

# Universidad Pedagógica Nacional Unidad Ajusco Licenciatura en Psicología Educativa

# Intervención psicopedagógica para desarrollar habilidades de autocuidado en un niño con parálisis cerebral espástica.

Proyecto de tesis que en la modalidad de intervención psicopedagógica para obtener el título de Licenciatura en Psicología Educativa

Presenta:

Imelda Judith Romero Cerón

Asesora: Dra. Haydée Pedraza Medina

Jurado de examen

Presidenta Dra. Ana Nulia Cázares Castillo Secretaria Dra. Haydée Pedraza Medina Vocal Lic. Alba Yanalte Álvarez Mejía Suplente Mtro. Nicolás Tlalpachícatl Cruz

México, D. F.

Marzo de 2013.

DEDICATORIA

A mi mamá Lupita:

Por confiar siempre en mí, por su inmenso amor y paciencia en todo momento, por enseñarme que no hay imposibles, por ser mi mejor amiga quien me acompaño en este camino que parecía tan difícil.

A mi papá Abel:

Por estar siempre al pendiente de mi formación personal y profesional quien me ha enseñado que el camino al éxito es a base de esfuerzo y lucha constante.

A mi hermano Gabriel mi bichito:

Quien con sus constantes bromas ha hecho que la vida sea más divertida y relajada.

A mi amiga Dulce Piedras:

Por su compañía durante esta aventura, por llenar mi vida de aprendizajes, momentos divertidos e inolvidables por su hermosa amistad.

A mi amiga Fanny:

Por su increíble sentido del humor que hacían los días más agradables y por su especial compañía en nuestro último año de formación.

A Raúl:

Por llegar en el momento preciso a mi vida y darme una nueva ilusión por todo tu amor que hace que mis días sean más felices.

Con cariño

Imelda Judith

#### AGRADECIMIENTO

A Dios por darme la fortaleza para seguir adelante en la realización de este sueño que hoy es una realidad.

A mi asesora de tesis la Dra. Haydée Pedraza, por la confianza y paciencia que tuvo durante la construcción de este proyecto, por su apoyo incondicional, por sus enseñanzas que lograron hacer de mí una mejor profesional.

A mi niño Oscar, por enseñarme que a pesar de los obstáculos siempre se puede salir avante, gracias por esas sonrisas y por todo tu amor.

A mis sinodales la Prof. Yanalte Álvarez, el Prof. Nicolás Tlapachícatl .Un muy especial agradecimiento a la Dra. Ana Cázares quien conoció este proyecto desde su inicio, por sus observaciones y enseñanzas que favorecieron en la culminación exitosa del mismo.

A ustedes infinitas GRACIAS

"Si una persona es perseverante, aunque sea dura de entendimiento, se hará inteligente y aunque sea débil, se transformará en fuerte."

Leonardo Da Vinci

### Contenido

Índice de tablas y figuras	7
Resumen	8
Introducción	c
Marco referencial	
Parálisis cerebral	
Definición y clasificación de la parálisis cerebral	
Antecedentes en el estudio de la parálisis cerebral	
Causas y factores de riesgo para que se presente la parálisis cerebral	
Criterios diagnósticos y tipo de la parálisis cerebral	
Características de las personas con parálisis cerebral	
Prevalencia de la parálisis cerebral en México	
Intervención para el aprendizaje en personas con parálisis cerebral	
Tratamientos médicos y terapéuticos para atender la parálisis cerebral	
Formas de aprendizaje	
Métodos de enseñanza	
Conducta adaptativa	
Clasificación de habilidades de conducta adaptativa	32
Habilidades de autocuidado	
Evaluación de habilidades adaptativas	34
Entrenamiento de las habilidades adaptativas	
Modificación de conducta	37
Antecedentes	37
Proceso de modificación conductual	
Técnicas para incrementar un comportamiento meta	42
Técnicas para disminuir una conducta	
Técnicas cognitivo conductuales	44
Resultados de estudios de entrenamiento de habilidades de autocuidado en niños co	n
discapacidad	45
Procedimiento	47
Participante	47
Escenario	47
Procedimiento de identificación de necesidades	48
Técnicas e instrumentos utilizados para la evaluación	48
C. Inventario de habilidades de autoayuda	50
Identificación de necesidades educativas	52
Diseño y puesta en marcha del programa de intervención	59

Estrategia de intervención educativa	61
Seguimiento y evaluación del participante	61
Conclusiones	73
Lista de referencias	79
Anexo 1. Programas de intervención	81
Anexo 2. Registro de evacuación	85

## Índice de tablas y figuras

1	็ล	h	Ŀ	as

Tabla 1. Clasificación de conducta adaptativa	29
Tabla 2. Técnicas para incrementar una conducta	
Tabla 3.Técnicas para disminuir una conducta	43
Tabla 4. Fases de la intervención	51
Figuras	
Figura 1. Evaluación inicial "Habilidades de alimentación"	56
Figura 2. Evaluación inicial de habilidades de "Higiene personal"	
Figura 3. Genograma de la familia de Oscar.	
Figura 4. Evaluación inicial y final	62
Figura 5. Logros del programa "Beber con vaso"	63
Figura 6. "Beber con vaso"	
Figura 7. Logros del programa "Comer con tenedor".	64
Figura 8. Comer con tenedor.	
Figura 9. Logros del programa "Comer con cuchara"	66
Figura 10. Comer con cuchara.	66
Figura 11. Comer con cuchara (con ayuda)	67
Figura 12. Logros del programa "Cortar con cuchillo"	67
Figura 13. Evaluación inicial y final de "Habilidades de higiene personal"	68
Figura 14. Logros del programa "secarse las manos".	69
Figura 15. Secarse las manos.	69
Figura 16. Logros del programa "Lavarse las manos".	70
Figura 17. Lavarse las manos.	71
Figura 18. Logros del programa "Control de esfinteres".	71

#### Resumen

La parálisis cerebral es una discapacidad debida a una lesión cerebral no progresiva que afecta principalmente la función motora de quien la padece, dicha lesión ocasiona daños severos en otras esferas, una de las más importantes es la autonomía, limitando a quien la padece la posibilidad de realizar de manera funcional e independiente actividades básicas como lo es el comer y llevar un adecuado aseo personal. El presente trabajo se divide en cuatro fases en la primera fase se realizó la evaluación diagnóstica para identificar las necesidades educativas con respecto a las habilidades de autocuidado. Una vez obtenidos los resultados se identificaron aquellas áreas en las que tenía un menor grado de desarrollo de acuerdo a lo esperado para su edad. La segunda fase consistió en la evaluación inicial de conducta adaptativa para lo cual se utilizó el Inventario para la Planificación de Servicios Individuales (ICAP), así mismo se evaluaron las habilidades de autocuidado utilizando el Inventario de habilidades de autocuidado (IHA) de Baker y Brigthman (2002) aquí es importante mencionar que el individuo con el que se realizó la intervención tiene 11 años, su diagnóstico es parálisis cerebral espástica. La tercera fase consistió en la puesta en marcha del Programa de Habilidades de Autocuidado propuesto por Baker y Brigthman (2002). Finalmente, en la cuarta fase se procedió al análisis cuantitativo-cualitativo del PHA sobre el impacto que tuvo dicho programa. Los resultados arrojan que hubo un cambio significativo en cuanto a las habilidades de autocuidado que se trabajaron en el programa si bien no se lograron en la totalidad el cambio fue notorio a comparación de la evaluación inicial. Dichos resultados demuestran que es de suma importancia realizar trabajos como éste, para que desde temprana edad puedan ser atendidas las personas con discapacidad y así lograr que adquieran el mayor número de habilidades que les permita tener una vida de calidad.

#### Introducción

La parálisis cerebral (PC) define a un grupo de trastornos motores caracterizados por una alteración en el control de los movimientos y la postura, causados por una lesión cerebral ocurrida en el período de crecimiento del cerebro (desde el desarrollo prenatal hasta los cinco años de vida). Si bien, la lesión es no progresiva, las manifestaciones clínicas pueden variar con el tiempo.

La PC es la causa más frecuente de discapacidad física en niños, la serie de alteraciones del sistema nervioso central puede ocurrir, en general, como consecuencia de un defecto del desarrollo, por fallo genético o traumatismos en los primeros años de vida de la persona. Puyuelo y Arriba (2000) mencionan que en muchos de los casos de personas con PC además del trastorno motor, presentan otros problemas asociados que dificultan su desarrollo óptimo, por ejemplo problemas oculares tales como estrabismo, miopía, nistagmos, problemas auditivos y por lo general retraso mental que puede ir desde leve hasta retraso mental profundo.

Aunado a lo anterior, se ve afectada de manera importante la calidad de vida de quien presenta esta discapacidad, de acuerdo con Schalock y Verdugo (2007) calidad de vida es un estado deseado de bienestar personal que: es multidimensional, tiene propiedades éticas, universales ligadas a la cultura; tiene componentes objetivos y subjetivos y está influenciada por factores personales y ambientales. Por lo anterior, se hace importante el estudio de dicha problemática ya que desde la psicología educativa se puede ofrecer una alternativa para la mejora de la calidad de vida en personas que padecen dicha discapacidad.

Por otra parte, las habilidades de autocuidado entran dentro de la clasificación de conducta adaptativa, y tienen que ver con el aseo, la alimentación, el vestido, la higiene y la apariencia física, su enseñanza se hace necesaria para que la persona pueda satisfacer necesidades básicas de la vida diaria.

La presente intervención psicopedagógica consiste un estudio de caso que de acuerdo con Eisenhardt (citado en Martínez Carazo, 2006 p. 174) concibe al estudio de caso como "una estrategia de investigación dirigida a comprender las dinámicas presentes en contextos singulares", la cual puede tratarse del estudio de un único caso o de varios casos, en donde combinando varios métodos se puede recoger la evidencia cualitativa y/o cuantitativa con el fin de describir, verificar o generar teoría.

En este sentido, Chetty citado en (Martínez Carazo, 2006, p. 175) indica que el método de estudio de caso es una metodología rigurosa que:

- Es adecuada para investigar fenómenos en los que se busca dar respuesta a cómo y por qué ocurren.
- Permite estudiar a profundidad un tema determinado.
- Permite explorar de forma más profunda y obtener conocimientos más amplios sobre cada fenómeno.

Actualmente se considera a la metodología cualitativa, en especial, el estudio de caso como una de las alternativas para generar teoría en la explicación de nuevos fenómenos.

De acuerdo con lo anterior y en respuesta a las necesidades de los sujetos con PC en cuanto a habilidades de autocuidado, la presente intervención tuvo como objetivo general instrumentar y evaluar un programa de intervención psicopedagógica para desarrollar habilidades de autocuidado en un niño con parálisis cerebral espástica para mejorar su independencia funcional y su calidad de vida. Se utilizó el programa propuesto por Baker y Brightman (2000), el entrenamiento se realizó con base en el enfoque teórico de modificación conductual.

En el primer capítulo se hace la descripción de la parálisis cerebral, qué es, su clasificación, antecedentes de estudio, causas y factores de riesgo, tratamientos, formas de aprendizaje así como su prevalencia en México; dentro del segundo capítulo se aborda la conducta adaptativa su clasificación y cómo evaluarla así como una descripción más detallada de las habilidades de autocuidado.

Con respecto al tercer capítulo, se describe el enfoque de modificación de conducta, iniciando con sus antecedentes de estudio, el proceso de modificación conductual, técnicas para incrementar o disminuir conductas, se hace también una breve descripción del enfoque cognitivo conductual; y finalmente, se presenta un breve apartado de estudios que han demostrado que el enfoque de modificación de conducta resulta uno de los más eficaces para abordar dicha discapacidad.

En cuanto al cuarto capítulo, se presenta el procedimiento que se llevó a cabo para la evaluación, descripción del participante, escenario, instrumentos utilizados, identificación de necesidades educativas, estrategia de intervención educativa, seguimiento y evaluación del proyecto de intervención. En el quinto capítulo, se presentan las conclusiones, alcances y limitaciones de la intervención así como posibles sugerencias para la mejora de futuros trabajos relacionados con el tema de parálisis cerebral.

Finalmente, se puede decir que la psicología educativa es una de las herramientas que permiten el generar teoría, ofrecer alternativas de trabajo para atender a las personas con discapacidad y que el psicólogo educativo de acuerdo con su formación cuenta con los conocimientos teórico-metodológicos para poder llevar a cabo la evaluación y le concede la posibilidad de toma de decisiones para la intervención psicopedagógica.

#### Marco referencial

#### Parálisis cerebral

Para iniciar este capítulo es importante mencionar que para fines de este trabajo se utilizará el término de discapacidad para referirnos a la parálisis cerebral (PC) a continuación se presenta, en primer lugar la definición de discapacidad y posteriormente, una breve clasificación de los tipos de discapacidad dados por la Organización Mundial de la Salud.

De acuerdo con la Organización Mundial de la Salud (1980) "discapacidad es toda restricción o ausencia (debido a una deficiencia) de la capacidad de realizar una actividad de la forma, o dentro del margen, que se considera normal para un ser humano" (Arredondo, 2009, p. 33).

En general la discapacidad, se caracteriza por excesos o insuficiencias en el desempeño de actividades cotidianas normales, dicha discapacidad puede ser temporal, permanente, reversible o puede surgir como consecuencia directa de una deficiencia tal es el caso de las personas afectadas con PC.

#### Definición y clasificación de la parálisis cerebral

Considerando que la PC es una discapacidad, a continuación se presenta la clasificación que hace la OMS (1980):

Discapacidad motora: Esta es una de las más frecuentes y es aquella que provoca en la persona que la presenta, alguna disfunción en el aparato locomotor. Implica limitaciones en la postura, desplazamiento y coordinación de movimientos, su origen puede ser congénito o adquirido y sus grados de afectación son muy variables.

Discapacidad sensorial: Se refiere a las personas con deficiencias visuales, auditivas y a quienes presentan problemas de comunicación y lenguaje.

Discapacidad intelectual: Se caracteriza por una disminución de las funciones mentales superiores, abarca un sinnúmero de síndromes y trastornos por ejemplo síndrome de Down o parálisis cerebral.

Por todo lo anterior, se puede decir que la PC entra en la clasificación de discapacidad motora aunque muchos niños también presentan retraso mental.

Para entender qué es la PC, es importante tener la definición más acertada por lo que en este apartado se presenta cómo es que la han conceptualizado diversos autores.

Yelin (1997) la define como afección neurológica producida por lesiones en el encéfalo por causas pre, peri y postnales, y se manifiesta escencialmente por un trastorno motor, en la mayoría de los casos se asocian otras alteraciones en áreas como la del lenguaje, inteligencia, sensorial, psicológica y de aprendizaje.

García (1999) define a la PC como un desorden motor aparecido antes de los tres años debido a una lesión neurológica no progresiva que interfiere en el desarrollo del cerebro.

Por otra parte, Lou y Jiménez (1999) mencionan que la PC es la secuela de una lesión en el sistema nervioso central (SNC) no evolutiva, pero si persistente que afecta al tono muscular, postura y los movimientos del niño afectado, interfiriendo en el desarrollo normal de este.

Puyuelo y Arriba (2000) describen a la PC como un conjunto de problemas neurológicos y motores, es un trastorno persistente del movimiento y la postura, provocada por una lesión no progresiva del SNC producida antes de los tres años de edad.

Legido (2002) considera que el concepto de PC se refiere a un conjunto de síndromes clínicos heterogéneos caracterizados por mecanismos posturales y actividades motoras anormales, estas alteraciones se deben a anomalías únicas o múltiples del cerebro en desarrollo de naturaleza estática.

Pueyo (2002) lo define como un término paraguas que engloba un conjunto de síndromes con alteraciones motoras, no progresivas pero a mendudo cambiantes, secundarias a lesiones o alteraciones del cerebro producidas en los primeros años de vida.

Para Arco y Fernández (2004) la PC es un trastorno motor como una alteración del tono muscular, el movimiento, la fuerza y la postura, que resulta por un daño (o lesión) no progresivo ni degenerativo pero permanente en un encéfalo inmaduro.

Finalmente y de acuerdo con lo anterior, se puede decir que la PC es una discapacidad debida a una lesión no progresiva en el cerebro que limita principalmente la actividad motora de quien la padece pudiendo añadirse además trastornos en otras esferas como la inteligencia, el lenguaje, la conducta o deficiencias sensoriales.

#### Antecedentes en el estudio de la parálisis cerebral

El primer médico que escribió sobre la PC fue el inglés William Little en 1844 sobre las distintas deformidades físicas, ofreció una descripción médica de un trastorno que afectaba a los niños en sus primeros años de vida y que se caracterizaba principalmente por la rigidez muscular (Madrigal, 2007).

En 1862 Little pública el primer trabajo que se conoce acerca de la influencia del parto anormal en un cuadro clínico con alteraciones de la marcha, aumento del tono muscular en las piernas y babeo, dicho trastorno fue conocido durante mucho tiempo como la enfermedad de Little, hoy en día se sabe que la afección descrita es la diplejía espástica (Madrigal, 2007).

En 1889 Osler realizó un trabajo monográfico sobre el tema de PC. Freud en 1897 describió la afectación como "resultado de la encefalitis y aporta la idea de que este trastorno se debe a factores congénitos y a complicaciones perinatales" (Santucci de Mina, 2003, p. 18).

En el año de 1950 Phelp la define como "trastorno persistente pero no invariable de la postura y del movimiento debido a una lesión no evolutiva del encéfalo antes de que su crecimiento y desarrollo se completen" (Santucci de Mina, 2003, p. 18).

Años después Bax en 1964 define la PC como "trastorno del movimiento y las postura debido a un defecto o lesión de un cerebro inmaduro. Su cronicidad y su no progresión están implícitas" (Yelin, 1997, p. 725).

De acuerdo con la Academia Americana de parálisis cerebral, se denomina así "a toda la anormalidad de la función motora debida a un defecto, lesión o enfermedad del sistema nervioso contenido en la cavidad craneana" (Yelin, 1997, p. 725). Sin embargo, esta definición ha sido ampliamente criticada por dos motivos, el primero es porque a veces la lesión se ubica en la médula, y segundo, porque el término parálisis indica pérdida o disminución del movimiento pero esto no ocurre siempre ya que existen algunos casos en donde los movimientos son exagerados (Yelin, 1997).

Por otra parte, la a escuela francesa encabezada por Tardiu en 1968 utiliza el término de "enfermedad motriz cerebral" poniendo un especial énfasis en que el problema es fundamentalmente motor. Actualmente algunos autores llaman a este padecimiento como "discapacidad del desarrollo motor significativa" (Yelin, 1997, p. 725).

Como se puede observar el estudio de la PC ya ha dejado aportaciones importantes para comprender qué es y cómo poder lograr la atención a la diversidad dentro y fuera de las aulas.

#### Causas y factores de riesgo para que se presente la parálisis cerebral

A lo largo de la investigación de la PC se ha determinado que existen 3 causas principales para que un sujeto nazca con esta discapacidad, en este apartado se hace una breve descripción de las mismas así como de los posibles factores de riesgo.

De acuerdo con Lou y Jiménez (1999) son los siguientes:

Factores prenatales que representan aproximadamente el 30% de los casos:

- Infecciones intrauterinas.

- Retraso del crecimiento intrauterino.

- Malformaciones cerebrales.

Anomalías genéticas.

Factores perinatales que son los más frecuentes y representan un 60% de los casos:

- Prematuridad.

- Hipoxia.

- Infección del sistema nervioso central.

- Hemorragia intracraneal.

Factores postnatales representan aproximadamente el 10% de los casos:

Infecciones.

- Traumatismos craneales.

Otros factores de riesgo asociados según el Instituto Nacional de Trastornos Neurológicos y Accidentes Cerebrovasculares de Estados Unidos (Stroke, 2011) son:

- Bajo peso al nacer: el riesgo de parálisis cerebral es mayor entre los bebés que pesan menos de 2kg.

 Nacimientos múltiples: los mellizos, trillizos y otros nacimientos múltiples, aún aquellos nacidos a término, están ligados a un riesgo aumentado de tener parálisis cerebral.

Madres con anormalidades tiroideas, retraso mental, o convulsiones. Las madres con cualquiera de estas afecciones tienen una probabilidad levemente mayor de tener un hijo con parálisis cerebral.

Por otra parte, Legido (2002) menciona que existen factores:

Epidemiológicos: se manifiestan durante la época intrauterina, en el momento del parto.

Genéticos: la presencia de múltiples casos de PC en una misma familia y mayor incidencia de PC en los descendientes de matrimonios consanguíneos sugiere la existencia de una base genética en el 1 al 2% de los casos.

Hematológicos: Nelson citado en Legido (2002) al estudiar factores clínicos perinatales predictivos del desarrollo de la PC en relación con los componentes hematológicos encontraron que niveles bajos de hemoglobina y niveles altos de bilirrubina se asocian con un alto riesgo de padecer PC.

Infecciosos: estudios clínicos, epidemiológicos, neuropatológicos y experimentales han demostrado que la infección materno/fetal, el proceso inflamatorio asociado a las citosinas se relacionan con la PC.

Factores metabólicos y bioquímicos cerebrales: la asfixia perinatal y la subsecuente encefalopatía es una causa frecuente de PC.

Después de la revisión bibliográfica se encuentra que en general Lou y Jiménez así como Stroke (2011) coinciden en mencionar que los factores de riesgo que provocan la PC son los pre, peri y postnatales, Legido (2002) es el único que aporta factores distintos tales como los epidemiológicos, genéticos y hematológicos.

#### Criterios diagnósticos y tipo de la parálisis cerebral

El diagnóstico temprano de la PC puede ser de gran utilidad para poder determinar el mejor tratamiento a seguir en la atención del sujeto que presenta dicha discapacidad.

De acuerdo con Yelin (1997) los criterios para realizar un buen diagnóstico se basa en los siguientes aspectos.

 Historia clínica: que debe contener los antecedentes de alto riego, tales como pre, peri y postnatales, es importante tomar en cuenta la presencia de un desfase madurativo en las habilidades motoras.

#### • Examenes neurológicos:

- Exámenes de sangre: (perfil metabólico, gases arteriales, química sanguínea).
- Neuroimágenes: (Tomografía, resonancia magnética).
- Ultrasonido.
- Electroencefalograma.
- Potenciales evocados visuales y auditivos.
- Aplicación de pruebas psicológicas.

El último paso para el diagnóstico es eliminar trastornos que puedan causar problemas de movimiento así como determinar si la condición del niño no empeora. A pesar de que los síntomas de la PC cambian con el tiempo esta no es una discapacidad progresiva.

Existen distintos tipos de clasificaciones de la Parálisis Cerebral atendiendo a diferentes criterios el más frecuente toma en cuenta fundamentalmente la afectación motora. García (1999) hace la siguiente clasificación:

#### Parálisis completa

- Tetraplejias: afectación de los cuatro miembros.
- Paraplejias: afectación de dos miembros ya sea superiores o inferiores.
- Hemiplejias: afectación de dos miembros de un lado u otro del cuerpo.
- Diplejías: afectación indistinta de dos miembros cualquiera.
- Monoplejias: afectación de un solo miembro.

#### Lesión de vía piramidal

- Espasticidad: exceso de tono muscular, produce rigidez y la lesión se localiza en la corteza cerebral afectando los centros motores.
- Hipotonía: disminución del tono muscular.
- Lesión extrapiramidal.
- Atetosis: movimientos incoordinados, involuntarios y lentos, la lesión se ubica en los ganglios basales.

#### Lesión cerebelosa

- Ataxia: marcha titubeante, se presenta una marcada afectación en la coordinación de movimientos y el equilibrio, como inestabilidad en la marcha, coordinación óculomanual, la lesión se ubica en el cerebelo.

Por otra parte, Póo (2008) hace la siguiente clasificación en función del trastorno motor predominante:

- Espástica: es la más frecuente y la más grave los sujetos que la padecen presentan afectación en las cuatro extremidades, en este tipo se encuentra una alta incidencia de malformaciones cerebrales y lesiones resultantes de infecciones intrauterinas.

Cabe mencionar que entre las malformaciones más frecuentes se encuentra la disgenesia cerebral, la causa principal es el accidente cerebrovascular fetal. Algunos bebés sufren un accidente cerebrovascular mientras están aún en el útero debido a coágulos sanguíneos en la placenta que bloquean el flujo sanguíneo.

- Diplejía espástica: es también una de las más frecuentes se caracteriza por la afectación de las extremidades inferiores, se relaciona especialmente con la prematuridad.
- Hemiplejía espástica: la afectación se presenta en alguna de las cuatro extremidades, su etiología refiere a factores prenatales en la mayoría de los casos.
- Discinética: es la forma de PC que más se relaciona con factores perinatales se caracteriza por una serie de movimientos involuntarios y persistencia de los reflejos básicos.
- Atáxica: es similar a la PC espástica, Los hallazgos anatómicos son variables: hipoplasia o disgenesia del vermis o de hemisferios cerebelosos, lesiones clásticas.

- Hipotónica: es poco frecuente. Se caracteriza por una hipotonía muscular con hiperreflexia osteotendinosa, que persiste más allá de los 2-3 años y que no se debe a una patología neuromuscular.
- Mixta: es relativamente frecuente que el trastorno motor no sea la única afectación se acompaña de espasticidad o ataxia.

De acuerdo con la revisión de la literatura se puede observar que existe una clara clasificación de la PC lo que resulta de suma importancia en la elección del tratamiento más pertinente que permita el desarrollo de las capacidades y habilidades de la persona que presenta esta discapacidad.

#### Características de las personas con parálisis cerebral

En general la PC se caracteriza por una dificultad para medir la fuerza, la distancia y la dirección de los movimientos, se presenta también una falta de estabilidad del tronco al mover los brazos, desorientación espacial, retraso mental entre otros. De acuerdo con Lou y Jiménez (1999) estas son algunas de las principales características que acompañan a la PC. Afectaciones en el área de lenguaje, específicamente en la expresión oral presentado alteraciones como:

- Disartria: trastorno de la articulación de fonemas que son consecuencia de lesiones de las zonas de SNC que gobiernas los músculos fonatorios.
- Dislalia: afectación de la capacidad para pronunciar correctamente un fonema o cierto grupo de fonemas.
- Disfemia: defecto de elocución caracterizado por la repetición de sílabas o palabras, con paros espasmódicos que interrumpen la fluidez verbal.
- Disprosodia: trastornos del acento, tono y ritmo de la elocución.
- Disfonía: afectación en la voz en cualquiera de sus cualidades timbre, altura, tono o intensidad.

En otras áreas del desarrollo tiene repercusiones en los siguientes ámbitos:

- Produce dificultades graves para la alimentación.
- Trastornos respiratorios.
- Problemas de audición.
- Alteraciones visuales como estrabismo, anomalías de seguimiento visual, baja agudeza visual.
- Trastornos de sensibilidad táctil, térmica y sensibilidad dolorosa.
- Trastornos cognitivos, principalmente perceptivos.
- Retraso mental.
- Trastornos convulsivos, las convulsiones pueden tomar la forma clásica de las convulsiones tónico-clónicas como las menos obvias convulsiones focales (parciales) en las cuales los únicos síntomas pueden ser tics musculares.
- Retraso del crecimiento y desarrollo: es común un síndrome llamado falla de crecimiento en los niños con parálisis cerebral de moderada a grave.
- Alteraciones emocionales y de conducta.
- Incontinencia una complicación común de la PC, causada por el poco control de los músculos que mantienen cerrada la vejiga.

Como se puede observar la PC no sólo implica la discapacidad motriz sino también trae consigo problemas asociados como en la producción del lenguaje, problemas visuales o retraso mental lo que dificulta aún más el desarrollo del sujeto.

#### Prevalencia de la parálisis cerebral en México

La PC es una de las discapacidades más comunes, en México de acuerdo con la encuesta del INEGI en el año 2010 las personas que tienen algún tipo de discapacidad son 5, 739, 270 lo que representa en 5% de la población total.

Su incidencia en hombres es del 49% y en mujeres 51% siendo las más comunes las siguientes:

Caminar o moverse: hace referencia a la dificultad de una persona para moverse, caminar o desplazarse, subir escaleras, debido principalmente a la falta de sus extremidades inferiores o presentan algún otro tipo de restricciones para moverse de tal forma que necesitan ayuda de otras personas o de sillas de ruedas. Esta discapacidad también está asociada a otros trastornos como los es la parálisis corporal y su prevalencia es del 58.3%.

Ver: abarca la pérdida total de la vista en uno o ambos ojos, así como los débiles visuales y representa el 27.2%.

Mental: abarca cualquier problema de tipo mental como retraso, alteraciones de conducta o del comportamiento y se presenta en un 8.5%.

Autocuidado: Hace referencia a las limitaciones o dificultades para atender por sí mismo el cuidado personal, como bañarse, vestirse o tomar alimentos y representa un 5.5%.

Hablar o comunicarse: principalmente problemas para comunicarse con los demás, debido a limitaciones para hablar o porque no se puede platicar o conversar de manera entendible con la persona y su incidencia es de 8.3%.

Por otra parte, en México de acuerdo con los datos emitidos por la Secretaría de Salud entre los años de 1998 a 2002 se reporta una tasa de 3 casos nuevos de PC espástica por cada 10,000 nacidos vivos en el país. En el Sistema Nacional para el Desarrollo Integral de la Familia (DIF) en el periodo de 2000 a 2008 se atendieron 22,213 pacientes con PC ocupando la novena causa de atención.

La PC se presenta en todos los países y grupos étnicos, aunque en México no existen cifras totalmente acertadas la PC representa una de las discapacidades más frecuentes en la población.

#### Intervención para el aprendizaje en personas con parálisis cerebral

#### Tratamientos médicos y terapéuticos para atender la parálisis cerebral

Para poder realizar una intervención eficaz con personas que presentan PC es necesario conocer cuáles son los tratamientos más utilizados actualmente, en este apartado se presentan algunos de ellos.

Según Lou y Jiménez (1999) los tratamientos que pueder ayudar a las personas con PC son los siguientes:

- Fisioterapéuticos: el objetivo de este tipo de tratamiento es la rehabilitación motora del paciente dentro de este tipo de tratamiento se incluye el método Bobath y el Voyta. El primero se basa en los modelos de desarrollo normal y en los conceptos de inhibición de los patrones anormales del paciente respecto al tono muscular, postura y movimiento así como la facilitación de los reflejos primarios. Con respecto al método Voyta este consiste en el estímulo sensorial de una zona de reflejos para obtener movimientos coordinados.
- Ortopédico: se trata de que no se mantengan las posiciones anormales del paciente, las cuales pueden llegar a ocasionar deformidades a través del tiempo.
- Farmacológico: uso de fármacos para obtener avances en el paciente.
- Logopedia: basado principalmente en la ayuda del lenguaje y el habla, para que se aproxime a los niveles más normales de expresión y comprensión con ayuda de la rehabilitación en la alimentación y otras deficiencias asociadas.
- Hidroterapia: rehabilitación del niño con PC su objetivo principal es el aumento de la movilidad articular así como la potenciación de la musculatura más débil y mejora de la espasticidad.

Por otra parte, Weitzman (2005) menciona que la estimulación temprana es también de suma importancia para un mejor desarrollo del sujeto ella define a la ET como "la estimulación regulada y continua, llevada a cabo en todas la áreas sensoriales, sin forzar en ningún sentido el curso de lógico de la maduración del sistema nervioso central, y determinada por su carácter sistemático y secuencial" (Weitzman, 2005, p. 50).

Póo (2008) menciona que para el caso de PC espástica una alternativa eficaz es el uso de farmacos ya que han demostrado una alta efectividad y un reducido número de efectos secundarios.

Quirúrgico: incluye cirugias ortopédicas y cerebrales.

Aunque existen muchos tratamientos los anteriormente mencionados son los más comunes y eficaces para tratar ñiños y adolescentes con PC.

#### Formas de aprendizaje

A lo largo de este capítulo se ha mencionado que la PC es provocada por lesiones en el sistema nervioso que afectan no solo las capacidades motoras sino que también se encuentran profundamente afectadas las competencias cognitivas en función de donde se situé la lesión.

Descubrir qué área está afectada podría ser un buen comienzo para la intervención educativa, que permita optimizar el proceso de aprendizaje. Sin embargo, esto no siempre será posible por lo que ha sido necesario crear alternativas de educación.

El aprendizaje de conductas y el desarrollo de capacidades "perceptivo-motoras, comunicativo-lingüísticas, cognitivas y socio-afectivas" (Puyuelo y Arriba , 2000, p. 73), surgen a partir de las interacciones con el mundo que le rodea y si existe alteración en alguna de las áreas antes mencionadas va a repercutir en las demás, es importante realizar actividades que le permitan al sujeto con PC tener las máximas oportunidades de acción sobre objetos y de interacción con los adultos e iguales.

La intervención educativa con alumnos que tienen PC debe ofrecer todos los recursos para favorecer el aprendizaje hacer los ajustes necesarios en el proceso de enseñanza-aprendizaje, para que puedan ser asumidos por parte de la escuela y por la familia.

Otro factor a considerar es el estilo de aprendizaje que de acuerdo con Puyuelo y Arriba (2000) es "la forma peculiar que tiene cada persona para enfrentarse a las tareas, ejecutar acciones, interactuar con los demás, acceder a la información en definitiva de aprender" (p. 89).

Una forma común de aprender es mediante el juego ya que este tiene funciones muy variadas "entrena rutinas y conductas elaboradas, desarrolla capacidades cognitivas, comunicativo-lingüísticas, sociales y afectivas, produce satisfacción, permite aprender, entrena actitudes antes los errores y aciertos (Puyuelo y Arriba, 2000, p 94).

En cuanto al aprendizaje de contenidos escolares, Puyuelo y Arriba (2000) mencionan que existen 3 que son objeto de aprendizaje, los conceptos, procedimientos y las actitudes.

Para el aprendizaje de conceptos o contenidos conceptuales se tienen que poner en marcha estrategias de atención, concentración, memoria y mantener el hábito del repaso periódico, para que así, los contenidos se mantengan operativos y puedan ser recuperados con facilidad.

Con respecto al aprendizaje de procedimientos estos serán reforzados mediante el ejercicio constante, entrenamiento y repetición para ser dominados.

El aprendizaje de actitudes hace referencia principalmente al seguimiento de normas y valores humanos, que marcan el desarrollo moral del individuo, el conjunto que hace que haya éxito en el proceso de aprendizaje son: solidaridad, tolerancia, aceptación de las diferencias individuales y de los demás y respeto.

Aprender no es fácil y mucho menos cuando se tiene una discapacidad motora, en el siguiente apartado se describen algunos métodos de enseñanza utilizados para atender, las necesidades educativas de los alumnos con PC.

#### Métodos de enseñanza

La educación es un proceso que busca el desarrollo de las capacidades del individuo, "mediante la utilizacion de técnicas de enseñanza regladas" normalmente en un entorno escolar, pero esta también incluye todos los aprendizaje informales que suceden en otros contextos como por ejemplo la familia (Puyuelo y Arriba de la Fuente, 2000).

Puyuelo y Arriba de la Fuente (2000) mencionan que el desarrollo de las capacidades motrices, perceptivas, intelectuales, lingüísticas y socioafectivas de la persona que padece PC van a depender por el nivel de afectación motriz y de los síntomas asociados en áreas como la sensorial y cognitiva, y por otro lado, de las oportunidades que el medio familiar y escolar le puedan ofrecer.

La psicología destaca por haber sido capaz de desarrollar una tecnología aplicada a la resolución de problemas humanos. Esta tecnología se denomina modificación de conducta, la cual está formada por un extenso conjunto de técnicas de intervención o tratamiento de eficacia probada (Olivares y Méndez, 2001).

Para el caso de la atención de niños con PC con afectaciones cognitivas y motoras graves no es la excepción, las técnicas de modificación de conducta son la herramienta más eficaz para lograr cambios que favorezcan el desarrollo del individuo con PC.

Sin embargo, también existen una serie de alternativas una de ellas es el método Domman desarrollado por el médico estadounidense Glenn Domman, él se dedicó a dedicarse al tratamiento de los niños con lesiones cerebrales. Utilizaba su método, basado en movimientos progresivos, resultando muy eficaz para áreas motrices e intelectuales, se centro en el trabajo con los reflejos especialmente en niños con PC.

Otra alternativa metodológica los individuos con PC que ya asisten al centro educativo es la de "dos docentes en el aula ya que de esta manera se puede tener una atención más personalizada para cada alumno" (Sánchez y Llorca, 2004, p. 74).

Para atender, a las limitaciones de tipo cognitivo, puede ser útil la estrategia metodológica de diferenciar "niveles de aprendizale, proponiendo actividades de diferente nivel de dificultad" (Sánchez y Llorca, 2004, p. 75), esta actividad puede llevarse desde educación preescolar hasta educación secundaria.

En el lenguaje existen diversos sistemas alternativos de comunicación y aunque su uso no está lo suficientemente generalizado, de acuerdo con Sánchez y Llorca (2004) uno de los más utilizados para las personas con PC es el Bliss.

Sistema Bliss: los símbolos Bliss se crearón originariamente como un lengiaje universal no vocal por C.K Bliss en el año de 1965 y en el año de 1971 se adaptó para su uso en niños disminuidos no hablantes.

Los símbolos Bliss son símbolos gráficos visuales que representan significados y pueden ser de diversos tipos:

Pictográficos: son dibujos muy parecidos a la realidad u objeto que representan.

Ideográficos: sugiere una idea o concepto.

Arbitrarios: son símbolos a los que se asignan significados convencionales.

Compuestos: agrupación de diversos símbolos anteriores para expresar un nuevo significado.

A su vez se encuentran agrupados en 6 categorias con diferentes colores:

Amarillo: personas, incluyendo pronombre presonales.

Verde: verbos.

Azul: descriptivos, principalmente adjetivos y algunos adverbios.

Naranja: nombres, aquellos no incluidos en otras categorías.

Blanco: misceláneas, principalmente artículos, conjunciones, preposiciones, conceptos de tiempo, colores, el alfabeto, números y otras palabras abstractas.

Rosa o morado: social, palabras corrientemenete usadas en interacciones sociales. Incluye palabras socialmente corteses, palabras de disculpa y expresiones excluisivas de individuo (pp. 83-84).

García (1999) propone también el uso de las nuevas tecnologías y las define como "aquellos medios o ayudas técnicas utilizadas con el discapacitado motórico, con el fin de neutralizar su problema de movimiento y conseguir el mayor grado de autonomía" (p.123).

Finalmente, también se debe atender la necesidad de potencias los hábitos de autonomía personal que conducirán a un menor grado de dependencia. En este sentido se considera el uso del tiempo libre, los contenidos a trabajar en este caso las necesidades personales como, alimentación y control de esfínteres.

Para concluir este primer capítulo, es importante mencionar que se trabajará principalmente en el desarrollo de las habilidades de autonomía (alimentación higiene personal y control de esfínteres) las cuales se explicarán con mayor profundidad en el siguiente apartdo.

#### Conducta adaptativa

Es en la década de los ochentas cuando el concepto de conducta adaptativa comenzó a recibir atención especial y empezó a ser tomado en cuenta para la realización del diagnóstico y la planificación de la intervención educativa y social en personas con discapacidad.

Existen diversas definiciones de conducta adaptativa una de ellas es la de en 1971, quien la definió como el ajuste del individuo en su entorno, por otra parte Mercer en 1973 enfatiza la interacción entre individuos, desempeñando roles sociales y las expectativas de su contexto. Por otra parte Balthazar en el mismo año la restringió a aspectos operativos de las habilidades de autonomía personal (Citados en Montero Centeno, 2005).

De acuerdo con la Asociación Americana de Retardo Mental define como "la eficacia de una persona en alcanzar los niveles normales de maduración, aprendizaje, independencia personal y/o responsabilidad social que se esperan del grupo de su edad" (Bruininks, Hill, Woodcok, y Weatherman, 1993).

Schalock y Verdugo (2007) identifican los siguientes dominios de comportamiento adaptativo general:

Tabla 1. Clasificación de conducta adaptativa

Autor(es)	Dominios propuestos
Meyers, Nihira, y	- Habilidades de autoayuda
Zetlin (1979)	- Desarrollo físico
	- Habilidades de comunicación
	- Funcionamiento cognitivo
	- Actividades domésticas y ocupacionales
	- Autodirección y responsabilidad
	- Socialización
Kamphaus (1987)	- Físico/Motor
	- Autoayuda/Independencia
	- Interpersonal/Social
	- Responsabilidad
	- Cognitiva/Comunicación

Tabla 1. Continuación...

Autor(es)	Dominios propuestos
McGrew y Bruininks	- Independencia personal
(1989)	- Responsabilidad Personal
	- Responsabilidad Social
	- Habilidades Académicas Funcionales/Cognitivo
	- Profesional/Comunidad
	- Físico/Evolutivo
Widaman, Borthwick-Duffy y Little (1991)	<ul><li>Desarrollo Motor</li><li>Habilidades para la Vida Independiente</li><li>Competencia Cognitiva</li><li>Competencia Social</li></ul>
Widaman, Stacy y	- Competencia Cognitiva
Brotwiuck-Duffy	- Competencia Social
(1993)	- Desadaptación Social
	- Desadaptación Personal

Como se aprecia en la tabla anterior la mayoría de los autores coinciden en la conceptualización de la conducta adaptativa.

Doll citado en Bruininks (1999) menciona que las expectativas de conducta adaptativa varían según las diferentes edades de los grupos. Estos déficits se pueden reflejar en las siguientes habilidades:

#### Durante la infancia:

- 1.- Las habilidades sensorio-motrices y del desarrollo.
- 2.- Las habilidades de comunicación incluyendo el habla y la lengua.
- 3.- Las habilidades de ayuda personal.
- 4.- La socialización y el desarrollo de la capacidad de interacción con otros.
- 5.- La aplicación de las habilidades académicas básicas en actividades de la vida diaria.
- 6.- La aplicación del razonamiento y el juicio apropiado en el dominio del entorno.
- 7.- Habilidades sociales y participación en actividades grupales y relaciones interpersonales.

Durante la etapa de la adolescencia y de la vida adulta además de las anteriores se agrega:

8.- Responsabilidades y actuaciones profesionales sociales.

Aunque el estudio de la conducta adaptativa es reciente, en general, las definiciones antes mencionadas concuerdan en aspectos comunes como que las expectativas de desarrollo varían en función de la edad y el contexto social y cultural en donde crece el individuo, por lo que se hace importante su estudio y su evaluación, ya que esto permitirá una adecuada intervención psicopedagógica.

#### Clasificación de habilidades de conducta adaptativa

Por su parte, las habilidades de adaptación propuestas por la Asociación Americana de Retraso Mental diferencian diez áreas, cada una de ellas compuestas por un amplio rango de competencias. Las diez áreas o dimensiones de habilidades de adaptación son:

- 1.- Comunicación: habilidades que incluyen la capacidad de comprender y transmitir la información a través de comportamientos simbólicos como la palabra hablada, escrita, signos gráficos o de comportamientos no simbólicos como la expresión facial, corporal, gestos.
- 2.- *Autocuidado:* habilidades implicadas en el aseo, alimentación, vestido, higiene y apariencia física.
- 3.- Habilidades de la vida en hogar: habilidades relacionadas con el funcionamiento en el hogar tales como el cuidado de la ropa, tareas del hogar, cuidado del hogar, planificación y elaboración de comidas entre otras.
- 4.- Habilidades sociales: relacionadas con intercambios sociales con otros individuos, reconocer sentimientos, regular el comportamiento de si mismo, afrontar las demandas de otros así como adecuar la conducta a las normas de la sociedad en las que se encuentra inmerso.

- 5.- *Utilización de la comunidad:* habilidades relacionadas con una adecuada utilización de los recursos de la comunidad como utilizar el transporte, hacer compras, ir a la escuela, utilizar los servicios médicos y áreas recreativas entre muchas otras.
- 6.- *Autodirección:* habilidades relacionadas con realizar acciones tales como aprender, seguir horarios, intereses personales, buscar ayuda, terminar actividades, resolver problemas y habilidades de autodefensa.
- 7.- Salud y seguridad: habilidades relacionadas con el mantenimiento de la salud tales como comer, identificar síntomas de enfermedad, sexualidad, atención médica y hábitos personales. Habilidades relacionadas que también incluyen protegerse de comportamientos criminales, utilizar un comportamiento adecuando en la comunidad, manifestar preferencias, y malestares etc.
- 8.- Académicas funcionales: habilidades cognitivas relacionadas con aprendizajes escolares, que tienen aplicaciones directas en la vida, por ejemplo leer y escribir. Es importante mencionar que estas no están relacionadas únicamente con lo académico sino en la adquisición de habilidades funcionales en términos de vida independiente.
- 9.-Ocio y tiempo libre: hace referencia al desarrollo de intereses en el tiempo libre y de ocio, las habilidades incluyen elecciones e intereses por propia iniciativa, utilización y disfrute de las posibilidades de ocio del hogar y la comunidad.
- 10.- *Trabajo*: habilidades relacionadas con poseer un trabajo de tiempo completo o parcial en la comunidad, mientras que en términos laborales las habilidades específicas son un comportamiento social apropiado y habilidades relacionadas con el trabajo.

Como se puede observar la conducta adaptativa implica la consecución de las habilidades necesarias para una adaptación satisfactoria al contexto en donde se desarrolla el individuo por lo que su estudio se vuelve una necesidad que permita el desarrollo de teorías que sirvan como guía en la investigación y la práctica.

#### Habilidades de autocuidado

A continuación se hace una descripción más amplia de las habilidades de autocuidado.

#### Comida

El comer es una necesidad vital y primaria que el ser humano debe de satisfacer para asegurar su supervivencia. Existen una serie de pautas socioculturales que determinan tanto el tipo de alimentos que se consumen como los utensilios que se emplean y forma de manejarlos. En este sentido las habilidades a enseñar por lo general son el uso correcto de utensilios, coordinación de movimientos y el control de una buena postura.

#### Control de esfínteres

La falta de un control urinario se llama comúnmente enuresis, se considera como un síndrome fisiológico y se define como una evacuación involuntaria e incontrolada de la orina. Para los padres significa la necesidad de vigilar intensivamente al niño y de esta manera evitar los malos olores y la irritación cutánea. Para la enseñanza del control de esfínteres se manejan generalmente dos tipos de control el nocturno y el diurno, el procedimiento consiste en el registro de la micción y establecimiento verbal de la cadena de acciones que implica el uso de sanitario.

#### Higiene personal

Las conductas de aseo personal incluyen entre muchas otras lavarse y secarse las manos, como una forma de evitar la transmisión de enfermedades eliminando los focos del organismo. De ahí la importancia en la enseñanza de este tipo de habilidades.

Las habilidades de autocuidado o también llamadas de autonomía personal son una de las conductas más importantes que deben aprender los individuos con PC ya que esto facilitará su integración al contexto social que les rodea por lo cual su enseñanza se convierte en una labor para profesionales como el psicólogo educativo.

#### Evaluación de habilidades adaptativas

La adaptación es un elemento central de varias disciplinas, este ha llegado a ser un concepto básico dentro de la psicología y a él está asociado el de conducta adapatativa, este último término tiene una tradición histórica y ha sido empleado sobre todo por aquellos que han estudiado las conexiones entre los fenómenos psicológicos y biológicos.

La conducta adaptativa puede ubicarse en el marco del proceso de socialización dentro de la cual los individuos de una sociedad adquieren las conductas y valores propios de ella. Uno de los instrumentos mas conocidos y utilizados para la evaluación de la conducta adaptativa es el Inventario para la Planificación de Servicios y Programación Individual (*Inventory for Clientand Agency Planning*, ICAP).

El ICAP fue publicado por la *Riverside Publishing Company* en Chicago, Illinois, EUA en 1986. Mide la conducta adaptativa y problemas de conducta de personas de cualquier edad con o sin discapacidad. "Se diseñó para conseguir un conjunto más amplio de información en un período de tiempo corto haciéndolo de este modo más apropiado para utilizarlo con un gran número de personas para el diagnóstico" (Deusto, 1993, p. 60).

En el ICAP es un instrumento compuesto por 16 páginas y diseñado para recoger información completa sobre las características y necesidades de los niños y adultos que pueden necesitar atención especial.

El ICAP esta compuesto por 77 items de conducta adaptativa agrupados en cuatro escalas que son destrezas motoras, destrezas sociales, destrezas de la vida personal y destrezas de la vida en comunidad; así como por 8 items de problemas de conducta, incluye además una sección de problemas funcionales en visión, audición, salud, movilidad y asistencia física que necesita el individuo.

Otro instrumento que mide la conducta adaptativa es la Escala de Conducta Independiente por sus siglas en inglés (*Scale Independent Behavory*, SIB), esta consiste en una etrevista

estructurada que se administra individualmente y que contiene 231 items de conducta adaptativa y 8 de problemas de conducta. En general esta entrevista se le aplica a los padres o a la persona responsable del cuidado de dicha persona (Deusto, 1993, p. 61).

Los items de la SIB estan divididos por 14 subescalas agrupadas en 4 categorías: destrezas motoras, destrezas de interacción social y comunicativas, destrezas de la vida personal y destrezas de la vida en comunidad. Incluye también una forma corta y una escala de desarrollo temprano de conducta adaptativa, por último los ocho items de problemas de conducta se agrupan en tres índices: interno, asocial, y externo, además de una puntuación total.

La SIB y el ICAP son dos de los instrumentos más utilizados y conocidos para medir la conducta adaptativa y los problemas de conducta, fueron diseñados para evaluar las aptitudes que se necesitan para funcionar de forma independiente en casa, en la vida social y en la comunidad.

#### Entrenamiento de las habilidades adaptativas

Para la programación en el área de autocuidado para individuos con discapacidad uno de los recursos más utilizados ha sido la modificación de conducta, que se ha aplicado a la solución de problemas de conducta en los campos de la educación, la psicología clínica, la educación especial y la rehabilitación. La modificación de conducta es considerada como un proceso de enseñanza (Galindo y Bernal, 1990).

Los problemas abordados desde esta panorámica son numerosos, en el área del cuidado personal o autocuidado se han establecido en el retardo de conductas como comer, vestir y controlar esfínteres, más otras de arreglo personal como peinarse y lavarse los dientes.

De acuerdo con Labrador, Cruzado y Muñoz (1999) la modificación de conducta tiene como objetivo:

Promover el cambio a través de técnicas de intervención psicológica para mejorar el comportamiento de las personas, de forma que desarrollen sus potencialidades y oportunidades disponibles en su medio, optimicen su ambiente, y adopten actitudes, valoraciones y conductas útiles para adaptarse a lo que no pueden cambiarse. El área de la modificación de conducta es el diseño y la aplicación de métodos de intervención psicológica que permitan el control de la conducta para producir el bienestar, la satisfacción y la competencia personal (p. 31).

Una vez revisados los aspectos relacionados con conducta adaptativa y su clasificación, se puede decir que su entrenamiento puede ser de gran utilidad para mejorar la calidad de vida de aquellos individuos que presentan algún tipo de discapacidad motriz.

A continuación, en el siguiente capítulo se aborda el cómo podrían ser entrenadas habilidades de autonomía partiendo de la perspectiva de la modificación de conducta.

#### Modificación de conducta

A continuación se describe brevemente la evolución y estudio de la modificación de conducta de acuerdo con Labrador y Cruzado (1999).

#### **Antecedentes**

Este periodo se caracteriza por el desarrollo del condicionamiento clásico por Pavlov y la creación de la ley del efecto de Thorndike, lo que ayudaría a la construcción de un marco de referencia teórico sobre con el que posteriormente se desarrollará la modificación de conducta.

Durante este periodo también aparecerán los trabajos de Watson sobre el condicionamiento y la psicología de la conducta. Destacan los trabajos de Mary Covert Jones una discípula de Watson que es considerada como la primera modificadora de conducta, al llevar a cabo un trabajo de tratamiento de fobias en niños, utilizando una técnica de condicionamiento directo.

El procedimiento utilizado es similar a la actual desensibilización sistemática, así mismo, incluía aspectos que hoy se conocen de modelado o imitación social.

#### 1. Surgimiento (1938-1958)

Durante este periodo tiene lugar el contexto teórico y el desarrollo de las teorías neoconductistas del aprendizaje de todas ellas sobresale el trabajo de Skinner.

#### De acuerdo con Skinner:

La conducta debe ser explicable, predecible y modificable atendiendo a las relaciones funcionales con sus antecedentes y consecuentes ambientales, rechazando las explicaciones basadas en constructos interferidos internalistas como carentes de utilidad. El desarrollo de una tecnología en el laboratorio reclama su aplicación a los problemas sociales (Labrador, Cruzado, & Muñoz, 1999, p. 33)

Skinner influenciado por los trabajos de Pavlov y de Thorndike también llevo a cabo investigaciones de laboratorio con animales y exploró el impacto de estímulos sobre la conducta. Ayudó a poner en claro el aprendizaje resultante de diversos estímulos, observó que muchas de la conductas que se emiten de manera espontánea y se hallan bajo el control primario de sus consecuencias. Las llamó "operantes" y estas aumentan o decrecen en función del ambiente (Kazdin, 2000).

Es entonces que la modificación de conducta surge como una alternativa innovadora y eficaz bien fundamentada teóricamente, que es capaz de explicar no sólo los trastornos del comportamiento sino también de brindar soluciones eficaces para ellos.

## 2. Consolidación (1958-1970)

En los años sesenta las técnicas operantes de modificación de conducta se aplican de manera exitosa para tratar problemas relacionados en lenguaje, retraso mental, autismo y delincuencia así como en trastornos de conducta en niños normales; se desarrollan nuevas técnicas como la economía de fichas y se mejoraron los procedimientos ya existentes.

Las características principales de este periodo son:

- 1.- Énfasis en sucesos y conductas observables, tratamiento de las conductas desadaptativas directamente en los procesos patológicos.
- 2.- Los trastornos de conducta se describen en términos de relaciones entre los estímulos.
- 3.- Demostración de la efectividad y rentabilidad de los tratamientos.
- 4.- Los programas de tratamiento y los modelos de trastornos a los que se aplican son muy simples.

# La modificación de conducta en los años setenta

Los años setenta están marcados por la incorporación de elementos cognitivos en la explicación de los problemas comportamentales y en el tratamiento. Se distinguen dos enfoques principales, el condicionamiento clásico de Pavlov y el condicionamiento operante de Skinner.

En esta década tiene lugar la expansión de la modificación de conducta en áreas no clínicas como el deporte, al ámbito laboral o la educación, pero el hecho más sobresaliente es la extensión al campo de la salud y la enfermedad que da lugar al área de la medicina conductual, como un campo interdisciplinar en el que los psicólogos ejercen una importante función en el diagnóstico, prevención y tratamiento de los trastornos de salud.

La modificación de conducta en los años ochenta

En esta década la modificación de la conducta está consolidada, los programas de tratamiento se encuentran mejor estructurados, se investiga el nivel de eficacia de sus componentes.

Es así que la modificación de la evaluación, valoración y cambio de conducta. Su estudio se enfoca principalmente al desarrollo de conducta adaptativa y a la reducción de la conducta desadaptativa en la vida diaria.

Las técnicas de modificación conductual pueden ser aplicadas a una amplia y variada población incluyendo a niños, adolescentes y adultos con o sin discapacidad como un tratamiento.

# Proceso de modificación conductual

Para caracterizar las etapas del proceso de modificación conductual según Walker y Shea (2002) incluye los siguientes pasos:

## Elección del comportamiento meta

La primera etapa del proceso de modificación de conducta consiste en identificar el comportamiento meta es decir aquella conducta que va a cambiarse o modificarse. Un comportamiento meta puede ser algo ya presente en el niño y que se desea que aumente o disminuya, o bien, un comportamiento que aún no aparece pero que debe desarrollarse.

Las decisiones que conducen a la elección de un comportamiento meta se rigen en general por las siguientes consideraciones:

- 1.-Tipo de comportamiento.
- 2.-Frecuencia del comportamiento.
- 3.-Duración del comportamiento.
- 4.-Intensidad del comportamiento.
- 5.- Cantidad general de comportamientos que deben modificarse.

Se recomienda también que quien inicia la modificación de conducta no trate de cambiar más de un comportamiento a la vez, ya que llevar a la práctica varios programas de intervención puede resultar inadecuado, de esta manera es importante clasificar las prioridades.

# Recopilación y registro de datos de línea base

Los datos cuantitativos recabados antes de llevar a cabo la intervencion de modificación de conducta se conocen como datos de línea base, este proceso es conocido como evaluación funcional y consiste en la "identificación de sucesos antecedentes o consecuentes temporalmente contiguos al comportamiento, que propician y mantienen el comportamiento" (Walker & Shea, 2002, p. 48).

Los datos de línea base proporcionan el fundamento sobre el cual se establecerá el cambio conductual. También se emplean para determinar la eficacia de la intervención durante la etapa de la evaluación del proceso de modificación del comportamiento.

Para obtener datos de línea base, quien modifica el comportamiento debe llevar un registro para contar las incidencias de la conducta y graficar el comportamiento. El conteo del comportamiento consiste en cuantificar la cantidad de veces que se presenta la conducta en un determinado tiempo.

#### Identificación de reforzadores

La intervención de modificación conductual será tan eficaz como lo sea el reforzador. Es importante mencionar que un reforzador no es siempre una consecuencia deseable o indeseable para el individuo sólo porque el padre o profesor lo consideren así.

Para identificar los reforzadores se encuentran algunos procedimientos como las escalas de preferencias que están, diseñadas para ayudar al profesional a averiguar y clasificar las predilecciones del niño mediante imágenes y preguntas. Otro instrumento son las listas de preferencias que son de utilidad para el profesional o los padres, se usa de manera similar a las escalas de preferencias pero su valor práctico radica en que estimula la consideración de un amplio repertorio de posibles reforzadores, ya que se pueden sumar a la lista otros nuevos.

Otro instrumento es la entrevista directa con el niño ya que ésta puede determinar el reforzador más productivo. La entrevista debe estructurarse y puede recurrir a la lista de preferencias. De igual manera puede entrevistarse a los padres para obtener el reforzador del individuo.

Una estrategia más es la observación directa, ya que esta puede ser más eficaz al momento de elegir el reforzador.

Intervención, recopilación y registro de los datos de la intervención

El siguiente paso en el proceso de modificación conductual consiste en elegir y poner en práctica la intervención y recopilar los datos derivados de ésta.

Los datos de la intervención consisten en la información recabada sobre los efectos de la misma durante la práctica, estos datos son tan importantes como los de línea base porque ofrecen un patrón para comparar el comportamiento de línea base con la nueva conducta y de ahí determinar el resultado de la intervención.

# Evaluación de los efectos de la interveción

Una vez que el nuevo comportamiento se ha determinado es importante que el profesional pueda señalar los resultados de la intervención, es decir sí fue efectiva o hacer modificaciones en esta para que pueda resultar de mayor calidad en próximas aplicaciones.

Revisado el proceso de modificación conductual es necesario establecer aquellas técnicas que han desmostrado ser de mayor eficacia para el cambio conductual, a continuación se presentan algunas de ellas.

# Técnicas para incrementar un comportamiento meta

De acuerdo con Walker y Shea (2002) las cinco técnicas más utilizadas en las intervenciones de modificación de conducta para incrementar un comportamiento meta se describen en la siguiente tabla:

Tabla 2. Técnicas para incrementar una conducta

Técnica	Definición	Procedimiento
Reforzamiento Positivo	Proceso de reforzar un comportamiento meta a fin de aumentar la probabilidad de que se repita.	fin 2Reforzar la conducta cada vez que
Moldeamiento	Consiste en reforzar de manera inmediata y sistemáticamente aproximaciones sucesivas del comportamiento meta hasta que éste se establece.	<ol> <li>Elegir el comportamiento meta.</li> <li>Obtener datos de línea base.</li> <li>Elegir reforzadores eficaces.</li> <li>Reforzar las aproximaciones sucesivas del comportamiento meta cada vez que ocurre.</li> <li>Reforzar la conducta cada vez que ocurre.</li> </ol>
Contrato de contingencias	Método que puede emplearse para individualizar la instrucción, control del comportamiento.	<ol> <li>Elegir el comportamiento meta.</li> <li>Elegir los reforzadores.</li> <li>Evaluar los resultados.</li> </ol>

Tabla 2. Continuación...

Técnica	Definición	Procedimiento
Economía de fichas	Sistema de reforzamiento en el cual se ganan fichas por una variedad de conductas y se emplean para adquirir una diversidad de reforzadores sustitutos.	<ol> <li>1Elegir un comportamiento meta.</li> <li>2Presentar el comportamiento meta al individuo.</li> <li>3Elaboracion de las reglas.</li> <li>4Elegir la ficha adecuada o recurso.</li> <li>5Establecer los reforzadores por los que pueden intercambiarse las fichas.</li> <li>6Elaboración de una lista de recompensas.</li> <li>7Reforzar el comportamiento aceptable.</li> <li>8Reelaboracion de la lista de recompensas.</li> </ol>
Modelamiento	Consiste en presentar un comportamiento individual o de grupo a fin de que el individuo lo imite.	<ol> <li>1Elegir el comportamiento meta.</li> <li>2Presentar el modelo.</li> <li>3Elegir el reforzador.</li> <li>4Reforzar al sujeto cada que este imite.</li> </ol>

# Técnicas para disminuir una conducta

Por otro lado, las técnicas más utilizadas para hacer que desaparezcan o disminuyan ciertas conductas se presentan en la siguiente tabla:

Tabla 3. Técnicas para disminuir una conducta

Técnica	Definición	Procedimiento
Reforzamiento	Proceso de reforzar una	1Elegir el comportamiento meta.
diferencial	conducta adecuada en	2Elegir la estrategia de reforzamiento
	presencia de estímulo y al	diferencial.
	mismo tiempo no reforzar un	3Determinar los reforzadores.
	comportamiento inapropiado en presencia de otro estímulo.	4 Evaluar los resultados.
Extinción	Interrupción o retención del reforzador de un comportamiento que previamente se ha reforzado.	<ol> <li>Ignorar total y consistentemente el comportamiento meta.</li> <li>Seguir con la actividad que se está realizando.</li> </ol>

Tabla 3. Continuación...

Técnica	Definición	Procedimiento
Tiempo fuera	Consiste en sacar a un niño de un entorno en apariencia reforzador y pasarlo a uno supuestamente no reforzador en un periodo especifico y limitado.	<ol> <li>1Conocer las características del niño.</li> <li>2Aplicación consistente de la intervención.</li> <li>3Comprensión de las reglas del tiempo fuera.</li> <li>4Establecer la duración del tiempo fuera.</li> <li>5Evaluación de la intervención.</li> </ol>
Sobrecorreción	Procedimiento punitivo que exige al individuo que presenta un mal comportamiento mejore los efectos ambientales de su mala conducta.	<ul><li>1Se debe establecer después de un mal comportamiento.</li><li>2Al sujeto se le instruye y se le orienta.</li></ul>
Saciedad	Consiste en disminuir o eliminar una conducta inadecuada como resultado de un reforzamiento continuo y creciente del comportamiento.	<ul><li>1Elegir el comportamiento meta.</li><li>2Aplicar un programa de reforzamiento continuo.</li></ul>
Castigo	Se trata de una técnica que se emplea para hacer que disminuya o desaparezca un procedimiento inapropiado.	<ol> <li>1Especificar el comportamiento de castigo.</li> <li>2Ofrecer modelos de comportamiento adecuado.</li> <li>3Aplicar el castigo de inmediato.</li> <li>4Aplicar el castigo de forma constante.</li> <li>5 Imponer el castigo de forma impersonal.</li> </ol>
Desensibilización	Proceso que consiste en hacer que disminuya sistemáticamente un temor aprendido o una reacción fóbica en un individuo.	<ol> <li>1Entrenar al sujeto en la relajación muscular profunda.</li> <li>2Elaborar una jerarquía de estímulos que provocan ansiedad.</li> <li>3Contraponer la relajación y los estímulos que provocan ansiedad.</li> </ol>

# Técnicas cognitivo conductuales

Por otra parte, se encuentra el enfoque cognitivo conductual, éste parte del supuesto de que la actividad cognitiva determina el comportamiento. De acuerdo con Labrador, Cruzado y Muñoz (1999) se caracteriza por los siguientes aspectos:

- 1.- El cambio conductual se haya mediado por las actividades cognitivas. Es decir, la identificación y la alteración sistemática de aspectos cognitivos desadaptativos producirán los cambios conductuales deseados.
- 2.- Las técnicas aplicadas en este enfoque son las de restructuración cognitiva, solución de problemas, entrenamiento autoinstruccional, entre otras. En general, en la modificación cognitivo conductual se utilizan manipulaciones ambientales como en otros enfoques, pero aquí tales manipulaciones representan ensayos de *feedback* informativos o experimentos que aportan una oportunidad para que el individuo en cuestión adquiera autocontrol sobre conductas, sentimientos y cogniciones desadaptativas al mismo tiempo que práctica las habilidades entrenadas.

# Resultados de estudios de entrenamiento de habilidades de autocuidado en niños con discapacidad

La modificación de conducta ha demostrado ser útil en la enseñanza de repertorios básicos en personas con retardo en el desarrollo o con discapacidad, a continuación se presentan una serie de estudios que han utilizado las técnicas de modificación de conducta con resultados favorables en las intervenciones realizadas.

Un primer estudio es el de Velasco Díaz (1994) en un caso de autismo infantil, él autor utilizó la técnica de encadenamiento para entrenar a una niña de 6 años en una habilidad de autocuidado (uso de papel higiénico) y en habilidades de expresión oral (pronunciación correcta de diversos fonemas). Los resultados arrojaron que las técnicas utilizadas (encadenamiento y moldeamiento) fueron eficaces ya que al cabo de dos semanas de intervención, la niña ya iba por sí sola al baño y realizaba de manera autónoma todo el proceso.

El encadenamiento es visto como una forma de disponer al individuo en condiciones de que obtenga el (auto) refuerzo y el moldeamiento como un proceder válido en la medida en que se instale una cadena orientada a un fin conductual.

Otro estudio es el de García Azua y Maya García (2009), quienes realizaron un proceso de intervención con dos adolescentes con autismo de 14 y 15 años respectivamente, como parte del proceso realizarona una evaluación inicial de las fortalezas y necesidades de ambos adolescentes en habilidades de autocuidado, en este caso fueron alimentación, higiene personal, aseo y apariencia física.

Posteriormente, se procedió a la aplicación del programa de habilidades de autocuidado utilizando las técnicas de modificación de conducta de moldeamiento y modelamiento. Finalmente, en los resultados se desmuestra un avance significativo en la autonomía de su cuidado personal.

Un estudio más es el de Díaz Vallejo (2009), quien realizó un estudio de caso con dos adolescentes con discapacidad intelectual, dentro del procedimiento, en primer lugar estuvo la evaluacion diagnóstica en ambos casos de ahí se partió al diseño e instrumentación de un programa para el desarrollo de habilidades adaptativas desde el enfoque de modificacion de conducta. Las técnicas utilizadas fueron el encadenamiento, modelado, imitación y *feedback*.

En el análisis de resultados se reportó el dominio en habilidades de autonomía, desarrollo de habilidades de la vida diaria, independencia en el hogar y repercusión positiva en habilidades adaptativas no entrenadas.

Por último es importante mencionar el estudio que realizó Ruíz López (2012) ella trabajó habilidades de autocuidado en un niño de 11 años con PC moderada con tetraparesia espastica, el objetivo fue implementar un programa de intervencion que favoreciera en el desarrollo de dichas habilidades, para cumplir con el objetivo antes mencionado utilizó en programa de Baker y Brightman (2002). Al termino de la intervención Ruíz López (2012) hace referencia de que la aplicación de dicho programa favoreció de manera positiva en cuanto a la autonomía de las habilidades de autocuidado causando efectos positivos en su desarrollo.

# **Procedimiento**

En este apartado se describe a detalle el proceso realizado para la elección del participante, los instrumentos utilizados en la evaluación inicial y final, el escenario en donde se llevó a cabo la intervención, así mismo, se presentan los resultados obtenidos con la aplicación del *Programa de Intervención de Habilidades de Autocuidado*.

# **Participante**

El participante fue un niño de 11 años de edad, con diagnóstico de parálisis cerebral espástica a quien se le llamará Oscar como seudónimo para mantener el anonimato la información confidencial que la familia del participante proporcionó.

Es importante mencionar que al inicio de la intervención los padres firmaron una carta consentimiento informado, donde se dan por enterados de la manera en que se trabajaría con su hijo.

Criterios para la selección del participante

- Tener diagnóstico de parálisis cerebral (espástica, atáxica, discinética o mixta), realizado por especialistas o por una institución reconocida en el campo.
- Tener más de 10 años y menos de 18.
- Que los padres de familia o tutores otorguen su consentimiento informado de forma voluntaria, para participar en las actividades del programa.
- No haber desarrollado de manera funcional alguna de las habilidades de autocuidado que se evaluaron antes de hacer la intervención.

#### **Escenario**

La intervención se llevó a cabo en el domicilio de Oscar, ubicado en el municipio de Texcoco Estado de México, la casa cuenta con lo siguiente:

Cuarto de dormir: cuenta con dos camas, sala y un pequeño espacio donde se encuentra una pecera.

Cocina: cuenta con una mesa grande, estufa, refrigerador y vitrina.

Cuarto de baño: Cuenta con regadera y retrete.

# Procedimiento de identificación de necesidades

# Técnicas e instrumentos utilizados para la evaluación

#### A. Entrevista clínica

La entrevista clínica es el mejor método para obtener información relevante acerca de la historia de vida del participante, así como la para la toma de decisiones que implican cambios a corto o largo plazo en el sujeto.

# Objetivo de la entrevista

Conocer información relevante sobre el desarrollo del participante así como otros aspectos significativos que permitan el desarrollo del programa de intervención.

En este caso se utilizó la entrevista de (Macotela Flores y Romay Morales, 1999) que consta de 61 preguntas divididas en los siguientes apartados:

- 1.- Datos generales.
- 2.- Motivo de la consulta y antecedentes del problema.
- 3.- Desarrollo general del niño.
- 4.-Comportamiento del niño.
- 5.- Historia escolar del niño.
- 6.- Aspectos generales relacionados con el problema.

#### B. Evaluación de la conducta adaptativa y habilidades de cuidado personal

Para la evaluación de conducta adaptativa y habilidades de cuidado personal se utilizó el Inventario para la Planificación de Servicios y Programación Individual ICAP tomado de Montero Centeno (2005) el cual se describe a continuación:

El ICAP recoge información sobre visión, audición, movilidad, asistencia física, consta de 77 reactivos agrupados en 4 escalas que son:

- Destrezas motoras: esta escala mide destrezas de motricidad, fina y gruesa, relativas a movilidad, forma física, coordinación motora general, coordinación visomotora y precisión de movimientos.
- **Destrezas sociales comunicativas:** evalúa destrezas implicadas en la interacción social de distintos entornos y también, comprensión y expresión del lenguaje, transmitido a través de signos de forma escrita u oral.
- Destrezas de la vida personal: esta escala aborda la capacidad del individuo para satisfacer sus propias necesidades de autonomía personal, generalmente en el marco del hogar y en menor medida en otros entornos sociales. Valora destrezas relacionadas con la alimentación, preparación de alimentos, vestido, cuidado de sí mismo y algunas habilidades domésticas.
- **Destrezas de la vida en comunidad:** esta escala evalúa habilidades necesarias para un adecuado uso de recursos y servicios de la sociedad, además de la capacidad de responder adecuadamente a los requerimientos económicos y sociales del mundo laboral y de otras situaciones sociales. Las áreas que mide incluyen por ejemplo el empleo de reloj, capacidad para ser puntual, manejo de dinero entre otras.

El ICAP contiene además 8 ítems de problemas de conducta que se describen a continuación:

- 1.- Comportamiento autolesivo: daño en su propio cuerpo.
- 2.- Heteroagresividad o daño a otros: causa dolor físico a otras personas.
- 3.- Destrucción de objetos: intencionalmente rompe o destruye cosas.
- 4.-Conducta disruptiva: interfiere en las actividades de otros.
- 5.- Hábitos atípicos y repetitivos: son conductas poco usuales, que se repiten una y otra vez.
- 6.- Conducta social ofensiva: conductas que ofenden a otros.
- 7.- Retraimiento o falta de atención: problemas relacionados con carencia de atención.
- 8.-Conductas no colaborativas: conductas en las que el sujeto no colabora con otras personas en alguna actividad.

#### C. Inventario de habilidades de autoayuda

Este inventario fue tomado de Baker y Brightman (2002), las actividades contenidas son 30, cada habilidad se divide en varios grados de dominio de tal manera que se pueda determinar con exactitud lo que el individuo es capaz de hacer en el momento de la evaluación.

En cada habilidad de la evaluación la valoración de dominio y motivación se describe a continuación:

- 1.- Pasos básicos no dominados: se trata de aquellas habilidades en donde el individuo no puede realizar todos los pasos básicos; será necesario enseñar las acciones que comprenden la habilidad en cuestión.
- 2.- Requiere ayuda en la toma de decisiones: éstas son las habilidades en las que el individuo puede realizar los pasos básicos, pero requiere ayuda en la toma de decisiones en torno a la ejecución de la habilidad, es decir, se le debe indicar cuándo realizar la habilidad, los materiales que se necesitan, cómo empezar o si ha realizado correctamente la actividad.
- 3.- Se desenvuelve de manera correcta e independiente: se trata de las habilidades en las que el sujeto puede realizar las acciones básicas y tomar las decisiones necesarias de tal manera que la ayuda prestada sea mínima.

# D. Cuestionario sobre el contexto familiar y social

Se tomó el cuestionario de contexto familiar y social de Calvo y Martínez (1997), este permite la evaluación en un aspecto tan importante como lo es la familia en donde se desarrolla la persona con discapacidad. El cuestionario está divido en siete apartados que son: estructura familiar, situación socioeconómica, entorno físico familiar, dinámica familiar, reacción ante la discapacidad, conductas que facilitan o dificultan el proceso educativo y expectativas de vida. El formato del instrumento se basa en preguntas con respuestas dicotómicas y complementación.

# Identificación de necesidades educativas

# Fases de la intervención

A continuación en la tabla 4 se muestran las fases en las que se dividió la intervención:

Tabla 4. Fases de la intervención

Actividades	Objetivo	Instrumentos
Fase I. Identificación de fortalezas y necesidades	Realizar la evaluación diagnóstica y determinar las habilidades que se requieran entrenar	Ficha de identificación Carta consentimiento informado
Evaluación diagnóstica	requieran entrenai	Entrevista clínica Cuestionario sobre el contexto familiar y social
Fase 2. Evaluación inicial	Evaluación inicial de habilidades de autocuidado (alimentación, control de esfínteres, higiene personal) y conducta	Inventario para la planificación de servicios y programación individual ICAP.
	adaptativa.	Inventario de habilidades de autoayuda.
Fase 3. Instrumentación del Programa de habilidades de autocuidado (PHA)	Instrumentación del programa para el desarrollo de habilidades de autocuidado (alimentación, control de esfínteres, higiene personal).	Programa de habilidades de autocuidado.
	Entrenar a la madre para la generalización del programa.	
Fase 4. Evaluación final del PHA	Evaluación del programa de intervención partiendo de la evaluación inicial y evaluación final. Análisis cuantitativo- cualitativo de avances.	Inventario de habilidades de autocuidado

# Consideraciones éticas para la implementación de la intervención

De acuerdo con la Sociedad Mexicana de Psicología

*Justicia, responsabilidad y consentimiento informado*. Antes de iniciar la intervención, se realizó un acuerdo con los padres de familia del participante, para obtener su consentimiento informado; explicando los objetivos, las características del Programa de Habilidades de Autocuidado, los instrumentos, métodos y tiempos con los cuales se iba a implementar.

Desengaño. Antes, durante y después de la recolección de datos, se explicó a los padres de familia, cuidadosamente la naturaleza del estudio, con el fin de eliminar cualquier concepto erróneo que pudieran tener acerca del mismo, en particular con los resultados esperados y el uso de la información.

Libertad de coerción. Se hizo del conocimiento de los padres de familia, que su participación era voluntaria y que podían abandonar el estudio en cualquier momento, sin penalización o repercusión alguna.

*Confidencialidad*. Con el fin de proteger en anonimato la identidad de los participantes, se garantizó que los datos que se obtuvieran de ellos serían salvaguardados, por lo que se utilizó un seudónimo para la presentación de resultados.

Lenguaje. Con el fin de mantener la integridad del participante con discapacidad, se decidió abstenerse del uso de lenguaje considerado como negativo u ofensivo, por lo que se emplea el término individuo para referirse al atributo de la persona y no a la persona.

# Informe de la entrevista clínica

#### **Antecedentes**

Se realizó la entrevista clínica de (Macotela Flores & Romay Morales , 1999)a los padres de Oscar con el fin de obtener información que permitiera conocer las posibilidades educativas de su hijo. De la información obtenida en la entrevista, los datos que pueden tener mayor relación con los problemas que el niño presenta son los siguientes:

- a) En lo que se refiere a los antecedentes familiares se reportan casos de diabetes por parte del padre.
- b) Con respecto a los datos prenatales, la madre refiere que el embarazo fue a término y no hubo ninguna complicación, tampoco ingirió medicamentos y no se encontraba bajo el uso de algún método anticonceptivo.
- c) El trabajo de parto tuvo una duración aproximada de 18 hrs.
- d) La PC fue causada debido a una negligencia médica ya que cuando Oscar tenía 8 meses enfermó de apendicitis, lo intervinieron quirúrgicamente, y la mala administración de la anestesia es lo que originó la parálisis cerebral espástica que presenta.

# Desarrollo general del niño

Oscar logró sostener la cabeza a los 5 años, no ha logrado consolidar la marcha debido a la rigidez tan severa que presenta en sus extremidades inferiores.

En cuanto a antecedentes patológicos la madre no reporta nada al respecto.

Por otra parte se informó, que Oscar no controla esfínteres y que no ha habido ningún tipo de entrenamiento para tal fin.

En el área de lenguaje Oscar logró decir sus primeras palabras a los tres años, recibe terapia de lenguaje en casa por parte de la madre.

Con respecto a la alimentación, la madre menciona que Oscar no tiene ningún tipo de restricciones lleva, una dieta balanceada y que es ella quien le da de comer ya que el aún no logra sostener la cuchara y el vaso.

En cuidado personal (vestido y aseo) Oscar depende totalmente de sus padres ya que su movilidad es muy limitada.

A los 4 años fue intervenido nuevamente en el crit Teletón debido a un problema en la cadera, posteriormente recibió terapia física.

Uso lentes a la edad de 5 años por un periodo de 2 años, actualmente ya no presenta ningún problema visual.

#### Comportamiento general del niño

a) La madre refiere que Oscar es un niño muy tranquilo, cariñoso no es agresivo, tolera convivir con gente extraña.

### Rehabilitación de la PC

- a) El problema fue diagnosticado en el Centro de Rehabilitación Infantil Teletón, cuando Oscar tenía un año de edad a partir de ese momento comenzó a recibir hidroterapia, terapia física y terapia de lenguaje, permaneció en el centro durante 6 años.
- b) Recibió atención en el DIF de Texcoco durante dos años en el área de lenguaje y terapia física.
- c) Actualmente Oscar no ha sido escolarizado debido a que la madre prefiere darle terapia de casa, ella menciona que de esta manera en tendrá una mejor atención.

# Aspectos generales relacionados con el problema

- a) La madre menciona que fue un acontecimiento muy fuerte tanto para ella como para su esposo porque Oscar había nacido sano, fue necesario tomar terapia psicológica para aceptar la nueva condición de su hijo.
- b) Las expectativas de ambos padres es que al menos pueda ser independiente en las cosas más básicas, es decir, hablar, comer y vestirse etc.

#### Resultados del ICAP

-Destrezas motoras: en dicha escala la puntuación obtenida por Oscar fue 14 de un máximo de 54 lo que indica que él no presenta una buena condición motora lo que resulta congruente con las discapacidad que presenta.

-Destrezas sociales y comunicativas: en esta escala la puntuación obtenida por Oscar fue 8 de un máximo de 57, lo que indica que tiene un nivel muy deficiente en la interacción social, compresión y expresión del lenguaje, esto debido posiblemente a que con las únicas personas con quienes interactúa son sus padres, él cuenta con los signos "si" y "no" aunque no los ejecuta adecuadamente.

-Destrezas de la vida personal: en esta escala Oscar obtuvo una puntuación de 16 de un máximo de 63 lo que demuestra que es un área en donde necesita particular atención ya que los aspectos evaluados son todos aquellos que implican la satisfacción de necesidades básicas para una mejor calidad de vida.

-Destrezas de la vida en comunidad: en esta última escala la puntuación de Oscar fue 6 de un máximo de 57 lo que denota claramente que son actividades que no realiza.

Finalmente, en problemas de conducta (comportamiento autolesivo, heteroagresividad, destrucción de objetos, conducta disruptiva, hábitos atípicos, conducta social ofensiva, retraimiento y conductas no colaborativas) la madre señala que no presenta ninguna de las anteriores, por el contrario es un niño muy dócil y amoroso.

#### Resultados del Inventario de Habilidades de Autoayuda

A continuación en las siguientes figuras se presentan las actividades evaluadas por dicho inventario:

#### Habilidades de alimentación

Se evaluaron 5 actividades antes del inicio de la intervención, como se puede apreciar las habilidades que requieren ser entrenadas son beber de una taza, comer con tenedor, comer con cuchara y cortar con cuchillo, untar con cuchillo no fue entrenada ya que la prioridad es que sea independiente para comer por sí mismo.

# Habilidades de alimentación

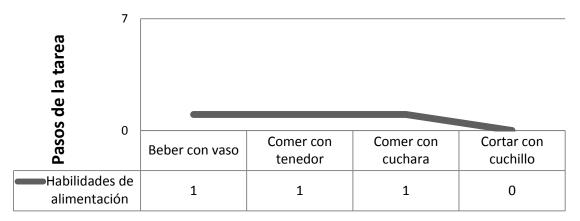


Figura 1. Evaluación inicial "Habilidades de alimentación".

En la figura anterior se representan los resultados obtenidos en la evaluación inicial como se aprecia Oscar sólo podía realizar 1 de los 7 pasos en cada tarea evaluada.

# Habilidades de Higiene Personal

En la siguiente figura se muestran las habilidades evaluadas lavarse y secarse las manos.

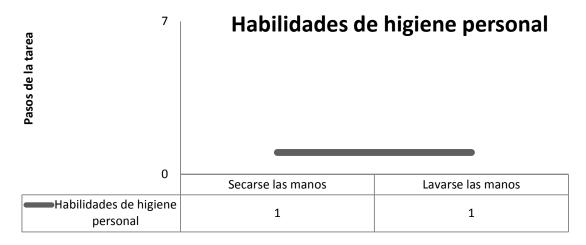


Figura 2. Evaluación inicial de habilidades de "Higiene personal".

Como se puede apreciar Oscar inició con puntuaciones muy bajas en cuanto a lavarse y secarse las manos, al igual que en habilidades de alimentación sólo realizaba 1 de los 7 pasos de cada tarea.

#### Estructura familiar

A continuación, se presentan la estructura familiar de Oscar representada a través de un genograma. El cual según McGoldrick y Gerson (2005) es un formato para representar de manera gráfica la estructura familiar. Esta representación se hace simulando un árbol, en donde se registra información sobre cada miembro que compone la familia y las relaciones que mantiene durante algunas generaciones. Los símbolos de las relaciones se pueden combinar para ejemplificar de mejor manera la situación familiar. Los datos de identificación de cada integrante son: nombre, edad y ocupación. En este caso los nombres de los padres también son seudónimos para mantener la confidencialidad de los participantes.

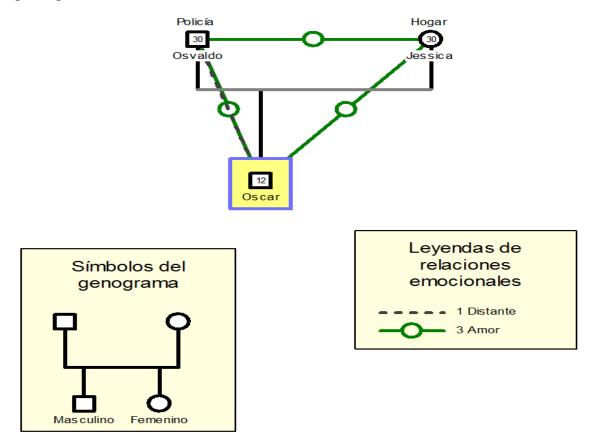


Figura 3. Genograma de la familia de Oscar.

La familia de Oscar está compuesta por tres integrantes: los padres y él. La familia se puede clasificar como familia nuclear intacta, debido a que es una familia en la cual no ha habido experiencias de matrimonios anteriores al que actualmente viven. Con respecto a la relación que los padres sostienen como pareja se percibe unida, la comunicación procura ser constante y no aparecen rasgos conflictivos entre ellos.

El trato del Sr. Osvaldo con su hijo en general es armonioso, sólo que por cuestiones de trabajo a veces no tiene mucha convivencia con Oscar lo que los mantiene distantes. Por el contrario la Sra. Jessica mantiene una relación muy estrecha con Oscar ya que siempre están solos lo que también ha provocado que ella sea una madre sobreprotectora.

#### Situación socioeconómica familiar

Los padres mencionan que los ingresos económicos son suficientes, consideran que tienen un nivel cultural bajo ya que solo realizaron estudios a nivel secundaria finalmente refieren no haber realizado ningún cambio de residencia desde el nacimiento de Oscar.

#### 3.- Datos del entorno físico familiar

La vivienda donde habitan es propia, tiene las condiciones adecuadas para el acceso a las necesidades de autonomía de Oscar, cuenta con un espacio exclusivo para el esparcimiento del niño y de los demás habitantes.

#### 4.-Dinámica familiar genera

La relación entre los padres es de afecto, y a su vez la relación con otros familiares es equilibrada y cercana.

#### 5.- Reacción de la familia ante la deficiencia

\*Negación: en este aspecto se menciona que si hubo negación por ambos padres después de haber recibido la noticia de que Oscar tenía una discapacidad, razón por la cual acudieron a terapia psicológica, en la actualidad reconocen y aceptan la discapacidad de su hijo y trabajan para que él tenga una mejor calidad de vida.

\*Reacción de culpa: mencionan que no existe ningún sentimiento de culpa, sin embargo, existe sobreprotección de ambos padres hacia Oscar.

\*Superación positiva y aceptación de la deficiencia: en este aspecto los padres mencionan que conocen todas las características de la discapacidad, sus distintos aspectos y los recursos adecuados para hacer frente a las necesidades de su hijo, conocen la influencia de la discapacidad en el desarrollo y adecuan sus expectativas a la realidad.

6.- Otras conductas familiares que facilitan o dificultan el proceso educativo del niño.

\*Reacción ante los logros: los padres indican que cuando Oscar aprende algo nuevo como una palabra, ellos elogian su conducta, siendo esto el único reforzador que utilizan para motivar a su hijo.

# 7.- Expectativas sobre las posibilidades educativas

Los padres comentan que las expectativas sobre sus posibilidades educativas son realistas, mencionan que Oscar podrá mejorar en aspectos como autonomía y habilidades sociales.

# Diseño y puesta en marcha del programa de intervención

Como ya se mencionó en el apartado anterior se utilizó el programa de Baker y Brigthman (2002) para lo cual primero se trabajó con la madre para que ella reforzara el entrenamiento.

Se trabajó aproximadamente por un período de seis meses en los cuales se fueron registrando los avances de Oscar. Las sesiones se programaron para trabajar 5 días a la semana por periodos de 2 hrs., a diario se reforzaron todos los programas.

Después de la revisión de la literatura y de los programas que existen para el desarrollo de habilidades de autocuidado, se encontró que el de Baker y Brightman (2002) considerándose el más adecuado porque elimina las etiquetas de los que "pueden" y los que "no pueden", se

trata de un programa en donde los padres, y los profesionales determinan de manera conjunta y con amplias expectativas positivas el futuro educativo del niño en cuestión.

El contenido del programa abarca los principios generales de la enseñanza y sugerencias pedagógicas específicas, proporciona también las formas de concebir y controlar los problemas de conducta, por lo anterior, se decidió el uso de este programa para realizar el entrenamiento.

A. Programa de desarrollo de habilidades de autocuidado

Una vez realizadas las evaluciones anteriores se consideró como prioridad enseñar:

- Habilidades de alimentación: comer con cuchara, cortar con cuchillo, comer con tenedor y beber con vaso.
- Habilidades de higiene personal: lavarse y secarse manos
- Control de esfínteres: que consistió en que el niño de alguna manera avise en qué momento desea ir al cuarto de baño para orinar o defecar.

Como se mencionó este programa va dirigido a un niño que presenta parálisis cerebral espástica, de 11 años, de acuerdo con los resultados de la evaluación realizada se marcó como prioritario enseñar las habilidades que se describen a continuación:

Objetivo general: que el niño con parálisis cerebral realice de forma independiente actividades para su cuidado personal.

Este programa incluye las siguientes actividades:

Habilidades de alimentación:

- Beber con vaso.
- Comer con tenedor.
- Comer con cuchara.
- Cortar con cuchillo.

Habilidades de higiene personal:

- Lavarse las manos.
- Secarse las manos.
- Control de esfínteres.

# Estrategia de intervención educativa

En el capítulo 3 se abordó el tema de modificación conductual dejando claro que la forma más eficaz para la enseñanza de habilidades básicas a niños con discapacidad era la modificación de conducta.

Para llevar a cabo este programa se utilizaron las siguientes técnicas de modificación de conducta:

- Moldeamiento o imitación.
- Modelamiento.
  - -Por encadenamiento.

# Seguimiento y evaluación del participante

En este apartado se presentan los resultados arrojados después la aplicación de la intervención "Programa de entrenamiento de habilidades de autocuidado", desde la evaluación inicial hasta la evaluación final, dicho programa se encuentra dividido de acuerdo a las habilidades que se trabajaron iniciando con habilidades de alimentación, habilidades de higiene personal y por último, control de esfínteres. Cada una de ellas es descrita con más detalle a continuación:

#### A.- Habilidades de alimentación

A continuación, en la figura 4 se observan los resultados de la evaluación inicial y la evaluación final en cuanto a las habilidades de alimentación que se trabajaron con Oscar, como se puede apreciar aunque no se lograron en la totalidad los objetivos si hubo un avance significativo si se considera que la espasticidad del niño es muy marcada.

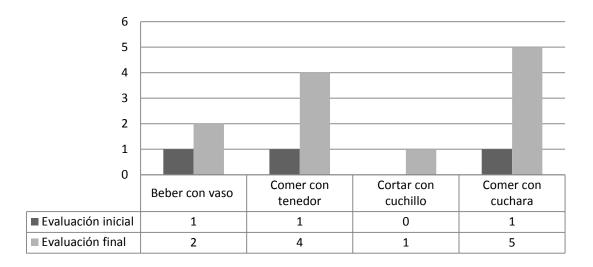


Figura 4. Evaluación inicial y final

En la figura anterior se puede observar los avances que tuvo Oscar a comparación de la evaluación inicial, si bien no consiguió realizar todos los pasos de cada tarea el avance resulta significativo si se toma en consideración que cada tarea resultaba difícil debido a la marcada espasticidad en sus brazos y manos.

#### 1.- Beber con vaso

La habilidad a desarrollar consistía en 5 pasos u objetivos operativos los cuales se muestran en la figura 5. Al iniciar el programa Oscar solo reconocía el vaso y es el paso que logró de las quincenas uno a la tres (Q1-Q3). A partir de la Q4, realizó el segundo paso que consiste en sostener el vaso y llevarlo a la boca parcialmente con ayuda física. El proceso de llevarse el vaso a la boca fue lento ya que implica tomar el vaso correctamente para no tirar el líquido y además sostenerlo el tiempo suficiente para llevarlo a la boca, beber y regresarlo a la mesa. En la Q9 Oscar fue capaz de tomar el vaso por sí mismo, llevarlo a la boca y regresarlo con

ayuda, pero esta sólo era para colocar el vaso en la mesa sin que se caiga. Los pasos siguientes consisten en beber de vaso por sí mismo y llevarlo a la mesa totalmente, y finalmente, beber del vaso completamente por sí mismo, cabe mencionar que para facilitar la tarea se recurrió a enseñarle a tomar con popote ya que de esta manera no derramaba el líquido.

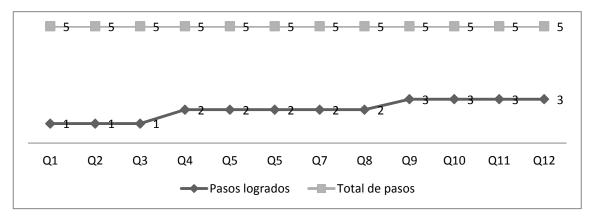


Figura 5. Logros del programa "Beber con vaso"

Oscar no logró la totalidad de los pasos, pero el avance representa un logro significativo. Como se puede observar en la figura 6 Oscar al inicio de la intervención únicamente conocía el vaso. Avanzó de manera muy lenta para poder sostener el vaso por sí mismo y después llevarlo a la boca con ayuda física, como se mencionó durante este proceso también se le enseño a beber con popote ya que resultó una manera más fácil para él, porque así ya no derramaba el líquido.



Figura 6. "Beber con vaso".

#### 2.- Comer con tenedor

Como se aprecia en la figura 8 Oscar identificó el tenedor en el transcurso de la Q1-Q4 en este proceso se hizo el uso de unas tarjetas con la figura impresa del tenedor así como de los demás cubiertos para que de esta manera él aprendiera cual de los tres cubiertos era el tenedor, en la Q5 logró el segundo paso que consiste en diferenciar el tenedor del resto de los cubiertos (cuchara, cuchillo) pero aún no sabía sostenerlo ni comer con este utensilio el avance fue muy lento, en el transcurso de la Q9 Oscar realizó el tercer paso que es sostener el tenedor, al igual que la cuchara este utensilio fue modificado con un mango de madera gruesa lo que permitió que Oscar pudiera sostener el tenedor sin tirarlo ya que las cucharas comunes se le caían de la mano.

Por último en la Q11, aprendió a pinchar alimentos suaves y llevarlo a la boca con ayuda física, avance que resultó significativo si se considera que el pinchar alimentos requiere de una mayor fuerza y control de movimientos razón por la cual esta actividad sigue realizándose con ayuda puesto que los movimientos de Oscar suelen ser descoordinados lo que puede provocar algún incidente con el tenedor como que se le caiga la comida.

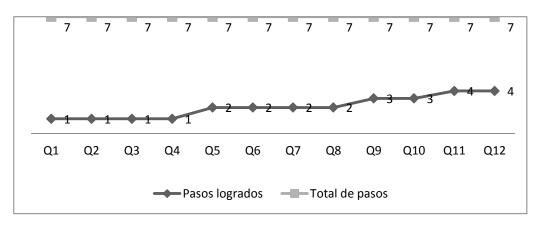


Figura 7. Logros del programa "Comer con tenedor".

En la figura 8 se puede apreciar a Oscar sosteniendo el tenedor así como la adaptación al mango del tenedor para facilitar la tarea de comer con este utensilio.



Figura 8. Comer con tenedor.

#### 3.- Comer con cuchara

En la figura 10, se muestra que en la Q1-3 Oscar ya identificaba la cuchara del resto de los demás cubiertos (tenedor, cuchillo), sin embargo no sabía utilizar este utensilio de manera funcional, el avance también fue muy lento pero a comparación de los demás programas es en el que él logró realizar más pasos por sí mismo.

En la Q4 logró diferenciar la cuchara de los demás utensilios (tenedor, cuchillo) en este programa también se hizo uso de las tarjetas con la imagen de la cuchara y los demás cubiertos para que lograra avanzar de manera más rápida, en la Q6 Oscar realizó uno de los pasos más importantes llevarse la cuchara a la boca con ayuda física, y posteriormente, por sí mismo aún sin alimento, pero esto representó una avance muy significativo ya que este proceso implica la coordinación ojo-mano para sostener la cuchara y llevarla a la boca.

Finalmente, en la Q11 él logró llevarse la cuchara a la boca por si mismo, así como recoger el alimento con ayuda.

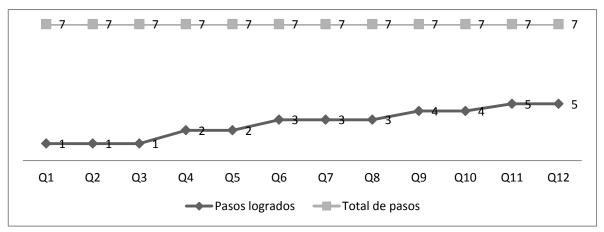


Figura 9. Logros del programa "Comer con cuchara".

A continuación se presentan las fotografías de Oscar realizando los pasos antes mencionados al igual que con el tenedor el mango de la cuchara fue modificado para que de esta manera él pudiera sostenerla con mayor facilidad y poder recoger el alimento y llevarlo a la boca.



Figura 10. Comer con cuchara.





Figura 11. Comer con cuchara (con ayuda).

# 4.- Cortar con cuchillo

Este programa fue el único en el cual no se registró avance alguno, esto debido a la espasticidad muy marcada en su mano izquierda indispensable para poder llevar a cabo el proceso de cortar los alimentos, únicamente logro diferenciar el cuchillo del restos de los demás cubiertos (cuchara y tenedor).

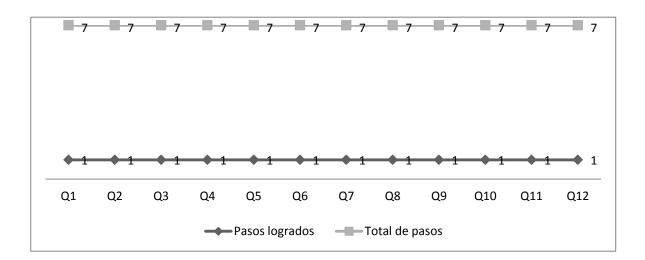


Figura 12. Logros del programa "Cortar con cuchillo".

Esto implica que la madre debe proporcionar el alimento ya cortado para que el niño pueda comer sin problema.

# B.- Habilidades de higiene personal

A continuación en la figura 13 se aprecian los resultados de la evaluación inicial y final en cuanto a las habilidades de higiene personal que se trabajaron con Oscar, como se observa el avance fue muy lento pero significativo, ya que él ahora, puede realizar en general la mitad de los pasos u objetivos operativos que comprende cada tarea de ambas habilidades.

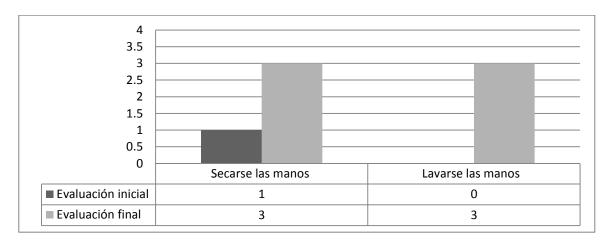


Figura 13. Evaluación inicial y final de "Habilidades de higiene personal"

#### 1.- Secarse las manos

En la figura 14 se puede observar el avance que presentó Oscar, el programa está compuesto de 5 tareas u objetivos operativos de los cuales al inicio de la intervención sólo realizaba 1, el cual consistía en identificar la toalla, Oscar fue avanzando de manera lenta al igual que en todos los programas que se trabajaron con él.

En la Q4 Oscar logró secarse las palmas de las manos mientras se le sostenía la toalla lo que representa un avance debido a que esta actividad implica coordinar las manos al momento de secarlas, en la Q9 realizó el tercer paso u objetivo operativo que consiste en secarse el dorso de las manos mientras se le sostenía la toalla, el avance es significativo ya que esta actividad requiere aplicar una fuerza mayor para poder rotar las manos cabe mencionar que al inicio de la intervención Oscar no realizaba ningún intento por realizar esta actividad de manera autónoma por lo que lo anterior representa un cambio significativo en el desarrollo de esta habilidad.

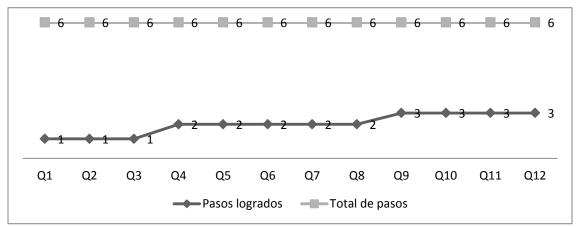


Figura 14. Logros del programa "secarse las manos".

En la figura 15 se puede observar como Oscar se seca las manos, tanto el dorso como las palmas, si bien aún lo hace con ayuda es importante mencionar que él presenta la iniciativa de hacerlo por sí mismo.





Figura 15. Secarse las manos.

#### 2.- Lavarse las manos

En la figura 16 se puede observar el avance que presentó Oscar, como se puede apreciar el programa está compuesto por 5 tareas u objetivos operativos en la evaluación inicial no realizaba ningún paso u objetivo operativo.

En las Q1-Q4 Oscar realizó el primer paso que era identificar el jabón, para lo cual antes de iniciar la actividad se le mostraba el jabón que se utilizaría para lavarse las manos. Posteriormente, el segundo paso lo logró en la Q5-Q7 que era enjabonarse y frotar las manos con ayuda, lo que representa un cambio ya que al iniciar la intervención él no cooperaba manteniendo las manos totalmente rígidas pero en el transcurso de las quincenas él comenzó a tener iniciativa para realizar dicha actividad. Finalmente, en la Q8 avanza un paso más que consiste en eliminar el jabón de las manos con ayuda lo que puede considerarse como un avance significativo debido a que eliminar el jabón de las manos requiere de realizar movimientos con mayor coordinación en las mano el avance fue muy lento pero significativo ya que como se mencionó anteriormente, él no realizaba absolutamente ningún paso.

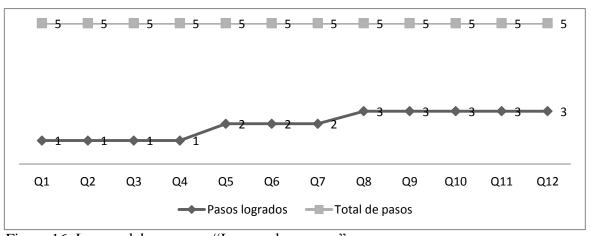


Figura 16. Logros del programa "Lavarse las manos".

En la figura 17 se observa a Oscar realizando la actividad antes mencionada, se puede apreciar que las realiza con ayuda, sin embargo, el presenta una actitud de cooperación e iniciativa de hacer por sí mismo la actividad.



Figura 17. Lavarse las manos.

# C. Control de esfínteres

Para lograr el control de esfínteres se realizaron dos registros para fijar horarios en los cuales Oscar tenía que ser llevado al cuarto de baño y a continuación se presenta figura con los pasos que logró realizar

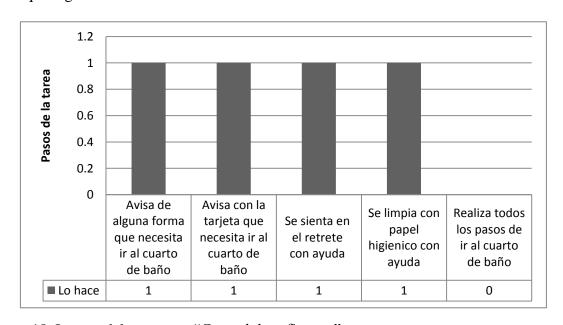


Figura 18. Logros del programa "Control de esfínteres".

Como se aprecia en la figura 18, Oscar realiza casi la totalidad todos los pasos que conforman el programa de control de esfínteres, como se mencionó se realizaron tres registros de los cuales en la Q5 logró realizar el primer paso que consiste de alguna forma que necesita ir al cuarto de baño esto mediante movimientos con la cabeza ya sea afirmando o negando cuando se le preguntaba ¿Oscar quieres ir al cuarto de baño? Sin embargo, esto no resultaba adecuadamente en la mayoría de las ocasiones, por lo que en el transcurso de la Q8 se decidió utilizar una tarjeta que contenía impresa la foto de su cuarto de baño más una campana pequeña ésta se le colgó en el cinturón de lado derecho de esta manera él tomaba la tarjeta haciéndola sonar indicando que tenía que ser llevado al cuarto de baño.

Una vez en cuarto de baño la madre le enseñó a limpiarse con papel higiénico y posteriormente, se procedía a lavarse las manos reforzando al mismo tiempo ambos programas. Aunque por sí mismo no podrá trasladarse al cuarto de baño el avance en este programa representa uno de los cambios más significativos en la vida de Oscar, debido a que dejó de usar pañal y comenzó a usar calzón entrenador demás de que evitara a sus padres el excesivo gasto que representa comprar pañales.

## **Conclusiones**

En la actualidad, la parálisis cerebral es una de las discapacidades más limitantes que puede presentar una persona, esto debido a las graves alteraciones en el movimiento y la postura de quien la padece, la gravedad de la discapacidad varía en función del tipo de PC que presente el individuo lo que repercute sin lugar a duda en la calidad de vida no solo de la persona con discapacidad sino también de la familia.

El presente trabajo tuvo como objetivo el instrumentar y evaluar un programa de intervención psicopedagógica para desarrollar habilidades de autocuidado en un niño con parálisis cerebral espástica para mejorar su independencia funcional y calidad de vida. La intervención tuvo una duración de seis meses, en los cuales de acuerdo con la evaluación inicial y final se puede decir que hubo un cambio significativo en Oscar en cuanto a la adquisición de dichas habilidades, si bien no se logró el cien por ciento de los objetivos el cambio fue notorio ya que al inicio de la intervención Oscar era totalmente dependiente de la madre.

En un análisis de las tareas se puede mencionar que Oscar avanzó de manera muy lenta en todos los programas (comer con cuchara, comer con tenedor, cortar con cuchillo, beber con vaso, lavarse y secarse las manos) esto debido a que el tipo de PC que presenta le dificulta la movilidad necesaria en las extremidades superiores para llevar a cabo todas las actividades marcadas.

Las seis habilidades entrenadas fueron habilidades de alimentación comer con cuchara, comer con cuchillo, cortar con tenedor y beber con vaso mientras que en habilidades de higiene personal fueron lavarse y secarse las manos, dichas actividades forman parte del programa que ofrece Baker y Brigthman (2002) que como se mencionó anteriormente, fue el programa utilizado para llevar a cabo esta intervención.

Se puede concluir que la enseñanza y la adquisición de habilidades básicas de autocuidado a temprana edad resulta una necesidad, imperante ya que esto le permitirá a la persona llevar a

cabo actividades de manera autónoma beneficiándolo no solo a él sino, también a la misma familia y permitiéndole desarrollarse de forma independiente.

En cuanto al programa de alimentación, se trabajaron cuatro habilidades que son beber con vaso, comer con tenedor, comer con cuchara y cortar con cuchillo cada programa consistía en 7 pasos u objetivos operativos.

Cada programa se trabajaba a diario en el desayuno, comida y cena, los refuerzos utilizados fueron verbales como ¡Muy bien! y con un chocolate al final de la comida.

Oscar avanzó de manera lenta, en general alcanzó un mayor avance en el programa de comer con cuchara ya que logró 5 de los 7 pasos u objetivos operativos, es importante mencionar que la cuchara utilizada fue modificada con un mango de madera grueso, con la finalidad de que no tuviera problemas en agarrar este utensilio, ya que con la cuchara convencional la tarea era más difícil, puesto que no lograba sostenerla con firmeza provocando que la soltara constantemente al momento de llevarla a la boca.

En cuanto a comer con tenedor avanzó de manera lenta, este utensilio también fue modificado con el mango de madera, cabe mencionar que para el uso del tenedor Oscar aún requiere realizar la actividad con ayuda porque si bien puede llevarlo a la boca resulta peligroso pues a veces suele tener movimientos incoordinados, lo que pudiera causar algún incidente.

Con respecto al programa para cortar con cuchillo es en el que no presentó ningún avance debido a que para realizar dicha actividad es indispensable el uso de las dos extremidades superiores cosa que resulta por demás difícil, por la marcada espasticidad que presenta en ambos brazos, la única tarea u objetivo operativo que logró realizar fue identificarlo del resto de los cubiertos.

Por último, en el programa para beber con vaso Oscar logró realizar 3 de los pasos u objetivos operativos es importante mencionar que en este programa se hizo una modificación

enseñándole primero a beber con popote ya que esta modalidad represento que él ya no derramara el líquido al momento de beber.

Se puede decir que, si bien, no se lograron los 7 pasos u objetivos operativos en cada uno de los programas si se logró un avance muy significativo ya que al inicio de la intervención Oscar era tratado prácticamente como un bebé y la madre tenía que darle de comer en la boca, actualmente él ya puede comer de manera funcional y con un grado de autonomía mayor.

En relación con el programa de habilidades de higiene personal, este abarco secarse y lavarse las manos, así como control de esfínteres. En los programas antes mencionados Oscar también avanzó de manera lenta, sin embargo, logró tener avances en los programas trabajados.

Para que Oscar aprendiera a secarse las manos fue necesario que lo practicara de manera continua es por ello que se reforzaba siempre antes de cada comida y después de ir al cuarto de baño esto para que cada vez adquiriera mayor habilidad para tomar el jabón y la toalla; junto con el hábito de lavarse las manos de manera funcional.

En cuanto al programa de control de esfínteres, se puede decir que fue el programa que tuvo mayor impacto en la vida de Oscar y de sus padres, pues si bien él no logra trasladarse la cuarto de baño aprendió a usar la tarjeta de manera funcional lo que implica que pronto deje de usar en la totalidad el pañal y pueda empezar a utilizar truza y sus padres puedan evitar un gasto dejar de comprar pañales.

La modificación de conducta es la parte aplicada de la psicología e implica un conjunto de técnicas diferentes que se aplican a la solución de diversos problemas entre ellos los de aprendizaje.

En esta intervención las técnicas utilizadas fueron moldeamiento o imitación y modelamiento por encadenamiento, técnicas que resultaron adecuadas para la enseñanza y adquisición de habilidades de autocuidado.

La modificación de conducta es un procedimiento de enseñanza que consiste básicamente en la estructuración sistemática de las condiciones ambientales para poder cambiar, establecer mantener o transformar la conducta.

#### Alcances

El programa de habilidades de autocuidado tuvo un impacto importante en la vida de Oscar y de sus padres, ahora él pude tener más autonomía para realizar actividades tan básicas como comer o ir al cuarto de baño.

Durante la intervención se observó otro cambio positivo para Oscar, él ahora ya es más tolerante a convivir con otras personas que no sean únicamente de su familia, puesto que en un principio era muy difícil que él lograra estar con alguien sin llorar o emitir la palabra "mamá" constantemente.

## Limitaciones

Como en toda intervención se presentaron algunos factores imprevistos que fueron limitantes por lo que a continuación se presentan para que puedan ser considerados en futuras intervenciones en niños con PC.

*Tiempo*: La intervención se trabajó por un periodo de seis meses lo que al parecer resulto poco tiempo para obtener mayores avances es entonces necesario hacer una planeación quizás un poco más larga esto también en función de la discapacidad y habilidades que presente el individuo.

Seguimiento: La aplicación de reforzadores debe ser constante tanto por la aplicadora como por los padres de familia, al no existir tanto compromiso por parte de los padres ocasionó que lo que era enseñado en el transcurso de la semana en el fin de la misma fuera olvidado

teniendo que retroceder en actividades y provocando un estancamiento en la adquisición de habilidades.

Contexto-escenario: Al realizar la intervención en el domicilio particular del participante fue un factor que resultó poco favorable, por el espacio reducido que le impedía desplazarse de manera fácil para la ejecución de algunas actividades. Cabe señalar que fue necesario adaptarse a las condiciones del hogar por la dificultad para trasladar a Oscar a otro escenario y por la funcionalidad de las habilidades, de que se realizarán en un contexto real.

Aplicador: al inicio de la intervención fue difícil tratar con la discapacidad ya que si bien se tienen los conocimientos la poca práctica en escenarios reales durante la carrera lo hizo un reto lleno de aprendizajes.

## **Sugerencias**

Familia: mantener comunicación constante en cuanto a las necesidades y potencialidades de su hijo y no prometer cosas que en el contexto real no puedan realizarse por ejemplo caminar hasta el cuarto de baño.

*Programa:* la efectividad del programa no recae en sí mismo es importante la conjunción de la familia y el aplicador para que de esta manera los resultados puedan ser aún mayores.

## Reflexión sobre el papel del psicólogo

La formación de psicólogos educativos en la Universidad Pedagógica Nacional va encaminada a la adquisición de habilidades profesionales que le permiten realizar un excelente trabajo en el área de problemas del escolar, así como en el tratamiento de personas con discapacidad.

Durante el proceso de realización como este tipo de trabajo se reafirman y ponen en práctica las habilidades metodológicas básicas adquiridas en nuestra formación tales como el registro de datos, uso de instrumentos de evaluación, integración de información lo que a su vez

requiere capacidad de síntesis y análisis, para lo cual el psicólogo educativo está altamente calificado.

## Lista de referencias

- Arco Tirado, J. y Fernández Castillo, A. (2004). *Necesidades Educativas Especiales, Manual de Evaluación e Intervención Psicológica*. España: Mc Graw Hill.
- Arredondo Ramírez, V. (2009). *Comprensión lectora en niños con parálisis cerebral: Programa de Intervención.* México: Tesis UPN.
- Baker , B. y Brigthman , A. (2002). *Pasos hacia una vida independiente: enseñando habilidades de la vida cotidiana a niños con necesidades educativas especiales*. México: El Manual Moderno.
- Bruininks , R. Hill, B. Woodcok, R. y Weatherman, R. (1993). *Inventario para la Planificación de Servicios y Programación Individual ICAP* . España : Mensajero .
- Deusto, U. d. (1993). Discapacidad y Conducta Adaptativa. España: Mensajero.
- Díaz Vallejo, A. D. (2009). Desarrollo de habilidades adaptativas: autonomía y vida diaria, en adolescentes con discapacidad intelectual . México : Tesis UPN .
- García Azua , Y. y Maya García , K. (2009). *Programa para desarrollar habilidades de autocuidado en adolescentes con autismo* . México : Tesis UPN .
- García Prieto, Á. (1999). Niños y niñas con parálisis cerebral. Madrid: Narcea.
- INEGI, I. N. (2010). *Cuentame Inegi.org*. Recuperado el 10 de Noviembre de 2011, disponible en cuentame Inegi.org: www.inegi.org.mx
- Kazdin, A. (2000). *Modificación de la conducta y sus aplicaciones prácticas* . México : El Manual Moderno .
- Labrador, F., Cruzado, J. A. y Muñoz, M. (1999). *Manual de técnicas de modificación y terapia de conducta* .España: Pirámide .
- Legido, A. (2002). Parálisis Cerebral: Nuevos Conceptos Etiopatogénicos. *Revista de Neurología,* 36(2), 157-165.
- Lou Royo, M. Á. y Jiménez Correa, A. (1999). Logopedia, Ámbitos de Intervención. Granada: Aljibe.
- Macotela Flores, S. y Romay Morales, M. (1999). Inventario de Habilidades Básicas. México: Trillas
- Madrigal Muñoz, A. (2007). Familias ante la parálisis cerebral. *Intervención Psicosocial*, 55-68.
- Martínez Carazo, P. C. (2006). El método de estudio de caso: Estrategia de la investigación científica. *Pensamiento y Gestión:Universidad del Norte*, 165-193.
- Montero Centeno, D. (2005). La conducta adaptativa en el panorama científico y profesional actual. Intervención Psicosocial, 14(3), 277-293.

- Olivares Rodríguez, J. y Méndez Carrillo, F. (2001). *Técnicas de modificación de conducta.* Madrid: Biblioteca Nueva .
- Sociedad Mexicana de Psicología. (2002). Código ético del psicólogo. México: Trillas.
- Póo Argüelles , P. (2008). Parálisis Cerebral Infantil. *Asociación Española de Pediatría, 53*(36), 272-277.
- Pueyo, R. (2002). Neuropsicología de la parálisis cerebral. Revista de Neurología, 34(11), 1080-1087.
- Puyuelo Sanclemente, M. y Arriba de la Fuente , J. Á. (2000). *Parálisis Cerebral Infantil Aspectos comunicativos y psicopedagógicos orientaciones al profesorado y a la familia.* Málaga: Aljibe.
- R., S. (6 de Diciembre de 2011). Recuperado el 6 de Diciembre de 2011, de http://www.usal.es/jornada/jornada/acta/conf7.pdf
- Ruíz López, A. D. (2012). *Programa para desarrollar habilidades de autocuidadi en un niño con parálisis cerebral* . México : Universidad Pedagógica Nacional .
- Organización Mundial de la Salud. (1994). CIE 10. México: Meditor.
- Santucci de Mina, M. (2003). Evolución psicosocial del niño con parálisis cerebral: Una mirada desde la experiencia y la investigación psicológica. Argentina: Brujas.
- Sarabia Calzada , G. (2007). *Intervención psicopedagógica de niño con parálisis cerebral en área de lenguaje oral en el inicio de integración de la educación básica*. México: Tesis UPN.
- Schalock , R. y Verdugo, M. Á. (2007). Concepto de calidad de vida en servicios y apoyos para personas con discapacidad intelectual. *Siglo Cero*, 21-36.
- Stake, R. (2007). Investigación con estudio de casos . España: Morata.
- Stroke, N. I. (12 de Noviembre de 2011). *National Institute of Neurological Disorders and Stroke* .

  Obtenido de http://www.ninds.nih.gov/disorders/cerebral\_palsy/cerebral\_palsy.htm
- Walker, J. E. y Shea , T. M. (2002). *Manejo Conductual. Un enfoque práctico para educadores .*México: El Manual Moderno .
- Weitzman, M. (2005). Terapias de Rehabilitación en niños con o en riesgo de Parálisis Cerebral. Pediatría Electrónica, 2(1), 47-51.
- Yelin, B. (1997). Diagnóstico temprano de la parálisis cerebral. *Revista de Neurología, 25*(141), 225-227.

# Anexo 1. Programas de intervención

#### Objetivo: Que el niño con parálisis cerebral adquiera la independencia funcional para comer con cuchara

## **Objetivos Operativos**

- 1.-Identifica la cuchara.
- 2.-Diferencia la cuchara del tenedor y el cuchillo.
- 3.-Sostiene la cuchara.
- 4.-Se lleva la cuchara a la boca con ayuda física.
- 5.-Recoge el alimento con la cuchara con ayuda física.
- 6.-Recoge el alimento y lo lleva la cuchara a la boca por sí mismo.
- 7.-Regresa la cuchara al plato por sí mismo.

## 1.- Preparación del escenario

Para iniciar se recomienda utilizar un plato hondo de plástico. Colocar una toalla de papel para evitar que el plato se deslice y se derrame el contenido del plato. Servir alimentos que puedan consumirse fácilmente con cuchara por ejemplo: pasta, puré de papa, cereal, guisados etc. Colocar al niño en una silla cuya altura le permita sentarse cómodamente.

## 2.- Actividades parte 1

- 1.-Mostrar al niño los tres cubiertos (cuchara, tenedor y cuchillo) para que él pueda identificar la cuchara de los demás cubiertos. Situarse detrás del niño, colocar la cuchara en su mano y la otra mano a lado del plato demostrar cómo se coge la cuchara, llevarla hasta la boca y hacer que coma de ella. Diga ¡Muy bien estas comiendo con cuchara!
- 2.-Colocar la cuchara en el plato y concederle tiempo para que deglutir el alimento.
- 3.- Cuando haya consumido 4 o 5 cucharadas, colocar la cuchara sobre la mesa y tomar un breve descanso.
- 4.- Repetir el programa anterior hasta que concluya la hora de la comida, seguir con este hasta que se perciba que el niño comienza a familiarizarse con la primera parte del programa.

## 3.- Actividades parte 2

- 1.- Con la mano sobre la del niño, lleve la cuchara a la boca de este. Retirar la mano. Permitirle que coma de la cuchara y retire ésta. Colocar nuevamente su mano en la del niño y guiarla nuevamente al plato. Diga ¡Muy bien estas comiendo con cuchara!
- 2.- Retirar su mano de la del niño cuando la cuchara esté a punto de llegar a la boca. Permitirle que introduzca la cuchara en la boca y mastique el alimento, para luego retirar la cuchara un poco debajo de la boca. Tomarlo otra vez de la mano y coloque la cuchara en el plato.
- 3.- Retirar la mano cuando la cuchara este a mitad del trayecto hacia la boca del niño. Permitirle llevársela a la boca, comer el alimento y bajar la cuchara hasta la mitad del trayecto al plato. Volver a colocar la mano sobre la de él y lleve la cuchara la plato.
- 4.- Retirar la mano después de que haya ayudado al niño a recoger el alimento con la cuchara. Permitirle llevar la cuchara hasta su boca, consumir el alimento y regresar la cuchara al plato. Ayudarlo a recoger el alimento con la cuchara y decir ¡Muy bien estas comiendo con chuchara!

Es importante repetir este programa hasta que el niño pueda realizarlo por sí mismo, mientras disminuye la ayuda que se presta para realizar esta tarea, en vez de retirar la mano sostener la del niño disminuyendo la presión cada vez más, hasta que apenas toque su mano al guiar la acción de recoger el alimento. Luego coloque la mano en la muñeca, posteriormente en el codo y brindar la orientación necesaria. Finalmente retirar la mano y así se habrá logrado dominar la tarea.

Objetivo: Que el niño con parálisis cerebral adquiera la independencia funcional para comer con tenedor									
Objetivos Operativos	2Actividades parte 1								
1. Identifica el tenedor.	1. Mostrar al niño los tres cubiertos (cuchara, tenedor y cuchillo) para que él								
2. Diferencia el tenedor de la cuchara y el cuchillo.	pueda identificar el tenedor de los demás cubiertos. Situarse detrás del niño,								
3. Sostiene el tenedor.	colocar el tenedor en su mano y la otra mano a lado del plato demostrar cómo								
4. Pincha el alimento con tenedor con ayuda física.	se coge el tenedor.								
5. Pincha el alimento con tenedor, dando instrucciones.	2. Colocar su mano sobre la del niño y guiarlo a pinchar un trozo de alimento								
6. Consume alimentos suaves con tenedor sin ayuda.	con el tenedor.								
7. Consume diversos alimentos con tenedor sin ayuda.	3. Retirar la mano mientras el niño lleva el tenedor a la boca.								
·	4. Colocar nuevamente el tenedor en el plato, ayude con la mano a pinchar otro								
	trozo de alimento diga ¡Muy bien estas comiendo con tenedor!								
	Se deberá continuar con este procedimiento hasta terminar de comer. Cuando								
	el niño haya aprendido a usar el tenedor con ayuda física se procederá a reducir								
	gradualmente la intervención e iniciar con la segunda parte del programa.								
1 Preparación del escenario	g. wow								
	3 Actividades parte 2								
Para iniciar se recomienda utilizar con un plato hondo de plástico. Colocar una	Cuando el niño domine los pasos anteriores y sea capaz de realizarlo								
toalla de papel para evitar que el plato se deslice y se derrame el contenido del	correctamente en 4 0 5 sesiones es tiempo de practicar el siguiente paso.								
plato. Servir alimentos que puedan consumirse fácilmente con tenedor por	1. Guiar al niño para pinchar el alimento colocando la mano en su muñeca.								
ejemplo: pollo, trozos de carne, verduras. Colocar al niño en una silla cuya	2. Guiar al niño colocando la mano en el antebrazo.								
altura le permita sentarse cómodamente.	3. Guiar al niño colocando la mano en su codo.								
I I I I I I I I I I I I I I I I I I I	4. Retirar la mano de una sola vez y mantenerse lista para ayudar al niño cada								
	vez que lo necesite hasta que pueda usar el tenedor por sí solo.								
	Una vez que el niño pueda pichar alimento por si solo en un plato hondo,								
	comience a usar un plato extendido.								
	connence a usar un piato extenuido.								

#### Objetivo: Que el niño con parálisis cerebral adquiera la independencia funcional para cortar con cuchillo

#### **Objetivos operativos**

- 1. Identifica el cuchillo.
- 2. Termina de cortar alimentos con ayuda, después de que inician los cortes.
- 3. Realiza todos los pasos de cortar alimentos con ayuda.
- 4. Termina de cortar por sí solo alimentos cortados parcialmente.
- 5. Corta completamente alimentos con ayuda del tenedor.
- 7. Sostiene firmemente el tenedor (después de que se ha colocado en este el alimento) mientras corta con el cuchillo.
- 8. Utiliza el cuchillo de forma completa e independiente sin necesidad de ayuda física.

# 1.- Preparación del escenario

Se recomienda comenzar con alimentos que puedan cortarse fácilmente como calabazas, pescado, rebanadas de jamón o salchichas. Colocar una toalla de papel para evitar que el plato se deslice y se derrame el contenido del plato. Colocar al niño en una silla cuya altura le permita sentarse cómodamente.

#### 2.- Actividades parte 1

- 1. Situarse detrás del niño, coloque el cuchillo y el tenedor en sus manos, coloque sus manos sobre las de él y corte la mayor parte de trozo de alimentos. Retire las manos y diga "Corta tus alimentos" permitiéndole que termine de realizar la tarea por sí solo. No olvidar decir ¡Muy bien estas cortando tus alimentos!
- 2. Repetir el paso 1, esta vez, deberá retirar las manos antes y permitir que el niño realice por sí mismo una mayor cantidad de pasos, es importante elogiarlo cada vez que logre cortar exitosamente sus alimentos.
- 3. Colocar el cuchillo y el tenedor en las manos del niño, retire las manos e indique la siguiente instrucción "Corta tus alimentos", motívelo a terminar con la tarea una vez terminada elógielo y diga "Muy bien has cortado tus alimentos".
- 4. Indicar al niño verbalmente la siguiente instrucción "toma el cuchillo y el tenedor" Ayudarlo a tomar dichos utensilios en posición de cortar.

#### 3.- Actividades parte 2

Se recomienda comenzar con alimentos que puedan cortarse fácilmente como calabazas, pescado, rebanadas de jamón o salchichas. Colocar una toalla de papel para evitar que el plato se deslice y se derrame el contenido del plato. Colocar al niño en una silla cuya altura le permita sentarse cómodamente.

## Objetivo: Que el niño con parálisis cerebral adquiera la independencia funcional para beber con un vaso

#### **Objetivos operativos**

- 1. Reconoce y sostiene el vaso con ayuda física.
- 2. Sostiene el vaso por sí mismo y lo lleva a la boca parcialmente.
- 3. Bebe del vaso después de que se le ayuda un poco a llevarlo a la boca y lo regresa a la mesa parcialmente con ayuda.
- 4. Bebe del vaso por sí mismo y lo regresa totalmente a la mesa.
- 5. Bebe del vaso completamente por sí mismo.

# 1.- Preparación del escenario

Enseñarle al niño diferentes tipos de vasos y elegir con el que más cómodo se sienta. Verter la bebida preferida del niño hasta una cuarta parte del vaso. Colocarle una servilleta al niño para evitar que se ensucie la ropa en caso de derramar la bebida. Colocar al niño en una silla cuya altura le permita sentarse cómodamente.

#### 2.- Actividades parte 1

- 1. Situarse detrás del niño, colocar las manos de éste sobre el vaso y sus propias manos sobre las de él mientras dure la sesión y siga los siguientes pasos.
- 2. Acerque el vaso a su boca.
- 3. Retire el vaso y permítale ingerir el líquido.
- 4. Colocar el vaso sobre la mesa.
- 5. Retire sus manos de las de el niño y diga ¡Muy bien has bebido del vaso! Repita los pasos anteriores hasta vaciar la taza, aplique este programa durante 4 o 5 sesiones.

#### 3.- Actividades parte 2

- 1. Continúe guiando al niño, como en la primera parte del programa, hasta poco antes de que la taza llegue a la mesa. Retire sus manos y permita que el mismo termínela tarea colocando el vaso sobre la mesa.
- 2. Suelte manos del niño cuando el vaso haya recorrido tres cuartas partes del trayecto a la mesa.
- 3. Retire las manos cuando el vaso haya recorrido la mitad del trayecto a la mesa.
- 4. Retire las manos cuando el vaso haya recorrido una cuarta parte del trayecto a la mesa.
- 5. Retire las manos cuando el niño haya ingerido el líquido, permitiéndole colocar por sí solo el vaso sobre la mesa.
- 6. Ayude al niño hasta que el vaso toque sus labios. Retire las manos. Permítale apartar el vaso para ingerir el líquido. Ahora podrá colocar el vaso sobre la mesa sin ayuda.
- 7. Ayude a su pequeño a levantar el vaso casi hasta la boca. Retire las manos y permítale llevar la taza hasta sus labios y beber un sorbo. De nuevo, podrá colocar el vaso sobre la mesa sin necesidad de ayuda.
- 8. Continúe disminuyendo la ayuda hasta que el niño domine todos los pasos que componen esta tarea.

# Anexo 2. Registro de evacuación

Nombre del niño:

Fecha de inicio:

	Día 1		Día 2		Día 3		Día 4		Día 5		Día 6		Día 7	
Hora	Pantalón	Aviso												
7:00														
8:00														
9:00														
10:00														
11:00														
12:00														
1:00														
2:00														
3:00														
4:00														
5:00														
6:00														
7:00														