



**UNIVERSIDAD DE MATANZAS
FACULTAD DE EDUCACIÓN
DEPARTAMENTO DE EDUCACIÓN ESPECIAL**

**LA ORIENTACIÓN A LA FAMILIA DE LOS EDUCANDOS CON PARÁLISIS
CEREBRAL PARA LA ATENCIÓN EDUCATIVA A SU HIJO EN EL HOGAR**

**Tesis en opción al título académico de Máster en Educación Infantil.
Mención. Educación Especial**

**Autora: Lic. Madelin Durales López.
Tutor: Prof. Tit., Lic. Lenin Massó Salazar, Dr. C.**

MATANZAS 2020

PENSAMIENTO

Hoy se trata de perfeccionar la obra realizada y partiendo de ideas y conceptos enteramente nuevos. Hoy buscamos lo que a nuestro juicio debe ser y será un sistema educacional que se corresponda cada vez más con la igualdad, la justicia plena, la autoestima y las necesidades morales y sociales de los ciudadanos en el modelo de sociedad que el pueblo de Cuba se ha propuesto crear”

(Castro, F. 2001)



AGRADECIMIENTOS

A: Mi tutor Lenin Massó por ayudarme y dar siempre más de él.

A: mi madre que sin su aliento no hubiese seguido hasta aquí.

A: Mis hijos que por ellos cualquier sacrificio vale la pena.

A: Mi esposo que me ha ayudado y apoyado en este largo camino.

A: mis hermanas que de una forma u otra me han ayudado a seguir el camino correcto.

A: mis amigas todas que siempre me tienden la mano ante cualquier situación.

A: Todos muchas gracias.

DEDICATORIA

A mis tres grandes tesoros que son mis hijos, que me alientan a seguir cada día hacia delante y enfrentar cada reto en mi vida, dedico este trabajo.

Lo dedico también a esas personitas que logran mover las fibras del amor dentro de mí y existen para alegrar nuestros corazones (Melinda y Leyanis)

A todos los niños y niñas de la enseñanza especial.

RESUMEN

La atención educativa a los educandos con necesidades educativas especiales, independientemente de las prolíferas investigaciones, se mantiene como tema que demanda constante actualización a partir de las complejidades y la diversidad que lo sustenta. En esta investigación se aborda una de estas complejidades, que es el cómo realizar la atención educativa a los educandos con parálisis cerebral (PC), en particular lo referente a la orientación a la familia con hijo con PC para que pueda realizar labor educativa en el hogar. A partir de esta problemática se proyecta como objetivo proponer un sistema de actividades para la orientación a la familia de los educandos con PC para la atención educativa a su hijo en el hogar. Durante el proceso de investigación se emplea un sistema de métodos de nivel teórico, empírico y matemático, que permitieron evaluar el comportamiento de los indicadores y dimensiones. El sistema de actividades favorece la preparación de la familia, que comprende aspectos conceptuales, procedimentales y prácticos en correspondencia con las demandas educativas de su hijo. La validación teórica del sistema de actividades confirma su pertinencia y aplicabilidad en las condiciones que se proponen en el contexto de la investigación.

| CONTENIDO | Pág. |
|---|-------------|
| INTRODUCCIÓN | 1 |
| CAPÍTULO I. FUNDAMENTOS TEÓRICOS DE LA ORIENTACIÓN A LA FAMILIA DE LOS EDUCANDOS CON PC PARA LA ATENCIÓN EDUCATIVA A SU HIJO EN EL HOGAR | 8 |
| 1.1. Los educandos con parálisis cerebral (PC) | 8 |
| 1.2. La atención educativa a los educandos con PC | 15 |
| 1.3. La orientación a la familia de los educandos con PC | 22 |
| CAPÍTULO II. METODOLOGÍA, DIAGNÓSTICO DE LA PREPARACIÓN A LA FAMILIA Y SISTEMA DE ACTIVIDADES DE ORIENTACIÓN A LA FAMILIA DE LOS EDUCANDOS CON PARALISIS CEREBRAL PARA LA ATENCIÓN EDUCATIVA A SU HIJO EN EL HOGAR | 29 |
| 2.1. Concepción metodológica de la investigación y diagnóstico | 29 |
| 2.1.1. Resultados de los instrumentos aplicados | 30 |
| 2.2. Sistema de actividades de orientación a la familia de los educandos con PC para potenciar la atención educativa de su hijo en el hogar. | 33 |
| 2.3. Análisis de los resultados de la aplicación del criterio de especialistas. | 56 |
| CONCLUSIONES | 61 |
| RECOMENDACIONES | 62 |
| REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS | 63 |
| ANEXOS | |

Introducción

Uno de los temas más debatido en el contexto de la pedagogía actual está relacionado con la atención educativa a las personas con necesidades educativas especiales (nee), asociada a discapacidades o no, tanto en lo referente a su educabilidad como lo referente a su inclusión educativa. Aunque se han realizados ingentes esfuerzos por organizaciones internacionales, gubernamentales y no gubernamentales, la práctica demuestra la persistencia de limitaciones en el orden teórico-práctico, en política de accesibilidad que garanticen a esta población una educación de calidad.

La Organización de Naciones Unidas (2009) reconoce que, aunque se están realizando progresos en la consecución de los objetivos de la Educación para Todos (EPT) y los Objetivos de Desarrollo del Milenio (ODM), y a pesar de las estrategias educativas-inclusivas actualmente existe un grupo de niños que todavía no están escolarizados o a los que resulta difícil llegar.

Así mismo, la Declaración Universal de los Derechos Humanos de las Naciones Unidas, aprobada en el año 1948, es tomada como uno de los documentos fundacionales de la línea de pensamiento que aquí sustentado. Sin embargo, los cambios conceptuales que han trascendidos en la humanización de los educandos con nee se patentizan en el Informe Warnock (Inglaterra, 1978), que tuvo como objetivo: analizar la prestación educativa a favor de niños y jóvenes con deficiencias físicas y mentales en Inglaterra, Escocia y Gales, considerando los aspectos médicos de sus necesidades y los medios conducentes a su preparación para entrar en el mundo del trabajo; Informe Warnock se debe, entre otros factores, a que el mismo, a partir de analizar profundamente el estado de la educación especial, propone su reconceptualización, utilizando como soporte básico el concepto necesidades educativas especiales.

Otro esfuerzo importante fue la Conferencia Mundial sobre necesidades educativas especiales: acceso y calidad (Salamanca, España, 1994) y la aprobación en este contexto por la reclamación, de la Declaración de Salamanca y del Marco de acción para las necesidades educativas especiales, ocupa en el ámbito al que se está haciendo referencia, un destacado lugar. Este empeño se patentiza durante la Conferencia Mundial sobre Educación

para Todos de 1990, en la Declaración de Cartagena de Indias sobre políticas integrales para las personas con discapacidad en el área iberoamericana (1992) y en la Declaración de Salamanca de 1994, donde se enfatiza el derecho de toda persona discapacitada a la participación e igualdad plena en la sociedad.

En este contexto se incluyen los educandos con parálisis cerebral (PC), cuyos primeros estudios datan del año 1853, con los estudios clínicos William Little quien describe desde el punto de vista médico un trastorno enigmático que causaba rigidez y espasticidad de los músculos de las piernas (Pérez y Rodríguez, 2013). Lo que coincide con la tradición predominantemente clínica y rehabilitador en el estudio y atención a estas personas.

En la actualidad se observa una superación de la tradición del modelo médico y asistencialista en la atención a las personas con PC y la aceptación de un modelo educativo, habilitador y ecológico que defiende el derecho y la exigencia de prestar una educación de calidad; la calidad entendida como un compromiso ineludible, el cual corresponsabiliza a todos los actores del proceso educativo: directivos, docentes, especialistas, familias y educandos.

La atención a los educandos con PC demanda de un equipo multiprofesional (médicos, enfermeros/as, psicólogos, fisioterapeutas, etc.), entre los que ocupan un lugar primordial la familia, el terapeuta y los educadores. Donde no se puede prescindir de la colaboración de la familia, e incluir no sólo las áreas físicas y médicas, sino también los aspectos de comunicación, psicológicos y emocionales, educativos.

De aquí es vital el rol de la familia en la satisfacción de las demandas psicosociales y pedagógicas del educandos con PC. Sin embargo, la experiencias de las familias cuando reciben un hijo con diagnóstico, supone cambios de gran trascendencia en el sistema familiar. Cuando una familia descubre que su hijo(a) tiene PC, todos sus miembros sufren una conmoción emocional hasta que asumen la noticia. El abanico de sentimientos varían de unos a otros y a lo largo del tiempo, y pueden ir desde ansiedad, incertidumbre, hasta, en casos extremos, el rechazo del niño(a).

De aquí que la orientación a la familia con hijo con PC, no se limite a orientaciones conceptuales y procedimentales de sobre el hijo, sino que debe incluir orientaciones sobre cómo afrontar los conflictos psicológicos y

sociofamiliares que se generan en torno a la situación vital. Ello se resume a un sistema de influencias pedagógicamente dirigido, encaminado a elevar la preparación de los familiares adultos y estimular su participación consciente en la formación de su descendencia, en coordinación con la escuela.

Es necesario reconocer que las investigaciones sobre la atención a los niños con PC, predominan los estudios clínicos terapéuticos, sin embargo, el contexto pedagógico es el espacio de desarrollo que más influye en su formación para la vida, lo que no se limita a la influencia del educador, sino a la interrelación con sus iguales, tan necesaria para la vida social y escolar del niño.

En este proceso la preparación debe incluir a todos los actores que interactúan con el educando con PC, pero la escuela y la familia son las instituciones claves en este proceso. Por ello para la atención educativa de los educandos con PC, el educador y la familia deben conocer las principales afectaciones en el área cognitiva, afectiva y conductual. Todo con el fin de garantizar el objetivo principal de la atención educativa a los educandos con PC, mejorar su calidad de vida. Para ello es necesario incidir de forma directa o indirecta sobre el contexto en el que se desenvuelve la persona

En este proceso la comunicación se convierte en una herramienta básica para la atención educativa, desarrollando habilidades sociales, tanto en el niño, como en los que interactúan con él. Un aspecto de importancia son las actitudes o predisposiciones de las personas del entorno, que favorezcan que el educando se sienta atendido y se perciba de forma adecuada, para contribuir a su identificación afectiva positiva en el grupo familiar y escolar. Para ello deben eliminarse, en lo posible, todas las manifestaciones de discriminación e identificación con sus limitaciones.

En este sentido, la orientación a la familia debe ser contextualizada y flexible. Ha de sustentarse en su caracterización, ajustarse a sus necesidades, y modificarse en la medida en que más se conocen. Las necesidades de cada hogar se modifican con las demandas de los hijos, con el desarrollo de la propia cultura de los padres. Al desarrollar la orientación a la familia se debe reconocer que los padres de una escuela, tienen sus peculiaridades, expresan casi toda la diversidad de un espectro social. Por tanto, no se les ha de tratar de la misma manera, hay que respetar el ritmo de cada familia, de cada uno de

sus miembros. Esto lleva a realizar el trabajo de orientación con un enfoque individual y a su vez colectivo.

Teniendo en cuenta lo expresado en la bibliografía especializada y referenciada en esta tesis, se constata la necesidad de desarrollar investigaciones relacionadas con el tema, ello se correlaciona con las limitaciones de bibliografía sobre la orientación a las familias de educandos con PC y la experiencia de la autora en el trabajo con educandos con PC y su familia, en la que revelan dificultades latentes en la preparación de la familia para enfrentar las complejidades de la educación de su hijo y la dinámica intrafamiliar que se genera, en este sentido se pudo evidenciar en los casos que se atienden en la Escuela Especial “Rafael María Mendive” el municipio Calimete, de la provincia Matanzas, lo que se expresa en **la situación problemática** siguiente:

- Las investigaciones sobre la atención a los educandos con PC y su familia, son predominantemente clínicas, con limitados estudios desde la perspectiva pedagógica la atención a los conflictos en la educabilidad y la orientación familiar.
- En los documentos rectores no se facilitan todos los recursos conceptuales y procedimentales para satisfacer la atención educativa a estos educandos desde el contexto familiar.
- Las actividades que se realizan con la familia de los educandos con PC, generalmente, no satisfacen las demandas conceptuales y procedimentales para la atención de su hijo en el hogar.

Lo antes expuesto, se expresa en la **contradicción científica** entre la insatisfacción de preparación de la familia de los educandos con PC para garantizar la atención educativa en el hogar y la carencia de propuestas teóricas prácticas que contribuyan a facilitar elementos teóricos y procedimentales que respondan a las demandas educativas de cada caso, para comprender y actuar de forma independiente en la educación de su hijo.

Por lo que se plantea como **problema científico**:

¿Cómo contribuir a la orientación familiar de los educandos con PC para la atención educativa a su hijo en el hogar?

El **objeto de la investigación** abarca la atención educativa a los educandos con PC, en un **campo de acción** que se enmarca en la orientación familiar para la atención educativa a su hijo en el hogar.

Para la solución del problema científico se propone como objetivo: Proponer un sistema de actividades de orientación a la familia de los educandos con PC para contribuir a la atención educativa a su hijo en el hogar.

Para la estructuración lógica del proceso de investigación se plantea las **preguntas científicas** con sus correspondientes tareas de investigación:

1. ¿Cuáles son los fundamentos teóricos que sustentan la orientación de la familia de los educandos con PC para la atención educativa a su hijo en el hogar?
2. ¿Cuál es el estado actual de la orientación a la familia de los educando con PC para la atención educativa a su hijo en el hogar?
3. ¿Cómo estructurar un sistema de actividades educativas que contribuya a la orientación a la familia de los educandos con PC para la atención educativa a su hijo en el hogar?
4. ¿Qué resultado se obtiene con la validación teórica práctica de la estrategia educativa, que contribuya a la orientación a la familia de los educandos con PC para la atención educativa a su hijo en el hogar?

Tareas de investigación:

1. Determinación de los fundamentos teóricos que sustentan la orientación a la familia de los educandos con PC para la atención educativa a su hijo en el hogar.
2. Caracterización del estado actual de la orientación a la familia de los educandos con PC para la atención educativa a su hijo en el hogar I.
3. Estructuración de un sistema de actividades que contribuya a la orientación a la familia de los educandos con PC para la atención educativa a su hijo en el hogar.
4. Validación teórica del sistema de actividades de orientación a la familia de los educandos con PC para la atención educativa a su hijo en el hogar.

Sistema de métodos

Se asume el método dialéctico materialista de la filosofía marxista leninista como método general del conocimiento que permite orientar el proceso

investigativo, la selección de métodos y técnicas para abordar el objeto de estudio. Desde este enfoque se realiza un análisis sobre la orientación a la familia de los educandos con PC para la atención educativa de su hijo en el hogar, lo que condujo a la conceptualización y operacionalización de la variable de la investigación.

Entre los métodos de investigación del **nivel teórico** utilizados están: Análisis Histórico-Lógico, que permite realizar un esbozo de la evolución histórica que ha experimentado la orientación a la familia de los educando con PC para la atención educativa de su hijo en el hogar.

Analítico-Sintético y el Inductivo-Deductivo en el estudio de los presupuestos psicopedagógicos que sirven de sustento teórico de las acciones contribuyan a la orientación a la familia de los educando con PC para la atención educativa de su hijo en el hogar.

Modelación sistémico estructural funcional para elaborar el conjunto de acciones que contribuya a la orientación a la familia de los educando con PC para la atención educativa de su hijo en el hogar, además de las actividades propuestas y el cuerpo de sugerencias metodológicas, así como las relaciones y funciones de los elementos estructurales que conforman la propuesta

Métodos nivel empírico

Observación, para explorar el estado actual de la orientación de familia que tiene hijo con PC, y la atención educativa en el hogar.

Encuesta, para constatar la situación actual de la orientación a la familia de los educando con PC para la atención educativa de su hijo en el hogar.

Criterio de especialistas, para valorar la validez, pertinencia, factibilidad y aplicabilidad del sistema de actividades para la orientación a la familia de los educando con PC para la atención educativa de su hijo en el hogar.

Métodos matemáticos

De la Estadística descriptiva, se utilizan distribuciones de frecuencias y por cientos, el uso de tablas en el procesamiento de la información obtenida, fundamentalmente, con el uso de los instrumentos en la determinación de regularidades de los datos observados.

La **significación práctica**, se expresa el conjunto de elementos conceptuales y procedimentales que ofrece el sistema de actividades de orientación familiar,

que sirven de herramientas teórico-prácticas a familias y docentes para la atención educativa de los educandos con PC, orientada a las diferentes áreas de desarrollo.

Población y muestra

La investigación se desarrolla en la escuela para educandos con necesidades educativas especiales de la Escuela Especial “Rafael María Mendive”. La misma cuenta con una muestra de dos alumnos con parálisis cerebral que se atienden de forma ambulatoria, sus respectivas familias y tres docentes que están vinculados de forma directa con los educandos con PC.

El informe de la investigación se estructura en introducción, dos capítulos, conclusiones, recomendaciones, bibliografía y anexos. En el capítulo I se sistematizan los referentes teóricos sobre la orientación a la familia de los educandos con PC para la atención educativa de su hijo en el hogar. En el capítulo II, se expresa la metodología, el diagnóstico de la orientación a la familia, se fundamenta el sistema de actividades para la orientación a la familia de los educandos con PC para la atención educativa de su hijo en el hogar, se describe su diseño y validación teórica.

CAPÍTULO I. FUNDAMENTOS TEÓRICOS DE LA ORIENTACIÓN A LA FAMILIA DE LOS EDUCANDOS CON PC PARA LA ATENCIÓN EDUCATIVA A SU HIJO EN EL HOGAR

Este primer capítulo contiene los fundamentos teóricos y metodológicos que sustentan la orientación a la familia de los educandos con parálisis cerebral, y garantizar esta atención educativa desde el hogar. Para ello se realiza una aproximación conceptual de la PC, sus características y su atención educativa. También se aborda la orientación a la familia de estos educando y los conflictos fundamentales que complejizan su dinámica interna.

1.1. Los educandos con parálisis cerebral (PC)

Desde la década de los 70 del siglo XX, con Informe Warnock (Inglaterra, 1978) se inicia un período de cambios con respecto a la atención de niños y jóvenes con deficiencias físicas y mentales. Entre los cambios más significativos que se incluyen están los conceptuales, se propone como soporte básico el concepto

necesidades educativas especiales, lo que constituye un paso importante en la humanización del proceso de atención educativa a este sector de la población infantil.

Posteriormente, en Conferencia Mundial sobre necesidades educativas especiales: acceso y calidad (Salamanca, España, 1994), conocida como Declaración de Salamanca, se defiende la propuesta de la inclusión de los educandos con necesidades educativas especiales y el derecho a una educación equitativa y de calidad. Entre los cambios conceptuales se encuentra de retraso mental por discapacidad intelectual. En esencia se refiere a la terminología, ya que la definición de discapacidad intelectual es contentiva de las mismas propiedades referidas al retraso mental.

Ello se expresa en aproximación propuesta por Lobera (2010, P. 16), al considerar la discapacidad como el concepto que refiere la condición de vida de una persona, que obstaculiza su funcionamiento intelectual, sensorial y motriz, afectando su desarrollo psicomotor, cognoscitivo, de lenguaje y socioafectivo. Estas limitaciones se manifiestan en dificultades para aprender, adquirir conocimientos y lograr su dominio y representación.

En este universo se incluyen a los educandos que a partir de afectaciones en el cerebro presentan dificultades para el funcionamiento motriz. Los que en la literatura se denomina como parálisis cerebral (PC) o parálisis cerebral (PCI) cuando refiere de forma específica a la población infantil, aunque es un término que actualmente no se usa.

Para inicial el análisis de esta categoría, predominantemente, estudiada desde el punto de vista clínico, pero con sus consecuencias pedagógicas, se hará referencia a las aproximaciones conceptuales de esta entidad diagnóstica. Para ello se parte por el concepto general, PC y luego se emitirán las consideraciones sobre la PC.

Como expresa Póo "parálisis cerebral (PC) como un grupo de trastornos del desarrollo del movimiento y la postura, causantes de limitación de la actividad, que son atribuidos a una agresión no progresiva sobre un cerebro en desarrollo, en la época fetal o primeros años." (Póo, 2008)

Para Quesada L. , Fonseca I. (2015) la parálisis cerebral es el conjunto de manifestaciones motoras secundarias a una lesión cerebral ocurrida durante el período madurativo del sistema nervioso central, que interfiere en su completo

desarrollo. Se define como encefalopatía estable con trastorno del tono, postura y movimiento, secundaria a una agresión en el cerebro inmaduro; aquellos más afectados padecen frecuentemente otros problemas neurológicos, tales como retraso intelectual, epilepsia, problemas visuales y auditivos.

Del Río se refiere a la PC como un grupo de trastornos del control del movimiento y la postura, no progresivos, que ocurren por una injuria sostenida en etapas precoces del desarrollo del sistema nervioso.

Todas las aproximaciones anteriores coinciden en que la PC es un trastorno que se expresa fundamentalmente la disfuncionalidad motora parcial o total, sin embargo afecta todas las esferas del desarrollo.

En cuanto a la parálisis cerebral en los niños, Sánchez (2019) la refiere como un trastorno del tono muscular de la postura o del movimiento que se produce en un cerebro en desarrollo y por una causa que no actúa de forma permanente ni progresiva. Lo que se llama tono muscular es la resistencia que ofrecen los músculos cuando se ejerce una fuerza de tracción o de estiramiento sobre ellos.

La parálisis cerebral infantil se define según los National Institutes of Health (NIH) como un trastorno motor no progresivo, que debuta precozmente en el recién nacido, y afecta a una o más extremidades, con espasticidad o parálisis muscular. Está relacionada con la lesión de neuronas motoras altas del cerebro, no del canal medular. Es una discapacidad crónica del sistema nervioso central expresada por: Quiles López-C.(2007) Clases de Residentes 2007

Según expresa Sánchez (2015). La parálisis cerebral es un trastorno del tono muscular de la postura o del movimiento que se produce en un cerebro en desarrollo y por una causa que no actúa de forma permanente ni progresiva. Lo que se llama tono muscular es la resistencia que ofrecen los músculos cuando se ejerce una fuerza de tracción o de estiramiento sobre ellos.

La PC, por tanto, es propiamente un síndrome. Es decir, es un conjunto de trastornos o alteraciones que pueden deberse a muchas causas. Entre las más frecuentes están: la prematuridad extrema, problemas en el embarazo o parto que causen falta de oxígeno en el feto, infecciones del sistema nervioso central, traumatismos, accidentes, ahogamientos etc. Y siempre que se produzcan en

un cerebro en desarrollo, en los primeros 5 ó 6 años. El factor que causa la PC puede actuar antes o después del nacimiento.

La Parálisis Cerebral, también conocida como Parálisis Cerebral Infantil, es un trastorno crónico neuromotor debido a una lesión en las áreas motoras del Sistema Nervioso Central ocurrida durante la primera infancia; la lesión se produce cuando el cerebro aún no está maduro. Para algunos autores, no se puede hablar de PC si la lesión ocurre después de los 2 años (Kyllerman et al. 1982 y Hagberg et al. 1996), mientras que para otros, debe ocurrir en el período comprendido entre los primeros días de gestación y los 5 años de vida (Albright, 1996).

En cualquier caso, los 5 años parecen ser una edad adecuada para confirmar el diagnóstico (Badawietal. 1998), pues ya se han debido producir las posibles remisiones de alteraciones motoras y las alteraciones progresivas descritas por distintos autores (Nelsony Ellenberg, 1982; Taudorf, 1986; Mutch, et al, 1992; Artigas, 1997).

La PC es, pues, un trastorno neuro motor, que se manifiesta con una tríada de síntomas principales (alteraciones de tono muscular, la postura y el movimiento). Estas manifestaciones pueden ir acompañadas de distintos síntomas asociados: de la cognición (déficit intelectual), de la comunicación (dificultades en la articulación de las palabras), crisis convulsivas (epilepsia) y sensoriales.

En todo caso, para poder diagnosticarla PC, deben estar presentes, al menos, cuatro de los síntomas siguientes (LevinHS, Hamsher KS, Benton AL, 1987):

1. Patrones anormales en el movimiento que controla la articulación de las palabras (1987):
2. Patrones anormales en la postura y el movimiento..
3. Estrabismo.
4. Alteración en el tono muscular.
5. Alteración en el inicio y evolución de las reacciones posturales.
6. Alteración en los reflejos. Los criterios diagnósticos de Levine son útiles cuando el niño/a tiene más de 12 meses y se ha descartado que la dolencia sea progresiva

Características de los educandos con PC

Primero, se considera un grupo de trastornos del desarrollo del movimiento y la postura, causantes de limitación de la actividad, que son atribuidos a una agresión no progresiva sobre el cerebro en desarrollo, en la época fetal o primeros años.

Con frecuencia se acompaña de trastornos sensoriales, cognitivos, de la comunicación, perceptivos.

Pérdida de movilidad voluntaria en una parte del cuerpo producida por una enfermedad o lesión en cualquier punto a lo largo de la vía motora nerviosa que discurre entre el cerebro y la fibra muscular. Puede ser consecuencia de lesión, envenenamiento, infección, hemorragia o tumores. En ocasiones se debe a una deficiencia congénita en el desarrollo.

En cuanto a la clasificación existen diversos criterios aunque predominan los que señalan según el tipo de disfunción en espástica, discinética o atáxica, y según la disfunción de extremidades (Póo, 2014)

Clasificación de las PC según síntomas y signos predominantes y topografía
Los tipos de PC se diferencian según el segmento corporal comprometido y los síntomas y signos motores predominantes (Del Río, 2014)

Parálisis cerebral espástica: predominan los signos piramidales y según su distribución topográfica se clasifica en:

Hemipléjica: se considera la forma más frecuente de PC espástica, (se caracteriza por compromiso piramidal de un hemicuerpo, generalmente con mayor compromiso de la extremidad superior, desarrollo cognitivo normal o cercano a lo normal).

Diplejia espástica: existe compromiso piramidal de las 4 extremidades, en mayor grado de las inferiores y se relaciona con antecedente de prematuridad.

Cuadruplejia o tetraparesia: caracterizada por compromiso armónico de las 4 Extremidades. Se asocia frecuentemente a compromiso cognitivo, déficit sensoriales, epilepsia y síndrome pseudobulbar.

Hemiplejia doble espástica: concepto en desuso, se refiere a compromiso motor de las 4 extremidades, sin embargo para algunos el concepto implica compromiso mayor extremidades superiores, y para otros mayor de un

hemicuerpo. Constituye una forma más grave, habitualmente asociada a compromiso cognitivo severo.

Otro criterio de clasificación es el de

Parálisis cerebral extrapiramidal o diskinética: predominan los movimientos anormales (corea /atetosis o distonía) con alteración del tono y la postura.

Parálisis cerebral mixta: asocia síntomas piramidales con extrapiramidales

Parálisis cerebral atáxica: predomina la ataxia e hipotonía que se mantiene en el tiempo. Puede observarse en niños que sufren daño predominantemente a nivel cerebeloso .

Parálisis cerebral hipotónica: muy poco frecuente, se discute su valor como entidad separada.

Causas (origen) del PCI

Sus causas es multifactorial, aunque en la mayoría de los casos es desconocida. Puede deberse a factores prenatales, perineales o postnatales (Quiles, 2007):

Factores prenatales: pérdida de fetos o recién nacidos previos, madre con retraso mental, malformaciones fetales, trastornos tiroideos maternos, especialmente hipotiroidismo, partos anteriores de recién nacidos menores de 1500 gramos o con déficit motor, sensorial o retraso mental, exposición de la madre a tóxicos como el metilmercurio o infecciones intrauterinas tales como citomegalovirus, sífilis, rubéola, varicela y toxoplasma.

Factores perinatales: polihidramnios, proteinuria severa o tensiones arteriales elevadas, metrorragia del tercer trimestre, crecimiento intrauterino retardado, o gestación múltiple (en relación con la prematuridad y el crecimiento intrauterino retardado)

Factores postnatales: prematuridad y corioamnionitis. Además pueden contribuir al desarrollo de parálisis cerebral: infecciones, hemorragias intracraneales, leucoma lacriperiventricular en prematuros, la hipoxia o isquemia como ocurre en el síndrome de aspiración de meconio, la persistencia de circulación fetal o hipertensión pulmonar en el recién nacido o el kernicterus. Factores que sugieren una causa de la parálisis cerebral distinta a la hipoxia intraparto (Quiles, 2007):

1. Déficit de bases en arteria umbilical menor de 12 mmol/l o pH mayor de 7.00.
2. Recién nacidos con importantes o múltiples anomalías congénitas o metabólicas.
3. Infección sistémica o del sistema nervioso central.
4. Evidencia temprana de anomalías neurológicas mediante técnicas de imagen que sugieran antigüedad como ventriculomegalia o encefalomegalia multisistémica.
5. Recién nacidos con signos de restricción del crecimiento intrauterino.
6. Ritmo cardíaco fetal con variabilidad disminuida desde el inicio del parto.
7. Microcefalia en el nacimiento.
8. Desprendimiento placentario antenatal importante.
9. Corioamnionitis extensa.
10. Desórdenes congénitos de la coagulación en el niño. La presencia de otros factores de riesgo prenatales importantes para parálisis cerebral como el nacimiento del pretérmino con menos de 34 semanas de gestación, el embarazo múltiple o enfermedades autoinmune.
11. La presencia de factores de riesgo postnatales importantes para la parálisis cerebral como encefalitis postnatal o hipoxia o hipotensión prolongadas por enfermedades respiratorias severas.

Trastornos asociados

Los niños con parálisis cerebral (PC) presentan con frecuencia, además de los trastornos motores, otros trastornos asociados y complicaciones. La frecuencia de esta patología asociada es variable según el tipo y la gravedad (Póo, 2014).

Trastornos sensoriales: aproximadamente el 50% de los niños con PC tiene problemas visuales y un 20% déficit auditivo. Las alteraciones visuoespaciales son frecuentes en niños con diplegia espástica por leucomalacia periventricular.

El rendimiento cognitivo: oscila desde la normalidad, en un 50-70% de los casos a una discapacidad intelectual severa, frecuente en los niños con tetraplegia. El menor grado de discapacidad lo presentan los niños con diplegia y los hemipléjicos. Problemas de comunicación y de lenguaje, son más frecuentes la PC discinética.

Epilepsia: aproximadamente la mitad de los niños con parálisis cerebral (PC) tienen epilepsia, muy frecuente en pacientes con tetraplegia (70%) y riesgo inferior al 20% en dipléjicos.

Trastornos del lenguaje y del habla: debidos a factores motores, intelectuales, auditivos y ambientales. Los trastornos del habla, dispraxia verbal, anartria y disartria son frecuentes en portadores de PC extrapiramidales, siendo importante detectar signos de intención comunicativa e implementar técnicas de comunicación aumentativa/ alternativa (CAA). Los trastornos del lenguaje en niños con PC (disfalias semánticas, semánticopragmáticas, y fonológico-sintácticas) requieren alto grado de sospecha así como terapeutas de lenguaje capacitados en identificar estos trastornos y proporcionar las alternativas terapéuticas que ofrezcan mayor funcionalidad en la comunicación del niño.

Trastornos del sueño: frecuentes en pacientes con PC, requieren manejo con estrategias de hábito de sueño y eventualmente uso de fármacos reguladores del ciclo sueño- vigilia.

Trastornos psiquiátricos: Los trastornos de conducta con auto o heteroagresión son motivo de consulta recuente, que requieren manejo farmacológico cuidadoso, puesto que el uso de tranquilizantes neurolépticos pueden exacerbar movimientos anormales incluso tras su suspensión.

Cualquiera que sea el tipo de parálisis cerebral que tenga el niño y las complicaciones asociadas, es importante contar con el apoyo y asesoramiento de un grupo de especialistas que traten de idear un **plan de trabajo diario** para que el niño pueda defenderse y manejarse de la manera más autónoma posible.

A pesar de que cuenten con apoyo especializado la intervención de la familia es vital. Hay que tener en cuenta que estos niños tienen, en muchos casos, un grado de dependencia muy alto, por tanto necesitan ayuda constante.

1.2. La atención educativa a los educandos con PC

En la atención y tratamiento a los niños y niñas con PC predominan los estudios con un enfoque clínico, el que predominan las respuestas fisioterapéuticas, farmacoterapias y quirúrgica. Para ello es necesario un equipo multidisciplinario (neuropediatra, fisioterapeuta, ortopeda, psicólogo, logopeda, pediatra de atención primaria y la colaboración de otros especialistas), para la valoración y atención integral del niño o niña con PC. La atención especializada, temprana e intensiva durante los primeros años y un tratamiento de mantenimiento posterior pueden favorecer el desarrollo de la

motricidad del niño o niña con PC. El tratamiento debe de ser individualizado, en función de la situación de cada caso (edad, afectación motriz, capacidades cognitivas, patología asociada), teniendo en cuenta el entorno familiar, social, escolar.

Aunque la parálisis cerebral actualmente no tiene curación, los niños/as que la padecen mejoran sus capacidades cuando reciben un tratamiento adecuado. Sin embargo, no se dispone de una terapia específica que sea eficaz para todos los casos con PC. Para cada niño o niña se debe elaborar estrategia de atención adecuada a las necesidades que presenta, así como las aptitudes que tiene conservadas.

Las acciones de atención se irán modificando en la medida que vaya creciendo y evolucionando el niño o niña. Las intervenciones del plan de tratamiento deberán establecerse por un equipo multiprofesional (médicos, enfermeros/as, psicólogos, fisioterapeutas, etc.), con la colaboración de la familia, e incluir no sólo las áreas físicas y médicas, sino también los aspectos de comunicación, psicológicos y emocionales, educativos. (Madrigal, s.f)

La atención desde el punto de vista médico, según el criterio de Póo (2014), se basa en cuatro pilares básicos: fisioterapia, ortesis, fármacos y tratamiento quirúrgico (cirugía ortopédica, tratamiento neuroquirúrgico).

En la fisioterapia son varios los métodos empleados y prácticamente todos han demostrado su utilidad. Esta debe comenzar en los primeros años de vida, inmediatamente después del diagnóstico. El niño o niña con PC realiza una serie de ejercicios físicos con la ayuda de un fisioterapeuta, encaminados a lograr tres grandes objetivos (Madrigal, s.f):

1. Prevenir el deterioro o debilidad muscular por no utilizar un determinado miembro (atrofia por falta de uso).
2. Prevenir las contracturas. En ellas, los músculos se contraen crónicamente a causa de las alteraciones del tono muscular y a la debilidad asociada a la PC. Además de la importancia de la fisioterapia en la prevención de las contracturas, se pueden utilizar aparatos ortopédicos que estiran los músculos en los casos de espasticidad.

3. Mejorar el desarrollo motor del niño. La fisioterapia le ayuda a aprender destrezas fundamentales para desenvolverse en su vida familiar, escolar, social, etc.

Es de importancia pedagógica el rol de la terapia ocupacional, su finalidad es el desarrollo de las habilidades necesarias para desenvolverse con autonomía en la vida diaria (vestirse, comer, usar el baño, etc.). En la terapia ocupacional también presta asesoramiento sobre las ayudas técnicas específicas para compensar las dificultades en la realización de las distintas actividades (por ejemplo, el ordenador más adecuado cuando no puede escribir con un bolígrafo o un lápiz), enseñándole a utilizar de forma óptima estas herramientas (Madrigal, s.f).

Otro elemento importante es el tratamiento logopédico, en particular cuando existen problemas de comunicación, de deglución y el babeo las personas con PC. Estos tratamientos estimulan las capacidades conservadas y persiguen el desarrollo de destrezas nuevas para lograr un habla lo más inteligible posible. La atención logopédica se lleva a cabo en el programa de rehabilitación, siguiendo las orientaciones terapéuticas marcadas por el diagnóstico de los problemas del habla. El logopeda puede asesorar sobre la utilización de ayudas técnicas que favorecen la comunicación, como ordenadores con sintetizadores de voz y enseña ejercicios para controlar el babeo.

Los objetivos que se persiguen con los tratamientos de logopedia son (Madrigal, s.f):

1. Reducir los factores que obstaculizan la comunicación y/o deglución. Postura inadecuada, mala dentición, alteraciones emocionales y conductuales.
2. Mejorar las funciones deterioradas (comunicación, babeo y/o deglución). Para lograr este objetivo, se suelen utilizar técnicas que consisten en la repetición sistemática de tareas.
3. Estimular las funciones residuales. Este objetivo se basa en el principio de neuroplasticidad, según el cual las funciones que están conservadas sirven para sustituir y apoyar aquellas que están deterioradas.

Para alcanzar estas metas, se sugiere que incluir las técnicas siguientes:

- Relajación total o de distintas zonas corporales.

- Ejercicios de respiración en distintas posiciones (tumbado, sentado), hasta aprender la respiración costo-diafrágica que mejora la inspiración y espiración del aire, aumentando la capacidad pulmonar.
- Ejercitación muscular del sistema bucofonatorio y órganos asociados.
- Impostación vocal, que entrena a la persona a fonar (producir voz, hablar) correctamente, coordinando la respiración y los movimientos del sistema bucofonatorio y evitando la utilización de músculos innecesarios y las pautas incorrectas.

La atención educativa y psicopedagógica puede realizarse en el contexto escolar familiar y comunitario, de modo que el niño o niña con PC se perciban como sujetos sociales que pueden interactuar en diferentes contextos sociales. Cuando llega el momento de la escolarización la Comisión de Apoyo al Diagnóstico evaluará sus necesidades educativas especiales, para, así, poder informar y sugerir a los padres de la modalidad de escolarización más adecuada y ofrecer el apoyo necesario.

Otras alternativas que a utilizar en la compensación de los educandos con PC y que se pueden desarrollar en el contexto escolar y familiar son (Madrigal, s.f): Las terapias artísticas: danza, teatro, que se pueden realizar en combinación con otras instituciones que utilizan distintas disciplinas artísticas con fines terapéuticos. Estas terapias conciben el tratamiento de una manera integral, trabajando los aspectos físicos, psicológicos, psicopedagógicos, sociales y artísticos de la persona. El componente lúdico y creativo de este tipo de terapias contribuye a aumentar la autoestima.

La musicoterapia también constituye una alternativa estimulante para el desarrollo de estos educandos. La música con fines terapéuticos tiene importantes beneficios sobre los aspectos emocionales y motivacionales, la salud física, las funciones cognitivas y sensoriomotoras, así como las habilidades sociales y de comunicación.

Las sesiones de musicoterapia pueden recibirse de manera individual o en grupo, dependiendo de las necesidades específicas del educando. El programa de tratamiento se compone de elementos y ejercicios muy variados (improvisación musical, escuchar y cantar canciones, discusión lírica, tocar instrumentos, etc.) que se adaptarán a las características y aptitudes de cada persona.

También se incluye las terapias Asistidas con Animales. Se trata de un conjunto de terapias que buscan la recuperación de las personas con distintas dolencias, como la parálisis cerebral, mediante la interacción con animales. La mayoría de las personas reaccionan de forma positiva cuando se relacionan con sus mascotas, lo que tiene efectos beneficiosos sobre su estado físico y emocional, las aptitudes intelectuales, las capacidades y las habilidades sociales, entre otras funciones. Se incluyen: hipoterapia o terapia asistida con caballos y delfinoterapia o terapia asistida con delfines.

El inicio de la escolaridad marcará una etapa en la cual los aspectos psicopedagógicos deberán recibir una atención que puede exigir un cambio o reestructuración en las prioridades terapéuticas. Se han de tener en cuenta el riesgo de problemas emocionales, más frecuentes a partir de la edad escolar. Al mismo tiempo los cambios físicos, el crecimiento rápido en la adolescencia, acarrearán el riesgo de empeoramiento de las complicaciones ortopédicas, por lo que se recomienda un tratamiento de fisioterapia “de mantenimiento”, dirigido a evitar trastornos posturales, escoliosis, aumento de las retracciones tendinosas (Póo, 2014).

Los educandos con parálisis cerebral presentan necesidades especiales o específicas, que precisan de manera más o menos permanente ayuda complementaria y especializada para seguir el currículo escolar y el ritmo de la clase. Para ellos se realizan adaptaciones curriculares o del entorno necesarias para compensar las dificultades que presentan (intelectuales, motoras, sensoriales).

Estas adaptaciones pueden ser de dos tipos (Confederación ASPACE):

1. Adaptaciones en los elementos de acceso al currículo: recursos personales, materiales y formales imprescindibles para que el educando con P.C. y discapacidades afines pueda tener acceso al currículo básico.
2. Adaptaciones en los elementos básicos del currículo: Objetivos y/o contenidos, estrategias de enseñanza-aprendizaje y evaluación.

Siguiendo el criterio de la Confederación ASPACE, su inclusión educativa efectiva se demanda de adecuaciones en las instituciones educativas en el

ámbito de todos los recursos (materiales, tecnológicos, humanos, tiempo y espacio).

Recursos materiales:

- Transporte adaptado
- Mobiliario adaptado: mesa con escotadura, silla con taco aductor, apoya pies,...
- Material educativo adaptado y adecuado: material imantado, encajes con pivotes, fichas,...
- Adaptaciones y ayudas técnicas para el aprendizaje, el control de entorno y la autonomía: teclados de ordenadores adaptados, comunicadores y andadores.

Recursos formales:

Espacios

- Centro accesible y adaptado: rampas, baño adaptado, pasamanos.
- Distribución adecuada de los espacios: aulas, zona de recreos, baños.
- Salas de intervención: fisioterapia, logopedia, terapia ocupacional.

Tiempos

- Planificar tiempos para actividades individuales, en pequeño grupo o en grupo medio.
- Ajustar y coordinar los tiempos en la intervención con el alumno (logopedia, fisioterapia).
- Programar tiempos de coordinación entre los profesionales implicados.
- Respetar el ritmo lento, dando tiempo para el aprendizaje y la respuesta del alumno.

Agrupamiento

Agrupamientos flexibles. Tener en cuenta la ubicación del alumno dentro del aula.

Objetivos y contenidos:

- Priorizar objetivos y/o contenidos atendiendo a las nee y a criterios de funcionalidad.
- Modificar la temporalización y la secuenciación.

Estrategias de enseñanza-aprendizaje:

- La intervención educativa se fundamentará en los principios metodológicos de: globalización, individualización, aprendizaje significativo, generalización,...
- La organización del Centro debe posibilitar: trabajo en equipo de los profesionales implicados, la coordinación con las familias y la coordinación con los especialistas de apoyo externo.
- Introducir los procedimientos adecuados para la consecución de los objetivos.
- Utilización de la zona de desarrollo actual y la zona de desarrollo próximo.
- Empleo de aprendizaje sin error.
- Proporcionar contextos diferentes que faciliten la generalización de los aprendizajes.
- Respetar el ritmo de respuesta del alumno para que dicha respuesta sea lo más autónoma posible.
- Utilización del grupo de iguales como modelo de aprendizaje.
- Preparación de material individualizado.
- Utilización de ayudas técnicas.
- Utilización de registros con información familiar, observación directa, observación estructurada,...

Evaluación

- Valoración individual de habilidades y dificultades.
- Evaluación continua y sistemática.
- Valoración comparando al alumno con su situación anterior.
- Utilizar estrategias e instrumentos de evaluación diversos que se ajusten a las posibilidades motoras, cognitivas y de expresión del alumno, incorporando la utilización de ayudas técnicas
- Seleccionar y adaptar las estrategias e instrumentos de evaluación de un ámbito teniendo en cuenta las características del alumno en el resto de los mismos.
- Utilizar como criterios de progreso: los avances que le permitan desenvolverse de forma funcional, número y características de los apoyos y ayudas que precisa.
- Valoración de los no deterioros, que podrían haberse producido en caso de no haber sido trabajado.

- Criterios de evaluación a medio y largo plazo.

Como expresa Madrigal (s.f) no existen adaptaciones específicas para los educandos con PC, teniendo en cuenta que no existen dos educandos con las mismas dificultades, por lo que se planificarán de manera individualizada. Además, según el grado y tipo de ayuda que precise, podrá acudir a un centro de educación ordinario o a uno de educación especial, lo que dependerá de la decisión de los padres.

La inclusión del educando con parálisis cerebral en la vida educativa es fundamental en su desarrollo personal, social y afectivo, tan importante como la de cualquier otro educando, él muestra la misma curiosidad, idénticos deseos y anhelos, variando tan solo los apoyos que precisa para lograr sus objetivos. (García J.J (s.f)

Los estudios actuales muestran la superación de la tradición del modelo médico y asistencialista en la atención a las personas con PC y la aceptación de un modelo educativo, habilitador y ecológico que defiende el derecho y la exigencia de prestar una educación de calidad; la calidad entendida como un compromiso ineludible, el cual corresponsabiliza a todos los actores del proceso educativo: directivos, docentes, especialistas, familias y educandos. La calidad en la atención al educando con PC se traduce en una educación centrada en la persona, desde una perspectiva práctica y contextual que facilite el acceso a todos y la formación para la vida.

Respecto a la inclusión educativa, es necesario comprender que el educando con PC tiene identidad propia que le hace requerir, en múltiples ocasiones, de apoyos extensos y generalizados en muchas de las áreas de desarrollo. Se reconoce que las instituciones educativas todavía no poseen las condiciones suficientes para generar los recursos necesarios que posibiliten procesos de inclusión y normalización para todos en el contexto de la escuela, generando así un marco educativo de igualdad en derechos y oportunidades.

Todavía queda un camino por recorrer para vencer las dificultades en la atención educativa a los educandos con PC. Sin embargo, ello no quiere decir que no se tracen políticas con el fin de garantizar una educación de calidad con este sector de la población escolar.

1.3. La orientación a la familia de los educandos con PC

La familia es el grupo humano en el cual las personas viven, donde manifiestan importantes motivaciones psicológicas y realizan diversas actividades. La familia es un pequeño grupo humano primario, en donde sus integrantes satisfacen una serie de necesidades materiales y desarrollan complejos procesos motivacionales y afectivos estrechamente interrelacionados. .

La autora cubana, Arés (2007), señala que la familia es el grupo de intermediación entre el individuo y la sociedad. Constituye el núcleo primario de desarrollo del ser humano, en ella el hombre inscribe sus primeros sentimientos, sus primeras vivencias, incorpora las principales pautas de comportamiento, y le da un sentido a su vida. Sin embargo, a pesar de las grandes transformaciones del mundo contemporáneo la familia sigue siendo el hábitat natural del hombre, ya que cumple funciones que son insustituibles por otros grupos e instituciones.

Otro concepto de familia expresado por la autora antes mencionada, es el que plantea: "...Familia son todas aquellas personas que tienen un núcleo de relaciones afectivas estables..." (Arés, 2007). Lo principal en este caso es el grado de intimidad y estabilidad de los vínculos afectivos.

Definición que se limita al componente de relaciones afectivas, aunque la autora (Ares, 2007) en otras de sus obras extiende esta definición a otros componentes de la estructura familiar; a lo económico, biológico, espiritual y educativo.

Se asume el criterio dado por Patricia Arés (2007) en el artículo: Familia actual. Realidades y Desafíos, donde se define a la familia como una: "unidad social constituida por un grupo de personas unidas por lazos consanguíneos, afectivos y / o cohabitacional." Esta definición resulta abarcadora. Se puede destacar que la familia debe tener los conocimientos y habilidades necesarias para su actividad .A medida que la función educativa familiar se despliega y se hace más compleja, las actividades educativas también van a mediatizar toda una esfera de relaciones entre los miembros de la familia .De cierta manera los miembros adultos tienen una actitud de los métodos, objetivos y formas que se espera de cada su cumplimiento.

Castro (2007), valora la orientación familiar como categoría de la educación, y sobre la que expresa: "... La educación a la familia consiste en un sistema de

influencias pedagógicamente dirigido, encaminado a elevar la preparación de los familiares adultos y estimular su participación consciente en la formación de su descendencia, en coordinación con la escuela.... Esta educación suministra conocimientos, ayuda a argumentar opiniones, desarrolla actitudes y convicciones...

La autora asume el concepto de orientación familiar de Torres (2004), al considerarla como; “un conjunto de acciones dirigidas a la capacitación de la familia para un desempeño más efectivo en el logro de sus funciones, de forma tal que garantice un crecimiento y desarrollo personal y como grupo”.

Martha Torres González plantea que para enfrentar la orientación de la familia, el maestro debe basarse en un conocimiento efectivo de las familias de cada uno de sus educandos, que le permite evaluar con exactitud la influencia de su dinámica familiar en el desarrollo escolar e integral.

La orientación familiar debe tener un enfoque diferenciado. Uno de los principales errores ha estado en el tratamiento homogéneo de las familias, lo que revela una falta de flexibilidad en la orientación. Los métodos y estilos de orientación familiar tendrán en cuenta que en las alternativas de orientación familiar se pueden utilizar vías directas e indirectas.

La autora considera que una eficiente orientación a la familia en de los educandos con PC, debe preparar a las familias y al resto de los integrantes de la familia, para que propicie un desarrollo integral y cumplan con las funciones que le son inherentes, fundamentalmente la función formativa de la personalidad de los educandos.

En este sentido, Castro (2005), expresa que “...La educación... – como categoría general de la orientación - ... a la familia debe ser contextualizada y flexible. Ha de sustentarse en su caracterización, ajustarse a sus necesidades, y modificarse en la medida en que más se conocen.... Al desarrollar la educación a la familia se debe reconocer que las familias de una comunidad, de una escuela, tienen sus peculiaridades, expresan casi toda la diversidad del espectro social. Esto lleva a realizar el trabajo de educación y orientación con un enfoque individualizado a la vez que colectivo.

La orientación a la familia pretende dotar a las familias de los recursos para que ellos mismos conduzcan la educación intrafamiliar de sus hijos. O sea, lo que se quiere es que la familia se desarrolle con sus propios recursos, para ello

se apela a los vínculos creados en la cultura en la relación entre escuela y hogar. Por tanto, esta educación contribuye a su desarrollo, armoniza sus funciones, enriquece sus potencialidades educativas.

Las acciones de la escuela con las familias deben conformar un sistema, buscar la unidad de esfuerzos, la integración en cada acción de los diversos objetivos. Es evidente que se necesita una cuidadosa articulación entre diferentes modalidades de la educación que se emplee. La concepción de este sistema se desprende de una visión científica acerca del papel de la familia en la educación y de los vínculos entre la escuela y las familias.

La escuela debe brindar ayuda más profunda a familias de los educandos con determinadas necesidades, así como aquellos hogares que evidencian una disfuncionalidad tal que llega a afectar el desarrollo de la personalidad de sus hijos, además debe utilizar un enfoque de orientación educativa preventiva con aquellas que lo requieren, mediante la orientación individual a través de consultas psicopedagógicas, y la coordinación para otros niveles de orientación con instituciones de la comunidad.

En las familia que presentan hijos con PC, la madre y/o el padre suelen ser los primeros en detectar que hay una anomalía en el curso del desarrollo de su hijo(a), lo que les lleva a buscar ayuda.

La llegada de un niño/a con parálisis cerebral puede alterar en gran medida la vida familiar. Muchos de estos niños tienen un elevado nivel de dependencia para las actividades de la vida diaria (vestirse, comer, asearse y peinarse, caminar, etc.), por lo que requieren grandes cuidados y ayuda para desenvolverse con normalidad.

Los primeros momentos que transcurren desde la sospecha hasta el diagnóstico, son complejos y difíciles para la familia del niño con PC. Ninguna familia está preparado para enfrentar las complejidades del un hijo con PC por lo que se sentirán desbordados por la información recibida y los sentimientos que ésta suscita.

El diagnóstico de una discapacidad en un niño, como la PC, supone cambios de gran trascendencia en el sistema familiar. Cuando una familia descubre que su hijo(a) tiene PC, todos sus miembros sufren una conmoción emocional hasta que asumen la noticia. El abanico de sentimientos varían de unos a otros y a lo

largo del tiempo, y pueden ir desde ansiedad, incertidumbre, hasta, en casos extremos, el rechazo del niño(a).

El futuro del niño(a) depende en gran medida de la forma en que la familia más cercana percibe y afronta la discapacidad. Los primeros momentos, tras la confirmación del diagnóstico, se viven con gran confusión de sentimientos, a veces contradictorios, que oscilan entre la esperanza de que haya un error hasta la desesperación. Las familias señalan que la comunicación del diagnóstico supone un golpe de gran envergadura que trastoca sus vidas (Lambrenos. 1996).

La familia debe movilizar sus recursos psicológicos para renunciar al hijo idealizado y acoger al nuevo que trae unas demandas específicas (asimilación y aceptación), es decir, debe elaborar el duelo. La forma en que los profesionales la comunican tiene una influencia importante en las impresiones y reacciones iniciales. Hay padres que expresan quejas por la falta de sensibilidad, la insuficiencia de información o los diagnósticos contradictorios, circunstancias que aumentan los sentimientos de confusión, temor e incertidumbre.

La negación de la realidad puede llevar a los padres a consultar a otros especialistas que les den otro diagnóstico distinto. La búsqueda de una solución mágica puede conducir a la familia a otro peregrinaje por distintos profesionales que desmienta el diagnóstico o proporcionen la cura. Este recorrido les puede llevar, incluso, a probar terapias alternativas y caer en manos de incautos que prometen el desenlace deseado sin ninguna garantía científica.

Una vez asumida la PC, la familia entra en un proceso de normalización que varía de unos casos a otros. Tal proceso puede desembocar en la aceptación de la discapacidad, la resignación o el rechazo. En cuanto a las relaciones entre el padre y la madre, éstas atraviesan por altibajos y diversos ajustes hasta que se adaptan a la nueva situación.

Sin embargo, el desarrollo del niño(a) puede verse entorpecido por las actitudes proteccionistas o de rechazo de las familias y de las propias instituciones (Gómez y Alonso, 1999). A menudo, a los padres les cuesta asumir que su hijo/a crece, siendo la adolescencia la etapa más difícil de asimilar. Tienen que ser conscientes de que su hijo(a) debe ir asumiendo las

responsabilidades propias de su edad y capacidades. Se observa que cuanto mayor es la dependencia y necesidad de cuidados personales, mayor es, también, el peligro de que el padre y/o la madre vayan asumiendo tareas y responsabilidades que les corresponderían al hijo(a) con PC. Es preciso que todos y cada uno de los miembros de la familia aprendan a negociar roles y que vayan viviendo cada etapa de la vida con los cambios naturales y sociales propios de cada una de ellas.

Función de la familia de los educandos con PC

Osterrieth (2002), señala que, “la familia cumple esencialmente tres funciones: Regularizadora, Socializadora e Individualizadora” (pp. 1-2).

1. La función regularizadora de la familia: se entiende como el dispositivo regulador que permite al niño vivir a pesar de su debilidad y su indefensión inicial, amortiguando las presiones del medio y desarrollando las propias capacidades del niño.

2. La función socializadora de la familia: se entiende a la familia como una muestra muy representativa de la sociedad, por la diversidad de sus miembros que la integran; todos ligados por lazos afectivos, ya que es allí donde aprendemos los prototipos de nuestros vínculos de subordinación, complementariedad, reciprocidad, etc.

3. La función individualizadora de la familia: La familia ofrece al niño las posibilidades para que se defina a sí mismo, a través de los procesos de autonomía e individuación, pero al mismo tiempo de identificación.

Estudios realizados en Cuba sobre la clasificación ontogénica de las familias, se evidenció que el mayor porcentaje estuvo ubicado en la extensa, ya sea completa o incompleta, lo cual es característico de la familia cubana por los problemas que se enfrentan con la vivienda; así también lo expresa Álvarez (2008) en el libro Medicina General Integral.

Al estar el niño con PC ubicado en un núcleo familiar con estas características, pudieran existir crisis por desorganización, puesto que los abuelos superponen los roles de los padres y sobreprotegen al niño enfermo, lo que puede crear posibles conflictos que traerían mayores dificultades a la hora de desarrollar la autonomía del menor.

Según Márquez (2011), el comportamiento social del niño está muy relacionado con el grado de retraso mental y la estimulación familiar e institucional, y pueden lograrse resultados satisfactorios en la esfera afectiva, hasta el punto de que muchos pueden llegar a tener una conducta similar al de una persona normal.

Varios artículos consultados describen que cuando una familia se enfrenta al problema que representa un niño con una disminución de su capacidad funcional de forma permanente, compromete potencialmente su posibilidad de integración social y el tiempo es poco para los cuidados que este necesita, y esto puede ocasionar conflictos en las relaciones familiares.

Cuando se analizó la distribución de los tutores, en este caso las madres, según su ocupación, se observó que más del 50 % eran amas de casa y el resto, trabajadoras, sin significación estadística entre uno y otro grupo; además, se relacionó la variable ocupación con la agrupación en casos correspondientes al análisis de los resultados del test de Rotte, aplicado con el objetivo de valorar su estado psicoafectivo en relación con la esfera laboral, y se demostró que ocho de las trabajadoras se encontraban agrupadas en el caso 1, las que manifestaron insatisfacción por no poder asumir actividades laborales a tiempo completo, como hacían con anterioridad al nacimiento de este niño.

Se analiza la esfera laboral, ya que esta constituye uno de los elementos que más afecta a los tutores, desde el punto psicológico y social, pues se ven limitados por la atención a su hijo discapacitado, y sus anhelos profesionales se ven frustrados. Según Pérez (2013) este aspecto es el que marca la armonía del hogar donde nace un niño discapacitado, sobre todo si sus padres son profesionales.

A diferencia del presente estudio, en otros países pobres, la familia que sufre el dolor de tener una descendencia afectada se desajusta, pues frecuentemente la madre tiene que dejar de trabajar, pierde su vínculo laboral y debe dedicarse a atender al niño, lo que afecta la economía del hogar.

Lo hasta aquí expuesto permite definir la orientación a la familia para la atención educativa a los educandos con PC en el hogar, el conjunto de acciones de preparación a la familia de los educandos con PC con elementos de conocimientos conceptuales y procedimentales relacionados con las características de la PC y herramientas que le

facilitan la atención educativa a su hijo, con el fin de potenciar, desde el hogar, el desarrollo máximo de estos educandos y su calidad de vida.

Conclusiones parciales

A modo de conclusión parcial se plantea que la PC engloba un conjunto heterogéneo de personas con síntomas muy diferentes que tienen en común la presencia de alteraciones motoras que afectan al tono muscular, la postura y el movimiento. La variabilidad de esta afección dificulta la descripción de la situación a la que se enfrentan las personas afectadas y su entorno familiar.

CAPÍTULO II. METODOLOGÍA, DIAGNÓSTICO DE LA PREPARACIÓN A LA FAMILIA Y SISTEMA DE ACTIVIDADES DE ORIENTACIÓN A LA FAMILIA DE LOS EDUCANDOS CON PARALISIS CEREBRAL PARA LA ATENCIÓN EDUCATIVA A SU HIJO EN EL HOGAR.

En este capítulo se explica la concepción metodológica utilizada para el desarrollo de la investigación. Se caracteriza el estado actual del problema y se muestran los resultados obtenidos a partir de la aplicación de los

instrumentos de diagnóstico que demuestran la necesidad y pertinencia de la elaboración de un sistema de actividades de orientación a la familia de los educandos con PC para la atención educativa a su hijo en el hogar.

2.1. Concepción metodológica de la investigación y diagnóstico

En la investigación se considera como universo una población que cuenta con tres educandos con PC, sus respectivas familias y tres docentes de la Escuela Especial “Rafael María Mendive”. La decisión de la muestra es intencional, se toman dos educandos con PC y sus respectivas familias. El criterio de selección se sustenta en los resultados de un diagnóstico psicopedagógico del escolar que arrojó la prevalencia de situaciones familiares desfavorables para potenciar el desarrollo del educando, en particular las asociadas al nivel de preparación para atender a su hijo con PC y los tres docentes por estar vinculados directamente al trabajo con los educandos con PC.

A partir de la definición de la variable la orientación a la familia de los educandos con PC para la atención educativa de su hijo en el hogar como **el conjunto de acciones de preparación a la familia de los educandos con PC con elementos de conocimientos conceptuales y procedimentales relacionados con las características de la PC y herramientas que le facilitan la atención educativa a su hijo, con el fin de potenciar, desde el hogar, el desarrollo máximo de estos educandos y su calidad de vida.**

Se delimitan tres dimensiones y sus indicadores (Anexo 1) Ello permitió elaborar los métodos empíricos que facilitan la determinación del estado actual de la variable y como resultado la elaboración de un sistema de actividades de orientación familiar con el fin de garantizar la preparación de esta para atender desde lo educativo a su hijo con PC. Para ello se valoran las dimensiones siguientes:

Preparación de la familia para la atención a los educandos con PC

Conocimiento que posee la familia sobre la PC
Conocimientos de sus funciones.

P Conocimiento de los procedimientos para atender a los educandos con PC
Actividades que realiza la familia

Actitud de la familia hacia los educandos con PC

Sensibilización de la familia con la necesidad del educando.
Necesidad de preparación mostrada por la familia.

Interés mostrado hacia la actividad.

Preocupación por el desarrollo del hijo con PC.

Organizativa

Se crean los espacios para preparar a la familia.

Se escuchan las opiniones de la familia.

Se asignan tareas a la familia.

Se realizan actividades conjuntas escuela-familia.

Presentación de los métodos empíricos a utilizar.

Dentro de los métodos empíricos empleados por la autora durante la investigación, se encuentran: encuesta a docentes (anexo 2), observación a familia de educandos con PC (anexo 3), entrevista a la familia (anexo 4), guía de revisión de documentos (anexo 5).

Los métodos se aplicaron a una muestra integrada por tres grupos de estudios, dos educandos con PC, dos familias y tres maestros de la escuela especial con experiencia en el trabajo con educandos PC.

2.1.1. Resultados de los instrumentos aplicados

Resultados de la encuesta a docentes con experiencia en el trabajo con educandos con PC (tabla 1, anexo 6).

Como se puede apreciar en la encuesta aplicada a los docentes con experiencias en el trabajo con educandos con PC y su familia, el conocimiento demostrado por la familia sobre la PC oscila entre parcialmente favorable y desfavorable (33,3%-66,6). Igual comportamiento tienen los ítems relacionados con el conocimiento de los procedimientos para atender a estos educandos, la necesidad de participación, en las actividades educativas y de orientación, mostrada por la familia, interés mostrado hacia las actividades y la participación en actividades de forma conjunta con la escuela. Comportándose como los ítems más afectados.

Otros indicadores afectados son los relacionados en los ítems: cumplimiento de las funciones familiares con categorías entre parcialmente favorable y favorable (66,6%-33,3%), igual comportamiento expresa el ítem sensibilización de la familia con las necesidades del educandos con PC. Un ítem que denota preocupación es el asociado a la escucha por parte de la escuela a la familia, con 100% de parcialmente adecuado.

Y como ítems con comportamiento positivo se encuentran, la creación de espacios para preparar a la familia con hijo con PC, con categorías de favorable y parcialmente favorable (66,6%-33,3%) y la asignación de tareas a la familia con un 100% de favorable.

Resultado de observación a la familia (tabla 2, anexo 7)

Como se expresa en la tabla 2 (anexo 7) en conocimiento observado en la familia sobre las características de los PC y los procedimientos a utilizar para su atención educativa son nulos con un 100 % de inadecuados en cada ítem. En los ítems: cumplimiento de las funciones de la familia y la sensibilización mostrada ante la situación del hijo con PC, la categoría se muestra parcialmente favorable (100%).

En cuanto a las actividades que realiza la familia con el educando, el interés mostrado hacia las actividades que realiza el educador con el educando, el cumplimiento de las actividades asignadas por la escuela y la implicación en la misma, los ítems se comportan con tendencia negativa entre las categorías parcialmente favorable (50%) y desfavorable (50%).

Resultados de la entrevista a la familia

Sobre la convivencia de los educandos, en ambos casos conviven en una familia nuclear con ambos padres.

Independientemente que en uno de los casos los padres son profesionales, es nulo el conocimiento que poseen sobre las particularidades de los niños con PC, también asociado a la negativa de la familia a buscar ayuda lo que complejiza la situación familiar, además de plantear que tienen poco tiempo.

Aunque no expresan conocimiento de las funciones de la familia desde lo conceptual, estas son cumplidas parcialmente por ambas familias, limitada fundamentalmente la cultural y espiritual y la educativa.

En cuanto al dominio de los procedimientos a utilizar para la atención educativa y manejo de la situación de su hijo es muy limitada, lo que se expresa en las diferentes actividades que realizan con el educando en el hogar, entre las que se incluyen: aseo, sueño, alimentación, algunos juegos, pero con muy poco tiempo, pues tiene que cocinar, limpiar, aunque algunas veces el niño participa en estas actividades de limpieza del hogar y la ayuda a pelar los sazones. En cuanto a la participación conjunta con la escuela en las actividades expresan

que no siempre tienen la oportunidad de participar de forma conjunta en las actividades, por las actividades propias del hogar, y en uno de los casos la de mayor participación es la abuela materna.

Consideran que la escuela les brinda todo el apoyo necesario para la atención a sus hijos y que no todas las actividades se pueden organizar, ya que la familia tiene diferentes actividades a realizar en el hogar después de llegar del trabajo. Aunque se planifican bien el sueño y la alimentación en horarios adecuados, permitiéndole al niño un adecuado descanso.

Ambas familias consideran que la escuela brinda buena atención, solo se sugiere que se desarrollen actividades en horarios de los fines de semana para permitir una mejor asistencia a las mismas.

Resultados de la revisión de documentos.

Se incluyen orientaciones generales sobre la atención a la familia, pero no se hacen precisiones particulares de cómo proceder para garantizar la preparación de la familia de los educandos con PC. No se ofrecen procedimientos para potenciar las diferentes esferas de desarrollo de estos educandos. En cuanto a las actividades tampoco se aborda con precisión, se abordan propuestas generales para educandos con NEE.

Como valoración general de los indicadores y dimensiones, se aprecia como indicadores más afectados los correspondientes a la dimensión preparación de la familia para la atención educativa a niños/as con PC, tanto los aspectos conceptuales como en los procedimentales, la cual muestra una tendencia a las categorías: desfavorable y parcialmente favorable.

La dimensión actitudinal muestra un predominio de la categoría parcialmente favorable, lo que se concreta en la limitada sensibilización familiar con la situación del hijo con PC, el poco interés mostrado hacia las actividades de orientación y preparación de los especialistas.

La dimensión menos afectada es la organizativa, con una tendencia en comportamiento de sus indicadores entre parcialmente favorable y favorable. Sin embargo, este comportamiento organizativo es poco aprovechado por la familia para recibir orientación.

Después del análisis de los resultados se pueden determinar las regularidades del diagnóstico sobre la preparación de la familia para la atención educativa a los educandos con PC, divididas en potencialidades y dificultades.

Potencialidades:

Se garantizan las condiciones organizativas para la orientación a la familia y la atención a los educandos con PC.

Existen familias con padres profesionales con nivel cultural adecuado.

La escuela posee un conocimiento adecuado de las particularidades de las familias que tienen hijos con PC.

Dificultades.

Insuficiente preparación (conceptual y procedimental) de la familia para contribuir desde el hogar a potenciar las diferentes áreas de desarrollo de su hijo con PC.

Limitada comprensión y sensibilización de la necesidad de recibir orientación especializada para apoyar el desarrollo potenciar de su hijo desde el hogar. Insuficientes actividades que potencien la preparación y sensibilización de la familia con la situación educativa de su hijo con PC.

A partir del diagnóstico y las demandas que se expresan como regularidades, en esta investigación se propone un sistema de actividades para contribuir a sensibilizar y preparar a la familia con hijos con PC, con el objetivo de que puedan mejorar la atención educativa de estos educandos en el hogar.

2.2. Sistema de actividades de orientación a la familia de los educandos con PC para potenciar la atención educativa de su hijo en el hogar.

Una vez identificadas las regularidades en la orientación a la familia de los educandos con PC para la atención educativa de su hijo en el hogar, en Escuela Especial “Rafael María Mendive”. Se proyecta un sistema de actividades con el fin transformar la situación inicial.

Existen diferentes acepciones sobre la definición de sistema, C. Álvarez de Zayas define el sistema como “conjunto de componentes interrelacionados entre sí, desde el punto de vista estático y dinámico, cuyo funcionamiento está dirigido al logro de determinados objetivos”. (Álvarez de Zayas, C. M. 1998, p 138)

La autora considera que existe un elemento común entre todas y es el considerarlo un conjunto de elementos interrelacionados, encaminados a obtener un fin determinado. Asume el concepto de sistema de actividades como resultado científico dado por el profesor Martínez, L (2008) , quien plantea que es un: “conjunto de actividades relacionadas entre sí de forma tal que integra una unidad, el cual contribuye al logro de un objetivo general como solución a un problema científico previamente determinado” Pues dicha definición señala elementos a fines al sistema como forma de existencia de la realidad objetiva, las cuales pueden ser representadas por el hombre con determinados propósitos.

La autora asume esta definición al concebir el sistema de actividades en correspondencia con el objetivo y el problema científico, para la orientación a la familia de los educandos con PC para la atención educativa de su hijo en el hogar, con actividades integradas y relacionadas entre sí que responden a ese objetivo.

El sistema de actividades elaborado contribuye a la la orientación a la familia de los educandos con PC para la atención educativa de su hijo en el hogar, pues mediante el mismo se brindan sugerencias teórico-prácticas a la familia para comprender a al hijo con PC y lograr un mejor manejo de su situación pedagógica.

En el desarrollo del sistema de actividades debe crearse una atmósfera positiva, que propicie una comunicación eficaz entre el maestro, la familia y el educando, debe convertirse en un modelo de actuación en la conducta de los principales mediadores de este proceso. Resulta muy necesario que durante el proceso se empleen frases que motiven, despierten interés, se resalten los logros y contribuyan a elevar la formación de la personalidad en los educandos. Este trabajo requiere de una correcta preparación del maestro.

Como objetivo general del sistema de actividades se propone: potenciar la preparación de la familia de educandos con PC para facilitar la atención educativa de su hijo en el hogar.

Posiciones teóricas de partida del sistema de actividades

El sistema de actividades, encuentra su marco teórico de referencia en los fundamentos de la filosofía marxista. El estudio de la categoría orientación a la

familia para la atención educativa, obedece su enfoque, desde una visión integral de la realidad, al concebir al hombre como sujeto social activo en interacción con un contexto histórico concreto de desarrollo, en constante transformación.

En correspondencia con los criterios filosóficos anteriores, se asumen los criterios epistemológicos y metodológicos del enfoque socio-crítico de la investigación. Incluye el compromiso ideológico de la investigación en la transformación social, la implicación gradual de los diferentes actores sociales en la construcción de los saberes necesarios para el cambio en los actores y de su práctica social.

En el sistema de actividades se es consecuente con los postulados del enfoque histórico cultural (Vigotski, L.). Pues constituyen el fundamento psicológico que sustenta la teoría educativa, al considerar la situación social de desarrollo como premisa básica para la comprensión del proceso de educación de los educandos con PC y su atención educativa, razonamiento que estriba en la comprensión sistémica de la formación de la psiquis en interacción con la realidad educativa.

Constituyen referentes la teoría de la zona de desarrollo próximo y de la mediación, supuestos que permiten concebir la participación de las diferentes agencias y agentes como mediadores de los cambios graduales hacia la autonomía y el crecimiento personal de los implicados, el cual se centra en el desarrollo de la personalidad, que se concibe a través de la actividad. La atención educativa a los educandos con PC, está conexas a la educación integral personalidad de estos educandos y su continuo perfeccionamiento. En ella se potencia la comprensión pedagógica en la orientación a la familia en ese proceso, donde se da una fusión de los miembros para lograr un fin común en la formación de la personalidad del educando.

Se parte del Modelo de Educación Especial, el que concibe la educación como un proceso integral y potenciador del desarrollo de la personalidad de los educandos, en el que deben participar de conjunto todos los miembros de las agencias y agentes implicada en el proceso educativo.

Estos planteamientos se corresponden con las funciones de la educación en los diferentes contextos educativos, en particular, la unidad funcional de la familia, lo que se sintetiza en el criterio de Blanco A. (1997), al referirse a la

educación como: el conjunto de influencias recíprocas que se establecen entre el individuo y la sociedad, en el que ambos se condicionan, en un complejo proceso de socialización.

En lo biológico principalmente debe tenerse en cuenta la plasticidad cerebral por las posibilidades de compensación del organismo que le hacen superar sus propias deficiencias. Sin embargo, hay que tener en cuenta que existe determinadas deficiencia o grupos de deficiencias que debe hacerse corresponder con los recursos o apoyos que demanda la educación de estos educandos para satisfacer las necesidades educativas que estas variabilidades biológicas generen.

Ideas rectoras del sistema de actividades

Los requerimientos elaborados sobre la base de las concepciones teóricas asumidas, constituyen los fundamentos y la guía para el desarrollo del sistema de actividades y determinan las cualidades que caracterizan su contenido, los cuales se exponen a continuación:

- Jerarquización del diagnóstico integral. (Al determinarse a quiénes se diagnosticarían y los propósitos a alcanzar)
- Preparación y sensibilización de los miembros de la familia para la atención educativa a su hijo en el hogar.
- Carácter sistémico de las actividades, lo que predice la relación estructural entre ellas, y su interdependencia para lograr las transformaciones necesarias.
- Carácter científico, dado en el seguimiento de un protocolo que se sustenta los resultados de métodos y técnicas científicas, orientados a determinados indicadores y a su seguimiento bajo determinadas condiciones predefinidas.
- Carácter flexible, dado por el grado de variabilidad y adaptación de los conocimientos y los contextos de actuación e sus acciones pueden contextualizarse.
- Enfoque ecológico, al considerarse la interrelación directa con el medio y los diferentes contextos.
- Carácter preventivo, se proyecta desde la posibilidad de que sus miembros puedan evitar la aparición de conflictos en su interacción con el medio.

- Carácter participativo, al considerar que el sistema de actividades concibe a la familia como sistema en el que sus miembros cumplen funciones de apoyo y colaboración en la solución de los conflictos.

La estructura del sistema de actividades para la orientación a la familia de los educandos con PC para la atención educativa de su hijo en el hogar, así como la concepción general que se toma como referencia, expresan los aspectos más importantes que sirven de guía para comprender la organización y cronología de cada actividad y las acciones que la conforman.

Independientemente que estas actividades tendrán un carácter instructivo, la intención fundamental es educar a los padres enfrentar las demandas diarias de la educación de su hijo con PC, lo que significa brindarle un sistema de conocimiento y herramientas que le permitan el conocimiento de las particularidades psicopedagógica de su hijo, las condiciones de desarrollo que posee para el aprendizaje, así como las actividades que pueden favorecer el desarrollo de las diferentes esferas de la personalidad del educando. Para materializar este objetivo las actividades cumplirán las siguientes exigencias.

- Responder a la diversidad de necesidades de la orientación familiar. □
Ser sistemáticas y sistémicas. Garantizar una continuidad hasta lograr las transformaciones necesarias en cada contexto y que la estructura del sistema de actividades permita una relación con otro subsistema de la educación donde se involucra un miembro de la familia, el escolar.
- Garantizar la participación de los implicados, familia, en todo el proceso de transformación.
- Lograr el carácter educativo de las actividades.
- El cumplimiento de estas exigencias está en concordancia con los postulados asumido por la autora sobre la orientación familia.

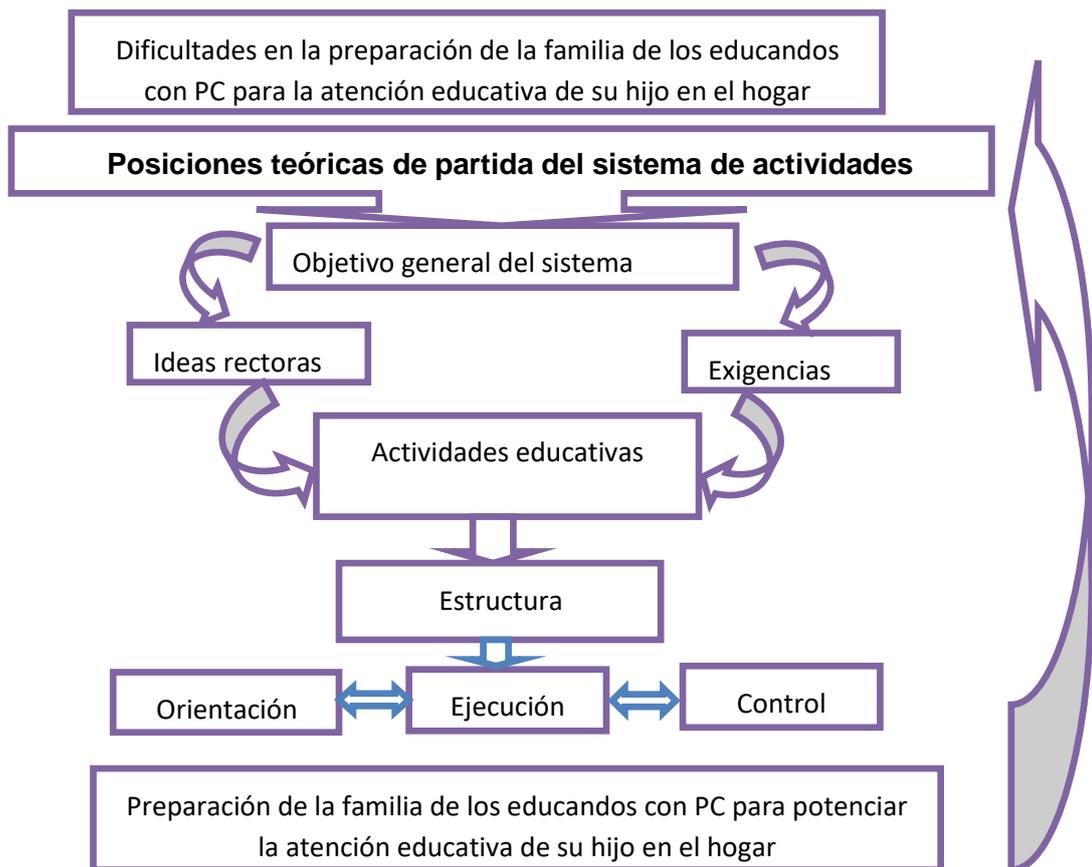


Figura 1. Esquema del sistema de actividades

Estructura de las actividades educativas.

La estructura del sistema de actividades, pasa por el análisis de varios subsistemas que se integran desde la elaboración hasta la concreción de las actividades propiamente dichas.

Primero se conciben los elementos no personales del sistema de actividades donde se incluyen:

Título: Hace referencia al nombre de la acción que se va realizar.

Objetivo: Son las metas y propósitos que se proponen en cada una de las actividades que se van a desarrollar con las familia de los escolares de segundo grado.

Participantes: la familia de los educandos con PC.

Evaluación: Se evalúa el desempeño de los padres en las actividades.



Figura 2. Actividades que conforman el sistema.

Estructura de las actividades educativas.

La estructura del sistema de actividades, pasa por el análisis de varios subsistemas que se integran desde la elaboración hasta la concreción de las actividades propiamente dichas.

Primero se conciben los elementos no personales del sistema de actividades donde se incluyen:

Título: Hace referencia al nombre de la acción que se va realizar.

Objetivo: Son las metas y propósitos que se proponen en cada una de las actividades que se van a desarrollar con las familia de los escolares de segundo grado.

Participantes: la familia de los educandos con PC.

Evaluación: Se evalúa el desempeño de los padres en las actividades. Cada una de estas actividades contienen la otra categoría estructural del sistema, y es la referida a la estructura interna de cada actividad, a sus momentos fundamentales: la orientación, ejecución y control.

La orientación, constituye el punto de partida y permanente de toda actividad, tiene como objetivo garantizar la precisión de los fines, las vías, y la forma de

evaluación para lograr la transformación, de aquí su función dentro de la actividad como estructura.

La ejecución en la materialización de la actividad, de su intencionalidad, la puesta en práctica del sistema de procedimiento para lograr que la información a orientar o debatir logre llegar con toda la claridad necesaria a los miembros de la familia. Ella demanda de organización previa, preparación del orientador y una buena orientación previa.

El control aunque presente en todo el proceso de la actividad, su rol fundamental es delimitar la evolución del cumplimiento del objetivo, del funcionamiento de los procedimientos, del nivel de asimilación de los orientados, por lo que responde a la estructura interna de la actividad y a todo el proceso de orientación en sus diferentes categorías.

Propuesta de actividades Actividad 1 Título. Conociendo a nuestro hijo

Objetivo. Explicar a la familia las características de los niños que presentan Parálisis Cerebral.

Orientación

La orientación se inicia comentando le a los padres que en la vida se encontraran muchos retos, que deben seguir luchando por sus hijos, además se precisa que en esta actividad van a conocer sobre cualidades, necesidades y potencialidades de sus hijos.

Se comienza la actividad con la preparación previa para la lectura de un poema que se titula. Discapacidad en el corazón. (Anexo 8).

Donde la familia podrá observar y escuchar algunas características de niño y niña con PC.

Luego se realiza una lluvia de ideas, donde se intenciona preguntas que orienten la comprensión del poema.

¿Qué le pasaba a Kaija?

¿Qué tipo de discapacidad tenía Kaija?

¿Por qué este poema se llamaba discapacidad en el corazón?

¿Saben ustedes que significa PC?

Se llega a la conclusión con los padres que la niña del poema era diferente. Se propicia el intercambio entre ellos.

Se determina que el educando con PC es igual a cualquier otro niño o niña con necesidades y potencialidades.

Desarrollo

Se inicia la actividad realizando una pregunta

¿Cuáles son las características que presentan la niña del poema?

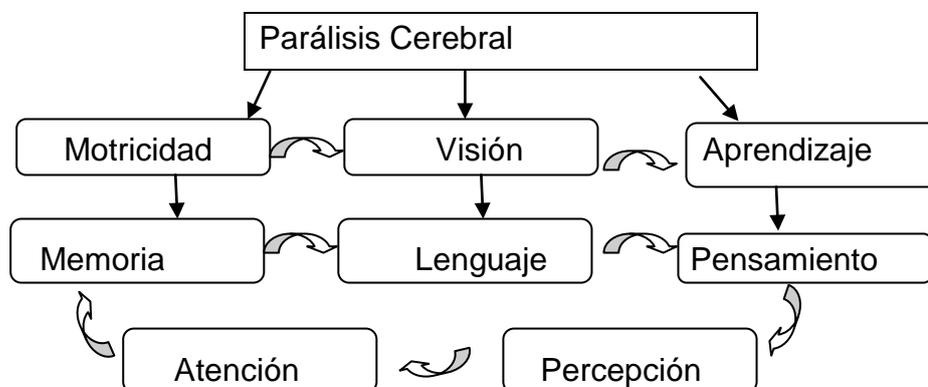
Los padres darán sus comentarios.

Para el desarrollo de la actividad se les entrega a los padres tarjetas donde les presenta las características de los educandos con PC (anexo 9) con el objetivo de intercambiar con los familiares.

Se comienza un intercambio con los padres acerca de la enseñanza que nos transmitió del poema, lo positivo, lo negativo del mismo para llegar a caracterizar a nuestros hijos.

Explica a los padres las características de los educando con PC es decir cómo se manifiestan, que limitaciones, que potencialidades puedan tener estos educandos.

Les recomendamos a los padres que observen a continuación el esquema con las características de los educandos con PC. (Anexo 9)



Luego cada familia podrá dar su criterio donde se hará de forma organizada e irán intercambiando con la maestra sus opiniones sobre las características de los educando con PC.

Luego de escuchar los criterios de las familias sobre el comportamiento de sus hijos se explicaran estas características.

Conclusiones

Al finalizar la maestra pregunta a las familias.

¿Le resultó provechosa esta actividad?

¿Qué aprendieron del material que escucharon al comienzo de la actividad?
RECUERDE, que los niños y niñas con PCI tienen la misma necesidad básica que los demás, amar, seguridad, diversión, estímulo y la oportunidad de aprender cosas del mundo que nos rodea.

Actividad 2

Título. La familia de niños y niñas con PC.

Objetivo. Ofrecer posibles acciones a desarrollar por la familia para ayudar al niño o niña con parálisis cerebral.

Orientación.

La sugerencia que a continuación aparecen deben ser seguidas cuidadosamente. En ellas encontrará diferentes formas de conocer y ayudar así a tu hijo a tu hijo. Y resolver diferentes dificultades que presenten. Ahora escucharán las siguientes indicaciones.

Se le recomienda a la familia que escuchen un poema que se titula.

„Somos diferentes„(anexo 10).

En este poema tendrán que hacer énfasis de cómo pueden ser cada niño, de cuantas discapacidad pueden existir además de las que tienen sus hijos. Después de escuchar este poema mediante preguntas que se le hará a la familia la comprensión será mejor.

¿Cómo pueden ser las personas? (físicamente).

¿Saben que significa ser diferente?

¿Cuándo podemos decir que un niño presenta una discapacidad?

¿Cómo se sienten las familias que conviven con niños o niñas con alguna discapacidad?

Desarrollo

Para el desarrollo de esta actividad se explica que, el papel de la familia y las actitudes asumidas frente a la condición de los niños y niñas con parálisis cerebral resultan definitivos en su desarrollo y progresos. Por ello, es importante conocer y comprender algunas reacciones que se pueden experimentar y como enfrentarlas para lograr un mayor bienestar y apoyo mutuo.

Se le pregunta a la familia.

¿Cómo fue la reacción de ustedes al conocer el diagnóstico de su niño?

¿Saben qué tipo de discapacidad presentan sus hijos?

Se le explica a la familia que.

La parálisis cerebral lleva asociados. Discapacidad intelectual y/o trastornos de conducta que dificultan también el proceso de aprendizaje del pequeño.

Seguidamente se les comunica a los padres que durante el desarrollo del encuentro tendrán la oportunidad de poder evacuar todas las dudas que se le presenten.

Se elaborarán diferentes tarjetas donde se presenten diferentes acciones, con el objetivo de intercambiar con los familiares sobre las posibles vías de ayuda.

Se hará un intercambio de ideas.

Se les recomienda a la familia que a continuación conocerán algunas acciones para poder ayudar a su hijos, y que La mejor manera de integración en un grupo social es participando en él.

- ✓ Participar en actos festivos de la comunidad,
- ✓ Salir a comprar al mercado o bajar al parque son experiencias de las que no los podemos privar.
- ✓ Animar a otros adultos y a otros niños a conocer a su hijo.
- ✓ . Apóyalo en las dificultades y los fracasos.
- ✓ Intenta, en la medida de lo posible, que su hijo(a) se comporte como cualquier otro niño de su edad.

Conclusiones

Para concluir esta actividad se puede preguntar a la familia ¿Cómo usted ayudaría a su niño?

Mencione algunas acciones que sirvan de utilidad para ayudar a su hijo. Se hace un resumen de lo trabajado y se precisan aspecto de interés para el próximo encuentro con la familia.

Actividad 3

Título. ¿Qué hacer para estimular la alimentación?

Objetivo. Ofrecer a la familia diversas vías para mantener una alimentación en niños y niñas con PC **Orientación.**

Se le orienta a la familia que observen el video que ha traído la maestra.

Después de observar el video se le harán a la familia varias preguntas -

¿Qué se observó en el video?

- **¿Qué debemos hacer para mantener una alimentación saludable?**

- **¿Qué alimentos observaste en el video?**

Desarrollo.

Se le recomienda a la familia que antes de darles cualquier alimento a sus hijos.

- ✓ Se realice un masaje firme (es decir no muy fuerte ni muy suave) en estos sitios, haciendo círculos pequeños.
- ✓ Hay que tener cuidado de colocar los dedos sobre las muelas ya que esto puede causar que el niño o la niña lo muerda sin intención (ya que puede estar presente el reflejo de mordida).



- ✓ Al darle la comida, hacer ligera presión con la cuchara sobre la lengua hacia abajo y atrás e indíquele como pasar la saliva o alimento, haciéndole el sonido y el gesto.

Se recomienda a la familia que no deben perder los nervios y hacer de la comida un momento agradable. En la medida que estemos tranquilos, transmitiremos seguridad y sosiego a nuestro hijo. Esto favorece que el pequeño adopte una postura adecuada, preste más atención y al estar más relajado, su alimentación será más eficaz.

Algunos niños con parálisis cerebral no pueden chupar ni tragar como los otros niños. Alimentar a su hijo requiere tiempo y cierta habilidad. Cuando vuestro hijo aprenda a comer solo, dadle únicamente la ayuda imprescindible. Su fisioterapeuta, logopeda y médico podrán ayudaros con esto.

Habrán en la caja de la sorpresa diferentes alimentos donde dirán para que se utiliza y la importancia que tiene. (Anexo 11)

Hortalizas Frutas

Frijoles, arroz, carnes etc.

Como a todos los niños, lo felicitaremos efusivamente cuando ha hecho algo bien e intentaremos relajarnos si ensucia demasiado. Debemos prever el uso de pechitos, platos de plástico, vasos, pajitas. Todo lo necesario para facilitarle el aprendizaje.

Conclusiones.

Concluiremos con una actividad práctica.

Colocaremos en una pequeña mesa una merienda ligera para que el niño meriende solo si lo logra hacer será recompensado con un regalo.

Actividad 4

Título. ¿Qué hacer para estimular la comunicación?

Objetivo. Ofrecer a la familia diversas vías para mantener una comunicación en los niños con PCI.

Orientación

Se le puede preguntar a la familia si conoce algunas vías para mantener una comunicación con los niños con PC.

Para que tengan alguna base empezaremos la actividad realizando un juego que a todos nos gustara.

- ✓ Colocamos un espejo y se le da al niño las orientaciones siguientes.



- ✓ Colócate frente al espejo.
- ✓ Abre y cierra la boca.
- ✓ Saca la lengua y colócala hacia los lados.

Al concluir la actividad se le explicara a la familia que este juego se realizó porque la mayoría de nuestros hijos no pueden hacer movimientos de la boca o no pueden articular un sonido.

Se le pide a la familia que exprese su opinión.

Se les explica que existen diferentes vías para **estimular el habla** como por ejemplo.

- ✓ Jugar a soplar velas o burbujas de jabón. ✓ Jugar a repetir sonidos y canciones.
- ✓ Pedirle que imite movimientos de la boca haciendo que se fije en la del cuidador.
- ✓ Hacer muecas (boca triste, feliz, cachetes inflados).
- ✓ Mover lengua de un lado a otros.
- ✓ Hacer muecas (boca triste, feliz, cachetes inflados).

- ✓ Mover lengua de un lado a otro, lamerse el labio superior, etc.).
- ✓ Ayudarle a reconocer que los objetos pertenecen a un grupo diciéndole por ejemplo, la manzana es una fruta y la pera también, la media es una prenda de vestir y el pantalón también.
- ✓ Ante un grupo de objetos ubicados en diferentes sitios pedirle que lo señale cuando se le dan las instrucciones (encontrar la pelota que está bajo la silla o el lápiz que está sobre la mesa, etc.).

Para mejorar el lenguaje: Mostrarle objetos como casas, carros, animales, frutas, partes del cuerpo, cosas de la habitación, sala, cocina etc., diciéndole como se llama, o pidiéndole que lo nombre.

- ✓ Colocar objetos en un recipiente y jugar a buscarlo. Por ejemplo, sacar el perro, la naranja, la piña etc.
- ✓ Leerle cuentos explicándole lo que sucede y las imágenes que observa.

Sobre lo visto.

Para esto se le brinda a la familia unas lluvias de ideas que ayudaran a comprender mejor. (Anexo 12)

- ✓ Pedirle que adivine nombres de objetos dándole pistas sobre sus características (dónde hay algo redondo, que rueda, de color azul, Qué podemos utilizar para? etc.).
- ✓ Se estimula al niño para que se sienta reconocido.

Conclusiones.

Se concluye esta actividad recomendándole a la familia que hagan lo posible por poner en práctica estas actividades ¿Qué aprendieron en la actividad de hoy?

Los invito para que en la próxima clase hagan alguna demostración de lo aprendido en la actividad de hoy.

Recuerde.

Comunicarse con el bebé, así como aprender a reconocer e interpretar su comportamiento son aspectos muy importantes.. Comunícate con él o ella lo más a menudo que puedas, hablándole, mirándolo o tocándolo.

Actividad 5

Título: ¿Qué hacer para favorecer el desarrollo motriz grueso en los niños con PC?

Objetivo. Ofrecer sugerencias a la familia para el desarrollo motriz grueso del niño con PC.

Orientación

Se le sugiere a la familia que escuchen atentamente esta canción y que a Hagan énfasis en la acción que hacen los niños.

Comenzaremos esta actividad escuchando una canción de la autora Lidis Lamoru que se titula: "Vamos a jugar".

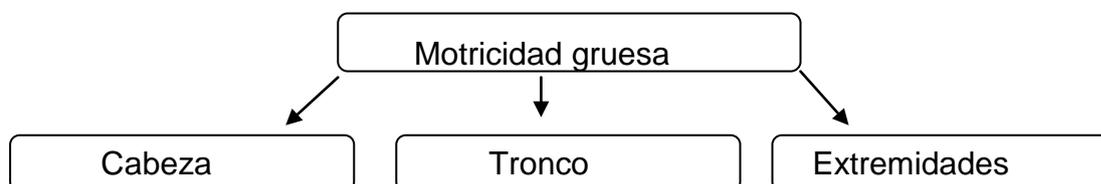
Mediante preguntas o lluvias de ideas establecerá una breve conversación con la familia para una mejor comprensión de la misma.

¿Qué partes del cuerpo se mencionan en la canción?

¿Qué hacen los niños?

Desarrollo

Se desarrolla la actividad mediante tarjetas que será repartida a la familia para que comprendan mejor que es la motricidad gruesa. Los invito que observen el esquema.



Les recomendamos algunas sugerencias que permitirán mejorar el desarrollo motriz grueso como por ejemplo:

Para estimular el control de cabeza, el control de tronco y la posición sentado:

- Evite halarlo de los brazos y/o manos



□ Igualmente, mientras juega con él se puede favorecer el control de cabeza en diferentes posiciones, una de las principales es boca abajo.



□ Se aconseja que los niños y niñas cuando estén sentados, especialmente durante el juego, permanezcan con las piernas estiradas hacia adelante.



□ Es importante que siempre la espalda debe estar completamente apoyada en el espaldar o recta, evitando que el tronco quede curvo.



□ Mantenerlo sentado en la cama o el piso,



□ Sujetándolo desde la pelvis y motivarlo,



□ Si el niño o niña requiere de ayuda para caminar puede utilizar elementos que encuentra en su hogar como sillas o caminadores con ruedas. (Anexo 13)

Conclusiones

Se concluye esta actividad con una actividad práctica donde las familias harán algunas demostraciones de algunos ejercicios explicados anteriormente ya que

esto le sirviera para una rehabilitación. Los invito a participar en el próximo encuentro.

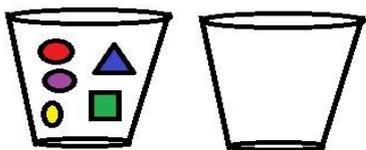
Actividad 6

Título. ¿Qué hacer para favorecer el desarrollo motriz fino?

Objetivo. Ofrecer sugerencias a la familia para el desarrollo motriz fino del niño con PCI

Orientación

Se le recomienda a la familia que deben observar este juego detenidamente que de esta forma no se le hará difícil entender, en el transcurso de la actividad podrán observar. ¿Qué hacen los niños ¿Qué movimiento hacen? Se iniciara esta actividad realizando un juego. Se colocara en una mesa dos recipientes uno lleno de objetos y el otro vacío, el niño con los ojos vendados tendrá que pasar los objetos de un recipiente hacia otro y adivinar el objeto que coja.



Después de observar este juego la maestra pregunta:

¿Qué creen ustedes de este juego?

¿Qué hizo el niño?

¿Qué parte del cuerpo utilizó el niño para realizar el juego?

Se realizara un intercambio con los padres para que ellos puedan dar sus opiniones.

¿Qué otras cosas pueden hacer sus hijos con las manos?

Desarrollo

La maestra explica mediante un esquema (cartel) el concepto de motricidad fina



Se le recomienda a la familia que mientras el bebé, niño o niña se encuentre Acostado:

- ✓ Boca arriba

- ✓ Boca abajo,
- ✓ Sentado
- ✓ Arrodillado o de pie

Es recomendable mantener a su alcance objetos de diversos tamaños y formas, colocados en diferentes direcciones, para que los manipule agarrando los con toda la mano (**Anexo 14**). Se le demuestra a la familia a través de la actividad de modelado como lograr este resultado.

Cuando el niño o niña esté sentado, se pueden realizar juegos utilizando diferentes objetos que tenga a la mano como alimentos, verduras, pasta, etc., empezando por los grandes pasando.

Se le repartirá a la familia tarjetas con diferentes órdenes para que realicen con sus hijos. Ejemplos:

. Introducir y sacar los objetos de recipientes.

✓ .Ensartar objetos.

✓ .Arrojar pelotas u objetos livianos y atraparlos.



.Pasar objetos de un recipiente a otro.



.Armar torres.



✓ Cortar papel en pedazos pequeños.

- ✓ Darle cuentos, libros o revistas, y permitirle que pase las hojas, ayudándole inicialmente, a pasar una por una y luego que él lo realice cada vez con mayor independencia. Esto los ayudara para el desarrollo de su control muscular.

Conclusiones

¿Qué aprendieron con la actividad de hoy?

¿Qué otras actividades realizarías con tu niño para ayudarlo a compensar sus dificultades?

Los invito en la próxima actividad comentar sobre esas actividades.

Actividad 7 Título: ¿Qué hacer para realizar estimulación sensorial

Objetivo: Ofrecer sugerencias a la familia de niños con PCI en la estimulación sensoria

Orientación:

Se comienza la actividad utilizando crayolas, temperas de diferentes colores, para rayar o pintar con el niño o niña, inicialmente, en hojas grandes y dibujos libres (lo que el niño o niña quiera pintar) e ir disminuyendo el tamaño de la hoja y coloreando dibujos, procurando que no se salga de los bordes



Después de haber terminado cada niño mostrara su dibujo.

Se felicitara por el gran esfuerzo que hicieron.

Luego le pregunta:

¿Qué utilizaron para pintar?

¿Cómo lo hicieron?

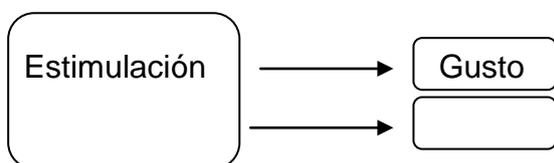
¿Qué tuvieron que hacer?

Eso que ustedes hicieron les llamamos estimulación sensorial **Desarrollo.**

Para el desarrollo de la actividad la maestra repartirá varias tarjetas donde en ellas aparecerán escritas acciones que se deberán tener en cuenta para la estimulación sensorial. **(Anexo 15)** ✓ Jugar en el parque.

- ✓ Balancear objeto.
- ✓ Ubicar.
- ✓ Jugar en el agua.
- ✓ Jugar con la pelota

Se le recomienda a la familia que observen el esquema (cartel) ya que por medio de este esquema la familia podrá entender mejor sobre la estimulación sensorial.



Sensorial.

Tacto

Después de analizar cada tarjeta la maestra a través de lluvias de ideas le leerá a la familia otras sugerencias para los niños con PCI.

Se puede jugar cargando al niño o niña en diferentes posiciones

- ✓ Boca arriba, boca abajo,
- ✓ De medio lado
- ✓ Hacia la derecha
- ✓ Hacia la izquierda



Es importante aprovechar los parques cercanos, ya que allí se pueden encontrar muchos elementos para realizar estimulación sensorial, por ejemplo:

Balancearlo en el columpio, suavemente, sentado y boca abajo.

Conclusiones

Para concluir esta actividad daremos un recorrido por el parque más cercano para así poner en práctica lo expresado anteriormente.

Actividad 8

Título ¿Qué hacer para realizar estimulación cognitiva?

Objetivo. Promover la comprensión y aprendizaje en la familia de niños con PC.

Orientación:

Para comenzar esta actividad se llevará la familia de conjunto con su hijo al parque para que los observen realizando diferentes juegos se promueve el intercambio con los padres. Se les realizan varias preguntas:

¿En qué lugar estamos?

¿Qué se hace allí?

¿Qué hacen los niños?

¿Todos juegan lo mismo?

¿Le gustaría realizar un juego?

Se le recomienda a la familia que deberíamos realizar un juego donde puedan nuestros hijos jugar en conjunto para que no se sientan inferiores a los demás.

Se ponen de acuerdo y deciden jugar con una pelota.

Se les explica que para realizar este juego deberán tener una postura cómoda, adecuada, segura con mucha concentración y atención ya que la pelota se le

puede caer y a todos nos gustaría ganar y para ganar este juego la pelota no se debe caer.

Desarrollo

Se recomienda hacer un intercambio con los padres sobre la actividad realizada para que ellos entiendan mejor en que nos basamos cuando hablamos de estimulación cognitiva.

Se conversa con los padres y se les explica que: La estimulación cognitiva se refiere a las actividades que se realizan para promover la comprensión y el aprendizaje, (anexo 16).

Se les hacen varias sugerencias para que lo puedan emplear en sus hijos como por ejemplo:

Para que el niño o niña, aprenda a mantener la atención y la concentración en la actividad que esté realizando, hay que tener en cuenta lo siguiente: Colocarlos o colocarlos en posturas (cómoda y segura) que le permitan realizar las tareas propuestas

- Dejarle únicamente en la mesa o sitio de trabajo los materiales indispensables para realizar la actividad específica.
- Asignarle ejercicios o tareas cortas y bien definidas.



Poner topes a las mesas para evitar que se caigan materiales y esto distraiga al niño o niña

- Presentarle las actividades en sitios reales y preguntarle qué se hace allí: Llevarlo a varios lugares y permitirle ver las actividades que se realizan en cada sitio.
- Ayudarlos a comunicarse y participar en juegos, explicando a otros niños y niñas como hacerlo y cómo jugar con ellos.

Conclusiones

Se concluye esta actividad realizando algunas preguntas:

¿Sobre qué hablamos hoy?

¿Qué juegos realizamos?

¿Qué nos enseñó esta actividad

RECUERDA QUE... Todos los niños y niñas con parálisis cerebral son diferentes, por lo tanto, el tipo de actividades de apoyo que requieren pueden

¿Le gustaría repetir esta actividad?

Los invito a participar en la próxima actividad.

Actividad 9

Título. Qué hacer para realizar estimulación socio-afectiva.

Objetivo: Promover la comprensión y aprendizaje en la familia de niños con PCI.

Orientación.

Se le recomienda a la familia que deberán observar detenidamente la siguiente lámina donde podrán apreciar las acciones diarias que pueden realizar los niños y las niñas y para esto se realizarán lluvias de ideas o preguntas para que la familia comprenda mejor ¿Qué actividades realizan los niños?

¿En qué horario lo hacen?

La maestra le explica a la familia que aunque sus niños presenten alguna discapacidad también tienen el derecho de jugar, así como conocer lo que nos rodea.

Menciona las diferentes acciones que aparecen en la lámina que se realiza en la vida diaria.

Se realizará un intercambio conjunto con la familia y educando.

Desarrollo

Es recomendable que la familia sepa que los niños y niñas con PC necesitan de una estimulación y formación adecuada que los ayude a ser más independientes y sociables para el futuro.

Para el desarrollo de la actividad se le repartirán a la familia algunas tarjetas con diferentes sugerencias para ayudar a los niños y niñas a ser más sociables y relacionarse unos con otros (anexo 17).

- ✓ -El niño o niña con PC debe relacionarse y jugar con otros niños de forma independiente.
- ✓ -Tener contacto con diferentes personas (adultos y niños)
- ✓ -Permitirle que participen en actividades sencillas de forma independiente, (bañarse, vestirse y asearse).
- ✓ -Ayudarlo a conocer todo lo que nos rodea.

- ✓ -Se le muestran objetos y se le explica para que y como se usan.
- ✓ Enseñarlos a respetar y valorar las ideas de otros niños y niñas. Se recomienda a la familia que a los niños y niñas con PC deben reconocer sus logros y esfuerzos por pequeños o grandes que sean y expresarles orgullo frente a los mismos. Esto los motiva a seguir intentándolo.

Conclusiones

Se concluye la actividad realizando una actividad práctica con la familia donde comentará que se debe hacer para mantener una buena higiene personal en su hijo

Recuerda que: En todos los niños y niñas, el principal método de enseñanza es el **EJEMPLO** dado por los padres, cuidadores, maestros y adultos cercanos.

Actividad10

Título. Evaluando lo aprendido.

Objetivo: Evaluar el aprendizaje de la familia sobre las actividades realizadas en los niños y niñas con PC.

Orientaciones.

Se sugiere a la familia que la evaluación de las actividades que se ejecuten demuestre ejemplos de los aspectos fundamentales dados en los niños y niñas con PC para formar en ellos valores fundamentales.

A continuación se presentará un poema del libro Pensando en ti que se titula: "Amor Eterno". (Anexo 18)

Desarrollo

Se le dará una tarjeta a una familia con la palabra amor donde un niño con sus palabras dirá que significa para él.

Se realiza un intercambio de ideas entre maestro, familia y niños donde cada cual explicará su idea.

Recordamos que en el transcurso de estas actividades la familia ha jugado un papel muy importante, realizaremos diferentes actividades, y de esta forma se comprobara si la familia cumplió con lo establecido.

Se repartirá tirillas con diferentes juegos y preguntas, cada familia y niño cogerá una tirilla y responderá lo que le corresponda. Se irá realizando de forma independiente.

De esta forma se comprobara si la familia fue responsable ¿Cuáles son las características de un niño con PC?

¿Cómo podemos tener una alimentación sana y saludable?

Haga algún ejemplo de cómo estimular el habla y mejorar el lenguaje.

Realice con su hijo algunos ejercicios que mejore el desarrollo motriz grueso.

Realice alguna actividad donde se emplee la motricidad fina.

¿Qué acciones se deben tener en cuenta para la estimulación sensorial?

Haga alguna demostración donde emplee la estimulación sensorial.

¿Qué actividades puede realizar su Nina en el hogar?

Realice una actividad práctica donde demuestre el cepillado de los dientes.

Todas estas actividades se realizaran con orientaciones constantes.

Conclusiones

Para concluir se le preguntara a la familia ¿Qué

creen ustedes de estas actividades?

¿Le resultó provechosa esta actividad?

¿Qué aprendieron de todo lo escuchado?

RECUERDE QUE... Para que los niños y niñas con parálisis cerebral logren desarrollar sus capacidades y potencialidades, así como formarse integralmente como personas, en todas sus áreas, resulta definitivo el papel de quienes asumen su cuidado y apoyo.

2.3. Análisis de los resultados de la aplicación del criterio de especialistas.

(Anexo 19)

Con el objetivo de validar la pertinencia y validez del sistema de actividades para la orientación familiar para la atención educativa a los educandos con PC en el hogar, perteneciente a la Escuela Especial “Rafael María Mendive” del municipio Calimete, se realizó una encuesta a 10 especialistas, los que, de alguna forma, han estado vinculados a la atención educativa a los educandos con PC. Se sometieron a consideración de los especialistas: los criterios teóricos de partida y los componentes estructurales del sistema de actividades, la factibilidad de las actividades, así como la pertinencia y aplicabilidad.

Para la selección de los especialistas se tuvo en cuenta las exigencias siguientes:

- Poseer título de la Educación Superior.

- Contar con más de cinco años de experiencia en la atención a educandos con PC.
- Haber realizado investigaciones o tutoría de trabajos científicos estudiantiles o tesis sobre el tema.
- Mostrar disposición para colaborar con la investigación.

El grupo de especialistas estuvo integrado por 10 profesionales, de ellos: cinco (50%) profesores de la Universidad de Matanzas, de la Facultad de Educación. Se seleccionaron cinco docentes de la Educación Especial (50%), con experiencia en la atención a los educandos con PC.

De estos especialistas, dos tienen entre cinco y 10 años de experiencia en el trabajo con educandos con PC y su familia (20%), cuatro tienen entre 10 y 15 años (40%) y cuatro cuentan con más de 15 años (40%). Los 10 son licenciados en Educación, de ellos seis poseen el título académico de Máster en Ciencias de la Educación (60%) y cuatro son doctores en Ciencias Pedagógicas (40%), lo que contribuyó al nivel de profundidad de las valoraciones críticas realizadas, las cuales fueron de gran importancia para el perfeccionamiento del sistema de actividades y el logro de las precisiones teóricas pertinentes, correspondientes a esa etapa de la investigación.

Valoración de los diferentes aspectos del sistema de actividades. (Anexo 20, tabla 3).

Sobre los fundamentos teóricos del sistema de actividades.

Se incluyeron los aspectos vinculados con los fundamentos teóricos y la estructura del sistema de actividades. Al respecto, los encuestados consideran los criterios teóricos de partida entre de acuerdo y parcialmente de acuerdo, distribuido de la forma siguiente: el 80% de acuerdo, el 20% parcialmente de acuerdo. El objetivo del sistema de actividades no se evalúa de forma satisfactoria, comportándose como sigue: 40% de acuerdo, el 40% parcialmente de acuerdo y 20%, en desacuerdo, lo que exigió su revisión exhaustiva.

En relación con las ideas rectoras para el desarrollo del sistema de actividades, los resultados son favorables, comportándose entre parcialmente de acuerdo y totalmente de acuerdo, con por cientos entre 50% en cada caso.

La complejidad del sistema de actividades y su representación gráfica presentó dificultades que exigió de un análisis profundo de los nexos entre los

componentes que la integran. El 40% se mostró en desacuerdo, el 40% parcialmente de acuerdo y el 20% de acuerdo, lo que corrobora lo planteado anteriormente. De forma general, la valoración de este aspecto se comporta de modo favorable, al calcular la media aritmética de los aspectos que lo componen; el mayor promedio es de acuerdo (4.7), coincidiendo con la moda que se corresponde con esta categoría. (Ver tabla 3 y anexo 20) Factibilidad de las actividades.

La concepción de las actividades y su estructuración lógica resultó ser uno de los aspectos más positivos valorado por los encuestados, al referirse a éstas y a su carácter sistémico con el 60% de acuerdo y el 40% está parcialmente de acuerdo. Las opiniones sobre las potencialidades de sistema de actividades para preparar familiar para la atención educativa a los educandos con PC en el hogar arrojan resultados positivos como en el aspecto anterior, con un 40% de acuerdo y un 60% parcialmente de acuerdo. En cuanto a la claridad y asequibilidad de las actividades, las categorías se comportan como sigue: 60% de acuerdo, 30% parcialmente de acuerdo y 10% en desacuerdo. Resultado que motivó el análisis, precisión y reorientación de algunas actividades contenidas en el sistema. (Tabla 3, anexo 20)

De forma general, las actividades del sistema muestra la media aritmética elevada, con un 5,3 como promedio en la categoría de acuerdo, lo que indica la moda en esta escala. (Ver tabla 3, anexo 20)

La pertinencia, factibilidad y aplicabilidad práctica.

En este punto se valoró la correspondencia de la propuesta con las necesidades concretas que existen en orientación familiar para la atención educativa a los educandos con PC en el hogar, considerándose los aspectos siguientes: si sistema de actividades posibilita la preparación de la familia para la atención educativa a los educandos con PC, el 40% de acuerdo, el 40% está parcialmente de acuerdo y el 20% en desacuerdo. Sin embargo, algunos muestran escepticismo con la posibilidad de la dinámica interactiva entre la escuela y la familia para la atención educativa a los educandos con PC. El 30% expresa estar en desacuerdo, el 40% parcialmente de acuerdo y el 30% de acuerdo, lo que sugiere una revisión integral del alcance de sistema de actividades y su objetivo.

De forma positiva es considerada su aplicabilidad en cualquier contexto educativo con condiciones similares, comportándose entre de acuerdo y parcialmente de acuerdo, con un 60% y 40% respectivamente.

En cuanto a su factibilidad para las condiciones de la escuela especial cubana actual, el 70% se muestra de acuerdo y el 30% expresan estar parcialmente de acuerdo. Aunque la mayoría de los aspectos se valoran de forma positiva, la correspondencia de sistema de actividades con el Modelo de Escuela Especial fue el aspecto que proporcionó más posiciones de acuerdo (80%) y parcialmente de acuerdo (20%). (Ver tabla 3, anexo 20)

En este aspecto la media aritmética más alta coincide con la moda en la categoría de acuerdo, con un 5.6, lo que indica su pertinencia y factibilidad para la orientación a la familia para la atención educativa a los educandos con PC.

En resumen, la categoría de acuerdo muestra el promedio más elevado, con 240 frecuencias, lo que representa una media de 5.25, y se expresa en una moda que indica la pertinencia y factibilidad del sistema de actividades que se propone (Anexo 21, tabla 4).

Al finalizar la valoración de los aspectos, los especialistas emitieron sus opiniones y recomendaciones sobre la pertinencia, validez y factibilidad de sistema de actividades para la orientación a la familia para la atención educativa a los educandos con PC, la propuesta de recursos educativos en las diferentes actividades para que potencien el desarrollo integral de estos educandos y su interacción con el contexto educativo.

Las principales opiniones en torno al sistema de actividades fueron las siguientes:

- La propuesta que se realiza está en correspondencia con las exigencias actuales del Modelo de Escuela Especial sobre la atención a los educandos con PC y a su familia.
- Sistema de actividades se considera una forma viable de atender de forma diferenciada a las familias de los educandos con PC que requieren de una atención educativa individualizada.
- Es aplicable a cualquier contexto educativo, siempre que se garantice, en primer lugar, la preparación del docente y familia para su implementación.

- La propuesta debe ser socializada en el territorio, para su enriquecimiento y como alternativa disponible para el trabajo educativo dirigido a la orientación a la familia para la atención educativa a los educandos con PC.

Con el objetivo de contribuir al perfeccionamiento del sistema de actividades y favorecer su comprensión teórico-práctica se realizan las sugerencias siguientes:

- Reorientar el objetivo de sistema de actividades en función de las necesidades expresadas en el diagnóstico.
- Considerar el nivel de profundidad e interrelación de las actividades del sistema, de modo que su estructura presenten una lógica que permita brindar a la familia orientaciones asequibles, en forma de apoyo o sugerencias prácticas sin complejidades, que le permitan ejecutar, con independencia, las actividades en el hogar .

Conclusiones parciales

Los resultados de sistema de actividades desarrollada en el proceso de investigación posibilita la aproximación al estado actual de la orientación a la familia para la atención educativa a los educandos con PC de la Escuela Especial “Rafael María Mendive” del municipio Calimete, donde revelan dificultades asociadas a la comprensión conceptual, procedimental y práctica de las características de los educandos con PC y su atención educativa. Con este fin, se proyecta el sistema de actividades que contribuye a la preparación de la familia de los educandos con PC, con el objetivo de que puedan contribuir al desarrollo integral de su hijo desde el hogar. Para la validación teórica de sistema de actividades se aplicó el criterio de especialistas que posibilita la valoración teórica de la misma, su reorientación, pertinencia, validez, factibilidad y la posibilidad de extender su aplicación a otros contextos.

CONCLUSIONES

- El estudio de los referentes teóricos de la orientación a la familia para la atención educativa a los educandos con PC en el hogar, revela las particularidades de este proceso; su relación con la dinámica de los fenómenos socioeducativos y el insuficiente tratamiento en el contexto familiar, contexto donde se expresan de manera singular los fenómenos que caracterizan la complejidad de los conflictos intrafamiliares donde existen educandos con PC, así como sus manifestaciones y consecuencias en la dinámica familiar.
- La concepción de la orientación a la familia para la atención educativa a los educandos con PC en el hogar y la delimitación de sus dimensiones (preparación de la familia, actitud de la familia y organizativa) posibilita la determinación de las situaciones que afectan la dinámica de estas familias, así como las regularidades expresadas en potencialidades y dificultades, reveladas en el estado actual de la preparación de estas familias para enfrentar su función educativa con los hijos con PC.
- Se elabora un sistema de actividades con el objetivo de potenciar la preparación de la familia de educandos con PC para la atención educativa a su hijo en el hogar, que comprende aspectos conceptuales, procedimentales y prácticos en forma de sugerencias, que le permiten a la familia comprender y actuar en correspondencia con las demandas educativas de su hijo y su propia dinámica intrafamiliar.
- La valoración del resultado científico propuesto se realizó mediante el criterio de especialistas que posibilitó la valoración teórica del sistema de actividades confirmando su pertinencia con las necesidades de las familias con hijo con PC y su aplicabilidad en las condiciones que se proponen en el contexto de la investigación, así como su fácil aplicación en otros contextos educativos.

RECOMENDACIONES

Al concluir la presente investigación se recomienda:

- Continuar con el perfeccionamiento del diseño e implementación de sistema de actividades propuesta.
- Irradiar en eventos científicos de carácter municipal y provincial los resultados obtenidos al aplicar sistema de actividades para potenciar preparación de la familia de los educandos con PC.
- Socializar los resultados de la investigación con el objetivo de preparar a los docentes y a la familia de la Escuela Especial “Rafael María Mendive”, con el objetivo de contribuir a optimizar la atención educativa a los educandos con PC.

BIBLIOGRAFÍA

- Abreu, G.E. (1990). Diagnóstico de las desviaciones en el desarrollo psíquico. Ed. Pueblo y Educación. Cuba.
- Álvarez, C. (2003). Diagnóstico y diversidad. Congreso de Educación Especial. Material en soporte digital. Centro Latinoamericano de la Educación Especial. La Habana. Cuba.
- Álvarez, M.: (1998). La Comunicación familiar. Su influencia en la formación de adolescentes y jóvenes, Editorial Academia..
- Arias, G. et al. (2009). "Educadores y maestros; artífices de la calidad de la labor docente-educativa y la prevención", en IX Seminario Nacional para Educadores, Segunda parte. Editorial Pueblo y Educación. La Habana, Cuba.
- Armero P., Pulido I. Gómez D. (2015). Seguimiento en Atención Primaria del niño con parálisis cerebral. *Pediatr Integral* 2015; XIX (8): 548 – 555. Disponible en: https://www.pediatriaintegral.es › xix08 › n8-548555_DavidGomez
- Athabe F, Carroli G, Lede R, Belizán JM, Althabe O.(2007). El parto pretérmino: detección de riesgos y tratamientos preventivos. *Rev Panam Salud.* 2007;5(6):373-5.
- Bell R. y López R. e.t. (2002). Convocados por la Diversidad. Editorial Pueblo y Educación.
- Bell, R. (1997). Educación especial: Razones, visión actual y desafíos. Ed. Pueblo y educación. C. de la Habana. Cuba.
- Bell, R. (1996). Educación especial: Sublime profesión de amor. Ed. Pueblo y educación. C. de la Habana. Cuba.
- Bell, R. (s.f). Prevención, equiparación e igualdad de posibilidades en la escuela: una mirada más allá de la Educación Especial. Soporte magnético. Ministerio de Educación. La Habana, Cuba.
- Betancourt T, J (1997). "La preparación del maestro para la intervención". II Congreso Iberoamericano de Educación Especial. Curso Pre-Reunión,
- Betancourt T. J.(1996) "Sobre el enfoque psicosocial de la educación". Dpto. Psicología Especial.
- Betancourt T. J. y col. (1992). Selección de temas de Psicología Especial. Ed.

- Pueblo y Educación.
- Betancourt T. J. y col. (2003). « La Comunicación educativa en la atención a niños con necesidades educativas especiales » Editorial Pueblo y Educación,
- Betancourt, T. J. y Torres, G.M. (2001). “Familia tu y yo” Revista Educación.102:.p.38-43.
- Blanco, A. y Recarey S. (1999). “Acerca del Rol Profesional del Maestro. Material impreso. Universidad de Ciencias Pedagógicas Enrique José Varona.
- Boy R, Sakzewski L, Ziviani J, Abbott D, Badawy R, Gilmore R, et al. (2010). INCITE: A randomized trial comparing constraint induced movement therapy and bimanual training in children with congenital hemiplegia. BMC Neurol. 2010;10:4.
- Calzada C y Vidal C.A (2014). Parálisis cerebral infantil: definición y clasificación a través de la historia. Rev Mex Ortop Ped 2014; 1:6-10. Disponible en: www.medigraphic.com/pdfs/opediatria/op-2014/op141b.pdf
- Castro, P. L, Castillo, S, Núñez, E. y Rodríguez, A. (2005). Familia y escuela. El trabajo con la familia en el sistema educativo. Editorial Pueblo y Educación. La Habana,
- Castro, P. L.: “El maestro y la familia del niño con dificultades” ICCP, MINED,
- Castro, P. L, Núñez, E., Castillo, S. (2001). “Los consejos de escuela en las transformaciones educacionales Caminos abiertos ¿Qué hacemos?” en Revista Educación. La Habana, Cuba.
- Declaración Final. II Encuentro Mundial de Educación Especial. La Habana, Cuba. 1998.
- Del Río (2014). Parálisis Cerebral. Rev. Ped. Elec. [en línea] 2014, Vol 11, N° 2. ISSN 0718-0918
- Gayle, A., Castillo, S., Galdós S., Leal, H. (2009). La labor educativo-preventiva en la escuela y la vulnerabilidad de los alumnos. Ponencia. Evento Internacional de Salud educando. Instituto Central de Ciencias Pedagógicas. La Habana, Cuba.
- Gómez S., Jaimes V H., Palencia C M., Hernández M., Guerrero A. (2013). Parálisis cerebral infantil. Archivos Venezolanos de Puericultura y

- Pediatría, vol. 76, núm. 1, enero-marzo, 2013, pp. 30-39 Sociedad Venezolana de Puericultura y Pediatría. Caracas, Venezuela. Disponible en:
<http://www.redalyc.org/articulo.oa?id=367937046008>
- Guía de padres ok.qxd:Maquetación 1 - Confederación ASPACE. Disponible en:
https://aspace.org/assets/uploads/publicaciones/GUIA_DE_PADRES
- Hercberg P, ¿Qué es parálisis cerebral? Descubrimiento de la parálisis cerebral. CONFEDERACIÓN ASPACE. Madrid. Disponible en:
<https://aspace.org/publicaciones/726a6-descubriendo-p.-cerebral.pdf>
- Instituto Mexicano de Seguro social. Abordaje y Manejo del Niño con Parálisis Cerebral Infantil con Comorbilidades Neurológicas y Músculo Esqueléticas. Catálogo maestro de guías de práctica clínica: IMSS-420-11 ISBN: 978-607-7790-68-6
- Los derechos de los niños/as en la Educación Familiar. Experiencia Pedagógica. Pedagogía 2001. SFE 69. La Habana, Cuba.
- Manual de Salud Mental Infantil y Adolescente de la IACAPAP. Ginebra: Asociación Internacional de Psiquiatría del Niño y el Adolescente y Profesiones Afines 2017.
- Mi bebé tiene parálisis cerebral. ¿Qué hacer? Guía para padres primerizos. La Confederación ASPACE. Disponible en: https://aspace.org/assets/uploads/publicaciones/GUIA_DE_PADRES
- Navarro, S. M., Gayle, A., Pérez, M. M, Reigosa, V, Torres, R. (2009). El trabajo preventivo en el sistema educativo cubano. Sello Editor Educación Cubana. La Habana, Cuba.
- Navas M, Urquijo CM., Gutiérrez Y, Durán N, Álvarez E. (2013). Propuesta de sistema para la atención integral al niño discapacitado por parálisis cerebral y a su familia. Medicent Electrón. 2013 abr.-jun.;17(2). E-ISSN: 1029 3043 | RNPS 1820. Cuba. Disponible en:
<https://www.redalyc.org/pdf>
- Paz CG, Molina S, Tapias L. (2014). "Orientaciones pedagógicas para la atención y la promoción de la inclusión de niñas y niños menores de 6 años con parálisis cerebral, se realiza en el marco del Componente de Desarrollo Infantil del Convenio 3188 de 2008 denominado 'POR LA PRIMERA

INFANCIA Y LA INCLUSIÓN SOCIAL™. ISBN: 978-958-623-108-4.
Disponible en:<https://es.slideshare.net/8-parlisis-cerebralorientaciones-pedaggicas>

Pérez L, Hernández A. (2008). Parálisis cerebral infantil: características clínicas y factores relacionados con su atención. AMC [internet]. 2008 ene.-feb. [citado 12 feb. 013];12(1):[aprox. 4 p.]. Disponible en: http://scielo.sld.cu/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1025-02552008000100003&lng=es

Pérez L, Rodríguez J. (2013). Incidencia de la parálisis cerebral infantil en el municipio Camagüey. AMC [internet]. 2008 abr.-jun. [citado 12 feb. 2013];12(3):[aprox. 4 p.]. Disponible en: http://scielo.sld.cu/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1025-02552008000300002&lng=es

Póo P. (2008). Parálisis cerebral infantil. Asociación Española de Pediatría.disponible en: <https://www.aeped.es/sites/default/files/documentos/36-pci.pdf>

Quesada L., Fonseca I. (2015). Propuesta de sistema para la atención integral al niño discapacitado por parálisis cerebral y a su familia. Medicentro Electrónica. 2013 [citado 15 may 2015]; 17(2): 56-64. Disponible en: http://scielo.sld.cu/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S102930432013000200003&lng=es

Quiles López-C.(2007) Clases de Residentes 2007. Disponible en: www.hvn.es/servicios_asistenciales/ginecologia_y.../cr07.paralisis_cerebral.pdf

Sánchez G (2015). Síntomas y enfermedades del cerebro y sistema nervioso. El trastorno de desarrollo que es la parálisis. Rev. Familia y salud.es. Disponible en: <http://www.familiaysalud.es/sintomas-y-enfermedades/cerebro-y-sistema-nervioso/trastornos-deldesarrollo/que-es-la-paralisis>.

Wren T, Lee D, Kay R, Dorey F, Gil V. (2011). Bone density and size in ambulatory children with cerebral palsy. Dev Med Child Neurol. 2011 Feb.;53(2):137-41.

ANEXOS

Anexo 1. Dimensiones e indicadores.

| Dimensiones | Indicadores | Descriptorios |
|---|---|--|
| Preparación de la familia para la atención a los educandos con PC | <p>Conocimiento que posee la familia sobre la PC</p> <p>Conocimientos de sus funciones. P</p> <p>Conocimiento de los procedimientos para atender a los educandos con PC</p> <p>Actividades que realiza la familia</p> | <p>Adecuado: muestra conocimiento conceptual y procedimental sobre los educandos con PC</p> <p>Parcialmente adecuado: muestra conocimiento de algunos aspectos del educandos con PC y su atención educativa</p> <p>Inadecuado: no muestra conocimiento</p> |
| Actitud de la familia hacia los educandos con PC | <p>Sensibilización de la familia con la necesidad del educando.</p> <p>Necesidad de participar mostrada por la familia.</p> <p>Interés mostrado hacia la actividad.</p> <p>Preocupación</p> | <p>Adecuado: muestra comprensión e interés de prepararse y de atender a su hijo con PC</p> <p>Parcialmente adecuado: muestra algún interés y preocupación por la atención de su hijo con PC</p> <p>Inadecuado: no muestra interés y preocupación</p> |
| Organizativa | <p>Se crean los espacios para preparar a la familia.</p> <p>Se escuchan las opiniones de la familia</p> <p>Se asignan tareas a la familia Se realizan actividades conjuntas escuela-familia</p> | <p>Adecuado: se organizan las actividades con la colaboración de la familia</p> <p>Parcialmente adecuado: a veces se organizan actividades</p> <p>Inadecuado: no se organizan actividades</p> |

Anexo 2. Encuesta a los docentes.

Objetivo: Valorar el nivel de preparación que demuestra la familia de los educandos con PC para la atención educativa de su hijo.

| Nº | Indicadores | Adecuado | Parcialmente adecuado | Inadecuado |
|----|--|----------|-----------------------|------------|
| 1 | Conocimiento que demuestra la familia sobre la PC | | | |
| 2 | Conocimiento de los procedimientos para atender a los educandos con PC | | | |
| 3 | Cumplimiento de sus funciones | | | |
| 4 | Realización de actividades por la familia | | | |
| 5 | Sensibilización de la familia con la necesidad del educando | | | |
| 6 | Necesidad de participar en las actividades mostrada por la familia | | | |
| 7 | Interés mostrado hacia la actividad | | | |
| 8 | Se crean los espacios para preparar a la familia | | | |
| 9 | Se escuchan las opiniones de la familia | | | |
| 10 | Se asignan tareas a la familia | | | |
| 11 | Se realizan actividades conjuntas escuela-familia | | | |

Anexo 3. Guía de observación a la familia de los educandos con PC.

Objetivo: Explorar el nivel de preparación que demuestra la familia de los educandos con PC para la atención educativa de su hijo.

| Nº | Indicadores | Adecuado | Parcialmente adecuado | Inadecuado |
|----|--|----------|-----------------------|------------|
| 1 | Conocimiento observado en la familia sobre la PC | | | |
| 2 | Conocimiento de los procedimientos para atender a los educandos con PC | | | |
| 3 | Cumplimiento de sus funciones | | | |
| 4 | Actividades realizadas por la familia | | | |
| 5 | Sensibilización mostrada por la familia | | | |
| 6 | Interés mostrado hacia la actividad realizada con el hijo | | | |
| 7 | Cumplimiento de las actividades asignadas por la escuela | | | |
| 8 | Se implican en las actividades realizadas escuela | | | |

Anexo 4. Entrevista a la familia

Objetivos: Determinar las carencias y potencialidades en la preparación de la familia para la atención educativa a los educandos con PC.

Cuestionario

1. ¿Qué miembros de la familia conviven con el educando?
2. ¿Qué conocimiento posee sobre las funciones de la familia en la educación de sus hijos?
3. ¿Cómo se cumplen esas funciones en su grupo familiar?

4. ¿Qué conocimiento posee sobre las características de los educandos con PC?
5. ¿Qué conocimiento posee sobre los procedimientos para atender a los educandos con PC?
6. Mencione algunas de las actividades que realiza con el educando para su atención educativa.
7. ¿Qué actividades les son más difícil de realizar?
8. ¿Cómo participan los miembros de la familia en las diferentes actividades para la atención del niño?
9. ¿Qué apoyo recibe de la escuela para la atención educativa de su hijo?
10. ¿Cómo se organizan estas actividades?
11. ¿Qué sugerencias daría para mejorar la atención de la escuela y la familia a los educandos con PC?

Anexo 5. Guía para la revisión de documentos sobre la orientación a la familia de los educandos con PC.

Objetivo: Valorar las precisiones existentes en la Educación Especial para la orientación a la familia de los educandos con PC.

Aspectos a valorar:

- 1- Preparación a la familia de los educandos con la PC.
- 2- Sobre los procedimientos para atender a los educandos con PC.
- 3- Actividades que realiza la familia.

Anexo 6

Tabla 1. Resultados de la encuesta a docentes.

| Nº | Indicadores | Adecuado | Parcialmente adecuado | Inadecuado |
|----|--|-------------|-----------------------|-------------|
| 1 | Conocimiento que demuestra la familia sobre la PC | | 33,3 | 66,6 |
| 2 | Conocimiento de los procedimientos para atender a los educandos con PC | | 33,3 | 66,6 |
| 3 | Cumplimiento de sus funciones | 33,3 | 66,6 | |

| | | | | |
|----|--|-------------|-------------|-------------|
| 4 | Realización de actividades por la familia | | 66,6 | 33,3 |
| 5 | Sensibilización de la familia con la necesidad del educando | 33,3 | 66,6 | |
| 6 | Necesidad de participar en las actividades mostrada por la familia | | 33,3 | 66,6 |
| 7 | Interés mostrado hacia la actividad | | 33,3 | 66,6 |
| 8 | Se crean los espacios para preparar a la familia | 66,6 | 33,3 | |
| 9 | Se escuchan las opiniones de la familia | | 100 | |
| 10 | Se asignan tareas a la familia | 100 | | |
| 11 | Se realizan actividades conjuntas escuela-familia | | 66,6 | 33,3 |

Anexo 7

Tabla 2. Resultados de la observación a la familia.

| Nº | Indicadores | Adecuado | Parcialmente adecuado | Inadecuado |
|----|---|----------|-----------------------|------------|
| 1 | Conocimiento observado en la familia sobre la PCI | | | 100 |
| 2 | Conocimiento de los procedimientos para atender a los educandos con PCI | | | 100 |
| 3 | Cumplimiento de sus funciones | | 100 | |
| 4 | Actividades realizadas por la familia | | 50 | 50 |
| 5 | Sensibilización mostrada por la familia | | 100 | |
| 6 | Interés mostrado hacia la actividad realizada con el hijo | | 50 | 50 |
| 7 | Cumplimiento de las actividades asignadas por la escuela | | 50 | 50 |

| | | | | |
|---|---|--|----|----|
| 8 | Se implican en las actividades realizadas escuela | | 50 | 50 |
|---|---|--|----|----|

Anexo 8. Cuento: Discapacidad en el corazón. Libro Pensando en ti

Discapacidad en el corazón

(Cuento finlandés)

■

Kaija intentó andar de prisa.
Era difícil
porque cojeaba.

Un grupo de muchachos se le acercó de una manera amenazante.
Se pudo escuchar un grito:
¡Miren allí va una PC!
¡Es una discapacitada!
¡Date prisa discapacitada!

Después de estos gritos se pudo escuchar

una risa burlona.
Kaija no miró para atrás.
Ella siguió andando
tan de prisa como pudo.
Le saltaron las lágrimas en los ojos
y apretó los dientes.

No voy a llorar, decidió.
No lloraré digan lo que digan ellos.
Kaija iba en camino a la Casa de la Cultura
por suerte el viaje era corto.
Una vez que Kaija llegó se sintió segura
y rompió a llorar.

Kaija no podía entender
por qué los chicos la molestaban.
Kaija estaba llorando todavía cuando Arto;
el coordinador de la Casa de la Cultura
se le acercó.
—¿Qué te pasa Kaija?, preguntó Arto.

Kaija tenía PC y una discapacidad mental.
En el parto el cerebro de ella
se había dañado ligeramente.
PC significa parálisis cerebral
que ocasiona dificultades en el movimiento,
la discapacidad mental dificultaba
la capacidad de entender,
de reconocer y de aprender de Kaija.

Kaija escuchaba atentamente
las explicaciones de Arto,
ella no lo entendía todo
pero se sintió bien
ya que por lo menos alguien intentaba explicárselo.
-Es bueno que hables y preguntes sobre tu discapacidad,
dijo Arto.
Cuando sabes cómo es tu discapacidad te es más fácil vivir con ella.
Quizás te sientas mal

ya que no haces muchas cosas.
Quizás no sabes hacer todas las cosas como los demás,
le hablaba tranquilamente Arto.
-¡Pero si tampoco te hace falta!
Nadie lo sabe hacer todo.
Piensa cuántas cosas buenas
tú sabes hacer,
la tranquilizaba Arto.
-En el mundo siempre habrá personas malas
que se burlan de los demás,
dijo Arto.
-No les prestes atención.
No saben qué es ser discapacitado.
La discapacidad de ellos está en el corazón.
Su discapacidad es tal
que no saben portarse de una manera
amable con los demás,
le explicó Arto de manera convincente.

Arto se sentó al lado de Kaija
y la abrazó con ternura
Vamos con los demás,
dijo Arto.
Hoy podríamos hablar
sobre el tema de discapacidad.

Sí, vamos a hablar de eso,
se entusiasmó Kaija
y vamos a hablar también
de cómo uno puede coger fuerzas
para aguantar las burlas.



Atención

La atención es el proceso cognitivo que permite que el ser humano seleccione, focalice y mantenga sus recursos mentales en una estimulación determinada, dejar de dedicárselos o separar los recursos .

Memoria

Permite mantener en el sistema la información percibida previamente y **trabajar con ella tanto a corto como largo plazo.**

Pensamiento

En él integramos toda la información y a partir de él realizamos diferentes operaciones mentales. **Nos permite formarnos conceptos, elaborar juicios y deducciones y aprender.**

Lenguaje

Es para comunicarnos con el entorno y nuestros semejantes es utilizado para regular internamente nuestra conducta (a través de auto instrucciones). Es importante tener en cuenta de que **no hablamos solo de lenguaje oral, sino también de otros tipos de comunicación**

Percepción

Es el que permite que la información sea procesada por nuestro sistema. Los percibimos al organizar la información de los receptores y dotarla de un sentido.

Aprendizaje

El Aprendizaje se deriva en gran medida de la capacidad de prestar atención a la estimulación para posteriormente almacenarla en la memoria y poder recuperarla posteriormente.

Motricidad: Capacidad de mover una parte corporal o su totalidad, siendo éste un conjunto de actos voluntarios e involuntarios coordinados y sincronizados por las diferentes unidades motoras (músculos). (Ecured 2019)

Visión: Es la capacidad de detectar las Ondas electromagnéticas dentro de la luz visible por el ojo e interpretar por el cerebro la imagen como vista. Existe desacuerdo de si constituye uno, dos o tres sentidos distintos, dado que diversos receptores son responsables de la percepción del color (frecuencia de la luz) y el brillo (energía de la luz). Algunos discuten que la percepción de la profundidad también constituye un sentido, pero se conoce que esto es realmente una función post-sensorial cognitiva derivada de tener visión. (Ecured 2019)

Los ojos, órganos que permiten la comunicación en el exterior y reflejan nuestro estado de ánimo o de salud .



Anexo 10. Poema “Somos diferentes (actividad 2)

Somos diferentes

La sociedad está formada por muchas personas.

Las personas somos diferente Pero
nos parecemos en muchas cosas; Por
ejemplo:

Podemos aprender a hablar, comer, correr, leer, escribir, También
vemos, olemos, pensamos, sufrimos, amamos, reímos, Y nos
alegramos.

Cuando nacemos somos bebe, después niño,
más tarde adolescentes, luego jóvenes,
adultos, ancianos, y al final pasamos mucho
tiempo dejamos de existir.

En estas cosas y mucho más nos parecemos
Pero también existen diferencias. Hay
personas gordas, flacas, altas bajitas
blancas y negras.
También hay hombres y mujeres.

A veces por un accidentes, una enfermedad o haber nacido
con un síndrome, alguien puede ser diferente. No puede
caminar o no aprende de la misma manera.

Por eso hay personas ciegas, sordas, limitadas físicas o
limitadas mentales.

Entonces se dice

Que esas personas tienen una discapacidad

Si una persona tiene una discapacidad
tendrá algunas limitaciones pero con ayuda
de los demás puede aprender muchas

cosas,

y vivir en sociedad

Ayudar a la familia, pasear, tener amigo.

¡Y porque no!

Casarse y tener su propia familia.



Anexo 11. Estimulación de la alimentación (actividad 3)



Anexo 12. Estimulación de la comunicación (actividad 4)



Anexo 13. Estimulación de la motricidad gruesa (actividad 5)





Anexo 14. Motricidad fina (actividad 6)



Anexo 15. Estimulación sensorial (actividad 7)



Anexo 16. Estimulación cognitiva (actividad 8)

RECUERDA

ecognitiva

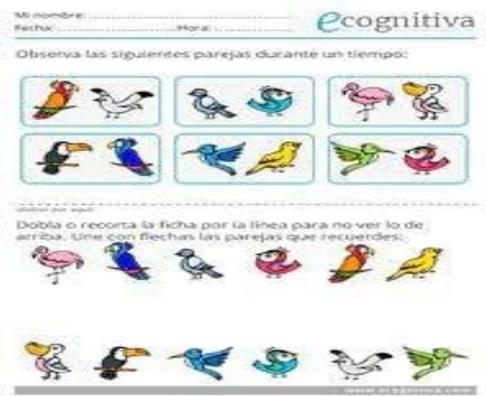
mi nombre: Fecha: Hora:

Doble la ficha por la línea indicada. Observe estos objetos durante un minuto.

Observa por 60s

Rodea con un círculo aquellos objetos que habías memorizado.

www.ecognitiva.com



Anexo 17. Estimulación socio-afectiva (actividad 9)



Anexo 18. Poema "Amor Eterno" (actividad 10)

"Amor Eterno".

El amor es una palabra que se usa
Para nombrar un fuerte sentimiento
Que nos une a otras personas,
A todo aquello que nos rodea Y
que nos gusta.
Amamos a la Patria, a la familia, a la pareja, a un amigo.
Hoy hablaremos de un amor que no se acaba
Y siempre está presente,
Es el amor entre padres hijos.
Desde que la mamá sabe que va obtener un bebe
Siente emoción
Se llena de ternura,
Al igual que el papá
Ellos se preguntan ¿Cómo
será?
¿A quién se parecerá?
Cuando nacen, lo atiende
Y si se enferma lo cuidan.
En los diferentes momentos de la vida lo apoyan Y
le dan consejos.
Los padres se separan a veces
Y no viven juntos
Pero siempre quieren a los hijos.
Los hijos cuando crecen
Cuidan a los padres
Ellos envejecen y necesitan mucho amor.
Ustedes que ahora son jóvenes,
Pronto serán hombres y mujeres.
Tendrán sus propios hijos
A los que también amaran.
Siempre será así,
Por eso el amor entre padres e hijos es eterno Porque
nunca se acaba.

Anexo 19. Encuesta a especialistas

Con el objetivo de proyectar acciones para potenciar la preparación de la familia de los educandos con PC para la atención educativa en el hogar en el municipio Calimete, de la provincia Matanzas, la autora de esta investigación somete a su consideración una un sistema de actividades que considera tributa al perfeccionamiento de este proceso. Dada su preparación en el tema, se solicita su colaboración en la valoración crítica a través de los elementos que se exponen a continuación.

1. Marque con una cruz (x) la profesión a la que pertenece:

profesor de la universidad docente de la Educación Especial
 otros especialistas

a) Años de experiencia en la especialidad_____.

2. Después de de realizar el análisis crítico de los resultados propuestos por la investigadora, valores cada uno de los aspectos que se someten a su consideración en correspondencia con la escala que se propone en la leyenda.

Leyenda:

DA: de acuerdo, PDA: parcialmente de acuerdo, DS en desacuerdo

| Nº | Afirmaciones | DA | PDA | DS |
|---|--|----|-----|----|
| Referentes fundamentales del sistema de actividades. | | | | |
| 1 | Las posiciones teóricas de partida que sustentan el sistema de actividades son suficientes. | | | |
| 2 | El objetivo del sistema de actividades se corresponde con su intencionalidad en general. | | | |
| 3 | Las ideas rectoras que rigen el funcionamiento del sistema de actividades son suficientes. | | | |
| 4 | El esquema que representa la estructura del sistema de actividades muestra con claridad los nexos entre sus componentes. | | | |
| Sobre el sistema de actividades | | | | |
| 5 | Las actividades propuestas tienen una estructura lógica que garantiza el carácter sistémico del proceso de transformación. | | | |
| 6 | Las actividades en su conjunto permiten lograr, de forma gradual, la preparación de la familia de los educandos con PC. | | | |

| | | | | |
|--|--|--|--|--|
| 7 | En cada actividad se muestran con claridad las acciones que deben realizarse para lograr la preparación de la familia. | | | |
| Acerca de la pertinencia, factibilidad y aplicabilidad del sistema de actividades | | | | |
| El sistema de actividades que se propone contribuye a: | | | | |
| 8 | La preparación de la familia para la atención educativa a los educandos con PC. | | | |
| 9 | Mejorar la dinámica interactiva entre la escuela y la familia para la atención educativa a los educandos con PC. | | | |
| 10 | El sistema de actividades es aplicable a cualquier contexto educativo donde existan educandos con PC. | | | |
| 11 | Es factible en las condiciones de la escuela especial cubana actual. | | | |
| 12 | Se corresponde con las exigencias del Modelo de Escuela Especial. | | | |

3. Al concluir con las preguntas emita sus consideraciones generales sobre el sistema de actividades y dé sus recomendaciones para su perfeccionamiento.

Gracias por su valiosa contribución que favorecerán la reflexión del autor en función del perfeccionamiento de la propuesta.

Anexo 20. Resultado del criterio de especialistas

Tabla 3. Valoración de los especialistas sobre los diferentes aspectos del sistema de actividades.

| Nº | Afirmaciones | DA | % | PDA | % | DS | % |
|---|---|----|----|-----|----|----|----|
| Referentes fundamentales del sistema de actividades. | | | | | | | |
| 1 | Las posiciones teóricas de partida que sustentan el sistema de actividades son suficientes. | 8 | 80 | 2 | 20 | | |
| 2 | El objetivo del sistema de actividades se corresponde con su intencionalidad en general. | 4 | 40 | 4 | 40 | 2 | 20 |

| | | | | | | | |
|--|--|-----|----|-----|----|-----|----|
| 3 | Las ideas rectoras que rigen el funcionamiento del sistema de actividades son suficientes. | 5 | 50 | 5 | 50 | | |
| 4 | El esquema que representa la estructura del sistema de actividades muestra con claridad los nexos entre sus componentes. | 2 | 20 | 4 | 40 | 4 | 40 |
| | | 19 | | 15 | | 6 | |
| | | 4.7 | | 3.7 | | 1.5 | |
| Sobre el sistema de actividades | | | | | | | |
| 5 | Las actividades propuestas tienen una estructura lógica que garantiza el carácter sistémico del proceso de transformación. | 6 | 60 | 4 | 40 | | |
| 6 | Las actividades en su conjunto permiten lograr, de forma gradual, la preparación de la familia de los educandos con PC. | 4 | 40 | 6 | 60 | | |
| 7 | En cada actividad se muestran con claridad las acciones que deben realizarse para lograr la preparación de la familia. | 6 | 60 | 3 | 30 | 1 | 10 |
| | | 16 | | 13 | | 1 | |
| | | 5.3 | | 4.3 | | 0.3 | |
| Acerca de la pertinencia, factibilidad y aplicabilidad del sistema de actividades | | | | | | | |
| El sistema de actividades que se propone contribuye a: | | | | | | | |
| 8 | La preparación de la familia para la atención educativa a los educandos con PC. | 4 | 40 | 4 | 40 | 2 | 20 |
| 9 | Mejorar la dinámica interactiva entre la escuela y la familia para la atención educativa a los educandos con PC. | 3 | 30 | 4 | 40 | 3 | 30 |
| 10 | El sistema de actividades es aplicable a cualquier contexto educativo donde existan educandos con PC. | 6 | 60 | 4 | 40 | | |

| | | | | | | | |
|----|--|-----|----|-----|----|---|--|
| 11 | Es factible en las condiciones de la escuela especial cubana actual. | 7 | 70 | 3 | 30 | | |
| 12 | Se corresponde con las exigencias del Modelo de Escuela Especial. | 8 | 80 | 2 | 20 | | |
| | | 28 | | 17 | | 5 | |
| | | 5.6 | | 3.4 | | 1 | |

Anexo 21

Tabla 4. Medidas de tendencia central de criterio de especialistas.

| Códigos | DA | PDA | DS |
|------------------|------|-----|----|
| Frecuencias | 63 | 45 | 12 |
| Media aritmética | 5.25 | 3.7 | 1 |