



**UNIVERSIDAD NACIONAL AUTÓNOMA DE MÉXICO**

**FACULTAD DE ESTUDIOS SUPERIORES IZTACALA**

EMPLEO DEL INVENTARIO DE HABILIDADES BÁSICAS (IHB) COMO  
HERRAMIENTA PARA EL DISEÑO DE PROGRAMAS DE INTERVENCIÓN EN  
EDUCACIÓN ESPECIAL: EL CASO DE LA ESPINA BÍFIDA

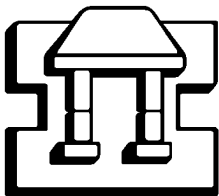
TESINA

LICENCIADO EN PSICOLOGÍA

Jazmin Montserrat Hernández Terrones

Dictaminadores:

Mtro. Angel Corchado Vargas  
Dra. María Antonieta Dorantes Gómez  
Lic. María Cecilia Guzmán Rodríguez



Los Reyes Iztacala, Edo. de México, 2014

---

---



Universidad Nacional  
Autónoma de México



**UNAM – Dirección General de Bibliotecas**  
**Tesis Digitales**  
**Restricciones de uso**

**DERECHOS RESERVADOS ©**  
**PROHIBIDA SU REPRODUCCIÓN TOTAL O PARCIAL**

Todo el material contenido en esta tesis esta protegido por la Ley Federal del Derecho de Autor (LFDA) de los Estados Unidos Mexicanos (México).

El uso de imágenes, fragmentos de videos, y demás material que sea objeto de protección de los derechos de autor, será exclusivamente para fines educativos e informativos y deberá citar la fuente donde la obtuvo mencionando el autor o autores. Cualquier uso distinto como el lucro, reproducción, edición o modificación, será perseguido y sancionado por el respectivo titular de los Derechos de Autor.

# ÍNDICE

|   |    |
|---|----|
| INTRODUCCIÓN .....  | 4  |
| 1. EDUCACIÓN ESPECIAL .....   | 8  |
| 1.1 Antecedentes nacionales e internacionales .....                                   | 8  |
| 1.2 Definición de educación especial .....  | 16 |
| 1.3 Alcance .....   | 21 |
| 1.4 Educación especial en México .....  | 23 |
| 1.4.1 Concepto de necesidades educativas especiales .....                             | 27 |
| 1.4.2 Necesidades educativas permanentes .....  | 30 |
| 1.4.3 ¿Quiénes son los individuos con necesidades educativas<br>especiales? .....     | 31 |
| 1.4.4 Centros de atención de individuos con necesidades<br>educativas especiales..... | 43 |
| 1.5 Papel del psicólogo .....   | 44 |
| 2. INVENTARIO DE HABILIDADES BÁSICAS (IHB) .....                                      | 50 |
| 2.1 Desarrollo del IHB .....  | 54 |
| 2.2 Áreas de Intervención .....   | 56 |
| 2.2.1 Área básica .....   | 58 |
| 2.2.2 Área de coordinación visomotriz .....   | 60 |
| 2.2.3 Área personal-social .....  | 62 |
| 2.2.4 Área de comunicación .....  | 63 |
| 2.3 Manual del examinador, formatos de registro e integración<br>y entrevista .....   | 66 |

|  |     |
|--|-----|
| 3. ESPINA BÍFIDA .....                                     | 72  |
| 3.1 Discapacidad .....                                     | 73  |
| 3.2 La Espina Bífida como afección discapacitante .....    | 75  |
| 3.2.1 Clasificaciones .....                                | 76  |
| 3.2.2 Alteraciones físicas y trastornos psicológicos ..... | 78  |
| 3.2.3 Desarrollo de los niños con espina bífida .....      | 81  |
| 3.2.4 Evaluación e intervención temprana .....             | 83  |
| 3.3 Prevención .....                                       | 84  |
| 3.4 Diagnóstico .....                                      | 86  |
| 3.5 Tratamiento .....                                      | 88  |
| 3.6 Trabajo con padres .....                               | 90  |
| 4. PROPUESTA DE INTERVENCIÓN .....                         | 92  |
| CONCLUSIONES .....   | 101 |
| REFERENCIAS .....  | 103 |
| ANEXO .....  | 110 |

# INTRODUCCIÓN

Al nacer, el bebé viene acompañado de expectativas acerca del futuro de los nuevos padres. Pensamientos acerca de si será niño o niña, si tendrá el cabello rizado o lacio, su color de ojos y hasta la profesión que desempeñará en su vida adulta inundan la cabeza de los futuros padres.

A menudo suelen cambiar estas expectativas sólo con la idea de que el bebé goce de buena salud y pueda desarrollarse de forma “normal” durante su vida, pero ¿Qué sucede cuando estas esperanzas se ven amenazadas por la presencia de malformaciones físicas, deficiencias en los procesos cognitivos o discapacidad motora? Con regularidad los padres que se enfrentan a alguna de estas circunstancias no aceptan la realidad que les espera, siendo causa de abandono o disolución del matrimonio.

El duelo que enfrentan es acompañado de interrogantes difíciles de entender... ¿porqué a mí? ¿qué fue lo que hice mal? o suelen culpar a otros de este desacierto de la vida. Unos encuentran refugio en la religión (*es un ángel que Dios nos mando para cuidarlo*) otros buscan explicaciones médicas que den respuesta. Cualquiera que fuese el caso es bien sabido que este infante necesitará desde su nacimiento un tratamiento multidisciplinario con el cual se pueda lograr un máximo desarrollo de las capacidades, integrar la personalidad global y por ende preparar al individuo para su incorporación a la vida educativa, social y laboral.

La Psicología a través del campo de aplicación de la Educación Especial se hace imprescindible; al considerar que, en todas partes del mundo y los diferentes niveles de la sociedad existirán personas con discapacidad. Si partimos de esta idea, las personas que requieren educación especial son aquellas cuyo desarrollo cognoscitivo y sensorial, así como dificultades de aprendizaje y de ajuste social

dificultan, con respecto al medio en el que viven, su independencia personal, socioeconómica y su integración educativa, laboral y social.

Este es un campo de acción destinado a proporcionar los recursos necesarios a personas que requieran de atención especializada; su propósito está encaminado a favorecer el acceso y permanencia en el sistema educativo, de niños, niñas y jóvenes, facilitando los apoyos indispensables dentro de un marco de equidad, pertenencia y calidad, que les permita desarrollar sus capacidades al máximo para beneficiarse educativa, social y laboralmente. Para su incorporación, tan plena como sea posible, a la vida social y a su sistema de trabajo, permitiéndoles la independencia y que la sociedad los encuentre aptos (CONAPRED, 2000).

En México se habla de cerca de diez millones y medio de personas que enfrentan algún tipo de discapacidad; entre niños, jóvenes y personas adultas. La Organización de las Naciones Unidas (ONU) a través de la Organización Mundial de la Salud (OMS) señala como indicadores estadísticos internacionales para la población con discapacidad el 10% de la población total. Las causas varían, así como la frecuencia y sus consecuencias.

La Educación Especial nace como respuesta a aquellas interrogantes de los padres de familia, maestros y especialistas de la educación; ante la demanda de explicaciones acerca de la educación y del futuro de los niños y niñas que requerían atención específica dentro del salón de clases, o bien, de aquellos que su inclusión al sistema escolarizado se veía afectado a causa de alguna consecuencia de tipo fisiológico.

Es bien sabido que en cada escuela y en cada clase existirá uno o varios niños que por sus particularidades de aprendizaje requieren de atención específica, que incluya la evaluación, planificación, enseñanza y revisión del amplio abanico de habilidades, aptitudes e intereses que cada chico trae a la escuela y con el cual se pueda lograr potencializar sus habilidades. Este

despliegue de técnicas que ponen en práctica los especialistas encargados en facilitar la enseñanza-aprendizaje; podrían ser solo transitorias ya que cuando el alumno adquiere las habilidades en las cuales tenía dificultad deja de requerir este servicio. Existen casos particulares en donde el apoyo tendrá que ser permanente y controlado individualmente.

Cuando la afección es definitiva por razones de impedimento físico permanente será determinante la participación de un grupo multidisciplinario que incluya, médicos, psicólogos, pedagogos y especialistas en el manejo del duelo; que a través de sus conocimientos evalúen e intervengan para que la persona logre sus máximas potencialidades.

Así, el IHB (Instrumento de Habilidades Básicas) es un instrumento de evaluación y de gran utilidad para los profesionales que buscan potencializar las habilidades de una persona con necesidades educativas especiales permanentes o no; puesto que proporciona dos herramientas primordiales: la primera es que determina cuáles son las capacidades que posee un niño con retardo en el desarrollo de tal manera que a través de la instrucción personalizada el niño potencialice esas capacidades tanto como sea posible; y la segunda es que determina de cuales carece; a fin de establecer de manera directa e inmediata las bases para la elaboración de un programa educativo. A través de dicha evaluación las aptitudes que el niño, niña o joven aún no posee se convierten en objetivos de instrucción, mientras que las destrezas con las que ya cuenta dan la pauta para crear repertorios más complejos dentro de una secuencia instruccional. De este modo el objetivo que persigue el IHB es vincular la evaluación con la práctica educativa.

Muchos de los niños y/o jóvenes que se ven beneficiados con el aporte de información que se desprenden de una evaluación oportuna son los que presentan alguna afección discapacitante permanente como puede ser el síndrome Down, la parálisis cerebral o la espina bífida; que según sea la severidad

de cada caso, está claro será la causa que entorpezca la inserción a la escuela regular de los individuos que la padecen.

Las afecciones como la espina bífida o mielomeningocele ocasionan en la mayoría de los casos parálisis de las extremidades inferiores y se acompaña de otras complicaciones como la hidrocefalia. Los niños con espina bífida suelen desplazarse con aparatos ortopédicos o silla de ruedas lo que afecta su independencia y el modo de conocer el mundo que le rodea de tal manera que requerirá a lo largo de su vida de continuo cuidado.

Como profesional de la salud psicológica es primordial para mí ser parte de estos profesionistas que encaminan su conocimiento y esfuerzo en propiciar una mejor calidad de vida a estos niños y jóvenes con la encomienda de facilitar su adaptación a la vida cotidiana.

Por tanto se tomarán como pilares fundamentales de este proyecto los temas: educación especial, el empleo del IHB como instrumento de recopilación de información sobre las habilidades y capacidades en niños con necesidades educativas especiales, para posteriormente desarrollar un programa de intervención que beneficie a niños con secuelas de espina bífida; con el objetivo de minimizar las consecuencias de esta afectación y facilitar su independencia personal a través del empleo de técnicas que promuevan el conocimiento de su cuerpo, la incorporación de conductas de aseo personal con el fin de facilitar la adaptación a su medio.



# 1. EDUCACIÓN ESPECIAL

Todas las personas somos diferentes y no todos aprendemos de la misma manera; por tanto la atención educativa tendría que enfocarse en la obtención de los máximos logros personales, sin embargo, esto no ha sido así a través de los años.

Al abordar el tema de la educación especial es fundamental retomar desde su teoría hasta su practicidad, puesto que comprende considerables progresos en la actitud de la sociedad, en el conocimiento teórico y en la organización de los servicios de atención educativa, al tiempo de analizar el significado y valor que se le atribuye al término, plantear los cambios producidos a nivel conceptual , tanto en educación especial como en necesidades educativas especiales, así como sus implicaciones, aspectos determinantes del presente capítulo.

## 1.1 Antecedentes nacionales e internacionales.

Al realizar una aproximación histórica de la educación especial aparece aún fragmentada, dispersa y carente de un marco comprensivo y bien definido, debido a la pluridimensionalidad de su objeto de estudio y de la necesaria convergencia de otras disciplinas que tienen que aportar algo al respecto.

En México, según Márquez (1996), el termino educación especial inicia formalmente durante el período de la Reforma, (aunque por ejemplo, entre los aztecas, existió el tonalpouhqui, personaje que ponía en práctica métodos terapéuticos para restablecer el equilibrio emocional de otros individuos, la función del tonalpouhqui, surgió como alternativa para dar solución a los problemas de las personas que solicitaban su ayuda) existen varios acontecimientos que son precedentes de esta área y están basados en la apreciación y forma de tratar a las personas con retardo en el desarrollo, a través de los diferentes periodos de la historia. Es importante tomar en cuenta las transformaciones ideológicas y

culturales que se van produciendo en cada época, puesto que son determinantes para la concepción del tema abordado.

Antes de que apareciera la educación especial como práctica institucional, existieron personas que se consideraban diferentes a los demás, catalogándoseles de diversas maneras: *enfermas*, *embruadas*, *carentes de juicio*, etc., en donde la forma de tratarlas iba desde la explicación de un augurio, actitudes proteccionistas, al castigo y al encierro, hasta la atención diferenciada de una disciplina. Con el paso de tiempo, se generaron cambios significativos en la historia y en el pensamiento de los pueblos indígenas. Entonces, el período de la Reforma enmarca un suceso sin precedente, el enfermo pasa a ser considerado como persona desvalida que requería de cuidado y protección.

Posteriormente, se manifestaron dos tendencias distintas con respecto a las personas “enfermas”; en la primera instancia, se le señaló de diferentes formas, es decir, como “falta de juicio”, como “piedra viva”, “inocente”, “carente de libre albedrío y entendimiento”, por lo cual debía cuidársele para llevar una vida mejor. En segunda instancia, se dejó sentir la influencia de la Santa Inquisición, que llamó herejes y poseídos por el demonio a las personas especiales (Márquez, 1996).

Las primeras acciones de protección hacia la persona con retardo en el desarrollo se instrumentaron en el área educativa, marcando el camino de lo que actualmente se conoce como educación especial o diferenciada. Fue el doctor Roberto Solís Quiroga quien en 1935 planteó la necesidad de institucionalizar la educación especial en nuestro país, incluyéndose en la Ley Orgánica de Educación.

En los años cuarenta y cincuenta, se dio un nuevo enfoque en la educación especial. Con corrientes psicopedagógicas y médicas respectivamente fue cuando en 1941 el Ministro de Educación propuso la creación de una escuela de

especialización de maestros en educación especial. En 1943 se fundó el Instituto Médico Pedagógico, quedando la dirección a cargo del Doctor Solís Quiroga.

Después de la Declaración Universal de los Derechos Humanos de 1948 (donde se manifestó el derecho que tienen todas las personas a la educación). México exhortó a todos los gobiernos estatales, centraran sus esfuerzos y dieran prioridad política y presupuestaria para la mejora del sistema educativo. El objetivo era, atender al alumno de manera integral determinando si este debiera recibir educación especial, preparando a los maestros y orientando a los padres de familia. Así, se consolidó en México uno de los principios fundamentales de la Constitución Mexicana; el derecho a la igualdad de oportunidades para la educación (Aranda, 2002).

En la Tabla 1. se puede apreciar el lento desarrollo que ha tenido la educación especial en México. Se observa que el cambio de siglo dio paso a la descentralización de los recursos presupuestarios para proveer de nuevas expectativas de vida a los más desprotegidos de la sociedad beneficiando también a los niños y niñas del interior de la República. El propósito de estos centros era dar información y orientación al público en general sobre las distintas discapacidades (visual, auditiva, motora, intelectual y autismo) y sobre las necesidades educativas especiales, así como de los servicios educativos que atienden a esta población (Aranda, 2002).

TABLA 1. Primeras instituciones de Educación Especial en México.

| <b>Institución fundada</b>                                | <b>Localización</b>  | <b>Año</b> |
|---|--|------------|
| 1 Escuela Nacional de Sordos                              | D.F  | 1867       |
| 1 Escuela Nacional de Ciegos                              | D.F  | 1870       |
| 1 Escuela de débiles mentales(1)                          | León   | 1914       |
| 1 Escuela de orientación para varones (2)                 | D.F  | 1919       |
| 1 Escuela de orientación para mujeres (2)                 | D.F  | 1919       |
| 5 Grupos de capacitación y experimentación pedagógica (1) | U.N.A.M  | 1927       |
| 1 Escuela para débiles mentales (1)                       | Guadalajara  | 1927       |
| 1 Escuela de recuperación física (3)                      | D.F  | 1932       |
| 1 Instituto médico-pedagógico (1)                         | D.F  | 1935       |
| 1 Clínica de la conducta (4)                              | D.F  | 1937       |
| 1 Clínica de ortolalia (5)                                | D.F  | 1937       |
| 2 Grupos integrados o diferenciales (6)                   | D.F  | 1942       |
| 1 Escuela de Educación Especial (1)                       | Oaxaca   | 1958       |
| 2 Escuela primaria de perfeccionamiento (1)               | D.F  | 1960       |
| 2 Escuela primaria de perfeccionamiento (1)               | D.F  | 1961       |
| 70 Centros pedagógicos (6)                                | D.F., Monterrey,<br>Aguascalientes,<br>Puebla, Saltillo,<br>Tampico, Córdoba,<br>Culiacán, Mérida,<br>Colima,<br>Hermosillo,<br>Chihuahua, San<br>Luis Potosí,<br>México | 1962       |
| 1 Escuela para niños con problemas de aprendizaje (6)     | Veracruz   | 1962       |
| 2 Centros por cooperación (1)                             | D.F  | 1964       |
| 12 Escuela primaria de perfeccionamiento (1)              | República<br>Mexicana  | 1966       |
| 90 Grupos integrados (6)                                  | República<br>Mexicana  | 1976       |
| 70 Centros de rehabilitación en educación especial (1)    | República<br>Mexicana  | 1976       |

## Categorías

1. Deficientes mentales.
2. Infractores
3. Neuromotores
4. Problemas de conducta
5. Lenguaje
6. Problemas de aprendizaje

No fue hasta finales de 1970, cuando por decreto presidencial se creó la Dirección General de Educación Especial cuyo objetivo principal era organizar, dirigir, desarrollar, administrar y vigilar el sistema federal de educación especial y la formación de maestros especialistas. Sin embargo; no dio solución para la inclusión de estos niños a la enseñanza regular y a la posible transgresión de sus derechos como ciudadanos. Esta idea dio paso a la inminente clasificación de los servicios que proporcionaba esta legislación, de tal manera que para la década de los ochenta se tenía dos modalidades de intervención: indispensable y complementaria.

Los del primer orden, eran ofrecidos en los Centros de Intervención Temprana, Escuelas de Educación Especial y Centros de Capacitación de Educación Especial, aún separados de la educación regular. Dentro de esta modalidad se le dio cabida a los llamados Grupos Integrados B que entendían niños con deficiencia mental leve, grupos para hipoacúsicos, que podían ser incluidos en las escuelas primarias regulares.

Para los del segundo orden se crearon los Centros Psicopedagógicos Grupos Integrados A, los niños inscritos bajo esta modalidad presentaban dificultades de aprendizaje, bajo aprovechamiento escolar, dificultad para expresarse y conducta inadecuada, lo que no dificultaba su incorporación al sistema escolarizado (SEP-DGAIIR, 2006).

Estas dos modalidades permitieron preparar de manera más controlada a la población que requería de atención especial, pero surgió la premisa para determinar quienes eran susceptibles de integrar los dos grupos. En este momento se crean los Centros de Orientación, Evaluación y Canalización (COEC).

Para el año 1993 con la reformación de la Ley General de Educación se dio el primer paso para la reorientación y reorganización de los servicios de educación especial, la cual tenía como objetivo reestructurar los servicios que operaban al momento y fundamentalmente promover la integración educativa, combatiendo la discriminación, la segregación derivada de la nula incorporación de los niños y niñas con discapacidad a la educación básica general (SEP-DGAI, 2006).

La influencia e información provenientes de Estados Unidos y Europa fueron elementos relevantes que dieron lugar al surgimiento de la educación especial como práctica institucionalizada.

Sánchez y Torres (1999) mencionan que la prehistoria de la educación especial llega hasta finales del siglo XVIII. En la edad antigua se aceptaba como práctica habitual el infanticidio cuando se observaban anormalidades en los niños, en la edad media y moderna era frecuente el rechazo y repulsión hacia las personas distintas. Sin embargo, aparecen intentos de algunos pocos investigadores y científicos que trataron de remediar los problemas que padecían, especialmente en sordos y ciegos.

A principio del siglo XIX, se sitúa el comienzo de la rehabilitación de los subnormales, llamados así por el aspecto físico o mental que presentaban algunos de los infantes de la época en comparación con la "norma".

En París, 1789, Pinel intervino en el estudio de un caso clínico, "el salvaje de Aveyron" el cual presentaba cierto grado de retardo mental, gracias a sus aportaciones, en el Instituto de Sordomudos de París se intentó por primera vez la

rehabilitación de subnormales. Seguín y María Montessori aprovechan esas experiencias para elaborar programas de educación especial.

En 1818 el psiquiatra francés Esquirol propone el término “idiota” para los pacientes con retardo mental y los define como seres que aún no han desarrollado sus facultades intelectuales, no son enfermos por lo tanto pueden recuperarse. La colaboración entre Seguín –educador- y Esquirol –psiquiatra – constituyen el primer equipo médico-pedagógico (Sánchez y Torres, 1999).

En 1837 Seguín funda la primera escuela dedicada especialmente a la educación de los débiles mentales, utilizando metodologías específicas para el desarrollo de las facultades y funciones mentales. También es de destacar las aportaciones de educadores como Pereira, quien fomenta la educación de los sentidos sustituyendo la palabra por el tacto. Pestalozzi funda en Suiza un centro de educación donde aplica un procedimiento intuitivo y natural.

En la medida en la que avanzan los conocimientos psicológicos, se deja de considerar la inteligencia humana como un conjunto de facultades que pueden ser adiestradas individualmente, y se empieza a vislumbrar su sentido globalizador, al tiempo que se desechan los métodos que pretenden adiestrar por separado cada uno de los sentidos.

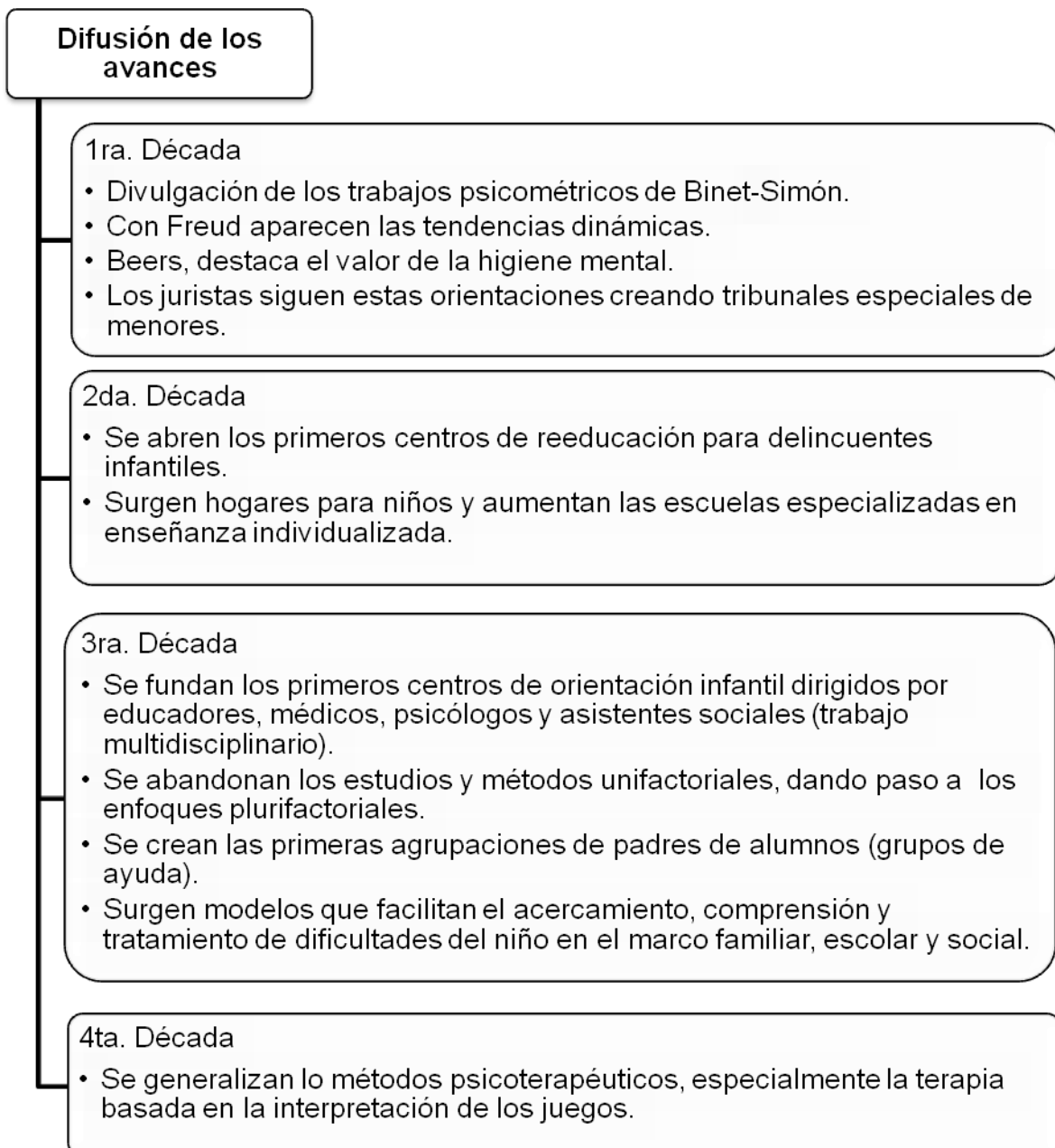
En 1853 el cirujano Inglés William Little elaboró la primera descripción de lo que conocemos como parálisis cerebral, y en 1866 el médico inglés Langdwon Down dio el nombre al síndrome de Down y propuso la denominación de mongolismo para pacientes que suponía afectados de degeneración racial (Sánchez y Torres, 1999).

En 1898 Claparède inicia en Ginebra clases para la formación de niños retrasados, y en 1904, en colaboración con el neurólogo Francois Naville, abren la primera consulta médico-pedagógica destinada a establecer, mediante el

diagnóstico, criterios para la selección y clasificación de alumnos destinados a clases especiales que ya fueron incorporados a las escuelas de enseñanza pública. Un año más tarde Alfred Binet y Théodore Simón publican la primera escala de inteligencia dando origen al desarrollo de la moderna psicometría.

En la Tabla 2. Se presentan los avances de las cuatro primeras décadas del siglo XX.

TABLA 2. Teorías generadoras de cambios.





Ha sido difícil encontrar un marco de referencia del surgimiento de esta disciplina como practica institucional, puesto que cada uno de los especialistas en tratar el tema lo aborda diferente y desde su marco de estudio lo que enuncia lo importante que es el trabajo multidisciplinario.

Al respecto es importante destacar que sea la disciplina que se aborde, los especialistas de gran parte del mundo han tratado de ser soporte y de aportar sus conocimientos para la mejora de las personas desfavorecidas en sus capacidades. Sin embargo, es bien sabido que estos esfuerzos dependerán en gran medida de aspectos socioculturales en donde se desarrolle la persona con necesidades educativas especiales, este sería un punto de inflexión para los mandatarios de las grandes potencias mundiales, poner al alcance de las sociedades más desprotegidas los recursos necesarios para generar cambios que beneficien el desarrollo optimo de los más vulnerables.

Cuando un campo de acción es tan vasto en su practicidad, se vuelve una necesidad el entenderlo desde su definición.

## **1.2 Definición de educación especial.**

El hablar de educación regular desde los niveles básicos hasta los grados más altos en México es un tema que tiene muchas variantes y aún en nuestros tiempos se ha vuelto polémico, siendo éste, tema principal en diferentes congresos a nivel mundial. Si la educación como tema de investigación multifactorial es complicado abordarlo, la educación diferenciada de la que echan mano muchos de nuestros niños y jóvenes en la actualidad debería ser aún tema de relevancia en nuestro país.

Para Sánchez y Torres (1999) la educación especial ha sido una educación paralela, segregada de la normal u ordinaria; pero se puede situar en la cultura de

la integración educativa y caminando hacia la escuela inclusiva, superando todo tipo de concepciones segregacionistas.

Así pues, la UNESCO (1983) definía la educación especial como *“una forma de educación destinada a aquellos sujetos que no alcanzan o es imposible que alcancen, a través de las acciones educativas normales, los niveles educativos sociales y otros apropiados a su edad y que tiene por objetivo promover su progreso hacia estos niveles”* (p. 30).

Otra definición es la que hace Mayor (1988, citado en Sánchez y Torres, 1999) en la cual menciona que *“el objeto de estudio de la educación especial es toda intervención educativa orientada a lograr la optimización de las posibilidades de los sujetos excepcionales”* (p. 35)

Otros autores entienden la educación especial como un conjunto de recursos o apoyos educativos. Entre ellos se encuentra Dessent (1987, citado en Sánchez y Torres, 1999) quien dice que *“la educación especial es una parte del sistema educativo, y su existencia está íntimamente relacionado con los valores y actitudes, con cuestiones de recursos y costos, con aspectos de enseñanza y de aprendizaje, de formación del profesorado, de la naturaleza de las escuelas y de la escolaridad en nuestra sociedad”* (p. 36). Según Garanto (1993, citado en Sánchez y Torres, 1997) *“la educación especial se entiende como un conjunto de recursos educativos puestos a disposición de los alumnos que, en algunos casos, podrán necesitarlos de forma temporal y en otros, de forma más continuada y permanente”* (p. 36).

Así la educación especial debería entenderse como un servicio de apoyo a la educación general, que estudia de manera global e integrada los procesos de enseñanza-aprendizaje, y que se define por los apoyos necesarios, nunca por las limitaciones de los alumnos, con el fin de lograr el máximo desarrollo personal y social de las personas en edad escolar que presentan necesidades educativas

especiales. Se ocupa de la intervención orientada a lograr la optimización de las posibilidades de las personas con necesidades educativas especiales; los temas de preocupación de la educación especial son:

❖ Los sujetos

Son quienes a lo largo de su instrucción educativa no alcanzan los puntajes esperados, debido a limitaciones de tipo intelectual, emocional o física, que pudieran ser transitorias o permanentes.

❖ Las situaciones educativas

Determinarán las ayudas psicopedagógicas que cada persona requiera para alcanzar las finalidades educativas.

❖ El papel de los profesionales

El aporte de los profesionales en educación especial deberá estar dirigido a la prevención y detección de las necesidades de cada individuo, determinarán si es precisa la realización de programas de estimulación temprana, además de realizar valoraciones constantes, orientarán a los padres y/o tutores y darán seguimiento a los resultados obtenidos.

❖ Análisis del contexto

Este punto es básico y fundamental, puesto que el contexto en el que se desarrolle la persona con necesidades educativas especiales será determinante para el despliegue de los apoyos en materia de infraestructura, canalización de los recursos económicos y personal capacitado.

De esta manera, en cada escuela y en cada clase hay un ciclo de evaluación, planificación, enseñanza y revisión de las necesidades de todos los niños. Esos estudios generales tienen en cuenta el amplio abanico de habilidades,

aptitudes e intereses que cada chico trae a la escuela. La mayoría de los niños aprenden y progresan dentro de las aulas de clase. Pero quienes encuentran dificultad en ello pueden tener lo que se ha denominado necesidades educativas especiales con este fin se creo lo que hoy en día se conoce como Educación Especial.

Una definición más amplia es la que ofrece Allport (1998) en donde se toma en cuenta la concepción de educación especial como un tipo de recurso educacional en el que interviene la aplicación de programas. *“Se dice que la Educación Especial es un proceso de identificación, evaluación y aplicación de programas especiales para niños, cuyas dificultades o desventajas para aprender requieren ayuda adicional para alcanzar su pleno desarrollo educativo. Tales dificultades pueden ir desde disfunciones físicas, problemas de visión, audición o lenguaje, disfunción para aprender (desventaja mental) dificultades emocionales o de conducta, o un problema de salud que requiere de atención médica. Otros niños pueden tener dificultades más generales con la lectura, escritura, lenguaje o matemáticas, por lo que requerirán una ayuda extra”* (p.148). Las ayudas para atender las necesidades especiales de educación pueden darse en escuelas integradas o en escuelas especiales.

Por otra parte, Sánchez, Cantón y Sevilla (1997) mencionan que *“la Educación Especial es una modalidad del sistema educativo nacional que se imparte a niños y jóvenes que tienen dificultades para incorporarse a las instituciones educativas regulares o para continuar en las mismas por presentar algún retraso o desviación, parcial o general, en su desarrollo debido a causas orgánicas, psicológicas o de conducta”* (p.1). Aunque no existe consenso con respecto a una definición universal de educación especial, la mayoría de los profesionales que trabajan en esta área han acordado identificar a la educación especial como: la instrucción que se otorga a personas que por algún

impedimento físico, intelectual o emocional no alcanzan los estándares de “normalidad” en el aula de clase regular.

En México, a través de la Secretaría de Educación Pública (SEP) se atiende a niños y jóvenes con necesidades educativas especiales, con el fin de obtener una integración social exitosa y adquirir cierto grado de independencia personal; entre ellos se encuentran las personas con discapacidad intelectual (severa o profunda), las que presentan una discapacidad múltiple o aquellas que por tener deficiencia visual, auditiva o motora, no han recibido servicio educativo alguno. En ese sistema de inclusión se atiende también a niños con problemas leves o moderados que no les impiden asistir a la escuela regular, pero que requieren de apoyo o estimulación en virtud de que presentan problemas que afectan su aprendizaje (Sánchez, Cantón y Sevilla, 1997).

Allport (1998) cree que alrededor del 20% de los niños mexicanos necesitan algún tipo de educación especializada a lo largo de su escolarización. La gran mayoría de ellos tienen problemas que se resolverán dentro de las escuelas ordinarias; sólo una pequeña minoría de las ayudas educativas especializadas pueden requerir, por su mayor exigencia y complejidad, la existencia de medios, centros y un conjunto de servicios que permitan asegurar que la evaluación se ajuste a las necesidades de esos niños.

Aunque es cierto que la Educación Especial ofrece servicios de apoyo educativo a niños con dificultad para aprender en una escuela regular, no todos los niños reciben este apoyo. Ésta es proporcionada en escuelas particulares como las Escuelas Montessori de Educación Especial, por mencionar alguna, lo cual es una desventaja para las familias de escasos recursos económicos.

Hasta aquí se han mencionado algunas definiciones del concepto de educación especial, el cual se refiere a la educación proporcionada a personas que requieren de ayuda extra, que puede ser de manera temporal o transitoria, como aquellos que necesitan de esta educación por largos períodos de tiempo, para desarrollarse de manera optima o “normal” y cuyo fin es la integración a la sociedad, así como la independencia de su propia persona.

### **1.3 Alcance.**

Si el abordaje de la educación como tema de estudio desde un contexto general es una cuestión que puede desentrañar muchas vertientes por la extensa gama de conjeturas que se pudieran hacer al respecto, referirnos al alcance que tiene la educación especial lo es aún más, porque a pesar de los esfuerzos que hace el gobierno a nivel nacional, con la creación de instituciones, aperturas de escuelas y organización de cursos aún esta lejos de tener la eficacia y ser factor para la generación de cambios en los que requieren de este servicio.

De tal manera, que la atención de las alumnas y los alumnos que presentan necesidades educativas especiales representa un desafío para el Sistema Educativo Nacional, porque implica entre otras cosas, eliminar barreras ideológicas y físicas que limitan la aceptación, el proceso de aprendizaje y la participación plena de estos alumnos.

Sin embargo, cada vez se suman escuelas que abren sus puertas a estos alumnos y enfrentan el reto de ofrecerles una respuesta educativa con equidad, asegurando que todos reciban la atención que requieren para el desarrollo de conocimientos y habilidades para la vida. Estas escuelas, más allá de integrar alumnos que presentan necesidades educativas especiales en sus aulas,

promueven la atención a la diversidad y, con ello, una sociedad más flexible y abierta.

La atención de los alumnos que presentan necesidades educativas especiales ha estado asociada principalmente con los servicios de educación especial que a lo largo de su historia han brindado respuestas educativas a esta población, a través de acciones congruentes con los distintos momentos educativos; sin embargo, en los últimos años y a partir de la promoción de la integración educativa, la educación básica ha asumido esta responsabilidad.

Así, el gobierno por medio de las políticas públicas se orienta con más decisión a dar respuesta a la demanda planteada por las madres y los padres de familia y diferentes organizaciones civiles, para la generación de más oportunidades educativas para niños y niñas con necesidades educativas especiales, particularmente para los que tienen alguna discapacidad.

La Secretaría de Educación Pública, 2006 *“En materia educativa la prioridad de la política pública federal es garantizar la equidad y mejorar la calidad del proceso y los resultados. Alcanzar la justicia educativa y la equidad es el primer objetivo estratégico establecido en el Programa Nacional del sector; ello implica un conjunto de acciones para revertir la desigualdad educativa y favorecer mediante mayores y mejores recursos a la población vulnerable de nuestro país, de la que forma parte la población con discapacidad”* (p. 7).

Para dar seguimiento a este complejo andar esta el Programa Nacional de Fortalecimiento de la Educación Especial y de la Integración Educativa el cual constituye una respuesta del gobierno federal a las demandas y propuestas ciudadanas en materia educativa; establece la ruta que se ha de seguir para consolidar una cultura de integración que contribuya a la constitución de una

sociedad incluyente donde todos los hombres y mujeres tengan las mismas oportunidades de acceder a una vida digna.

Sin embargo, el concepto de educación especial se ha transformado a través de los años, puesto que la noción acerca de las personas que presentan dificultades para aprender normalmente también sufrió modificaciones. Para reafirmar esta idea, el siguiente apartado tiene como finalidad esclarecer aspectos fundamentales del desarrollo de la educación especial en nuestro país.

#### **1.4 Educación especial en México.**

Es bien sabido que La Secretaría de Educación Pública (SEP) creada en 1921, es la encargada de los asuntos educativos desde niveles preescolares, dichos asuntos incluyen organización de cursos, aperturas de escuelas, ediciones de libros y bibliotecas, entre otros. Actualmente su misión habla de la creación de condiciones que permitan asegurar el acceso de todos los mexicanos a una educación de calidad en el nivel, modalidad y lugar requeridos por ellos (SEP, 2006).

En el marco de la normatividad de la educación especial, México ha suscrito diversos convenios internacionales para promover la atención educativa de las personas que presentan necesidades educativas especiales, tales como los acuerdos derivados de la Conferencia Mundial sobre Educación para Todos «Satisfacción de las Necesidades Básicas de Aprendizaje», realizada en Jomtiem, Tailandia, en 1990, y la Declaración de Salamanca de Principios, Política y Práctica para las Necesidades Educativas Especiales de 1994, las cuales constituyen uno de los principales fundamentos para la construcción de una educación que responda a la diversidad.



Otros instrumentos internacionales en materia de discapacidad que tienen repercusión en la definición de políticas en México son las Normas Uniformes sobre la Igualdad de Oportunidades para las Personas con Discapacidad (onu, 1993); la Convención Interamericana para la Eliminación de todas las formas de Discriminación contra las Personas con Discapacidad ( oea, 1999) y el Convenio Internacional del Trabajo sobre Readaptación Profesión Social para Personas con Discapacidad, de la Presidencia de la República, desapareció para dar paso a la conformación del Consejo Nacional para las Personas con Discapacidad. En este, se manifestó la necesidad de mencionar la importancia del egreso, con la intención de promover otro tipo de oportunidades para esta población, como las laborales. Además de la Convención Internacional de los Derechos de las Personas con Discapacidad.

En congruencia con los compromisos asumidos internacionalmente, en nuestro país se cuenta con un marco legal pertinente. El Artículo 3° de la Constitución Política Mexicana señala en su primer párrafo, que todo individuo tiene derecho a recibir educación. Así, los Estados, Distrito Federal y Municipios, serán capaces de impartir educación básica obligatoria (preescolar, primaria y secundaria). La educación que imparta el Estado tenderá a desarrollar armónicamente todas las facultades del ser humano y fomentará en él amor a la Patria, conciencia de la solidaridad internacional, independencia y justicia. La Ley Federal para Prevenir y Eliminar la Discriminación, promulgada el 11 de junio de 2003, señala que se entenderá por discriminación toda distinción, exclusión o restricción que tenga por efecto impedir o anular el reconocimiento o el ejercicio de los derechos y la igualdad real de oportunidades de las personas, basada en el origen étnico o nacional, sexo, edad, discapacidad, condición social o económico y condiciones de salud, entre otras.

En otra instancia, la Ley General de las Personas con Discapacidad, publicada el 10 de junio de 2005 en el Diario Oficial de la Federación, constituye, sin lugar a dudas, un paso decidido y fundamental en el reconocimiento de los

derechos de las personas con discapacidad en nuestro país. Tiene como objeto establecer las bases que permitan la plena inclusión de las personas con discapacidad en un marco de igualdad, equidad, justicia social, reconocimiento a las diferencias, dignidad, integración, respeto, accesibilidad y equiparación de oportunidades, en los diversos ámbitos de la vida. En el caso de educación, la Ley señala que «la educación que imparta y regule el Estado deberá contribuir a su desarrollo integral —de las personas con discapacidad— para participar y ejercer plenamente sus capacidades, habilidades y aptitudes». Igualmente, es importante señalar que existen 32 leyes estatales en materia de discapacidad, una por cada entidad federativa del país, y en todas se hacen señalamientos referentes al tema de la educación.

Específicamente, en relación con la educación especial, la Ley General de Educación, en su Artículo 39, señala que “en el sistema educativo nacional queda comprendida la educación inicial, la educación especial y la educación para adultos”.

En esta misma Ley, el Artículo 41 señala la función de la educación especial; es importante mencionar que fue modificado en el año 2000, quedando de la siguiente manera: La educación especial está destinada a individuos con discapacidades transitorias o definitivas, así como aquellos con aptitudes sobresalientes. *Atenderá* a los educandos de manera adecuada a sus propias condiciones con equidad social. Tratándose de menores con discapacidades, esta educación propiciará su integración a los planteles de educación regular mediante la aplicación de métodos, técnicas y materiales específicos. Para quienes no logren esa integración, esta educación procurará la satisfacción de las necesidades básicas de aprendizaje para la autónoma convivencia social y productiva, para lo cual se elaborarán programas y materiales de apoyo didácticos necesarios. Esta educación incluye orientación a los padres o tutores, así como también a los maestros y personal de escuelas de educación básica regular que integren alumnos con necesidades especiales de educación.

Los cambios incorporados son relevantes pues hacen referencia a la necesidad de contar con recursos específicos, como métodos, técnicas, materiales y programas, para asegurar la participación y el aprendizaje de la población que presenta necesidades educativas especiales en las escuelas de educación básica y en los servicios escolarizados de educación especial.

A partir de la reciente reestructuración de la Secretaría de Educación Pública, derivada de la publicación de su Reglamento Interior, en enero de 2005 se establece que principalmente a través de las direcciones generales de la Subsecretaría de Educación Básica se realizarán acciones específicas para apoyar la atención educativa de la población que presenta necesidades educativas especiales, como el diseño y producción de materiales para maestros y alumnos; el desarrollo de programas específicos; el establecimiento de lineamientos para desarrollar modelos de gestión institucional en las escuelas de educación inicial, básica y especial, entre otros.

Por otro lado, la Dirección General de Acreditación, Incorporación y Revalidación (dg air) establece en las *Normas de inscripción, reinscripción, acreditación y certificación para las escuelas oficiales y particulares incorporadas al sistema educativo nacional* los criterios para asegurar la atención educativa en los planteles de educación preescolar, primaria y secundaria de los alumnos que presentan necesidades educativas especiales, a través de promover la elaboración de la evaluación psicopedagógica y su informe, así como de la propuesta curricular adaptada y el seguimiento de la misma. Por su parte, la Dirección General de Planeación y Programación, por sus siglas (DGPP ) ha incorporado a los cuestionarios estadísticos de la serie 911, como anexo, el Cuestionario de Integración Educativa», con la finalidad de recabar información precisa sobre la atención a alumnos que presentan necesidades educativas especiales en niveles de educación inicial, preescolar, primaria, secundaria, media superior y normal, que permita realizar acciones para elevar la calidad de la respuesta educativa que se ofrece. El mismo fin se persigue al utilizar los formatos

*Inscripción y acreditación* para las escuelas de educación primaria y secundaria, elaborados conjuntamente por la dg air y la dgpp.

Algunas entidades federativas, tomando en cuenta lo establecido en el Programa Nacional de Fortalecimiento de la Educación Especial y de la Integración Educativa, y en las leyes y programas educativos de cada entidad han elaborado programas estatales para el fortalecimiento de la integración educativa, tal es el caso de Aguascalientes, Coahuila, Chihuahua, Guerrero, Hidalgo, Jalisco, Tlaxcala y Yucatán.

#### 1.4.1 Concepto de necesidades educativas especiales.

Con los cambios en las nuevas reformas educativas y con los ajustes en la normalización de servicios, se dio paso a una concepción y a una práctica distinta de los conceptos de dificultades de aprendizaje, en esta misma línea de acción se dio paso a las escuelas integradoras y a la practica de la diversidad más que de la homogeneidad. Con estos planteamientos, surge el nuevo modelo de educación especial, y con él, el nuevo concepto de necesidades educativas especiales.

Así, Bautista (1993) y Sánchez (1997) coinciden en distinguir como punto de partida del término necesidades educativas especiales, el informe de Warnock (1978) en donde es utilizado por primera vez el término y que fue fuente documental de nuevas leyes de educación en el mundo.

En este informe, se considera que un niño o una niña necesitan de educación especial cuando la dificultad educativa en el aprendizaje requiera de una medida educativa especial. Bautista (1993) hace referencia al Libro Blanco para la Reforma del Sistema Educativo Español, en donde se aborda el tema de las necesidades educativas especiales de la siguiente manera: *“Partiendo de la premisa de que todos los alumnos precisan a lo largo de su escolaridad de diversas ayudas pedagógicas de tipo personal, técnico o material con el objeto de asegurar el logro de los fines generales de la educación, las necesidades*

*educativas especiales se predicen de aquellos alumnos que, además y de forma complementaria, puedan precisar otro tipo de ayudas menos usuales. Decir que un determinado alumno presenta necesidades educativas especiales es una forma de decir que para el logro de los fines de la educación precisa disponer de determinadas ayudas pedagógicas o servicios. De esta manera, una necesidad educativa especial se describe en término de aquello que es esencial para la consecución de los objetivos de la educación” (p.12).*

En la Tabla 3, propuesto por Gallardo y Gallego (1993 citados en Bautista, 1993) se resumen las características de los términos Educación Especial en su sentido tradicional y Necesidades Educativas Especiales.

Tabla 3. Aproximación a los términos E.E y N.E.E.

| E.E   |
|---|
| <ul style="list-style-type: none"> <li>• Término restrictivo cargado de múltiples connotaciones peyorativas.</li> <li>• Suele ser utilizado como etiqueta diagnóstica.</li> <li>• Se aleja de alumnos/as considerados como normales.</li> <li>• Predispone a la ambigüedad, arbitrariedad, en suma al error.</li> <li>• Presupone una etiología de las dificultades de aprendizaje y desarrollo.</li> <li>• Tiene implicaciones educativas de carácter marginal, segregador.</li> <li>• Conlleva referencias explícitas de currículos especiales y por tanto de escuelas especiales.</li> </ul> |

| N.E.E  |
|--|
| <ul style="list-style-type: none"><li>• Término más amplio, general y propicio para la integración escolar.</li><li>• Se hace eco de las necesidades educativas permanentes o temporales de los alumnos/as.</li><li>• Las n.e.e se refieren a las necesidades educativas del alumno/a y, por tanto, engloban el término E.E.</li><li>• Nos situamos ante un término cuya característica fundamental es su relatividad conceptual.</li><li>• Admite como origen de las dificultades de aprendizaje y/o desarrollo una causa personal, escolar o social.</li><li>• Con implicaciones positivas de marcado carácter positivo.</li><li>• Se refiere al currículo ordinario e idéntico sistema educativo para todos los alumnos/as.</li><li>• Fomenta las adaptaciones curriculares comunes e individualizadas, que parten del diseño curricular ordinario.</li></ul> |



Entonces, cuando se hace referencia al término general de E.E se entiende la combinación del currículum, enseñanza, apoyos y condiciones de aprendizaje necesarias para satisfacer las necesidades de los alumnos de forma adecuada y eficaz. Y el término de N.E.E surge cuando una deficiencia (que puede ser física, sensorial, intelectual, emocional, social o cualquier combinación de éstas) afecta el aprendizaje de manera que hace necesarios algunos o todos los accesos especiales al currículo, especial o modificado, o a unas condiciones de aprendizaje especialmente adaptadas para que el alumno sea educado adecuadamente y eficazmente.

#### 1.4.2 Necesidades educativas permanentes.

En México se habla de cerca de diez millones y medio de personas que enfrentan algún tipo de discapacidad; entre niños, jóvenes y personas adultas. La Organización de las Naciones Unidas (ONU) a través de la Organización Mundial de la Salud (OMS) señala como indicadores estadísticos internacionales para la población con discapacidad el 10% de la población total. Las causas varían, así como la frecuencia y sus consecuencias.

Del Campo, Palomares y Arias (1996) mencionan: *“discapacitados pueden ser todos los sujetos que presenten limitaciones más o menos graves, físicas, psíquicas o sensoriales bien sean transitorias o permanentes que requieren ayudas y/o modificaciones en el proceso enseñanza aprendizaje”* (p.105).

Estos alumnos necesitarán de un apoyo más individualizado puesto que tienen problemas más graves en su desarrollo y que en muchos de los casos mantendrán a lo largo de su vida.

La dificultad del diagnóstico y de los programas educativos que conllevarán al tratamiento se dificultan, ya que se dan dos pautas muy generales en ellos: 1) su deficiencia, dificultad o discapacidad y 2) el aprendizaje escolar que han de realizar. En muchos de los casos las dificultades de aprendizaje de estos individuos son difíciles de determinar, dado que no se sabe si el éxito académico se depende de su dificultad, o por el contrario tendrían dificultades de aprendizaje independientemente de su situación.

Así pues, habrá niños que requieran del servicio de educación especial desde los primeros años de vida y ésta se prolongará hasta su vida adulta con la posibilidad de la inserción laboral, tanto como su dificultad se lo permita.

### 1.4.3 ¿Quiénes son los individuos con necesidades educativas especiales?

Es importante hacer notar que los servicios de educación especial surgen por la necesidad de dar un trato más humano a personas con dificultades en el proceso de enseñanza/aprendizaje. Se considera que un niño con n.e.e. tiene una dificultad cuando muestra mayor dificultad para aprender que el resto de los niños de su misma edad; si tiene una disfunción que le impide o dificulta hacer uso de las facilidades educativas de un cierto nivel proporcionadas a los de la misma edad en las escuelas de su zona y nivel, se dice que es un niño con n.e.e, Lou y López, 1998.

Sin embargo, una de las interrogantes es *¿cuando reconocer que un niño o individuo presenta n.e.e?*. No existe una forma precisa de identificar o reconocer al niño excepcional o especial, sin embargo, Bee (1998) menciona que en muchos casos es difícil decir cuando el desarrollo del niño está lo suficientemente alejado de la norma como para calificarlo de anormal.

Según Bee (1998) existe un problema difícil de manejar, toda esa serie de formas en que un niño puede ser anormal, y de determinar que clase de taxonomía de problemas evolutivos tiene sentido; existe un problema muy complejo para describir cada tipo de niño especial y para tratar de determinar algunas de sus posibles causas y tratamientos. Aunque cualquier agrupación de problemas sería inadecuada en alguna forma, se reunieron las numerosas clases de desarrollo anormal en tres categorías: el desarrollo mental anormal, el cual incluye diferentes tipos de retardo mental; el desarrollo emocional anormal, que incluye diferentes formas de perturbaciones emocionales graves y desórdenes del comportamiento menos graves como lo es una excesiva agresividad; y el desarrollo físico anormal que incluye la ceguera, la sordera, el daño cerebral que conduce a una disfunción motora, etc. Según lo antes mencionado este desarrollo anormal como lo



menciona Bee, necesitaría de Educación Especial para su integración en la vida laboral o educacional.

Por otra parte, Lou y López (1998) afirman que se entiende por necesidades educativas especiales a las características que presentan ciertos sujetos con respecto al aprendizaje, para el que tienen algunas dificultades cuyo abordaje necesita medidas educativas especiales (n.e.e). Cuando se hace referencia a las dificultades de aprendizaje o necesidades educativas especiales, estamos reconociendo la diversidad de sujetos ante los procesos de aprendizaje. Esto exige un análisis de los distintos elementos implicados en el proceso enseñanza-aprendizaje, de acuerdo con las características de estos sujetos.

Son muchos los términos que se identifican con dificultades de aprendizaje y necesidades educativas especiales, la OMS identifica tres términos como los principales: deficiencia, discapacidad y minusvalía.

*Deficiencia:* es toda pérdida o anormalidad de una estructura o función psicológica o anatómica, que puede ser innata o adquirida, temporal o permanente y que pueden ser de diferentes tipos (intelectuales, de lenguaje, de audición, de visión, viscerales, muscoesqueléticas, desfiguradoras, generalizadas o múltiples).

*Discapacidad:* es la ausencia debido a una deficiencia, de la capacidad de realizar una actividad en la forma o dentro del marco que se considera normal para un ser humano. Son excesos o insuficiencias en la realización de actividades rutinarias que pueden ser progresivas o regresivas, reversibles o irreversibles, temporales o permanentes. Pueden ser de conducta, comunicación, cuidado personal, locomoción o destreza.

*Minusvalía:* es una situación desventajosa para una persona, consecuencia social de una deficiencia o de una discapacidad, que limita o impide el desempeño de un rol que es normal en su grupo (en función de la edad, sexo, factores sociales y

culturales). Las minusvalías pueden ser: de orientación, de independencia física, de movilidad, ocupacional, de integración social o de autosuficiencia económica. En la siguiente tabla se retoman estas y otras denominaciones con sus notas características:

Tabla 4. Algunos términos que se identifican que requieren necesidades educativas especiales (Lou y López, 1998).

|                 |   |
|-----------------|---|
| Deficiencia     | Pérdida, disfunción o anomalía de algunas de las estructuras personales de los sujetos: fisiológica, psicológica.   |
| Discapacidad    | Restricción de la capacidad para realizar actividades dentro del marco normal para un ser humano.   |
| Minusvalía      | Situación de limitación de un individuo como consecuencia de una deficiencia que le impide desempeñar con normalidad determinados papeles en la vida respecto al criterio de normalidad.    |
| Defecto         | Anormalidad estructural o bioquímica que supone una deficiencia para el rendimiento normal.   |
| Limitación      | Imposibilidad del sujeto para realizar ciertas funciones  |
| Anormalidad     | Cualquier tipo de desviación respecto a la norma establecida, tanto en características como en posibilidades de rendimiento.  |
| Excepcionalidad | La diferenciación, por diferentes causas, con respecto a la norma. Puede ser en sentido positivo o negativo   |
| Handicap        | Se refiere a los obstáculos que puede encontrar un sujeto en el proceso de desarrollo normal. Consecuencia del impacto entre el individuo con su déficit y el ambiente con sus componentes. |
| Inadaptación    | Dícese de las personas que presentan dificultades de adaptación a uno o varios medios.  |

Según el Centro de Recursos para la Educación Especial, un alumno tiene necesidades educativas especiales cuando presenta dificultades mayores que el resto de los alumnos para acceder a los aprendizajes que se determinan en el currículo que le corresponde por su edad y necesita para compensar dichas dificultades, adaptaciones de acceso y/o adaptaciones curriculares significativas en varias áreas de ese currículo (Sánchez y Torres, 1999).

Según Orem (1996) por lo que se sabe no existe un inventario amplio y actualizado de niños conocidos como alumnos incapacitados, con discapacidad física o mentalmente en desventaja, excepcionales, atípicos o especiales. Las cifras existentes a veces son estimaciones y con frecuencia son fragmentarias. Además, hay pocas evidencias de que haya interacción en relación con los datos o alguna prueba de que esos datos se estén utilizando con sentido. No todos los individuos con discapacidad o problemas de aprendizaje son alumnos incapacitados, pero casi todos ellos están limitados por el sistema educacional masivo con el que se les enfrenta. Por ejemplo, algunas de las dificultades son las siguientes: el niño disléxico tiene problemas mecánicos (por ejemplo de percepción); el niño que sufre parálisis cerebral atáxia debe restringir muchas de sus actividades; muchos niños, como los que padecen desventajas físicas y los emocionalmente perturbados, son rechazados o ridiculizados por el grupo de pares; es posible que los que sufran trastornos emocionales o defectos congénitos sean hospitalizados durante largos periodos, y los niños pertenecientes a familias pobres, para registrar uno de los muchos problemas que presentan, con frecuencia padecen severas deficiencias de nutrición.

Ninguna de estas situaciones es propicia para aprender y desarrollarse. No obstante, en un sistema educacional muy modificado, muchos millones de estos niños responderían y aprenderían satisfactoriamente. Como se dijo antes, solo un pequeño porcentaje de alumnos con necesidades educativas especiales se les reconoce la necesidad de recibir una educación especial y solo una parte de ese porcentaje la recibe en realidad.

Entre los niños que requieren de esta ayuda adicional podemos encontrar a:

⇒ *Niños superdotados*

Este concepto se utiliza indistintamente para denominar a aquellos sujetos que presentan capacidades extraordinarias para aprender o desempeñarse en cualquiera de las áreas: intelectual, creativa, académica, de liderazgo o en las artes visuales o representativas. Todas estas áreas pueden ser clasificadas en escolares y extraescolares. Básicamente las necesidades que requiere el niño superdotado están enfocadas en el ámbito educativo, ya que este es el punto central para que desarrolle sus aptitudes al máximo. Estos programas deben ir acorde con las necesidades educativas que requiera, pues su desarrollo tiende a ir más adelante en comparación con niños de su misma edad. Asimismo, no se debe dejar de lado el ámbito familiar ya que este es el que puede proveer la motivación necesaria para explotar y explorar sus aptitudes. Además de que cumple la función de facilitar o entorpecer el desarrollo de estas destrezas.

⇒ *Niños con Síndrome Down*

El Síndrome Down es una alteración genética que se produce en el momento de la concepción, ocasionada por la presencia de material genético extra en el par 21, que implica perturbaciones de todo orden. Es un grave trastorno genético que ocasiona retraso mental al igual que ciertas deformidades físicas. El síndrome aparece por la presencia de 47 cromosomas en las células, en lugar de 46 que se encuentran en cualquier persona.

Las necesidades especiales surgen con las alteraciones de la corteza cerebral y dan lugar a problemas en los procesos de:

- **Percepción.** Las estructuras corticales encargadas de recibir y procesar la información auditiva, pertenecientes a la corteza prefrontal, ven alterado su

funcionamiento debido a un menor número de neuronas, así como de conexiones sinápticas.

- Atención. Existen problemas en la entrada de información, en su registro, en su procesamiento y en su salida.
- Memoria. Existen lesiones en las áreas sensoriales, asociativas y prefrontales, así como en el funcionamiento del hipocampo (responsables del procesamiento inmediato de la información y de la consolidación de la memoria).
- Lenguaje. El sistema emisor verbal de la información encargado de organizar secuencialmente la emisión lógica de sonidos, se encuentra alterado. Debido a 1) la desorganización estructural del ensamblaje neuronal de la corteza de las áreas propias del lenguaje. 2) la perturbación de las áreas prefrontales, incluyendo a la secuenciación del lenguaje. 3) las alteraciones en la dominancia hemisférica que dificultan la actividad formal del lenguaje. 4) la hipotonía muscular, que añade problemas articulatorios.
- Cálculo aritmético. Dificultado por el mal funcionamiento de algunas zonas de la corteza prefrontal y por la dificultad para la búsqueda de estrategias que resuelvan las dificultades.
- Los afectos, los desarreglos de la corteza prefrontal originan comportamientos apáticos o bien desinhibidos, incorporando además un rechazo a la presencia de situaciones nuevas, imprevistas.

⇒ *Niños con Parálisis Cerebral*

La parálisis cerebral es un grupo de síndromes motores no progresivos, cuyas manifestaciones clínicas cambian con la edad asociados a lesiones o anomalías del sistema nervioso central en las etapas iniciales de su desarrollo. Los programas de tratamiento deben ser individualizados y estar sujetos a modificaciones dependiendo de los resultados.

⇒ *Niños con problemas de lenguaje*

En los problemas de lenguaje la característica es la dificultad de adquirir o usar estos símbolos. En los niños se denominan trastornos en el desarrollo del lenguaje y su gravedad varía mucho de un niño a otro. En los adultos los trastornos del lenguaje son llamados afásias y suelen vincularse a daños cerebrales en el centro del lenguaje. Entre las necesidades especiales para niños con problemas en el lenguaje se encuentran:

- Un formato de intercambio breve en el cual el adulto y el niño se involucren de manera alternativa en acciones con o sin objetos.
- Seguir la iniciativa del niño en términos de interés o atención compartida hacia objetos.
- Una atmósfera lúdica, en que tanto el adulto como el niño disfruten el tiempo que pasan juntos.
- Dirigir la comunicación con el propósito de comentar, describir o pedir información
- Establecer oportunidades o situaciones en que puedan ocurrir pláticas.
- Ampliar temas para hacer el mundo más interesante
- Proporcionar más y diferentes compañeros.
- Seguir la iniciativa del niño y sus intereses para involucrarlo en la conversación.

⇒ *Niños con Autismo*

El autismo es un trastorno neurológico definido por criterios conductuales como:

- Déficit de la interacción social
- Déficit de la comunicación
- Disminución en la actividad imaginativa

- Repertorio restringido de actividades e intereses estereotipos motrices y verbales.

Debido a sus limitaciones y a las dimensiones de sus problemas de comunicación e interrelación, las personas con autismo requieren de un trabajo personalizado uno a uno.

Para promover un verdadero aprendizaje se debe ser cuidadoso con:

- Las condiciones estimulares deben adecuarse a la necesidad de estimular la atención del niño y evitar así distracciones.
- Las instrucciones deben darse después de asegurar la atención del niño y ser claras, simples, consistentes y adecuadas a las tareas.
- Los niños autistas requieren pautas de aprendizaje basadas en el modelo de aprendizaje sin errores, más que en el modelo de aprendizaje por ensayo y error.

⇒ *Niños con espina bífida o mielomeningocele.*

En lo que respecta a los niños que nacen con espalda bífida la perspectiva es alentadora. Recientemente, la incidencia de la espina bífida parece haber disminuido en la mayoría de las regiones. El énfasis puesto en los avances médicos se ha mantenido con el uso de la imagen del ultrasonido en el primer trimestre de embarazo, también la información acerca de los beneficios de la ingesta de ácido fólico antes y durante el embarazo han favorecido esta disminución. Sin embargo, todavía los niños, adolescentes y adultos jóvenes con espina bífida suelen seguir luchando para conseguir una educación digna, un empleo remunerado y autonomía para la vida cotidiana.

En un principio la poca información de esta enfermedad situaba a los niños con espina bífida y sus padres en que la única expectativa era la supervivencia.

Ahora la esperanza de vida para estos niños es tan favorable como para aquel que nace sin esta afección, sin embargo, es la calidad de vida la que se ve aquejada puesto que estos individuos se enfrentarán a lo largo de su vida con problemas ortopédicos, incontinencia intestinal y urinaria, dependencia emocional, secuelas neurológicas e hidrocefalia en muchos de los casos.

Junto con estas dificultades, en el lado positivo, estos jóvenes suelen adaptarse y comunicarse bien socialmente. Durante la etapa preescolar, suelen trabajar con empeño, coraje y motivación. No comienzan con tantas dificultades desde temprano pero estas pueden surgir a medida que se espera una mayor independencia. Estas primeras fortalezas plantean el escenario para las expectativas de un normal funcionamiento en las habilidades cotidianas. Incluso suponiendo la dependencia familiar, es evidente que intervienen otros factores en el progreso hacia la independencia.

No obstante, recientemente, se ha comenzado un esfuerzo coordinado por identificar, entender y comenzar a intervenir en los problemas de aprendizaje que se suelen presentar en los niños, adolescentes y adultos jóvenes con espina bífida e hidrocefalia.

La mayor parte de la investigación ha relacionado los aspectos médicos de la espina bífida y la hidrocefalia con puntajes académicos y de pruebas de inteligencia. Los investigadores de diferentes continentes han descubierto tendencias comunes respecto de los aspectos físicos de la espina bífida.

1. Según la gravedad de la hidrocefalia, los puntajes académicos y de pruebas de inteligencia son más bajos.
2. Cuanto más alto es el nivel del defecto en la médula espinal, mayor es la posibilidad de que los puntajes académicos y de pruebas de inteligencias sean más bajos.



3. Varios estudios indican que la infección del sistema nervioso central disminuye la inteligencia.
4. Los niños con espina bífida (con o sin) hidrocefalia suelen tener problemas de percepción y movimiento. Esto significa que las habilidades que requieren coordinación de los ojos y las manos suelen estar por debajo del promedio y pueden afectar la escritura y las actividades de auto-atención, tales como el cateterismo.
5. Dado que las habilidades de percepción y movimiento son un problema, las pruebas de inteligencia suelen reflejar puntajes más altos en las habilidades orales que en las no orales o de rendimiento.
6. Los puntajes de las pruebas de inteligencia oral predicen mejor los puntajes de rendimiento que los de inteligencia no oral general sobre una medición como la de Weschler.
7. Desde el punto de vista académico, la lectura y la ortografía suelen ser mejores, mientras que las habilidades matemáticas suelen ser mucho más bajas.
8. Además de la información psicológica, resulta claro que el funcionamiento neuropsicológico también se ve afectado. La evaluación neuropsicológica incluye la evaluación de áreas tales como la función de percepción y movimiento, la atención, la impulsividad, la hiperactividad, la memoria, el seguimiento de secuencias, la organización y el razonamiento. Varios estudios han reflejado problemas en estas áreas. Éstas pueden ser un problema incluso cuando la inteligencia general de un niño o adolescente se encuentra por encima del promedio.

Si bien estos resultados brindan una útil información general, la mayoría de ellos concluye que cada niño necesita ser evaluado tanto a nivel psicológico como neuropsicológico de tal modo que se puedan identificar sus fortalezas y sus deficiencias particulares.

El objetivo de estos estudios está encaminado a determinar que tan eficaz será el niño con mielomeningocele en la inserción a las actividades escolares, su capacidad de razonamiento, su inteligencia y su aprovechamiento escolar.

Para tal efecto, es objetivo común de los distintos programas de intervención, desarrollados con la intención de dotar al alumno de los recursos motivacionales necesarios para conseguir procesos significativos de aprendizaje, en especial el desarrollo de procesos de motivación intrínsecos que repercuten sobre el interés por aprender, la implicación en procesos de aprendizaje de estrategias y mejora de los distintos componentes de la inteligencia, así como la reducción de factores afectivos disyuntivos en el aprendizaje (Patton, 1996).

Con menor incidencia de casos reportados se encuentran:

1. Niños pertenecientes a familias pobres, se estima que existen 22.000.000 de personas menores de 18 años que viven en la pobreza en los E.U.
2. Niños que sufren lesiones cerebrales, se calcula que la cantidad de niños con lesiones cerebrales mínimas oscila entre 400.000 y 4.000.000.
3. Niños emocionalmente perturbados, el comité nacional contra las enfermedades mentales calcula que alrededor de 4.000.000 de niños menores de 14 años necesitan asistencia psiquiátrica, a causa de perturbaciones emocionales
4. Niños mentalmente retardados, de las personas que según las cifras padecen retardo mental en los E.U, son alrededor de 2.500.000, son niños y jóvenes menores de 20 años. De estos niños, 2.000.000 son ligeramente retardados, 150.000 moderadamente retardados y 50.000 son retardados.
5. Niños huérfanos, se calcula que hay alrededor de entre 7.000.000 y 8.000.000 de niños huérfanos en los E.U. (Niños a los que les falta uno o ambos padres).
6. Niños que sufren enfermedades crónicas, una encuesta en E.U reveló que había un promedio anual de 13.996.000 enfermedades crónicas entre niños

- menores de 17 años, estos casos se distribuían entre 11.116.000 de manera que casi un niño de cada 5 menores de 17 años sufría una enfermedad crónica
7. Niños que sufren trastornos visuales, hay 10.200.000 niños que necesitan ser tratados de la vista. La tasa de prevalencia de la ceguera entre los estudiantes se aproxima al 34 por cada 100.000 alumnos inscritos (unos 20.000).
  8. Niños que sufren trastornos auditivos, se calcula que 1.500.000 escolares tienen deficiencias auditivas y que muchos de estos niños ingresan a la escuela con su oído dañado, se calcula que alrededor del 7% de los niños ya tiene este problema de audición.
  9. Niños maltratados, una estimación de la cantidad de niños maltratados (por ejemplo, golpeados, mutilados, torturados, quemados y hambrientos es del orden de los 100.000, sin embargo estimaciones extraoficiales elevan la cifra a 200.000.
  10. Niños a quienes se enseña iatrogénicamente, se calcula que la actividad de alumnos enseñados iatrogénicamente es de 3.000.000.

Aunque no se tienen cifras seguras, podríamos agregar a esta lista grandes cantidades de:

11. Niños de trabajadores migratorios, cuya educación es esporádica
12. Niños que carecen de continuidad en su educación debido a pautas familiares de movilidad geográfica.
13. Menores delincuentes encarcelados, que experimentan la institucionalización iatrogénica.
14. Niños que hablan con dificultad
15. Niños hospitalizados por largo tiempo
16. Niños que son hijos de unos 2.000.000 de obreros alcohólicos.

Son muchas las posibles combinaciones que se pueden obtener al cruzar unas clasificaciones con otras, es decir; podemos encontrar niños con síndrome Down con deficiencias cognitivas severas a tal grado que su afección llegue a la

incapacidad total, pero también, algunos que se puedan adaptar en su totalidad a la vida productiva y social. En la mayoría de los casos, la intervención precoz es fundamental para lograr resultados optimistas, en este caso las instituciones que ofrecen servicio de apoyo son base fundamental para el logro de los objetivos.

#### 1.4.4 Centros de atención a individuos con necesidades educativas especiales.

Como se ha mencionado la función primordial de la educación especial es dotar al individuo de habilidades que enriquezcan su acontecer diario, que puede ser ofrecido a través del sector público en las escuelas de enseñanza regular.

Estos centros tienen como misión apoyar el proceso de integración educativa de alumnas y alumnos que presentan necesidades educativas especiales, prioritariamente aquellas asociadas con discapacidad y/o aptitudes sobresalientes, en las escuelas de educación regular de los diferentes niveles y modalidades educativas.

Los principales servicios de apoyo público en el centro del país, son las Unidades de Servicio de Apoyo a la Educación Regular (USAER) y los Centros de Atención Psicopedagógica de Educación Preescolar (CAPEP); aunque en algunos estados del interior de la república el nombre sea el mismo (Secretaría de Educación Pública, 2006).

Los Centros de Atención Múltiple (CAM), ofrecen apoyos específicos a alumnos que presentan necesidades educativas especiales asociadas con alguna discapacidad en su proceso de integración educativa (Secretaría de Educación Pública, 2006).

Finalmente, existen organizaciones de la sociedad civil que ofrecen servicios de apoyo a escuelas públicas y privadas que integran alumnos que presentan necesidades educativas especiales, como los Centros de Rehabilitación Integral Teletón (CRIT) que a través del esfuerzo conjunto de la sociedad y empresas del sector privado apoyan a niños y adolescentes, ofreciendo terapia física y psicológica.

Sin duda, el sector privado ocupa un porcentaje amplio, puesto que hay escuelas que promueven en su oferta educativa el apoyo a niños con necesidades educativas especiales ejemplo de ello son las escuelas Montessori, las cuales ofrecen estimulación temprana, terapia de lenguaje y de conducta. Sin embargo, este beneficio es para un sector muy reducido de alumnos que por su desventaja económica no pueden pagar las cuotas de estas instituciones.

Una de las ventajas que tienen las instituciones privadas a diferencia de las públicas es que la atención es personalizada y siguen programas de intervención diseñados para el fortalecimiento y adquisición de nuevas pautas de conducta que enriquezcan el porvenir del alumno. De tal manera que el equipo multidisciplinario es factor primordial en este sentido.

Entonces, la Psicología a través del campo de aplicación de la educación especial se hace imprescindible; al considerar que, en todas partes del mundo y los diferentes niveles de la sociedad existirán personas con discapacidad

### **1.5 El papel del Psicólogo.**

La actividad profesional del psicólogo depende en gran parte de las demandas y necesidades sociales de la población a la que enfrenta y/o dirige la acción profesional. El psicólogo debe disponer de la metodología y conocimientos sólidos necesarios para adaptarlos o crearlos dentro de la resolución de problemas en la nueva situación a la que se verá expuesto (García, 1999).

El plan de estudios surgido a partir de la estructuración curricular para la formación de psicólogos profesionales en Iztacala define cinco funciones profesionales en relación con los factores humanos: a) la detección, b) el desarrollo, c) la rehabilitación, d) la planeación y prevención, y e) la investigación, Ribes (1980, citado en García 1999) las definió de la siguiente manera:

- a) Funciones de detección de problemas, definidos ya sea en términos de carencias formas de comportamiento socialmente deseables, o de potencialidades cuyo desarrollo es requerido para satisfacer prioridades individuales o sociales.
- b) Funciones de desarrollo que consisten en promover cambios a nivel individual o de grupos, para facilitar la aparición de comportamientos potenciales requeridos para el cumplimiento de objetivos individuales y de grupo.
- c) Funciones de rehabilitación, dirigidas al remedio de aspectos deficitarios en el comportamiento de individuos o de grupos.
- d) Funciones de planeación y prevención, relacionadas con el diseño de ambientes, predicción de problemas a mediano y largo plazo, y difusión de algunas actividades profesionales de apoyo entre personal profesional y no profesional.
- e) Funciones de investigación, que se dirigen a la evaluación controlada de instrumentos de medida, al diseño de tecnología y al establecimiento de habilidades interdisciplinarias en el área de salud y del cambio social.

Estas funciones son llevadas a cabo en diferentes escenarios sociales donde se desenvuelve el psicólogo como son: las instituciones de salud, de educación, de

reclusión, los centros laborales y de producción, las distintas áreas de la comunidad urbana y finalmente el laboratorio de investigación.

Los problemas abarcan diferentes escenarios en donde el psicólogo tiene injerencia, como en la educación especial y rehabilitación, donde participa con un grupo de profesionales para brindar a la población discapacitada alternativas sociales que le permitan la adaptación a su medio y la adquisición de aprendizajes coherentes con el estilo de vida cambiante de la comunidad. (García, 1999) Así en el ámbito de la Educación Especial se destaca la necesidad de intervención preventiva y rehabilitación a nivel institucional o individual donde el psicólogo “reeduca” para modificar o reducir deficiencias propiciadas por un contexto social desfavorable al desarrollo e la población mediante el uso de técnicas, procedimientos metodológicos, adaptación de ambientes institucionales que ayuden a compensar las deficiencias de individuos o grupos (Ramírez, 1996 citado en García, 1999).

Serrano (1997, citado en García, 1999) plantea que una de las metas de la integración educativa es que las personas con necesidades educativas especiales lleguen a vivir una vida plena y productiva, en la que participen como miembros activos de la sociedad a la que pertenecen. Esto se puede lograr a través de la educación y los apoyos socioeconómicos proporcionados por el Estado.

De acuerdo con Ribes (1980, citado en García, 1999) la participación del psicólogo dentro de la educación para el discapacitado contempla la acción directa sobre problemas como déficits del lenguaje, conductas de autocuidado, impedimentos físicos, perturbaciones emocionales, conductas académicas, destrezas motoras, rehabilitación sensorial, adiestramiento vocacional, educación sexual.

Estas problemáticas deben ser atendidas prioritariamente y en seriación, permitiendo al discapacitado la adquisición progresiva de habilidades que le

permitan hasta cierto punto una autonomía personal; detrás de este aprendizaje se puede vislumbrar el trabajo del psicólogo, quien a través del largo proceso de preparación tendrá que cubrir cada una de las demandas sociales, que le permitirán obtener un lugar competitivo en el ámbito profesional.

El psicólogo que trabaja en Educación Especial afronta la responsabilidad que implica el trabajo en un ámbito social sumamente demandante, desempeñando las siguientes funciones descritas por Galguera, Hinojos y Galindo (1991, citados en García, 1999):

- Realiza una entrevista a los padres para identificar los problemas generales del niño, a partir de ello se efectúa un diagnóstico conductual para evaluar y definir las áreas del desarrollo que requieren atención.
- Basado en ello se elaboran programas de rehabilitación, en donde se especifican la forma de trabajo, objetivos y los pasos para cubrir estos, los procedimientos por aplicar así como la forma de registro y evaluación conductual.
- Posteriormente se aplica el programa integrado por el entrenamiento, registros y evaluaciones continuos.
- Otro tipo de servicio que proporciona es la orientación, asesoría, consejo y entrenamiento a los miembros de la familia.

Mares (1984, citado en García, 1999) plantea que el quehacer del profesionista dentro de las problemáticas del retardo en el desarrollo, debe integrarse a un trabajo interdisciplinario donde se unifican diferentes disciplinas para crear un nuevo campo de acción y conocimiento. Por otro lado participar de manera multidisciplinaria, con disciplinas diversas las cuales actúan de manera directa sobre el mismo objeto sobre aquellos niveles que le competen. Otro



aspecto es la desprofesionalización, dándose como un proceso mediante el cual los profesionistas y no profesionales trabajan en conjunto para la obtención de un fin común como es el beneficio del niño con necesidades educativas especiales. Por último, la prevención, que va impedir que un problema de discapacidad se presente y por otro lado ayudará a minimizar un problema ya existente. Así pues lo anteriormente mencionado se puede resumir en el siguiente esquema:

#### Funciones del psicólogo desempeñado en el ámbito de la Educación Especial:

- aplicación de entrevistas
- Prevención y detección
  - aplicación de pruebas y evaluaciones diversas
  - formación de un historial clínico
- Obtención de un diagnóstico
  - definición y jerarquización de los problemas
- Realización de programas de rehabilitación
  - planeación
  - aplicación (desarrollo)
- Desprofesionalización
  - asesoría y orientación a padres
  - entrenamiento conductual
- Investigación básica

Al obtener con precisión aquellas funciones básicas del psicólogo a través del seguimiento de las actividades dentro de su campo de acción, podemos obtener información esencial que apoyará la transformación y actualización del curriculum académico de esta área, preparando al futuro psicólogo educativo bajo un programa real y competitivo que le permita ingresar en el campo laboral. Por otro lado se podrá justificar su colaboración en el ámbito social, en la medida que

pueda participar de manera directa en la disminución o erradicación de necesidades y problemáticas sociales.

## **2. INVENTARIO DE HABILIDADES BÁSICAS (IHB)**

Determinar las capacidades y recursos que los niños registran desde sus primeros encuentros con el mundo que les rodea, resulta en cierta medida complicado de identificar, puesto que son comparados con estándares de crecimiento apegados a una norma. En este sentido, las expectativas de lo que “debería de hacer” pero no hace, son indicios de algún desajuste en el progreso del infante en alguna de las tres esferas de desarrollo (biológica, psicológica y social). Al respecto, Bigge y Hunt (1983) mencionan que es importante comprender las maneras en las que los individuos difieren de otros tomando en cuenta la cultura en la que se desenvuelven, sus diferencias individuales, la influencia de la familia y su propia personalidad.

De acuerdo con esto, al intentar medir y/o explicar esas diferencias tropezamos con grandes dificultades de interpretación; se corre el riesgo de ser estrictos, extremistas o crear un desorden emocional. De tal manera, es de suma importancia establecer bases sólidas que permitan identificar con eficacia los posibles factores que determinan la presencia de algún desajuste, en virtud de establecer las medidas que se llevarán a cabo para fortalecer, acelerar o corregir las deficiencias que presente el individuo.

Aspectos como: inteligencia, personalidad, actitudes o conducta, se pueden medir con diferentes grados de precisión, es así que gran parte de los psicólogos echan mano de tests estandarizados para evidenciar posibles fracturas psicológicas. En este sentido, la evaluación juega un papel determinante para comprender de manera global la predisposición que tiene el individuo para la adquisición de nuevos esquemas de conducta.

La medición y la evaluación han sido partes integrales de la educación especial desde que se desarrollaron y utilizaron las primeras pruebas. Con frecuencia se toman decisiones acerca de los alumnos sin previa información

sobre ellos y su rendimiento personal. Entonces, Ysseldyke (1989) define evaluación como el proceso de recolectar datos con el propósito de tomar decisiones acerca de individuos.

Así, el proceso de evaluación se basa en cinco clases de toma de decisiones:

1. Referir o derivar

Es la decisión del agente que deriva (por lo común padres o maestro) por observación de una dificultad de grado suficiente como para requerir la evaluación por uno o más especialistas en diagnóstico.

2. Seleccionar

Consiste en administrar pruebas a grupos de individuos para identificar a aquellos que difieren lo suficiente de la norma como para requerir mayor evaluación y para ser considerados pasibles de educación especial.

3. Clasificar o ubicar

Es una actividad relativamente formal en la cual el personal escolar debe identificar el grado de desventaja, la naturaleza de la incapacidad y el ambiente menos restrictivo para la educación del estudiante.

4. Evaluar

Tomar decisiones sobre el alumno y los programas de enseñanza.

5. Planificar una intervención

Decidir qué contenido particular se utilizará para instruir a los estudiantes y los métodos o técnicas específicas que se utilizarán en la instrucción.

Los sistemas de diagnóstico se elaboran para proporcionar un instrumento amplio de exanimación que sirva para vincular las capacidades de aprendizaje; proporcionan comparaciones más precisas del desempeño de una persona en diferentes dominios. Sin embargo, Sanchez y Torres (1999) consideran que desde esta perspectiva la evaluación en educación especial puede ser considerada como una tarea complicada, puesto que:

- El informe diagnóstico se convierte en un documento muerto.
- El problema está en el alumno que es el que se aparta de la norma y por tanto, es sobre quien recae la intervención.
- El diagnóstico consiste en explorar al alumno fuera del contexto mediante pruebas psicológicas estandarizadas y detectar el déficit que explica su retraso.

De tal manera, para Torres (1999) evaluar significa tomar decisiones a partir de una referencia determinada con el objetivo de fundamentar el tipo y grado de apoyo que el alumno requiere para acceder y participar de los aprendizajes. En esta definición se introduce el contexto en el que se desarrolla el individuo y el proceso de enseñanza-aprendizaje; no sólo se conocen las necesidades del alumno sino también las posibilidades de interacción que se le ofrecen.

En etapas anteriores el foco central del proceso de evaluación estaba restringido en determinar las capacidades del alumno a través del uso de instrumentos de medición del coeficiente intelectual o a la inteligencia hecho que ponía en tela de juicio las potencialidades del individuo en las diferentes actividades. Hoy en día se han superado estas especificaciones de evaluación poniendo énfasis en el potencial de aprendizaje y el nivel de adaptación personal y social del individuo.

Por lo tanto, se deben plantear cuestionarios y escalas que ayuden a detectar estos aspectos interferentes en el proceso de aprendizaje y sobre todo

para que se tenga en cuenta que no sólo se deben considerar los aspectos intelectuales al realizar una evaluación del aprendizaje y sus desórdenes (Sánchez y Torres, 1999).

En el campo de aplicación de la educación especial Romay (2012) indica que la evaluación representa el primer paso para habilitar o rehabilitar al niño con necesidades educativas especiales. Por medio de la evaluación se determinan el grado de incapacidad, las medidas de intervención y prevención, así como el progreso en cada una de las áreas a evaluar.

Para que lo anterior sea viable, es necesario que el profesional cuente con instrumentos válidos y útiles para apoyarse en el proceso de determinar cuáles son los recursos y dificultades del aprendiz, toda vez que la eficacia de la intervención dependerá en gran medida de la calidad del diagnóstico.

El inventario de habilidades básicas, a dos décadas de su primera publicación, se sigue utilizando tanto en el área de educación especial, como en el campo de la educación regular; en el primer caso proporciona las pautas para brindar apoyos a las personas que enfrentan barreras para el aprendizaje y la participación, mientras que en la educación regular permite monitorear la eficacia de programas de estimulación temprana y prevenir desfases en el desarrollo de los pequeños. Esto se debe a que el instrumento permite determinar de manera específica las necesidades educativas y de estimulación que el niño presenta (Romay, 2012).

De ahí se deriva la importancia de proveer al niño pequeño de las oportunidades para interactuar con su entorno y proporcionarle la estimulación adecuada a sus necesidades en las diversas áreas del desarrollo. El seguimiento que se realice paralelamente a la estimulación, dependerá de la observación constante esto sin alterar las condiciones cotidianas de su entorno y tomando en cuenta los diferentes niveles del medio ambiente que intervienen en su desarrollo.

Lo cual permitirá vigilar los efectos de las acciones de estimulación llevadas a cabo, así como detectar oportunamente cualquier desfase que pudiera observarse en el desarrollo del menor.

## 2.1 Desarrollo del IHB

Es preciso conocer brevemente los antecedentes históricos de los instrumentos y/o pruebas psicológicas, ya que esto permite una mejor comprensión del progreso que han seguido y lo útiles que son en la actualidad. Aiken (2003) enumera las siguientes épocas como hechos que cimentaron la construcción de lo que hoy se conoce como instrumentos de evaluación psicológica.

Tabla 5. Referentes históricos.

|                                   |   |
|-----------------------------------|---|
| 2200 a. C<br>antiguos chinos      | <ul style="list-style-type: none"> <li>• El emperador chino instituyó un sistema de exámenes en el servicio civil para determinar si los funcionarios gubernamentales eran aptos para desempeñar sus labores</li> </ul> |
| 2500 a. C<br>Platón y Aristóteles | <ul style="list-style-type: none"> <li>• Escribieron acerca de las diferencias individuales</li> </ul>  |
| Edad Media                        | <ul style="list-style-type: none"> <li>• Se permitía poca libertad para la expresión en el desarrollo individual</li> </ul>   |
| Siglo XVI                         | <ul style="list-style-type: none"> <li>• Se desarrolló la idea de que las personas eran únicas y tenían derecho a afirmar sus dones naturales y a mejorar su posición en la vida</li> </ul>                             |
| Renacimiento e Ilustración        | <ul style="list-style-type: none"> <li>• El aprendizaje y la creatividad resurgió y fue fomentado, constituyó también el renacimiento del individualismo</li> </ul>   |
| Finales del siglo XIX             | <ul style="list-style-type: none"> <li>• Se inicia la evolución del estudio científico de las diferencias individuales en cuanto a aptitudes y personalidad</li> </ul>  |

Siempre que se requiera de información para tomar decisiones respecto a la gente, o para ayudarla a elegir el rumbo de sus actos relativos a una futura situación educativa o laboral, posiblemente se use algún tipo de instrumento de evaluación.

En todo el mundo, las pruebas han llegado a tener una gran influencia en la vida y a carrera de las personas. Sin embargo, los instrumentos de evaluación psicológica no se limitan a pruebas publicadas, se dispone de muchas pruebas inéditas, además de cuestionarios, inventarios, escalas de medición y listas de opción múltiples, tanto publicadas como inéditas.

El Inventario de Habilidades Básicas ha tenido en su construcción cuatro etapas. En cada una de ellas se llevaron a cabo sub etapas que consistieron en realizar pruebas de campo con niños atendidos en el CENE y también la revisión de instrumentos y escalas relacionadas con la evaluación y enseñanza del niño con y sin retardo en su desarrollo. Las etapas se resumen en la siguiente tabla:

Tabla 6. Etapas en la construcción del IHB

|         |  |
|---------|--|
| Etapa 1 | <ul style="list-style-type: none"> <li>-Observación y registro con los niños del CENE.</li> <li>-Se realizan las primeras consultas a los padres, cuestionando lo que consideraban necesidades instruccionales para sus hijos.</li> <li>-Con base en los resultados de los puntos anteriores, se extrajo un contenido preliminar, en forma de lista, compuesta por conductas ubicadas en esferas de desarrollo y presentadas en un orden de dificultad creciente.</li> </ul> |
| Etapa 2 | <ul style="list-style-type: none"> <li>-Se revisó el contenido en su totalidad, llegando a la conclusión de que la forma del manejo del inventario no era muy clara y no tenía una estructura definida.</li> <li>-Por tal motivo se procedió a reestructurar el contenido con base en el modelo de análisis de tareas. Lo que significó una segunda</li> </ul>   |



|         |  |
|---------|--|
|         | <p>versión del instrumento.</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>-Se homogeneizó el contenido y se categorizaron los componentes de cada esfera.</li> <li>-se redacta la primer versión formal del instrumento incluyendo materiales, procedimientos de aplicación y calificación.</li> </ul>  |
| Etapa 3 | <ul style="list-style-type: none"> <li>-Se realizó un primer análisis formal de la prueba y de los datos de confiabilidad.</li> <li>-Se incluyeron criterios y lineamientos específicos para el evaluador en cuanto a la aplicación, registro y calificación.</li> <li>-Se modificaron los formatos de registro y de integración de resultados.</li> </ul>   |
| Etapa 4 | <ul style="list-style-type: none"> <li>-Se realizaron estudios entre un grupo de niños “normales” y un grupo de niños diagnosticados con retardo.</li> <li>-Los resultados permitieron concluir que el IHB en su conjunto permitía discriminar entre poblaciones con y sin retardo.</li> <li>- A partir de esta experiencia se realizaron ajustes en cuanto a materiales y procedimientos de aplicación y calificación.</li> </ul> |

## 2.2 Áreas de intervención.

Se ha abordado el tema de la evaluación en el proceso de enseñanza-aprendizaje como punto de partida para la identificación de dificultades en el desarrollo biopsicosocial del individuo. El siguiente paso será la construcción de objetivos que potencialicen los recursos y generen avances significativos en la conducta.

La planeación de la intervención o tratamiento consiste en desarrollar los siguientes aspectos: a) objetivos; b) plan de trabajo; c) procedimientos instruccionales (esta fase se divide en diseño de actividades, especificación de materiales, técnicas de instrucción y elección del sistema motivacional); d)

evaluación continúa; e) mantenimiento y generalización de la conducta correcta, y f) evaluación final (Aragón y Silva 2002).

El objetivo general del IHB es vincular el diagnóstico con la intervención, para el abordaje de dificultades en el desarrollo, a partir de la determinación de los recursos y debilidades del aprendiz. La información acerca de las habilidades faltantes remite de manera directa a las necesidades educativas del individuo, mientras que el conocimiento de las habilidades que el niño posee, establece el punto de partida para su estimulación, dentro de un proceso que va de lo fundamental a lo más complejo.

De lo anterior se derivan tres objetivos particulares:

- a) Establecer las bases para la subsecuente programación educativa utilizando el contenido del IHB para derivar objetivos, procedimientos, actividades y materiales dentro de un programa instruccional.
- b) Ofrecer una estrategia de agrupamiento de aprendices con base en la similitud de conocimientos y habilidades, en contraposición al agrupamiento por edad, por cociente intelectual o por etiquetas.
- c) Servir como modelo de trabajo que puede ser adaptado según las condiciones y facilidades tanto de instituciones como de consultorios.

El Inventario de Habilidades Básicas contiene un conjunto de conductas que evalúan un total de 726 habilidades ubicadas en cuatro áreas del desarrollo infantil. Dichas áreas a su vez se subdividen en subáreas, las cuales establecen la estructura general del inventario.

### 2.2.1 Área Básica

El área básica pretende determinar si el niño posee repertorios básicos de conducta indispensables para establecer otras habilidades. Dicha área está compuesta por cuatro subáreas: atención, seguimiento de instrucciones, imitación y discriminación.

- **Atención:** Está diseñada para evaluar la capacidad del niño para detectar cambio en el medio, localizarlos, concentrarse en ellos y actuar en consecuencia. Esta subárea contiene además seis categorías donde 1) incorpora elementos que integran de manera funcional los componentes de las categorías restantes. 2) exploración, evalúa el interés espontáneo que el niño puede mostrar objetos y materiales. 3) las siguientes cuatro categorías (Seguimiento visual, fijación visual y contacto visual) evalúan componentes del repertorio atencivos: orientación, contacto, fijación y seguimiento. En la última categoría se incluyen estímulos visuales, estímulos sonoros y táctiles con lo que se pretende determinar si el niño es capaz de notar cambios en el medio.
- **Seguimiento de instrucciones e imitación:** en estas subáreas se evalúa la capacidad del niño para responder a los requerimientos del adulto (órdenes o indicaciones). Al evaluar la imitación, se determina la capacidad del niño para reproducir la conducta de un modelo. También consta de tres categorías: a) realización de actividades bajo instrucción por imitación; b) realización de acciones secuenciadas bajo instrucción o por imitación y; c) realización de acciones simples bajo instrucción y por imitación.
- **Discriminación:** evalúa fundamentalmente la capacidad que tiene el niño para reconocer semejanzas y diferencias entre estímulos. En esta área se muestran diferentes propiedades como texturas, forma, tamaños, color, peso, grosor, cantidad, posición del espacio, longitud y lateralidad. Las

propiedades incluidas siguen los siguientes criterios: 1) referirse a conceptos de utilidad funcional en el medio cotidiano del niño y 2) relacionarse con los prerrequisitos asociados a la adquisición de habilidades académicas tales como la lectura, escritura y la aritmética. Donde también se hallan cinco categorías a) nombramiento, indicar propiedades de los objetivos; b) Agrupamiento, se deben señalar las semejanzas de los objetos, para agrupar los que tengan la misma propiedad; c) Colocación de objetos con características similares bajo una instrucción; d) Señalamiento, identificar propiedades de objetos mediante una respuesta motriz; y e) Igualación, donde el niño determina la habilidad para reconocer relaciones de igualdad entre un estímulo muestra y dos o tres de comparación (Macotela, S. y Romay, M. 2003).

Con la aplicación de los reactivos específicos para esta área se puede detectar a los niños que presentan problemas de aprendizaje. Estos niños pueden corresponder a los que tienen limitaciones físicas o mentales para el aprendizaje, relacionados con un bajo o pobre rendimiento escolar, lo que puede provocar en muchos casos que el niño repruebe el año, trastornos de escritura, lectura, de desarrollo de la coordinación motora y del lenguaje.

Muchas veces puede que esté determinado por los factores ambientales donde se desenvuelve el niño. Dichos factores pueden intervenir en que no preste atención a las clases, no seguir las instrucciones que le dicte el profesor correspondiente a las actividades desempeñadas en clase, como la lectura, escritura, matemáticas. Además de distraerse con gran facilidad.

Así mismo, se puede identificar a los niños que padecen de trastorno por déficit de atención con hiperactividad, por presentar falta de atención, impulsividad e hiperactividad, ya que muchas veces no permanecen sentados en un lugar por mucho tiempo, el niño se presenta muy distraído, tiene dificultad para seguir

instrucciones y terminar tareas que le son asignadas, puede presentar problemas de lecto- escritura.

También se puede aludir a los niños con retraso mental, ya que a diferencia de los niños con hiperactividad y los niños normales, los niños con retraso mental son más lentos para desempeñar las actividades encomendadas y por ende presentar un aprendizaje insuficiente, ya que muchas veces ostentan dificultad para seguir instrucciones simples y se les tienen que repetir para que comprendan y recuerden conceptos.

De igual manera los niños que presentan problemas de conducta, debido a que presentan atención deficiente y elaboración incorrecta de tareas.

### 2.2.2 Área de coordinación visomotriz

El objetivo que tiene esta área es determinar si el niño posee las destrezas necesarias para realizar actividades que impliquen el cuerpo en su conjunto y actividades que involucren partes específicas del cuerpo. Por ello se divide en dos subáreas: coordinación motora gruesa y motora fina.

- **Motora gruesa:** evalúa la capacidad del niño para manejar su cuerpo de manera integral y coordinada, al realizar movimientos diversos y al manejar objetos. Dicha subárea tiene cinco categorías: 1) desplazamiento, donde se observan las diferentes direcciones coordinadas para mover los brazos, y piernas mientras se realizan actividades como caminar por ejemplo. 2) equilibrio estático, determina la habilidad que tiene el niño para mantenerse en una posición y controlar su cuerpo por medio del uso de sus brazos y cuerpo. 3) equilibrio de recuperación, evalúa la capacidad para mantener control de su cuerpo y además recuperarlo después de un movimiento. 4) movimiento coordinados, involucra un conjunto de habilidades como el movimiento coordinado de todo el cuerpo como las destrezas que incluyen

la relación ojos-brazos, ojos–pies. 5) Actividades de integración motriz, evalúa habilidades motrices funcionales, comunes en el medio cotidiano del niño.

- **Motora fina:** su propósito es evaluar la capacidad del niño para manejar partes específicas del cuerpo, tales como brazos, ambas manos, muñeca, palma y dedos. Consta de cuatro categorías: 1) Actividades integrales: integra movimientos de naturaleza funcional. 2) movimientos de precisión: muestran el grado de dificultad de los movimientos implicados en actividades escolares. 3) movimientos básicos: evalúa movimientos aislados simples que requieren del manejo de objetos. 4) tareas de preescritura: evalúan habilidades previas al manejo de movimientos asociados con la escritura (Macotela y Romay 2003).

Dentro de esta área podemos hallar a los niños que presentan Síndrome de Down, debido a sus características físicas pueden presentar problemas motores y padecimientos visuales, para desempeñar actividades como desplazarse y realizar acciones de precisión.

En niños con deficiencias visuales las puntuaciones suelen ser por debajo de lo establecido como norma, ya que se involucra la dependencia de ojos-brazos y de ojos-pies, para realizar diversas destrezas, como son los movimientos precisión, como insertar un objeto en un orificio (por ejemplo figuras de relieve), poder ver para desplazarse por sí mismo a diferentes lugares.

Por otro lado los niños con parálisis cerebral, presentan serios problemas de motricidad, y postura corporal, debido a que existe una carencia en su coordinación muscular, carecen del control de sus brazos y piernas, los movimientos que tienen son descoordinados, exagerados y les resulta imposible agarrar objetos con los dedos.

### 2.2.3 Área personal-social

El trabajo de esta área es determinar las habilidades que el niño posee para atender a las necesidades básicas de su persona y a las habilidades que le permitan relacionarse con otras personas en su medio cotidiano. Ya que es muy importante que el individuo sea autosuficiente. Dicha área se divide en dos subáreas. Subárea de Autocuidado y Socialización.

- **Autocuidado:** evalúa aquellas destrezas que le permiten al niño satisfacer, de manera independiente, las necesidades básicas de la vida diaria, tales como hacer uso del inodoro, asearse, desvestirse y alimentarse. Dicha área cuenta con cuatro categorías: 1) control de esfínteres; 2) aseo personal, indican la autosuficiencias para mantener aseada su persona; 3) desvestido-vestido, la habilidad que el niño presenta para quitarse la ropa y colocarse prendas diversas y; 4) habilidades de alimentación, evalúa la autosuficiencia que el niño presenta en cuanto al uso de utensilios, tanto para ingerir alimentos sólidos o líquidos.
- **Socialización:** permite determinar que capacidad posee el niño para relacionarse con personas materiales de manera adecuada en situaciones diversas. Esta subárea a su vez esta dividida en dos secciones donde la primera incluye aspectos de las conductas positivas (socialmente aceptables) y la segunda incluye los aspectos de las conductas negativas (no socialmente aceptables). Para la primera sección se establecen las bases para la elaboración de un programa para el incremento de dichas conductas, pero para la segunda así mismo se esperara que se eliminen dichas conductas (Macotella y Romay 2003).

Aquí se pueden encontrar a los niños con necesidades especiales como parálisis cerebral, que no pueden realizar de manera autosuficiente un aseo personal, por ejemplo no pueden desplazarse por sí solos al inodoro, bañarse y

vestirse. De igual manera los niños con Síndrome de Down necesitan ser estimulados para que puedan desarrollar dichas habilidades de Autocuidado, para cumplir las necesidades básicas de la vida diaria.

Mientras que los niños con autismo presentan un déficit significativo en el desarrollo de habilidades de interacción y reciprocidad social, y muchas veces tienden al aislamiento. Además los niños con problemas de lenguaje pueden verse afectados en socialización, por que muchas veces no pueden comunicarse adecuadamente con sus maestro o familiares, por lo que pueden convertirse en unos niños introvertidos o agresivos.

Así mismo, los niños con problemas de conducta necesitan intervención por presentar conductas inapropiadas, que muchas veces se pueden deber a la falta de afecto y una baja autoestima.

#### 2.2.4 Área de comunicación

Según Macotela, sería conveniente señalar las diferencias entre los términos, locución, lenguaje y comunicación, en donde Myklebust (1968 mencionado por Macotela y Romay, 2003) se refiere al lenguaje como:

*“Un comportamiento simbólico que incluye la capacidad de abstraer, dar significado a las palabras y utilizar éstas como símbolos del pensamiento, comprende también la expresión de las ideas, objetos y sentimientos” (p. 91).*

Mientras que Dunn (1973 referido por Macotela, S. y Romay, M. 2003) la locución se refiere a:



*“Un aspecto del desarrollo del lenguaje el cual se relaciona con la producción de sonidos audibles y únicos que sirven como símbolos del lenguaje oral” (p. 91)*

Además la comunicación comprende tanto al lenguaje como a la locución, y por ello dicho término se refiere a:

*“La representación de un proceso de intercambio en el cual la conducta de cada participante debe influir y ser influida por otro ... para que esta influencia se logre, los participantes deben compartir un marco de referencia así como un conjunto común de reglas que gobiernan a la secuencia de símbolos” (Glucksberg y Danks, 1981 y Sander, 1977, p 91, citados por Macotela op.cit ).*

Macotela y Romay (2003) señalan que es así como el objetivo de esta área se halla en determinar si el niño es capaz de comprender el lenguaje hablado, expresarse de manera oral o por medio de gestos o ademanes y qué tan deficiente es su habilidad articuladora. Así esta área se apoya de tres subáreas: comunicación vocal-gestual, comunicación verbal-vocal y por último articulación.

- **Vocal-gestual:** evalúa la capacidad del niño para manifestar conocimiento de su medio cotidiano (personal, físico y representado gráficamente). La respuesta del niño contiene dos niveles: un nivel motor (gestos o ademanes) y un nivel oral que se describe la vocalización correspondiente al requisito. Dicha subárea contiene a su vez seis categorías: 1) expresión de necesidades, deseos y preferencias. 2) reconocimiento de su persona, 3) identificación de parte del cuerpo y prendas físicamente 4) identificación de elementos del medio presentados en láminas, 5) identificación de elementos del medio de acuerdo a la clase función, utilidad o localización y 6) identificación de acciones y estados de ánimo.

- **Verbal-vocal:** evalúa las habilidades en las cuales la respuesta debe ser oral. Dicha subárea contiene tres categorías: 1) evocación de objetos, láminas e historias, donde los niños enumeran los estímulos que le presentan y que le son retirados del campo visual. 2) uso de estructuras gramaticales, aquí el niño es evaluado por la capacidad que tienen para reproducir una historia breve acabada de escuchar, y por el otro la habilidad que tiene para responder a preguntas relacionadas con una historia. 3) conversación: se evalúa la capacidad que tiene el niño para referirse a hechos pasados, presente si futuros ante preguntas relacionadas con su medio cotidiano.
- **Articulación:** esta se refiere a la capacidad que tiene el niño para pronunciar correctamente palabras que tiene diversas combinaciones de vocales y consonantes, además esta subdividida en cuatro categorías: 1) articulación de fonemas consonánticos en diferentes posiciones, 2) articulación de diptongos y grupos vocálicos, 3) articulación de grupos consonánticos homosilábicos y 4) articulación de grupos consonánticos heterosilábicos y grupos consonánticos mixtos (Macotela y Romay, 2003).

En ésta área, el objetivo perseguido es promover pautas de lenguaje, a través de la identificación de lesiones del aparato fonoartucilador como labio leporino o anomalías dentales, además de fallas auditivas. A su vez se pueden detectar trastornos emocionales: falta de cariño, desajuste familiar, actitud ansiosa de los padres, que se manifiestan a través de alguna anomalía del lenguaje.

Mientras a los niños con hipoacusia se les dificulta la elaboración de ideas y conceptos ante la falta de estimulación sonora que los lleva a una deficiencia de la comunicación.

Ya que se han observado y evaluado las necesidades de cada uno de los niños por estas cuatro áreas, será conveniente realizar un informe descriptivo que incluya tanto los datos de la entrevista con los padres como los resultados de la evaluación de cada una de las áreas. El contenido del IHB, según Macotela, y Romay (2003) representa un muestreo de las habilidades que posee el niño y de cuales carece, por ello esta diseñado para fines instruccionales, donde deberá desglosarse el contenido en componentes mucho más finos, para poder llevar a cabo una intervención apropiada en las deficiencias de los niños con necesidades educativas especiales y así poderlos integrar de una mejor manera a la sociedad.

Así mismo, los procedimientos de aplicación y los materiales sugeridos sirven como lineamientos para la programación de actividades instruccionales.

### **2.3 Manual del Examinador, formatos de registro e integración y entrevista.**

La evaluación e intervención en la educación especial representa la base en la pirámide para el establecimiento de metas y objetivos que favorezcan el desarrollo del niño, que es clave para el establecimiento de relaciones sociales en diversos contextos. La familia y la escuela persiguen objetivos cuyo resultado sea la aceptación e interacción funcional con sus amigos y compañeros.

Existen factores que hacen que un niño no sea hábil inicialmente en destrezas que permiten el acercamiento con su entorno, mucho depende del contexto en el que se desarrolla. Niños con problemas para controlar sus emociones, niños con parálisis cerebral, niños hiperactivos o niños con discapacidad motora, pueden verse beneficiados al utilizar el IHB como instrumento de evaluación para el establecimiento de una intervención oportuna, debido a que el objetivo primordial es ofrecer al infante la oportunidad de ampliar y desarrollar las habilidades aprendidas en su trato con sus pares y adultos.

La selección y administración de algunas de estas técnicas representa la respuesta del niño en un momento determinado. Aunque muy valioso no nos dice cómo es este niño en situaciones cotidianas, cómo se enfrenta ante cada situación y hace uso de sus saberes y habilidades para dar una respuesta adaptada al requerimiento actual. Es por ello que estas evaluaciones deben completarse con la información que aportan los padres sobre el desenvolvimiento de los niños en la vida diaria y la observaciones de sus docentes en cuanto al desempeño escolar.

Se puede recurrir a Escalas desarrolladas específicamente para este fin, como el Inventario de Conductas de la Función Ejecutiva (del inglés Behavior Rating Inventory Executive Function BRIEF). Es una escala compuesta por dos cuestionarios, uno para padres y otro para docentes que permiten evaluar el funcionamiento ejecutivo en el hogar y en la escuela respectivamente. (Cuevas, G y otros, 2011).

Con respecto al IHB como instrumento de evaluación el manual incluye instrucciones generales de aplicación, registro, calificación y gratificación, contiene también un modelo de reporte descriptivo, los cuáles facilitan la integración de los datos cualitativos.

Este anexo explica de forma clara y comprensible la utilización del inventario, puesto que el uso de éste no es exclusivo para profesionales dedicados al campo de la educación especial, sino que cualquier persona interesada en la educación de los niños que presentan retardo en el desarrollo pueden echar mano de su contenido.

Para llevar a cabo la evaluación, es de suma importancia tener en cuenta los siguientes aspectos:

- Realizar una entrevista previa a los padres o tutores del niño a evaluar, que después servirá como pauta de análisis para la creación del programa de intervención.
- Antes de la primera sesión de evaluación, es necesario contar con los materiales requeridos por el área a evaluar, es recomendable que los niños estén familiarizados con los materiales que se utilizarán, por esta razón se recomienda que los padres proporcionen, una muda de ropa completa, utensilios de uso personal (cepillo de dientes, peine) y alimentos de los que el niño disfrute.
- Antes de iniciar la aplicación del inventario, es necesario estudiar los resultados obtenidos en la entrevista a los padres, el aplicador, deberá conocer en su totalidad el inventario y preparar los materiales necesarios.
- El proceso de adaptación es un punto importante a considerar. Por ser una situación novedosa para el niño puede influir en los resultados de la prueba. En gran medida la adaptación dependerá de la habilidad del evaluador para que el niño responda de manera favorable, y se integre al trabajo, el escenario y los materiales que se utilicen deberán ponerse a prueba tiempo antes de la aplicación.
- La aplicación del inventario debe adecuarse al nivel de habilidad del niño, es recomendable que se inicie con actividades que puedan semejar una situación de juego. La subárea de coordinación motora fina, es buena opción para el comienzo de la aplicación.
- En todo momento el evaluador deberá estar atento y aprovechar las situaciones para registrar aspectos que pudieran ser de relevancia para la evaluación de áreas o subáreas.

- El intervalo de tiempo utilizado para la evaluación deberá considerarse tomando en cuenta la disposición del niño, su discapacidad; así como el área o subárea que en la que se este trabajando. Por ejemplo, la subárea de discriminación y el área de comunicación, se recomienda evaluarlas distribuidas en varias sesiones, ya que por su contenido y el tipo de respuestas que implican, pueden resultar complicadas y/o tediosas para el niño.
- Se debe considerar en forma especial el criterio de funcionalidad, de tal manera que si en algún momento se requiere que el niño realice tareas de autocuidado, como lavarse las manos o ponerse el sueter; aunque el área que se este evaluando sea otra, el evaluador registrará en ese momento sus puntajes.
- En lo que se refiere a la subárea de socialización, en la que los datos que se obtienen son de carácter cualitativo, lo que pone a prueba la observación objetiva y congruente del evaluador, será necesario que sea evaluada por dos personas, para valorar de manera eficaz la capacidad del niño en dicha subárea.

El registro de cada reactivo se maneja de acuerdo a un código, que servirá a la hora de contabilizar los puntajes. La forma de registro y puntajes se especifican en la siguiente tabla:

Tabla 7. Registro y Calificación

| Registro | Observación  | Calificación  | Observación |
|----------|--|---------------|-------------|
| ✓        | Si el niño respondió correctamente.  | 1 punto       |             |
| X        | Si el niño respondió de manera incorrecta (no cubrió los criterios especificados.) | 0 puntos      |             |
| D        | Si el niño dio una respuesta totalmente diferente a la requerida.                  | 0 puntos      |             |
| —        | Si la habilidad no fue evaluada.   | No se computa |             |

Siempre que se registre D, es necesario incluir cuál fue el comportamiento del niño ante la presentación de los requisitos correspondientes. Se anotará cualquier característica particular de la conducta del niño, en la sección de observaciones.

La P.M.G (Puntuación Máxima Global) obtenida será de 726 puntos, estos puntajes están determinados por el número de habilidades que evalúa el inventario.

Con el uso de este Inventario se pueden determinar y sobre todo establecer vínculos que favorezcan la adaptación en los diferentes entornos en los que se desenvuelve propiciando el desarrollo integral del niño.

En el siguiente capítulo se abordará el tema de la espina bífida o mielomeningocele desde sus antecedentes y definición hasta el trabajo con padres, puesto que es una de las afecciones que se abordan desde la perspectiva de la educación especial y es susceptible de intervenir a través del uso del IHB como instrumento de evaluación.



### 3. ESPINA BÍFIDA

Desde los años ochenta se han venido trabajando aspectos generales sobre el incremento de enfermedades neurológicas que afectan a un tercio de la población mundial; en los países desarrollados la incidencia de estas afecciones parece haber disminuido, puesto que los avances médicos están más al alcance de estas naciones en beneficio de la población en general.

En lo que respecta a los niños que nacen con espalda bífida la perspectiva es alentadora. Recientemente, la incidencia de la espina bífida parece haber disminuido en la mayoría de las regiones. El énfasis puesto en los avances médicos se ha mantenido con el uso de la imagen del ultrasonido en el primer trimestre de embarazo, también la información acerca de los beneficios de la ingesta de ácido fólico antes y durante el embarazo han favorecido esta disminución. Sin embargo todavía los niños, adolescentes y adultos jóvenes con espina bífida suelen seguir luchando para conseguir una educación digna, un empleo remunerado y autonomía para la vida cotidiana.

Si observamos con detenimiento, aún con todas las campañas a favor de la inclusión y la erradicación de la discriminación hacia las personas que sobreviven con alguna discapacidad, siguen observándose conductas propias de la falta de información las cuales promueven desajustes en el trato y adaptación a la vida moderna de estas personas. Vivimos en una cultura en la que el que no cumple con un estándar de presencia es sometido al escrutinio social. Entonces el ciego, el sordo, el que usa muletas o silla de ruedas, esta al margen de ser apto para desempeñar las funciones que cualquier otro que no está en esta condición.

En los siguientes apartados se abordará el tema de la espina bífida, desde sus antecedentes, etiología, hasta el trabajo que se realiza con los familiares del infante que vive con esta afección.

### **3.1 Discapacidad.**

El campo de la discapacidad, entendiendo este término de manera extensiva a todas las personas con limitaciones físicas, sensoriales y mentales se ha caracterizado por la mudanza terminológica en la asignación de nombres, etiquetas denominaciones referidas tanto a las personas como al proceso de atención de las mismas.

Definir el concepto de discapacidad a sido por largo tiempo cuestión de análisis, puesto que con el aumento de la población aumentan las demandas en la atención de esta, de tales procesos surgen nuevas vertientes de investigación y con esto los paradigmas de intervención cambian.

Los términos asociados a la discapacidad (deficiencia, disfunción, minusvalía) son el resultado de amplios desarrollos conceptuales entre los que resaltan los modelos médico y social. Ambos modelos de análisis ofrecen visiones diferentes aunque complementarias de la discapacidad. El modelo médico se desarrolla bajo un enfoque o paradigma biologicista en el que la discapacidad es considerada como un problema de la persona causado directamente por una enfermedad, trauma o estado de salud, que requiere de cuidados médicos prestados por profesionales en forma de tratamiento individual. El modelo social, por su parte, considera a la discapacidad como un complejo conjunto de condiciones, muchas de las cuales son creadas por el ambiente social; bajo esta perspectiva la discapacidad es considerada como una idea socialmente construida que surge del fracaso del entorno social para ajustarse a las necesidades y aspiraciones de los ciudadanos con carencias, más que de la incapacidad de las personas con discapacidad para adaptarse a las exigencias establecidas por la sociedad. Así, el enfoque social exige la responsabilidad colectiva para hacer las modificaciones ambientales necesarias que posibiliten y permitan alcanzar la participación plena de las personas con discapacidad en todas las áreas de la vida social (INEGI, 2004.)

La Organización Mundial de la Salud (OMS) define la discapacidad como un término general que abarca ambos modelos de intervención, las deficiencias, las limitaciones de la actividad y las restricciones de la participación; entendiéndose las deficiencias como problemas que afectan una estructura o función corporal; las limitaciones de la actividad son dificultades para ejecutar acciones o tareas, y las restricciones de la participación son problemas para participar en situaciones vitales. Por ende, la discapacidad es un fenómeno complejo que refleja una interacción entre las características del organismo humano y las características de la sociedad en la que vive.

En la actualidad es difícil estimar con exactitud el porcentaje de la población con discapacidad esto se debe a que existe una amplia diversidad (histórica) de datos de alto grado de variabilidad de las estrategias aplicadas, es necesario el estudio de instrumentos que posibiliten el cálculo de las tasas de impedimentos.

Las causas que dan origen a una discapacidad son muy diversas, se relacionan con los aspectos de orden biológico y sociocultural; en ellas el medio físico y social desempeña un papel preponderante. Las causas identificadas como relevantes son muy numerosas: factores genéticos, enfermedades agudas o crónicas, violencia, sedentarismo, tabaquismo, educación incompleta, creencias culturales, accesibilidad a servicios de salud, complicaciones perinatales, traumatismos, adicciones al alcohol y a las drogas, problemas nutricionales, estrés y características del entorno físico, entre otros (INEGI, 2004).

Lo cierto es que ha sido un camino largo en cuestión de aceptación, se espera que con el pasar de los años el cambio sea aún más significativo y podamos ver con igualdad a las personas con discapacidad.

La espina bífida es una complicación de tipo biológico-genética que sucede en los primeros meses de gestación de un embrión humano y forma parte del porcentaje de incidencias médicas que originan al nacimiento y a lo largo de los

primeros años de vida discapacidad física; esta dependerá en que parte del cuerpo se origine la malformación.

### **3.2 La Espina Bífida como afección discapacitante.**

La discapacidad entendiéndose como una distinción en las capacidades físicas e intelectuales se ha presentado desde el principio de los tiempos; en la actualidad con el ritmo de vida que se lleva y las consecuencias que esto provoca se puede observar un alta en la presencia de enfermedades en las que interviene la genética, falta de prevención así como el consumo de sustancias nocivas que provocan la alteración en el desarrollo del bebé desde que esta en el vientre.

Etimológicamente el término Bífida proviene del latín "*bifidus*" que significa separado, hendidura en dos partes, también se le conoce con el nombre de Mielodisplasia, Mielomeningocele o Raquisquisis, del griego "*raquis*" que significa columna y "*schisis*" división, el término más usado es espina bífida (Ostos, Astaiza, García, Bautista, Rojas y Bermúdez, 2000).

El proceso de formación de un ser humano se origina a través de estadios en los que intervienen un sin número de procedimientos que rigen la biología de nuestra especie, los cuales no son objeto de estudio de este trabajo, sin embargo; es importante conocerlos, de tal manera que se abordarán tomando en cuenta las generalidades y no tanto las especificaciones.

Una de las complicaciones neurológicas que tiene mayor prevalencia dentro de las afecciones discapacitantes es la espina bífida, al respecto Gomella, Cuningham y otros (2006) mencionan que esta afección se debe a defectos en el tubo neural ya que se presentan malformaciones del encéfalo y medula espinal, suelen aparecer en los primeros 30 días posteriores a la concepción.

Aparicio (2008) argumenta que el desarrollo de la médula espinal proporciona información necesaria para conocer en sus sucesivas secuencias el tiempo y el estadio en los que se produjeron las malformaciones congénitas, para lo cual hace un repaso de los sucesos biológicos que intervienen en el desarrollo del embrión, desde la concepción hasta los primeros 30 días de gestación.

Así durante la segunda semana del periodo embrionario se originan las tres hojas germinativas: el ectodermo, el cordamesodermo y el endodermo, a lo largo de los siguientes 16 días el ectodermo sufre una inducción del mesodermo y se origina la placa neural, y a su vez se transforma en el canal neural. Para el día 22 el canal neural mediante inducción dorsal se convierte en el tubo neural, en este proceso se origina el cerebro y la mayoría de la médula espinal funcional. Durante el cierre del canal neural, la médula sigue creciendo en dirección caudal, de este modo la médula forma un tubo cuya luz es el epéndimo. Para el día 24 acontece el cierre del neuroporo anterior y pasados dos días se cierra el neuroporo posterior en la región lumbrosacra lo que origina una nueva etapa en el desarrollo y la aparición de nuevas células las cuales van cargadas con nueva información que se encargarán de la formación del cordón umbilical y de los órganos vitales como la piel, el corazón y los pulmones.

Es en estos primeros días cuando el feto en desarrollo es vulnerable y susceptible en su formación, intervienen entonces factores genéticos-biológicos y ambientales. La raza, el sexo y clase social son aspectos que algunos especialistas de la medicina y sociólogos han optado por estudiar, encontrando que la incidencia es mayor en mujeres, que el riesgo es de casi el doble en los recién nacidos hijos de mujeres hispanas en comparación con los nacidos de mujeres blancas, el riesgo aumenta en las madres muy jóvenes o muy mayores pertenecientes a una clase socioeconómica mas baja; es probable que se relacione con factores nutricionales. También las mujeres que tienen diabetes mellitus insulino dependientes, exposición a rayos X durante el embarazo, deficiencias en el consumo de ácido fólico, vitamina B<sub>12</sub> y Zinc.

La incidencia mundial de los defectos del tubo neural oscila desde 1.0 hasta 10.0 por cada 1000 nacimientos. En México se tiene prevalencia de 4.9 por cada 10,000 nacimientos, el 75% de los casos corresponden a la espina bífida y son uno de los primeros diez casos de muerte entre niños menores de 14 años nacidos con este defecto (Catálogo Maestro de Guías de Práctica Clínica: IMSS, 2013).

### 3.2.1 Clasificaciones

Los defectos del tubo neural (DTN) son defectos del cerebro o la médula espinal, los cuales llevan a la muerte o a la discapacidad. Las causas de los DTN son desconocidos, se a propuesto que ocurren por una interacción de factores genéticos y ambientales.

Los efectos más comunes del tubo neural son la espina bífida en el 60% de los casos, anencefalia en 35% y encefalocele en 5% estos dos último mortales en la mayoría de los casos. Las anomalías del cordón espinal pueden resultar en parálisis motora, deformidades del esqueleto, pérdida sensorial, incontinencia intestinal y urinaria (Ostos y otros, 2000).

Se conoce como espina bífida a un grupo heterogéneo de malformaciones congénitas del Sistema Nervioso Central, ocasionado por un fallo en el cierre del tubo neural durante la embriogénesis; en el cual el arco posterior de la columna vertebral se encuentra incompleto o ausente. La espina bífida se clasifica de la siguiente manera:

- ❖ Espina bífida abierta
  - Mielosquisis
  - Mielomeningocele
  - Meningocele
  - Lipomielomeningocele

❖ Espina bífida cerrada (oculta)

- Seno Dérmico Congénito
- Lipomielomeningocele
- Médula Anclada
- Diastematomyelia
- Médula Espinal Hendida
- Lipoma Lumbrosacro
- Quiste Neuroentérico

### 3.2.2 Alteraciones físicas y trastornos psicológicos

Las complicaciones de la espina bífida pueden variar desde problemas físicos menores a incapacidades físicas y mentales graves. La gravedad está determinada por el tamaño y ubicación de la malformación; por ello cuanto más alta este la malformación en la espalda, mayor será la cantidad de daño nervioso y la pérdida de función muscular.

❖ Alteraciones físicas.

Morillo (2010) menciona que existen características generales que pueden presentar los pacientes afectados por la presencia de un trastorno referente a la espina bífida, entre ellos enumera los siguientes:

- Hidrocefalia: se produce debido a una obstrucción de la circulación del líquido cefalorraquídeo (LCR) que se produce en los ventrículos cerebrales. Frecuentemente se da en el mielomeningocele, en los que se presenta de un 90% al 100% de los casos. Se manifiesta por un aumento de cráneo-facial. Cuando la hidrocefalia provoca un crecimiento acelerado del cráneo se debe proceder a la intervención quirúrgica para evitar las posibles lesiones cerebrales; dicha intervención consiste en la colocación de una válvulas que canalicen el LCR a otro sitio del cuerpo que puede ser el estómago para su desalojo vía orina y excremento.

- Alteraciones neurológicas: presenta la máxima gravedad en los casos con meningocele abierto y su extensión depende de la zona medular afectada, comprende trastornos paralíticos, sensitivos y atróficos. Dependiendo de la localización de la lesión, afectará a determinadas partes como puede ser:
  - Lumbar: conlleva a una luxación de cadera que da lugar a un pie equinovaro.
  - Lumbrosacra: caderas en flexión y una ligera flexión de rodillas.
  - Sacra: aparición de lesiones en los pies y trastornos sensitivos limitados a la planta del pie.
  
- Alteraciones ortopédicas: afectan fundamentalmente a las caderas, raquis y pies. Las alteraciones son las siguientes:
  - Luxación paralítica: alta o cadera inestable.
  - Deformidad en flexión.
  - Deformidad en rotación.
  - Lordosis
  - Escoliosis
  - Cifosis
  - Deformidades del pie (equino, equinovaro y talo).
  
- Alteraciones de las funciones urológicas e intestinales:
  - Función urológica: la suelen padecer los que están afectados por mielomeningocele; esta problemática afecta en la integración social y pueden originar problemas clínicos e incluso la muerte por infección renal.
  - Función intestinal: suelen padecer estreñimiento, que en la mayoría de los casos se hace crónico y acaba produciendo severas alteraciones morfológicas del intestino grueso.



- Otras alteraciones: problemas visuales (estrabismo), fragilidad ósea de la zona afectada por la parálisis, úlceras de decúbito y tendencia a la obesidad. En relación con este último aspecto, conviene que se ha de tener cuidado con la dieta alimenticia procurando introducir alimentos ricos en fibra, así como realizar ejercicio.

En todos los casos el tratamiento multidisciplinario influirá de sobremanera para que estas alteraciones no alcancen un nivel de discapacidad aún mayor.

#### ❖ Trastornos psicológicos.

Existe un gran número de niños con espina bífida que tienen una capacidad intelectual normal pero también se observan algunos otros (alrededor del 15%) un déficit intelectual. Por otra parte, tanto unos como otros pueden presentar dificultades cognitivas, tal como lo refiere el Instituto Nacional de Trastornos Neurológicos y Accidentes Cerebrovasculares:

- Problemas de orientación espacial: tienen dificultades para orientarse espacialmente, tanto a nivel físico como gráfico. Existen problemas para realizar juicios espaciales y apreciar sus relaciones.
- Problemas de percepción visual: presentan dificultades a la hora de integrar la información que perciben visualmente, aspecto que incide en el momento de reconocer, distinguir y reproducir símbolos correctamente.
- Problemas de lateralización: tardan en definirse por el uso preferencial de una mano y en distinguir entre la derecha y la izquierda. Un gran número de estos niños son zurdos.
- Problemas de habilidad manipulativa: se observan dificultades para manipular objetos y materiales concretos que requieren un trabajo preciso

con los dedos, hecho que se evidencia en actividades como escribir, dibujar, coser, abrocharse, etc.

- Problemas de coordinación óculo-manual: tienen dificultades para realizar movimientos coordinados entre el ojo y la mano, aspecto que interfiere en la escritura y en las manualidades en general.
- Problemas de atención: su concentración es por periodos cortos y suelen distraerse con facilidad.
- Problemas emocionales: estos niños no padecen ninguna patología por el hecho de tener espina bífida, pero si se aprecian algunas características emocionales que parecen pueden estar relacionadas con la respuesta social que encuentran ante su discapacidad y también por la forma en la que el niño la asume. Las más frecuentes son: pasividad, dependencia, inseguridad, poca iniciativa, bajo autoconcepto, cierto aislamiento y poca participación social.

Los niños con incapacidades físicas suelen ser descritos según su incapacidad y no según sus fortalezas o habilidades. Todos los niños tiene algunas características o habilidades mejores que otras; por tanto toda instrucción debería destacar las fortalezas relativas que existen en los atributos de la personalidad y del aprendizaje del niño.

### 3.2.3 Desarrollo de los niños con espina bífida.

Un niño con discapacidad es primero un niño, con las mismas necesidades, deseos y pensamientos que los otros niños. Él desea ser aceptado, incluido en todas las actividades y tener amigos. En la mayoría de los casos no busca causar lástima ni ser tratado diferente.

Los niños que padecen espina bífida necesitan desarrollar habilidades motoras y generalmente con el uso de muletas aparatos ortopédicos o sillas de ruedas puede lograr mayor independencia. Además con técnicas adecuadas estos niños podrán llegar a ser independientes en el manejo de su intestino y vejiga.

Incapacidades físicas como la producida por la espina bífida pueden tener efectos profundos en el desarrollo social y emocional del niño; es importante que los profesionales de la salud, maestros y padres entiendan las capacidades y limitaciones físicas del niño. Para promover el crecimiento personal, deben alentarlos a ser independientes (con los límites de seguridad y salud), a participar en actividades con sus compañeros y a que asuman la responsabilidad de su propio cuidado (Pérez y Suárez, 2004).

Algunos niños con espina bífida e hidrocefalia tienen problemas de aprendizaje, como dificultad para concentrar su atención, expresar o entender el lenguaje, o dificultad en la comprensión de la lectura y las matemáticas. La atención profesional oportuna en niños con estas dificultades puede ayudar considerablemente a prepararlos para la escuela.

Para ayudar a los niños y jóvenes con problemas de aprendizaje se le debe colocar en un ambiente menos restrictivo y su programa debe ser normal como sea posible. Será de gran ayuda la evaluación psicológica, la cual definirá los objetivos que el alumno podrá cumplir según su capacidad escolar (leer, escribir, etc) y habilidades básicas de aprendizaje (percepción visual, habilidades receptivas y expresivas del lenguaje).

Las personas con espina bífida que en el mayor de los casos pueden presentar hidrocefalia ahora tienen un pronóstico más alentador con cara al futuro, sobre todo por que con los nuevos avances en la medicina hay más especialistas tratando de identificar las causas específicas de la espina bífida; por lo pronto la cultura de la prevención hace más eficaz que se presenten en menor

porcentaje esta afección, en lo que se hace más hincapié es en el desarrollo de una mayor conciencia de las necesidades de los pacientes y su familia por parte de la sociedad (Pérez y Suárez, 2004).

Con la detección oportuna, el cuidado médico adecuado, el tratamiento efectivo y colaboración de la sociedad, el desarrollo del niño con espina bífida será de lo más promisorio.

### 3.2.4 Evaluación e Intervención temprana.

Cuando los padres se enfrentan con la realidad de criar a un niño con necesidades educativas especiales, se encuentran con una dura pared que en muchos de los casos no estarán dispuestos a sobrepasar dejando que el niño crezca y se desarrolle a su propio ritmo y con la esperanza de que sea lo más “normal” posible. Cual sea el caso, los especialistas encargados serán los que promuevan en los padres la idea de la intervención terapéutica temprana, con la finalidad de apoyar el crecimiento del niño desde sus primeros años de vida, así la intervención que reciba será clave para el avance y fortalecimiento de nuevos repertorios de conducta que en lo sucesivo lo lleven a desarrollarse de forma segura.

Es en los primeros años de vida, cuando el niño inicia la aproximación al mundo y comienzan sus aprendizajes, construyendo su desarrollo, y relacionándose con el medio. Por ello, los programas de Estimulación Temprana o Precoz van dirigidos al niño en las primeras etapas de la vida, desde la etapa prenatal hasta los 4 ó 6 años, según los casos.

Estos programas van dirigidos a la primera infancia, ya que en estas primeras edades se desarrollan y maduran las capacidades fundamentales y prioritarias: áreas del lenguaje, sensorial, físicas, psicológicas; mismas que se llevarán a cabo de una manera global.

Es un periodo vital, caracterizado por un potente ritmo evolutivo, donde la capacidad de adaptación del sistema nervioso y del cerebro es un factor determinante para el desarrollo posterior. Por este motivo, se debe posibilitar que las primeras experiencias del niño con el mundo exterior, garanticen el máximo desarrollo global de todas sus capacidades (Centro Nacional para la Salud de la Infancia y la Adolescencia, 2002).

Los programas de estimulación temprana son fundamentales debido a que son una manera muy especial de contactar y divertirnos con el niño, siguiendo los ritmos que él nos marque, animándole y teniendo fe en sus posibilidades, siendo creativos e imaginativos, inventando cosas nuevas y llevándolas a la práctica observando los resultados. Es prevenir y mejorar posible déficit del desarrollo del niño. Apuntan a normalizar sus pautas de vida. Es enseñarle a mostrar una actitud ante las personas, juguetes; es decir, fijar su atención y despertar su interés ante los acontecimientos de la vida. Es poner los cimientos para facilitar el crecimiento armonioso y saludable, así como para el posterior aprendizaje y personalidad del niño. Es trabajar en una serie de tareas de una manera constante, pero introduciendo una pequeña novedad. Si no hay suficiente constancia en los aprendizajes, no aprenderá la tarea y se le olvidará rápidamente, y si la novedad es excesiva se va a desconectar y abrumar. Es un programa que pretende favorecer la autonomía del sujeto, y lograr un nivel socioeducativo aceptable. (Centro Nacional para la Salud de la Infancia y la Adolescencia, 2002).

### **3.3 Prevención.**

Los esfuerzos que se han venido haciendo desde que la recurrencia de enfermedades del tubo neural aumentó en grado considerable han puesto como punto clave la prevención, esto con la finalidad de dotar a la mujer en edad reproductiva de los beneficios que tiene el conocimiento del propio cuerpo y de las ventajas que traerá a su bebé la ingesta de suplementos recetados por doctores especialistas en el ramo.

Siendo la prevención uno de los principales pilares que hacen a una sociedad saludable, se ha tomado como método de investigación la recopilación de datos que aporten elementos significativos con los cuales abordar desde una perspectiva más clara la incidencia de enfermedades que si bien tienen menor índice de casos, son las que dejan con más secuelas a quienes las padecen.

En el Instituto Mexicano del Seguro Social (IMSS) se realizó un estudio con el objetivo de evaluar la prevalencia de los defectos del tubo neural en mujeres en edad reproductiva; se obtuvieron los siguientes resultados: en los diez años que abarcó el estudio ocurrieron 248, 352 nacimientos, de estos 319 presentaron defectos del tubo neural, lo que representó una tasa de 12.84 por cada 10 mil nacimientos (Catálogo Maestro de Guías de Práctica Clínica, 2013.)

En los cinco años previos al inicio de la suplementación con ácido fólico hubo 132, 360 nacimientos en los cuales se presentaron 212 casos con defectos del tubo neural, que corresponden al 16.1 por cada 10 mil nacimientos; separando los defectos según su clasificación se tiene que la anencefalia presenta una tasa de 6.49, la espina bífida una tasa de 8.23 y el encefalocele una tasa de 1.28.

Los resultados sugieren que los defectos del tubo neural disminuyeron un 40% en los cinco años posteriores al inicio de las campañas de suplementación con ácido fólico, se registraron 115 992 nacimientos, en los que se presentaron 108 casos con defectos del tubo neural lo que corresponde a una tasa de 9.33 de cada 10 mil nacimientos; lo que significó una reducción del 63.4% en lo que respecta a la espina bífida.

Entonces, el riesgo de que el feto desarrolle espina bífida se puede reducir hasta en un 70% si antes del embarazo la madre ingiere diariamente ácido fólico en cantidad suficiente.

En México desde 1992 la Secretaría de Salud recomienda la ingesta de 0.4mg/día de ácido fólico a mujeres en edad reproductiva. En caso de antecedente de un hijo con defecto del tubo neural la dosis debe aumentar a 4.0mg/día.

### 3.4 Diagnóstico.

Realizar un diagnóstico oportuno es primordial en cualquier enfermedad, este será la base para determinar las reacciones oportunas que conllevarán a la mejora del paciente. Está por demás mencionar que en el caso particular de la espina bífida es de vital importancia, puesto que será la clave en la determinación de los procedimientos a seguir. Padres y médicos estarán en estrecha comunicación para la toma de decisiones oportunas que beneficien la salud de la madre y el feto. El diagnóstico entonces se llevará a cabo en dos fases: diagnóstico prenatal y diagnóstico clínico.

En lo que respecta al diagnóstico prenatal, las mujeres que hayan dado a luz un niño con defectos del tubo neural, estén planeando embarazarse o sean familiares directas de alguien con esta afección (una vez embarazadas) deberán tener en cuenta lo siguiente: según Gomella, Cuningham y otros (2006) la madre deberá someterse a pruebas médicas que permitan la detección oportuna de cualquier emergencia medica correspondiente a defectos del tubo neural, entre ellos están:

- Screening prenatal: el cual detecta el nivel de <sup>1</sup>α-fetoproteína (AFP) sérica materna desde las 14 a las 16 semanas de gestación; que en niveles elevados indican DTN (defectos del tubo neural) abiertos. Esta prueba tiene la característica de detectar en un 99% un valor predictivo negativo, sin embargo tiene un bajo valor predictivo positivo.

---

<sup>1</sup> α-fetoproteína (AFP): es una proteína producida normalmente por el hígado y el saco vitelino de un feto durante el embarazo.

- Diagnóstico prenatal: al constatarse una AFP elevada en el suero materno le sigue:
  - Asesoramiento genético: los médicos deberán asegurarse de informar a la paciente de del riesgo de que el feto en desarrollo presente DTN, así juntos recopilaran información para evaluar las posibles opciones y tomar decisiones en el menor tiempo posible.
  - Ecografía fetal detallada con screening de anomalías: servirá para descartar falsos positivos.
  - Medición de AFP y acetilcolinesterasa en el líquido amniótico (amniocentesis) la tasa de detección para anencefalia y espina bífida abierta es del 100%.

Cameron (2009, citado en Catálogo Maestro de Guías de Práctica Clínica, 2013) resalta que la determinación de AFP sérica elevada por si sola no hace el diagnóstico de DTN abierto, ya que no es específica para estas entidades, ya que la AFP puede encontrarse elevada en presencia de otras anomalías como: gastroquisis, onfalocele, nefrosis congénita y muerte fetal.

En lo que respecta al diagnóstico clínico (específico de la espina bífida abierta) habrá de realizarse una exploración física, como lo propone Guggisberg, (2004, Catálogo Maestro de Guías de Práctica Clínica, 2013):

- El diagnóstico se realiza al nacimiento
- Abultamiento en la espalda sobre la columna de localización diversa:
  - Lumbar
  - Dorsal
  - Cervical
  - Combinaciones de estas

El médico deberá consignar en el expediente:

- Región de la espalda donde se localiza la lesión



- Morfología de la lesión
- Salida o no de líquido de la lesión
- Lesiones dérmicas como: manchas color vino oporto, lunares con vellos localizados a nivel lumbar, pedículos y orificios en la espalda
- Valorar en un inicio las condiciones neurológicas
- Investigar la existencia de alteraciones en el sistema gastrointestinal, genitourinario y musculo esquelético

Una vez que el diagnóstico es confirmado se procede a la aplicación de los estudios de gabinete que suelen ser:

- Radiografías simples
- Potencial somato sensoriales
- Ultrasonido abdominal
- Tomografía de cráneo
- Resonancia magnética nuclear dorso lumbar
- Pruebas urodinámicas

El resultado de cada prueba aportará datos específicos que conduzcan al tratamiento médico multidisciplinario que habrá de efectuarse en los primeros meses de vida con el objetivo de aminorar las consecuencias de la lesión.

### **3.5 Tratamiento.**

Gutiérrez (2008) enfatiza en que el enfoque terapéutico es multidisciplinario, tendrán que echar mano de los conocimientos que aporten: pediatra, neurólogo neurocirujano, ortopedista, urólogo y radiólogo.

Ellos deciden, junto con los padres el tratamiento y determinan las medidas que se tomen en quienes existe hidrocefalia avanzada, meningitis purulenta o

grandes defectos motores. La vigilancia a largo plazo generalmente es responsabilidad de ortopedista, urólogo y neurocirujano.

Las recomendaciones específicas para el manejo de un recién nacido con espina bífida abierta previo al tratamiento quirúrgico, según Aparicio (2008) son:

- Colocarlo en incubadora o cuna radiante
- Posición prono o decúbito lateral
- Curación de la lesión (cambio de gasa y apósito) en forma estéril con solución fisiológica al 0.9% dos veces por día
- Si el saco está roto tomar muestras para el cultivo con técnica estéril
- Ingresar al recién nacido a la sala de cuidados especiales neonatales se valora el estado respiratorio, hemodinámico y neurológico del paciente.
- Valorar el inicio de tratamiento antimicrobiano
- Medir perímetro cefálico diariamente
- Vigilar signos vitales
- Manejo estricto de líquidos y electrolitos.
- Colocar catéter intravenoso y sonda vesical.
- Prevenir hipotermia, hipoglucemia, hipocalcemia e infección del sistema nervioso central.

El niño que sufre de un defecto del tubo neural, pero en especial quien padece meningocele, debe afrontar cuatro problemas capitales; cada uno de ellos posee una problemática y por ende un pronóstico distintos. Estos cuatro problemas son: los inherentes a la piel, los del sistema nervioso central, los del sistema genitourinario y los del sistema musculoesquelético (Baeza, 2008).

De acuerdo con diversos autores, la edad ideal para operar a estos pacientes es dentro del período neonatal inmediato, es decir, dentro de la primera semana de vida.

Según Russell (2009, Catálogo Maestro de Guías de Práctica Clínica, 2013) el cierre del defecto de la espina bífida abierta puede realizarse dentro de la 48 a 72 horas posteriores al nacimiento, siempre y cuando no exista fuga de líquido cefalorraquídeo y la placoda este expuesta.

En los recién nacidos en quienes se realizó tratamiento quirúrgico temprano, la mortalidad inicial fue del 1% y la supervivencia del 80-95% en los primeros años de vida, el 75% de los supervivientes presentaron secuelas neurológicas graves.

Una de las consecuencias médicas que conlleva la presencia de un defecto del tubo neural en específico de la espina bífida quística es la hidrocefalia, la mayoría de estos niños requerirán una derivación ventrículo-peritoneal, evita complicaciones como: fistula de líquido cefalorraquídeo y apertura de herida quirúrgica en el post operatorio. Después del procedimiento quirúrgico se mantendrán en observación por 48 horas y se deberá llevar registro diario del perímetro cefálico.

### **3.6 Trabajo con padres.**

Según Wolff (1993) los padres deben recibir una gran ayuda para tolerar los cambios que se registran. Si las causas principales del trastorno de un niño se encuentran en las actitudes de los padres, por mucho tratamiento que reciba el niño no habrá resultados positivos, si no se ayuda a los padres a cambiar también. Por consiguiente, una de las finalidades para que el tratamiento multidisciplinario funcione es fortalecer las ideas y actitudes independientes del niño, ayudándole a entenderse con sus padres. Este enfoque es excepcional y la mayor parte del tratamiento psicológico del niño envuelve a los padres profundamente.

Sin embargo Lewis (2000) afirma que los papeles tradicionales de cuidado y vinculación con varios profesionales de educación especial son, por lo general, desempeñados por las madres. Un grupo de apoyo constituido por padres,

asociado a mecanismos de integración puede, por tanto, ser particularmente valioso como estrategia para llegar al padre (figura masculina) de los niños con necesidades especiales.

O'Brien (1996) sugirió el trabajo con familias de los niños discapacitados, particularmente en relación con la integración. El consejo incluye hablar con los padres en torno a:

- Historia, intereses, necesidades y gustos familiares.
- Las aptitudes del hijo con necesidades especiales.
- Las esperanzas y sueños que alimentan en relación con su hijo.
- Miedos o angustias acerca de su hijo.
- Los riesgos, costos y beneficios de la inclusión.

Resalta también la importancia de incluir, tanto como sea posible, las opiniones infantiles en las discusiones familiares. De manera similar, los hermanos y las hermanas deben ser involucrados, como participantes al momento de la plática o posteriormente.

La información de la que se ha echado mano para la realización de este trabajo será clave para el alcance del objetivo, el cual es realizar una propuesta de intervención elaborando para ello un programa de ejecución a través del empleo del IHB para la evaluación de las capacidades en un niño con secuelas de espina bífida abierta; el cual con la ayuda de la familia, constancia y dedicación promuevan en el niño el cuidado y conocimiento de su cuerpo, esto le permitirá conocer sus limitaciones y potencializar sus capacidades.

## 4. PROPUESTA DE INTERVENCIÓN

De acuerdo con los datos obtenidos en la evaluación practicada a Samuel niño de seis de edad con secuelas de espina bífida con hidrocefalia; se detectaron deficiencias en el área personal-social, siendo la subárea de autocuidado la que puntuó menos, respecto de las otras áreas y subáreas que integran el inventario.

Se encontró que el niño por las secuelas de su padecimiento, aún no posee las necesidades básicas de su persona, puesto que no ha adquirido el hábito de usar el inodoro. De tal manera que requiere del uso de pañal desechable mismo que sus padres se encargan de cambiar en su debido momento.

Para el vaciado de la vejiga requiere de la aplicación de un cateterismo vesical mismo que realizan sus padres cada 4 o 5 horas y que requiere de instrumentos específicos de este procedimiento dependerá el buen funcionamiento del aparato urogenital.

Promover el consumo de alimentos saludables es de suma importancia ya que por su escasa actividad física podría presentar alteraciones en el metabolismo lo que ocasionaría aumento de peso, llevar una alimentación saludable propicia el buen funcionamiento del sistema digestivo por tanto con el adecuado entrenamiento de esfínteres logrará mayor independencia.

Es de suma importancia proporcionar a Samuel el tratamiento multidisciplinario necesario, pues será determinante para promover un mejor desenvolvimiento del niño en su medio familiar, escolar y social en general.

Por lo anterior se considera necesario e importante que Samuel asista a terapia la cual sea de tipo individualizada y en la que se lleve un proceso de adaptación, así como se le proporcione tratamiento encaminado a promover:

1. Conocimiento del funcionamiento de su cuerpo.
2. Establecer una rutina para el uso del inodoro.
3. Conocimiento del procedimiento para el vaciado de su vejiga.
4. Hábitos de alimentación saludables.

Para lo anterior se desarrolló el siguiente programa de intervención con el objetivo de que Samuel adquiera conductas de autocuidado que le permitan lograr una mejor adaptación al medio en el que se desenvuelve y requerir en menor medida la ayuda de sus padres.

Cada una de las técnicas que se utilizarán están encaminadas a proporcionar a Samuel el conocimiento necesario para que pueda hacer uso del inodoro y se familiarice con el procedimiento de vaciado de su vejiga, para que en un tiempo corto se encargue de hacerlo él en solitario.

El programa está diseñado para que sean los padres quienes ayuden al niño, por lo tanto puedan hacerlo en casa con la supervisión y colaboración constante del terapeuta quien en un principio fungirá como modelador de las actividades.

Los datos personales del niño han sido modificados para mantener su anonimato, Samuel será el nombre que se utilizará para hacer referencia a él.

Con base en los resultados de la evaluación, practicada a Samuel de seis años de edad, para la cual se utilizó el Inventario de Habilidades Básicas (IHB), se determinó hacer un programa para el control de esfínteres y cuidado de la alimentación. El programa es el siguiente:

**Objetivo General:** al finalizar el programa Samuel de 6 años de edad, dejará de usar pañal regularmente y su alimentación será más variada.

**Objetivo Particular 1.** Se establecerán horarios específicos para el control de esfínteres (orinar y defecar).

**Objetivo Conductual 1.** Samuel entrenará su esfínter anal para evacuar en horarios determinados.

**Actividad:** En una cartulina se anotarán los horarios (dos evacuaciones por día) en los que Samuel deberá sentarse en el inodoro o bacinica y se pegará en la puerta del baño (el niño podrá decorarla a su gusto). Una vez sentado en el inodoro o bacinica, su mamá o papá le darán la instrucción para que puje (este deberá durar mínimo 7 segundos), ellos modelaran la acción y lo motivarán constantemente. En todo momento uno de los padres permanecerá con el niño. Si después de tres intentos consecutivos y consistentes el niño no logra evacuar lo dejarán descansar por 5 minutos sin abandonar el baño y sin permitirle distraerse con algún juguete u objeto que tenga a su alcance. Al terminar este periodo el niño tendrá que pujar tres veces más; en caso de que no logre evacuar en un lapso de 15 minutos saldrá del baño y la mamá o papá le realizarán ejercicios que estimulen los intestinos y el recto. Se realizará un segundo intento después de dos horas o una hora después de haber ingerido alimentos. En la hoja de registro se anotará la hora de comienzo y fin de la actividad, hora de la evacuación (en caso de haber) así como el número de intentos realizados.

**Material:** se utilizará:

- Inodoro
- Bacinica
- Cartulina, colores, plumones, calcomanías
- Reloj con alarma
- Hoja de registro
- Lápiz

**Reforzador:** si el niño logra evacuar se le pondrá un calzón entrenador de tela, además de que se le permitirá jugar con su juguete favorito.

**Actividad complementaria:** esta actividad deberá realizarse unos 10 minutos después de despertar por la mañana; el niño permanecerá recostado en su cama, al escuchar una alarma intentará inflar un globo (no tan pequeño) tres veces, de inmediato se le dará la instrucción de pujar como si estuviera sentado en el inodoro (este deberá ser consistente y con duración mínima de 7 segundos), repetir tres veces. Verificar si hubo evacuación, en caso de que no repetir después de una hora de haber desayunado.

**Material:**

- Reloj o celular con alarma
- Globo mediano



**Reforzador:** si el niño logra evacuar se le permitirá ver la televisión mientras desayuna.

**Desvanecimiento del reforzador:** para desvanecer el reforzador se utilizará el reforzador social (besos, abrazos, cosquillas, frases como; *“lo hiciste muy bien”, “estoy orgulloso (a) de tí”, “eres un campeón”.*)

**Objetivo conductual 2:** Samuel conocerá y aprenderá el procedimiento que realiza su mamá para el vaciado de su vejiga (cateterismo vesical).

**Actividad:** Se preparará un lugar específico de la casa, (de preferencia iluminada) se le colocará al niño en una posición en la cual pueda observar cómodamente y sin interferir en el procedimiento, también se le proporcionará un celular con cámara; mientras el niño toma fotografías específicas del tratamiento su mamá le explicará paso a paso como se lleva a cabo el procedimiento, el nombre de los materiales y su función. Al terminar juntos revisarán las fotografías y harán una selección de las mejores, para posteriormente imprimirlas y realizar un collage. Se realizará una vez por día hasta que el niño pierda el interés.

**Material:**

- Espacio de la casa iluminado
- Celular con cámara fotográfica
- Utensilios de curación para el procedimiento médico

**Reforzador:** Al término del procedimiento se le colocará un calzón entrenador de tela y se le permitirá jugar con sus juguetes.

**Actividad complementaria:** la mamá definirá un horario específico para realizar el cateterismo. Antes de comenzar, le dirá al niño que es hora de vaciar su vejiga le pedirá que se lave las manos y que coloque los materiales en el lugar donde realizan el procedimiento, cuidando el orden de uso; mientras esta acomodando los materiales el niño mencionará el nombre y para que sirve. Lo hará las veces que sean necesarias.

**Material:**

- Utensilios de curación para el procedimiento médico
- Espacio donde se realiza el procedimiento

**Desvanecimiento del reforzador:** para desvanecer el reforzador se utilizará el reforzador social (besos, abrazos, cosquillas, frases como; *“lo hiciste muy bien”, “estoy orgulloso (a) de tí”, “eres un campeón”*.)

**Objetivo particular 2:** Samuel incluirá en su dieta frutas y verduras.

**Objetivo Conductual 1:** el niño comerá frutas (papaya, plátano, melón) en el desayuno.

**Actividad:** la mamá del niño servirá el desayuno habitual, incluyendo porciones acordes a su edad; mientras desayuna no podrá ver televisión y tendrá que estar sentado a la mesa. Cuando termine el alimento se le servirá una porción pequeña de papaya en un plato aparte y se le pedirá que se siente frente a la televisión sin prenderla, podrá hacerlo una vez que se haya comido el trozo de papaya. Para el siguiente día serán dos trozos de fruta así hasta llegar a cinco trozos (sábado y

domingo descansará). Esto se realizará tres semanas consecutivas, a la cuarta semana todos los días se le servirán cinco trozos. La siguiente semana cambiar la papaya por plátano y después por el melón, utilizando el mismo procedimiento.

**Material:**

- Un plato que sea del agrado del niño

**Reforzador:** el niño podrá ver 30 minutos de televisión después de comer la fruta.

**Actividad complementaria:** todos los días durante el desayuno servir 250 ml. de jugo o licuado teniendo como ingrediente principal la fruta; procurando que este sea bebido en pequeñas cantidades, con popote para facilitar su consumo. Mientras el niño esta viendo la televisión puede tomarlo. Su consumo no debe prolongarse más de 10 minutos.

**Material:**

- Vaso 250 ml. del gusto del niño
- Popotes de colores

**Desvanecimiento del reforzador:** para desvanecer el reforzador se utilizará el reforzador social (besos, abrazos, cosquillas, frases como; *“lo hiciste muy bien”*, *“estoy orgulloso (a) de tí”*, *“eres un campeón”*.)

**Objetivo conductual 2:** el niño comerá verduras durante la comida.

**Actividad:** se escogerán tres verduras diferentes que puedan ser consumidas ya sea cocinadas o crudas. Se le explicará al niño que jugarán “adivina lo que estas comiendo” se le vendarán los ojos; para comenzar se le dará a probar algo dulce, una galleta con mermelada; después probará una de las verduras cocidas (tomar nota de la verdura y reacción del niño) preguntarle si puede adivinar que esta probando y como es su sabor; posteriormente presentarle la versión cruda (preguntarle cuál le gustó más) Después de cada verdura en sus dos presentaciones darle un alimento de diferente sabor, (gomitas enchiladas, fruta, cereal, nueces...etc.) También tendrá que adivinar de qué se trata (anotar los aciertos). El juego terminará cuando haya probado las tres verduras en sus dos presentaciones. Realizarán esta actividad dos veces por semana cambiando las verduras que probará

**Material:**

- Verduras frescas

**Reforzador:** cada que pruebe una verdura diferente se le dará una ficha que podrá canjear por un juguete al completar 12 fichas.

**Actividad complementaria:** poner sobre la mesa diferentes tipos de verduras, de colores vistosos, y variadas formas; preguntarle si conoce el nombre y su sabor. Permitir que las manipule y juntos jugar a ponerles nombre chistosos o diferentes. Preguntarle cual le gustaría probar y cocinarla junto con su comida favorita, puede ser en forma de puré o palitos. Variar la verdura del día; así como la presentación. Esto se realizará tres veces

por semana hasta cumplir 4 semanas con un total de 12 verduras probadas.

**Material:**

- Verduras crudas y cocinadas
- Banda para tapar los ojos
- Dulces

**Reforzador:** cuando acierte el nombre de la verdura se le entregará una ficha que podrá canjear por un juguete al completar 12 fichas.

**Desvanecimiento del reforzador:** para desvanecer el reforzador se utilizará el reforzador social (besos, abrazos, cosquillas, frases como; *“lo hiciste muy bien”, “estoy orgulloso (a) de tí”, “eres un campeón”.*)

## CONCLUSIONES

Son muchos los puntos que podrían desentrañarse al tratar de concluir este proyecto; el incorrecto manejo de los recursos económicos en cuanto a educación se refiere es uno de ellos, las mala planeación de los procesos educativos otro; centralizar los esfuerzos en determinar la causa de estos es desgastante y no es objetivo del proyecto, sin embargo no está por demás mencionarlos y tratar de remar contra corriente.

El avance en la conceptualización de lo que se conoce como educación especial ha dado pasos importantes pero no por ello significativos hace falta sumar esfuerzos para que estos sean fuertes que esté al alcance de todos de tal manera que todo aquel que requiera de este apoyo se vea beneficiado, suena alentadora la idea, sin embargo; la sociedad mexicana está lejos de la cultura de la prevención, tema fundamental cuando se habla de discapacidad.

*“La salud no lo es todo pero sin ella, todo lo demás es nada”* dice Arthur Schopenhauer. Una sociedad informada y precautoria es una sociedad sana, con fortaleza para encarar la vida. Es descabellado pensar en un mundo sin discapacidad, sin niños ciegos, sordos o en silla de ruedas, es algo que vemos todos los días, entonces porque no proporcionar los recursos necesarios para que su desarrollo sea el más ajustado a lo que se considera normal, son muy pocos los que reciben los apoyos correctos en el momento correcto.

De tal manera el abordaje de la educación especial en nuestro país es un tema añejo, pero no del todo perfeccionado, puesto que en la actualidad son muy pocas las instituciones públicas que son idóneas tanto en recursos humanos como en infraestructura de proporcionar la asistencia necesaria para la mejora de las habilidades en niños y adolescentes que presentan algún tipo de retardo en el desarrollo.

Es y será un camino largo el que habrá de recorrerse, a pesar de ello los esfuerzos que se realicen sean estos alentadores o no tanto sentarán las bases para la igualdad de oportunidades.

Todo aquel que sufre de alguna discapacidad será visto a lo largo de la vida de forma distinta y es que aún es causa de miedo y morbo. Entonces esa persona no solo cargará con el estigma de su discapacidad sino que también tendrá que aguantar las miradas y comentarios de los que se consideran normales, entonces la discapacidad avanza y se convierte en un cumulo de sentimientos difíciles de manejar, es por ello que el trabajo multidisciplinario se hace prioritario y fundamental en el trabajo con personas discapacitadas de ahí parten las bases de la integración.

La familia es fundamental en el avance de los objetivos de una persona con discapacidad, son los padres en muchas de las ocasiones los que se esfuerzan de sobre manera para que su hijo o hija alcance estos objetivos, pero también pueden ser la piedra que obstaculice el progreso de ese niño, permitiendo que crezca sin apoyo alguno, esperando que el tiempo sea quien decida su futuro.

Entonces, si familia, autoridades y sociedad en general trabajamos en la idea de hacer más llevadera la vida de estos niños, jóvenes y adultos que día a día se esfuerzan por salir adelante, crearemos mejores oportunidades de vida. De tal manera que el objetivo de este proyecto está cubierto, ya que a través del conocimiento de un tema en particular surgen ideas que propician que una persona pueda mejorar su calidad de vida, sea capaz de valerse por si misma y por ende sea más feliz.

## REFERENCIAS

1. Aiken, L. (2003) Tests psicológicos y evaluación. México: Pearson Educación
2. Allport. G. W., (1998) "La persona en Psicología, ensayos escogidos de G. W. Allport". México D.F. p.p 148 y 149
3. Aparicio. M. J., (2008) Asociación *Española de Pediatría: Espina Bífida*. disponible en: [http:// www.aeped.es/sites/default/files/documentos/18-espina.pdf](http://www.aeped.es/sites/default/files/documentos/18-espina.pdf)
4. Aragon, L. y Sila, A. (2002) Fundamentos teóricos de la evaluación psicológica. México: Editorial Pax México. p.p 36
5. Aranda. R., (2002) Áreas curriculares para alumnos con necesidades educativas especiales. (n.e.e) y dificultades de aprendizaje. En: Educación Especial. Madrid. Prentice Hall. p.p 1-25
6. Baeza. C., (2008) Patología quirúrgica neonatal. Meningocele y meningomielocele. México: Masson.Salvat Medicina. p.p 204-212
7. Bautista, R., (1993) "Necesidades Educativas Especiales" España. Ediciones Aljibe. p.p 227-229
8. Bee. H., (1997) "El desarrollo del niño". México D.F. Harla. p.p 331-335
9. Bigge, M. Y Hunt. M. (1983) *Bases psicológicas de la educación*. España: Trillas



10. Cameron, (2009) En: Catálogo Maestro de Guías de Práctica Clínica: IMSS (2013) Prevención, diagnóstico y tratamiento de la Espina Bífida en niños. Evidencias y recomendaciones.
11. Catálogo Maestro de Guías de Práctica Clínica: IMSS (2013) Prevención, diagnóstico y tratamiento de la Espina Bífida en niños. Evidencias y recomendaciones.
12. CONAPRED, (2005) *Guía para empleadores interesados en la inserción laboral de personas con discapacidad*. México, Consejo Nacional para Prevenir la Discriminación.
13. Cuevas, M., González, A., Fagioli, M. A., y Gattelet, A., (2011) *Funciones Ejecutivas en el aprendizaje escolar*. España: Ediciones Aljibe. p.p 194-199
14. Del Campo. M. E., Palomares. L y Arias. T., (1996) *“Alumnos con necesidades educativas permanentes”*. En: Casos prácticos de dificultades de aprendizaje y necesidades educativas especiales. Diagnóstico e intervención psicoeducativa. México. D.F.: Editorial centro de Estudios Ramón Areces, S.A.
15. Dessent, (1987) En: Sánchez. P. A., Torres. G. J., (1999) “Educación Especial I. Una perspectiva curricular organizativa y profesional”. España. Pirámide.
16. Dunn, (1973) En: Macotella. S., y Romay. M., (1992) *Inventario de habilidades básicas. Un modelo diagnóstico-prescriptivo para el manejo de problemas asociados al retardo en el desarrollo*. México. D.F.: Trillas.
17. Galguera, Hinojos, y Galindo (1991) En: García, D., (1999) “El papel de Psicólogo educativo en un centro de educación especial particular: una

alternativa para la enseñanza de la lecto-escritura. Tesis. Facultad de Estudios Superiores Iztacala. Universidad Nacional Autónoma de México

18. Garanto, (1993) En: Sánchez. P. A., Torres. G. J., (1999) "Educación Especial I. Una perspectiva curricular organizativa y profesional". España. Pirámide
19. García, D., (1999) "El papel de Psicólogo educativo en un centro de educación especial particular: una alternativa para la enseñanza de la lecto-escritura. Tesis. Facultad de Estudios Superiores Iztacala. Universidad Nacional Autónoma de México.
20. Glucksberg, y Danks, (1981) En: Macotela. S., y Romay. M., (1992) Inventario de habilidades básicas. Un modelo diagnóstico-prescriptivo para el manejo de problemas asociados al retardo en el desarrollo. México. D.F.: Trillas.
21. Gomella, T., Cunningham. M., Eyal. F., Zenk. K., (2006) Neonatología. Enfermedades Neurológicas. Defectos del tubo neural. Estados Unidos: Editorial Medica Panamericana. p.p 561-567
22. Guggisberg, (2004) En: Catálogo Maestro de Guías de Práctica Clínica: IMSS (2013) Prevención, diagnóstico y tratamiento de la Espina Bífida en niños. Evidencias y recomendaciones.
23. Gutierrez, J., (2008) Neonatología práctica. Malformación congénita. México: Manual Moderno. p.p 308-309
24. INEGI (2004) *Las personas con discapacidad en México: una visión censal*. Disponible en: <http://www.inegi.org.mx/prod.../bvinegi/discapacidad/discapacidad2004.pdf>

25. Lewis. A., (2000) "Convivencia Infantil y Discapacidad". México D.F. Trillas. p.p 62-64
26. Lou. R., López. U., (1998) "Bases Psicopedagógicas de la Educación Especial". Madrid. Esp. Pirámide. p.p 367-382
27. Macotela. S., y Romay. M., (1992) Inventario de habilidades básicas. Un modelo diagnóstico-prescriptivo para el manejo de problemas asociados al retardo en el desarrollo. México. D.F.: Trillas.
28. Mares, (1984) En: García, D., (1999) "El papel de Psicólogo educativo en un centro de educación especial particular: una alternativa para la enseñanza de la lecto-escritura. Tesis. Facultad de Estudios Superiores Iztacala. Universidad Nacional Autónoma de México
29. Márquez. G. L., (1996) "El papel del psicólogo en la educación especial". Tesis. Facultad de Estudios Superiores Iztacala. Universidad Nacional Autónoma de México. p.p 3-34
30. Mayor, (1983) en: Sánchez. P. A., Torres. G. J., (1999) "Educación Especial I. Una perspectiva curricular organizativa y profesional". España. Pirámide
31. Myklebust, (1968) En: Macotela. S., y Romay. M., (1992) Inventario de habilidades básicas. Un modelo diagnóstico-prescriptivo para el manejo de problemas asociados al retardo en el desarrollo. México. D.F.: Trillas.
32. Morillo. R., (2010) *Revista Digital de Innovación y Experiencias Educativas: La Espina Bifida y si intervención en el contesto educativo*, Disponible en: [http://www.csi-csif.es/andalucia/.../M\\_ENCARNACION-MORILLO\\_1.pdf](http://www.csi-csif.es/andalucia/.../M_ENCARNACION-MORILLO_1.pdf)

33. O'Brien. J., y cols., (1996) "Action for inclusion". United States. Inclusion Press. p.p 132-140
34. Orem. R. C., (1986) "El método Montessori, de Educación Diferencial". España. Paidós. p.p 23-29
35. Ostos. H., Astaiza. G., García. F., Bautista. M., Rojas. F., y Bermúdez. A., (2000) *Disminución de la incidencia de defectos del cierre del tubo neural en el hospital universitario de Nieva: Posible efecto de la promoción del consumo de ácido fólico*. Disponible en: <http://www.redalyc.org/pdf/843/84320105.pdf>
36. Patton. R., Payne. S., Kauffman. M y cols., (1996) "Casos de Educación Especial". México D.F. Limusa Noriega Editores. p.p 17-20
37. Pérez. T., y Suárez. Ll., (2004) Educación física para la integración de los alumnos con espina bífida. España: Editorial Club Universitario. p.p 35-43
38. Ramírez, (1996) En: García, D., (1999) "El papel de Psicólogo educativo en un centro de educación especial particular: una alternativa para la enseñanza de la lecto-escritura. Tesis. Facultad de Estudios Superiores Iztacala. Universidad Nacional Autónoma de México.
39. Ribes (1980) En: García, D., (1999) "El papel de Psicólogo educativo en un centro de educación especial particular: una alternativa para la enseñanza de la lecto-escritura. Tesis. Facultad de Estudios Superiores Iztacala. Universidad Nacional Autónoma de México.

40. Romay. M., (2012) La evaluación de habilidades básicas en el niño, como punto de partida para la estimulación de su desarrollo: México. *Revista Iberoamericana para la investigación del Desarrollo Educativo*, 9.
41. Russell, (2009) En: Catálogo Maestro de Guías de Práctica Clínica: IMSS (2013) Prevención, diagnóstico y tratamiento de la Espina Bífida en niños. Evidencias y recomendaciones.
42. Sánchez. E. A., Cantón. M. M., Sevilla. S. D., (1997) “Compendio de educación especial”. México D.F. El Manual Moderno. p.p 1-2 y 18-19
43. Sánchez. E., (10/10/2006) *Revista Iberoamericana de Educación: Discapacidad, familia y logro escolar*. Disponible en: <http://www.rieoiei.org/deloslectores/1538Escbedo.pdf>
44. Sánchez. P. A., Torres. G. J., (1999) “Educación Especial I. Una perspectiva curricular organizativa y profesional”. España. Pirámide. p.p 34-40
45. Sander, (1977) En: Macotela. S., y Romay. M., (1992) Inventario de habilidades básicas. Un modelo diagnóstico-prescriptivo para el manejo de problemas asociados al retardo en el desarrollo. México. D.F.: Trillas.
46. Secretaría de Salud (2004) Centro Nacional para la Salud de la Infancia y la Adolescencia: Estimulación Temprana Lineamientos Técnicos. Disponible en: <http://www.salud.gob.mx>
47. SEP-DGAI, (2006) Normas de inscripción, reinscripción, acreditación y certificación para las escuelas de educación preescolar oficiales y particulares incorporadas al Sistema Educativo Nacional. México.

48. Serrano, (1997) En: García, D., (1999) "El papel de Psicólogo educativo en un centro de educación especial particular: una alternativa para la enseñanza de la lecto-escritura. Tesis. Facultad de Estudios Superiores Iztacala. Universidad Nacional Autónoma de México
49. Wolff. S., (1993) "Trastornos psíquicos del niño. Causas y Tratamientos". Inglaterra. Siglo Veintiuno editores. p.p 241-249
50. Yssedyke. J., (1989) El uso de la información evaluativa para tomar decisiones sobre los alumnos de escuelas especiales. En Morris, R. J y Blatt, B. B. (1996) Educación Especial (Investigaciones y Tendencias). Madrid: Panamericana, 13-31

# **ANEXO**

## **RELACIÓN DE TABLAS QUE SE PRESENTAN A LO LARGO DEL TEXTO**

Tabla 1. Primeras instituciones de Educación Especial en México.

Tabla 2. Teorías generadoras de cambios.

Tabla 3. Aproximación a los términos Educación Especial (E.E) y Necesidades Educativas Especiales (N. E. E).

Tabla 4. Algunos términos que se identifican que requieren necesidades educativas especiales.

Tabla 5. Referentes históricos.

Tabla 6. Etapas de la construcción del Inventario de Habilidades Básicas (IHB).

Tabla 7. Registro y calificación