en acciones que sabemos que presenta mucha dificultad o para las que aún no se encuentra listo. SI NO

Logro esperado: Lograr que el niño se esfuerce y se sienta orgulloso de sus logros.

Evaluación: Debe lograr 3 de los 4 procesos.

8.-Elogie los esfuerzos y éxitos de sus hijos por más pequeños que sean:

Es importante que la familia participe de manera activa en los logros de sus hijos.

Proceso

- Reconozca los esfuerzos de su hijo SI NO
- Felicítele cuando logra hacer algo que no podía SI NO
- Motívele para que se esfuerce por conseguir objetivos a corto y largo plazo SI NO

Logro esperado: Identificar y sentirse orgulloso por sus logros

Evaluación: Debe lograr 2 de los 3 procesos.

9.-Identificar los momentos en que se torna dependiente: Es importante conocer lo que puede lograr el niño de manera independiente, sin embargo, existirán momentos en que el niño busque más ayuda del adulto y es importante identificar cuáles son esos momentos.

Proceso

- Registre las actividades que el niño logra realizar sin ayuda como vestirse, desvestirse, colocarse los zapatos, cepillarse los dientes, comer, etc. SI NO
- Registre los momentos de la rutina diaria donde el niño necesita apoyo y analice si el motivo es la falta de tiempo. SI NO

Logro esperado: Lograr mayor independencia al realizar algunas actividades o acciones.

Evaluación: Debe lograr 1 de los 2 procesos.

10.-Modela en tu hijo tu propio sentido de autoestima positiva: Es importante las interacciones que exista con el niño en el ámbito familiar.

Proceso

- Compartir tiempo de calidad con el niño SI NO
- Decirle que es importante compartir tiempo con él SI NO
- Implicarle en las actividades que realiza la familia SI NO
- Permitirle que opine al tomar decisiones SI NO

Logro esperado: Lograr que el niño se sienta miembro activo en su ámbito familiar.

Evaluación: Debe lograr 3 de los 4 procesos.

11.-Tratarlo con respeto en todas las situaciones, no humillarlo frente a los demás: Es importante que el niño cuente con el apoyo de su familia en todo momento.

Proceso

- Si el niño no logra hacer algo esperado frente a los demás, brindarle apoyo. SI NO
- No humillar al niño cuando no logra cumplir un objetivo SI NO

- No obligar al niño a hacer algo que no puede frente a los demás SI NO
- A puerta cerrada conversar con el niño y recordarle que sí puede SI NO

Logro esperado: Valorar al niño, elevar su autoestima.

Evaluación: Debe lograr 3 de los 4 procesos.

12.-No rehúyas a las preguntas de tu hijo sobre las diferencias relacionadas con su discapacidad: A menudo los niños tienen muchas preguntas relacionadas con su discapacidad y es importante responderlas de manera natural.

Proceso

- No te centres en el aspecto negativo de la discapacidad SI NO
- Resalta sus capacidades SI NO
- Comenta sobre las diferencias que todos poseemos SI NO
- Ayúdale a aceptar de manera positivas sus limitaciones SI NO

Logro esperado: Reconocer las limitaciones debido a la discapacidad.

Evaluación: Debe lograr 3 de los 4 procesos.

13.-Da importancia al proceso de lograr metas, no resaltar sólo los resultados: Es importante que la familia participe en los procesos de los niños para cumplir sus objetivos y que estos sean valorados.

Proceso

- Motivar al niño a alcanzar logros con objetivos macro y micro. SI NO
- Ayudarle al niño a reconocer los procesos para llegar a cumplir sus objetivos. SI NO
- Felicitar al niño en el proceso SI NO
- Felicitar al niño en el proceso y cuando logra cumplir su meta. SI NO

Logro esperado: Aprender a trabajar para conseguir metas.

Evaluación: Debe lograr 3 de los 4 procesos.

14.-Programa oportunidades para que haya interacciones con niños de diferentes edades y características: Es importante que el niño tenga un adecuado desarrollo social y la familia es quién le puede brindar estas oportunidades fuera del contexto escolar.

Proceso

- Permitir que el niño participe en reuniones con otros niños de su edad SI NO
- Programar salidas a parques aledaños a su casa SI NO
- Interacción con los vecinos y la comunidad SI NO
- Participación activa del niño en las reuniones familiares SI NO

Logro esperado: Lograr que el niño alcance interacciones sociales fuera y dentro de su ámbito familiar.

Evaluación: Debe lograr 3 de los 4 procesos.

15.-No dejes al azar las ocasiones para hacer elecciones: Es importante que el niño tenga la decisión de elegir en ciertas situaciones, esto le brindará seguridad y autonomía.

Proceso

- Programa la rutina con el tiempo necesario para que el niño elija la ropa que desea usar. SI NO

- Permitir que el niño decida, de vez en cuando, qué desea comer. SI NO

- Permitir que el niño opine sobre las decisiones familiares, paseos, películas, etc. SI NO

- Respetar las decisiones del niño aunque no estemos muy de acuerdo con ellas. SI NO

Logro esperado: Permitir que el niño sienta que sus decisiones son importantes para la familia.

Evaluación: Debe lograr 3 de los 4 procesos.

16.- Permitirles que asuman riesgos y que exploren: Conociendo las posibilidades de su hijo permítale que tome riesgos y que explore, si lo logra es importante felicitarle caso contrario hay que motivarle para que lo vuelva a intentar.

Proceso

- Conocer las posibilidades del niño SI NO

- Brindarle apoyo cuando el niño va a tomar un riesgo SI NO

- Permitir que el niño explore para que conozca sus limitaciones SI NO
- Felicitarle cuando ha conseguido un logro SI NO
- Motivarle para que intente muchas veces hasta conseguir una meta SI NO

Logro esperado: Lograr que el niño experimente y logre destrezas que pensaba que no podía.

Evaluación: Debe lograr 4 de los 5 procesos.

17.- Ofrece información de lo realizado de manera positiva y honesta: Es importante que el niño note sus avances, progresos, retrocesos y áreas en que debe trabajar.

- Realizar con el niño un cuadro de avances y progresos SI NO
- Es necesario realizar un cuadro con el niño donde registre las áreas en que necesita trabajar más. SI NO
- Felicitar al niño cuando registra progresos SI NO
- Motivar al niño cuando registra retrocesos o áreas que debe reforzar sin que él sienta como un fracaso. SI NO

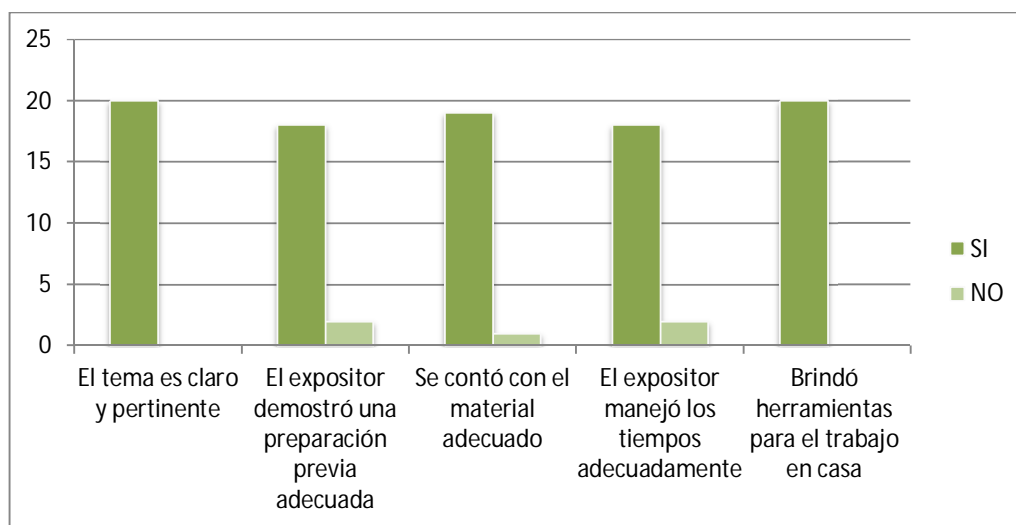
Logro esperado: Lograr que le niño reconozca las áreas en que debe esforzarse y trabajar más.

Evaluación: Debe lograr 3 de los 4 procesos.

5.4 Evaluación de la propuesta

El presente taller fue realizado durante el mes de diciembre 2013-2014, con el propósito de capacitar a padres de familia sobre la importancia de la sobreprotección en los niños con discapacidad motriz y su influencia en el nivel de independencia y autonomía. El taller tuvo la presencia de 20 personas entre padres, madres y terapistas, quienes formaron parte de esta propuesta.

El siguiente gráfico presenta la evaluación realizada después de presentado el taller, las 20 personas que asistieron, dieron su opinión y llenaron la evaluación, estos fueron los datos escogidos:

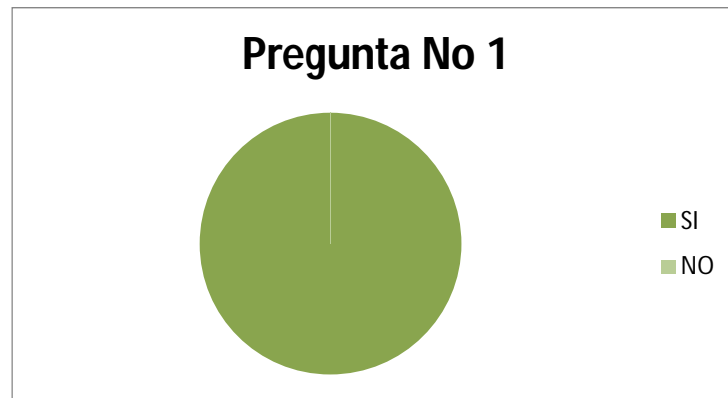


Cuadro 1

Elaborado por: Diana Heredia

A partir de este gráfico, podemos interpretar los resultados para cada una de las respuestas obtenidas.

1.- El tema es claro y pertinente

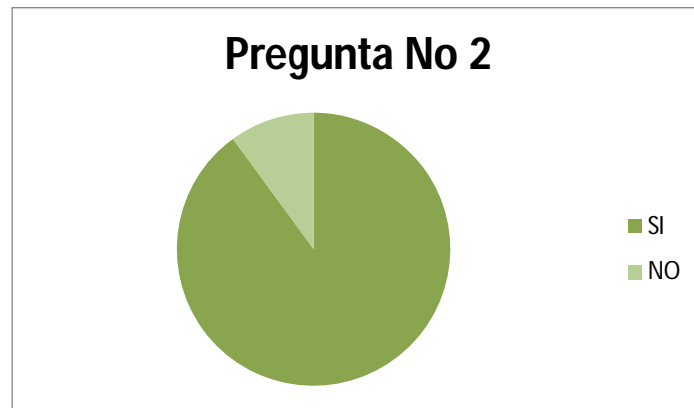


Cuadro 2
Elaborado por: Diana Heredia

Interpretación:

El gráfico nos muestra que el 100% de las personas que asistieron, el tema les pareció claro y pertinente para aplicarlo en el hogar, se les notó interesados en el tema.

2.- El expositor demostró una preparación previa adecuada

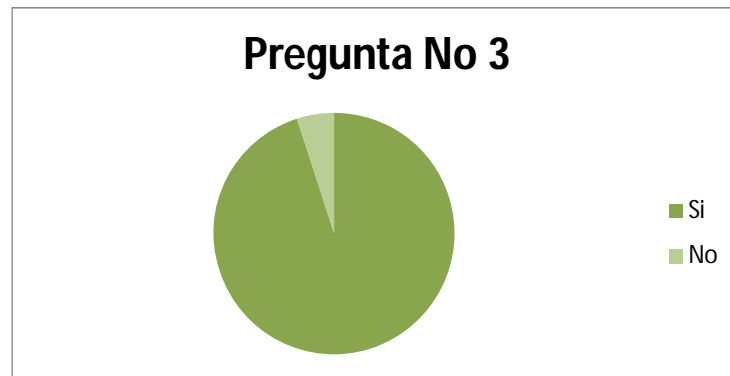


Cuadro 3
Elaborado por: Diana Heredia

Interpretación:

Con respecto a la segunda pregunta podemos decir que el 90% de los asistentes estuvieron satisfechos con la preparación del expositor y con la claridad con la que se presentó el taller.

3.- Se contó con el material adecuado

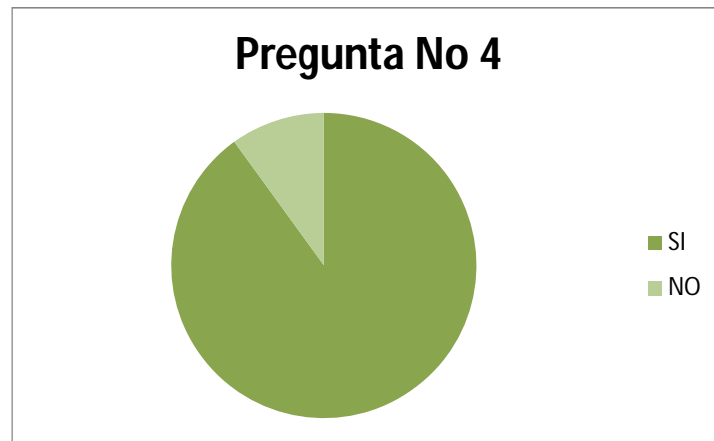


Cuadro 4
Elaborado por: Diana Heredia

Interpretación:

A partir de este gráfico podemos darnos cuenta de que el 90% de los asistentes estuvieron satisfechos con el material visual y escrito presentado por la expositora.

4.- El expositor manejó los tiempos adecuadamente

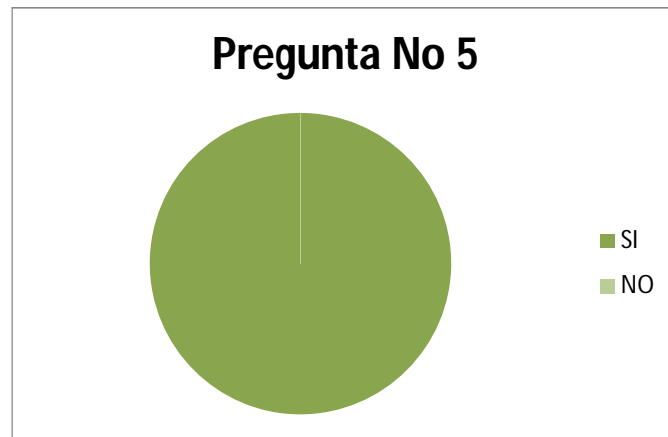


Cuadro 5
Elaborado por: Diana Heredia

Interpretación:

De acuerdo con esta gráfica el 90% de los asistentes estuvo conforme con los tiempos manejados en el taller.

5.- Brindó herramientas para el trabajo en casa



Cuadro 6
Elaborado por: Diana Heredia

Interpretación:

Según nos muestra la gráfica el 100% de los asistentes estuvo conformes con las herramientas presentadas para realizar el trabajo en casa.

BIBLIOGRAFIA

- Acosta Padrón, Rodolfo; Alfonso Hernández, José. (2004). La autoestima en la educación. *Límite*(11), 82-95.
- Adolescencia, Observatorio de los Derechos de la Niñez. (2003). *Código de la niñez y de la adolescencia*. Obtenido de <http://www.odna.org.ec/>
- Andrés, Ma. Jesús Sanz. (2012). Crecer con una discapacidad física. *Educación y desarrollo social*.
- Angulo Domínguez, María del Carmen; Luna Reche, Manuel; Prieto Díaz, Inmaculada; Rodríguez Labrador, Lidia; Salvador López, María Luisa. (2008). *Manual de Servicios, prestaciones y recursos educativos para el alumnado con necesidades específicas de apoyo educativo* (Vol. 1). España: Junta de Andalucía. Consejería de Educación. Dirección General de Participación e Innovación Educativa.
- Berta, Szapiro de Klin. (2015). ¿ De dónde nace la sobreprotección ? *En plenitud*.
- Camps, Cori. (Febrero de 2009). Especificidad de la psicomotricidad: un enfoque para la estructuración en la persona. *Revista Iberoamericana de Psicomotricidad y Técnicas Corporales*, 9(33).
- Carme Rosell, Emili Soro-Camats, Carme Basil. (2010). *Alumnado con discapacidad motriz*. España: Editorial Graó.
- CEBE, Asociación de padres de familia y CONEI del. (2009). La sobreprotección. *CEBE*, 1.
- Coll, César; Marchesi Ullastres, Álvaro; Palacio, Jesús. (2004). *Desarrollo psicológico y educación*. (Vol. 3. Transtornos del desarrollo y necesidades educativas especiales. Psicología y educación). España: Alianza Editorial.
- Conadis. (2010). *Guía de lenguaje positivo y comunicación incluyente*.
- CONARE. (2010). *Discapacidad Motriz: Guía didáctica para la inclusión en educación inicial y básica*. México: Dirección de medios y publicaciones.
- Cueto, D. M. (2011). El peligro de la sobreprotección. *psii*.
- Discapacidades, C. N. (febrero de 2010). *NICHCY*. Obtenido de http://www.parentcenterhub.org/wp-content/uploads/repo_items/spanish/fs12sp.pdf
- Egea García, C., & Sarabia Sánchez, A. (2013). *Red de Salud de Cuba*. Obtenido de <http://www.sld.cu/galerias/pdf/sitios/rehabilitacion-temprana/visiondis.pdf>

- Espinal, I. Gimeno, A. y González, F. (s.f.). *El Enfoque Sistémico en los estudios sobre la familia*. España.
- Gallegos, M.; y colaboradores. (2004). *Orientaciones básicas para la integración de personas con discapacidad a los Centros de Formación Laboral*. DNEE-MEC.
- González, E. (1996). *Menores en desamparo y conflicto social*. Alcalá de Henares: Editorial CCS.
- <http://www.udlap.mx/intranetWeb/centrodeescritura/files/notascompletas/estudioCaso.pdf>. (s.f.). Recuperado el 26 de enero de 2015
- Humanos, O. d. (2008). *Convención sobre los Derechos de las personas con discapacidad* (Vol. Serie de Capacitación Profesional N° 5). Nueva York: Naciones Unidas.
- Klin, Berta Szapiro de. (s.f.). De donde nace la sobreprotección. *Enplenitud.co*.
- La sobreprotección afecta el desarrollo infantil. (2007). *Child Development*, 1-2.
- Lagos Martínez, Roberto Iván. (Julio de 2011). La motricidad nuestra de cada día: Análisis de los alcances conceptuales como ciencia emergente. *Revista Motricidad Humana*(12).
- Lucchini D. Graciela; y colaboradores. (2007). *Niños con dificultades, maestros preparados*. Chile: Universidad Católica de Chile.
- Martínez Carazo, P. (Mayo de 2006). El método de estudio de caso: Estrategia metodológica de la investigación científica. (U. d. Norte, Ed.) *Revista Pensamiento y Gestión*(20).
- Martínez, Angela Cuervo. (2009). *Pautas de crianza y desarrollo socioafectivo en la infancia*. Bogotá.
- Minusval. (s.f.). *minusval2000.com*. Obtenido de <http://www.minusval2000.com/investigacion/enfermedades/espinaBifida.html>
- Miñambres Redondo, Ruiz Porras, Fernandez Ocaña, Someño Picazo, Valero Moya, Bermudez García. (2012). *Sobreprotección infantil y salud mental*. Psiquiatría.com.
- Montes Aguilar, María Elizabeth. (2011). Las familias de personas con discapacidad intelectual ante el reto de la autonomía y la independencia. *XII Congreso Internacional de Teoría de la Educación*. Barcelona.
- Oliva Delgado, Alfredo. (s.f.). *Revista de Psiquiatría y Psicología del Niño y del Adolescente*. Obtenido de <http://psiquiatriainfantil.org/>
- OMS. (2001). *Clasificación Internacional del Funcionamiento de la Discapacidad y la Salud*. Madrid: Ministerio de Trabajo y Asuntos

- Sociales. Secretaría General de Asuntos Sociales. Instituto de Migraciones y Servicios Sociales (IMSERSO).
- OMS. (2011). *Informe Mundial Sobre la Discapacidad*. Malta: Organización Mundial de la Salud.
- Parra Dussan, Carlos. (Diciembre de 2010). "Educación inclusiva: Un modelo de educación para todos". *Isees*(8).
- Piaget, J. (1984). *Seis estudios de psicología*. Barcelona: Barral-Labor.
- Progreso para la Infancia. (2007). *Examen estadístico de un mundo apropiado para los niños y las niñas* (Vol. 6). Unicef.
- Ramos, Rocío. (s.f.). *La deficiencia motora: concepto, etiología y clasificación*. Obtenido de www.ugr.es
- Rodríguez, Ana María Ceballos. (2011). Detección de conductas sobreprotectoras de los padres con hijos que padecen parálisis cerebral infantil en el CRIT Aguascalientes. *psicopedíahoy*, s.p.
- Rubia, Emilio Rodriguez de la. (s.a). Apego y discapacidad. *A fondo*, 22-26.
- Silva, A. M. (2006). *La familia como contexto de desarrollo infantil, dimensiones de análisis relevantes para la intervención educativa y social*. España.
- Strommen, Ellen A.; Fitzgerald, Hiram E.; Mackinney, Jean Paul. (1982). *Psicología del desarrollo: Edad escolar*. México: El manual moderno.
- UNESCO. (1994). Declaración de Salamanca y Marco de Acción para las necesidades educativas especiales. Salamanca: Unesco.
- UNICEF. (2005). *Seminario Internacional de inclusión social, discapacidad y políticas públicas*. Santiago: Carolina Bañados.
- UNICEF. (2005). *Seminario Internacional: Inclusión, discapacidad y políticas públicas*. Santiago: UNICEF.
- Unicef. (2015). *Seminario Internacional: Inclusión, discapacidad y políticas públicas*. Santiago.

ANEXOS

ANEXO 1
Planificación del taller

PLANIFICACIÓN DE TALLER Centro _____ Técnico/Promotor _____ Fecha. _____ TEMA: _____ OBJETIVO: _____					
MOMENTOS	ACTIVIDAD	RESPONSABLES	RECURSOS	TIEMPO	OBSERVACION
Dinámica/ relajación	Bienvenida, presentación si hay personas nuevas, de las reglas y construcción y consenso de otras que las/os participantes propongan. Dinámica de integración o relajación. Se debe tomar en cuenta la dinámica del grupo al escoger la técnica.				
Sensibilización	La pregunta generadora partirá siempre desde el YO: "Cómo me veo yo de aquí a un año y/o cómo veo a mi familia				

	y como "el grupo de referencia va a acompañar y/o apoyar en el cumplimiento de los compromisos personales"				
Vivenciar, reflexionar	Motivar la expresión verbal de las vivencias y reflexionar en torno a ellas. Incluir en la reflexión el seguimiento a los compromisos personales y sobre todo como hacer y en dónde se va a registrar. Recuerde que el promotor-a no hace el seguimiento, sino el grupo.				
Descubrir aclaración teórica OPCIONAL y/o resumen NO ES OPCIONAL	- El promotor-a dará su aporte académico al tema tratado, rescatando lo que el grupo ha expresado, recogiendo expresiones del grupo, O se hará un pequeño resumen, resaltando lo que ayude al crecimiento personal y del grupo. Es en este momento donde se concretará como se va hacer el seguimiento en el grupo, y en donde se va a registrar. Recordar que el seguimiento "NO ES UNA CRITICA"				

Integrar	Dar énfasis en: "para qué me podrá servir esto que he aprendido/ conocido, reflexionado". "Y Cómo voy a integrar este conocimiento/ reflexión a mi vida personal y familiar". Recoger los compromisos, en lo que ellos hayan sugerido, para el seguimiento. Al final se les invita a que compartan el compromiso con el grupo, su familia o con quien ellas consideren o quieran compartir.				
Cierre	Qué nos llevamos. (HACERLO DE MANERA AFECTIVA)				

Responsable

ANEXO 2**Evaluación del taller**

Fecha:

Tema:

Expositor:

1.- El tema es pertinente y claro

Si	No
----	----

Observaciones:

2.- El expositor demostró una preparación previa adecuada

Si	No
----	----

Observaciones:

3.- Se contó con el material adecuado

Si	No
----	----

Observaciones:

4.- Brindó herramientas para el trabajo en el hogar y en el aula

Si	No
----	----

Observaciones:

5.- El expositor manejó los tiempos adecuadamente

Si	No
----	----

Observaciones:

Firma _____

ANEXO 3

Plantilla estrategias

Estrategias para aplicar	Descripción del proceso	Logro esperado
1.- Establecer vínculos afectivos con la familia y personas de su entorno.		
2.- Identificar los momentos en que se tornan más dependientes.		
3.- Permitir la accesibilidad a distintos espacio físicos, eliminando barreras o elementos innecesarios.		
4.- Adaptar los espacios, posibles, en el hogar a las necesidades del niño, para que sea más accesible para su uso.		
5.- Crear espacios seguros para que los niños se sientan en confianza.		
6.- Darle tiempo al niño para que realice cualquier actividad respetando su ritmo, evitando apresurarlo o darle haciendo.		
7.- Cómo a cualquier niño, recordarle que luego de usar cualquier material debe guardarlo en su lugar.		
8.- Crear en el hogar un ambiente estimulador y tranquilizante, huyendo de la sobrecargas en las exigencias que pueden frustrar a los niños.		

9.- Elogie los esfuerzos y éxitos de sus hijos por más pequeños que sean.		
10.- Permitirles que asuman riesgos y que exploren		
11.- Modela en tu hijo tu propio sentido de autoestima positiva		
12.- Tratarlo con respeto en todas las situaciones, no humillarlo frente a los demás.		
13.- No rehúyas a las preguntas de tu hijo sobre las diferencias relacionadas con su discapacidad		
14.- Da importancia al proceso de lograr metas, no resaltar sólo los resultados.		
15.- Programa oportunidades para que haya interacciones con niños de diferentes edades y características		
16.- No dejes al azar las ocasiones para hacer elecciones,		
17.- Ofrece información de lo realizado de manera positiva y honesta.		

ANEXO 4

Ficha de observación desarrollo motor

INDICADORES AMBITO MOTOR	CASO # 1	CASO # 2	CASO # 1	CASO # 2
Se mantiene boca arriba- supino				
Se mantiene boca abajo en prono				
Gira de supino a prono y de prono a supino				
Movimiento de supino a sentado				
Cómo se mantiene sentado				

Va de sentada a cuatro puntos (posición cuadrúpeda)				
Se mantiene en posición cuadrúpeda				
Logra posición media rodilla a posición de pie				
Posición de pie				
Cómo se desplaza				
Presenta movimientos involuntarios, reacciones asociadas				
Como es su tono muscular				
Cómo es su destreza manual				

ANEXO 5

Ficha de observación ámbito de la comunicación

INDICADORES AMBITO DE LA COMUNICACIÓN	CASO # 1	CASO # 2	CASO # 1	CASO # 2
Diferencia entre personas familiares y extrañas				
Reconoce objetos familiares				
Reconoce imágenes de la familia y de sí mismo				
Comprende mensajes				
Tiene lenguaje oral				
Comprende órdenes				
Expresa necesidades y sentimientos por medio del				

lenguaje				
Realiza funciones comunicativas tanto para pedir como para rechazar				
Cuenta sus vivencias de manera espontánea				
Cuando tiene que hablar frente a un grupo, se retrae, habla en tono bajo, usa pocas palabras.				
Presenta dificultades orales motoras como sacar la lengua, babeo, cerrar la boca				

ANEXO 6

Ficha de observación ámbito de la independencia y autonomía

INDICADORES AMBITO DE LA INDEPENDENCIA Y AUTONOMÍA				
	CASO # 1	CASO # 2	CASO # 1	CASO # 2
Come solo				
Se viste y desviste solo				
Controla esfínteres				
Expresa necesidades básicas : alimentación, higiene				
Requiere ayuda para colocarse en el baño				
Abre y cierra botones				

Se lava solo las manos				
Se cepilla los dientes				

ANEXO 7

Ficha de observación ámbito perceptivo – visual

INDICADORES AMBITO PERCEPTIVO-VISUAL				
	CASO # 1	CASO # 2	CASO # 1	CASO # 2
Mantiene la mirada en las personas, juguetes, láminas				
Se acerca mucho al objeto para mirarlo				
Mira los objetos cuando los está manipulando				
Hace varios intentos para agarrar o alcanzar un objeto				

ANEXO 8

Ficha de observación ámbito socio - afectivo

INDICADORES AMBITO SOCIO-AFECTIVO				
	CASO # 1	CASO # 2	CASO # 1	CASO # 2
Se muestra contento				
Se relaciona con otros niños de su edad				
Relación con los adultos : aceptación, dependencia				
Muestra curiosidad				
Como es su estado de ánimo generalmente: alegre, triste, ansioso, agresivo, cambia con facilidad.				
Ritmo de ejecución de actividades				
Pide ayuda				

No pide ayuda pero la acepta cuando se le ofrece				
Rechaza la ayuda				
Cuál es su reacción ante un logro				
Necesita ser forzado para terminar una tarea				
Hace comentarios negativos sobre sí mismo				
Hace comentarios positivos sobre sí mismo				

ANEXO 9

Entrevista

Perfil del informante

Entrevista No Caso No
Perfil del informante: Nombre: Edad: Sexo: Ocupación: Integrantes del grupo familiar: Edad del hijo con discapacidad: Sexo del hijo con discapacidad: Fecha de la entrevista: Duración:
¿Cómo fue la reacción de la familia al saber que su hija presentaba una discapacidad motriz? ¿Les tomó tiempo adaptarse al ritmo de la niña? ¿Cómo le han apoyado para que la niña salga adelante? ¿Qué es lo que quieren conseguir llevando a la niña a un centro de terapias y rehabilitación? ¿En casa se vale por sí mismo o necesita ayuda de otras personas? ¿Hay formas en que ayudas a tu hija físicamente a pesar de no necesitarlo, incluyendo vestido, alimentación?

¿Es tu hija capaz de vestirse y desvestirse sola?

¿Es tu hija capaz de comer sola?

¿Es tu hija capaz de dormir sola?

¿Es tu hija capaz de cepillarse los dientes y realizar su aseo personal por sí misma?

¿Qué crees que tu hija puede hacer y qué no puede?

¿Crees que el inmobiliario que poseen en casa es un obstáculo para que tu hija realice ciertas acciones sola?

¿La niña ha tenido accidentes en el hogar?

¿Hay otras personas que ayudan en el cuidado de tu hija?

¿Cómo ha sido tu experiencia de madre con un niño con discapacidad?

¿Sientes que tu hija te entiende cuando le hablas o conversas con ella?

¿Tienes apoyo de todos los integrantes de la familia?