



EDUCACIÓN
SECRETARÍA DE EDUCACIÓN PÚBLICA



**SECRETARÍA DE EDUCACIÓN PÚBLICA
UNIVERSIDAD PEDAGÓGICA NACIONAL
UNIDAD AJUSCO
LICENCIATURA EN PEDAGOGÍA**

**APOYOS A UN ADOLESCENTE CON DISCAPACIDAD MOTRIZ FINA PARA EL
DESARROLLO DE LA ESCRITURA: EL CASO DE LIZ**

TESIS

**QUE PARA OBTENER EL TÍTULO DE
LICENCIADA EN PEDAGOGÍA**

PRESENTA:

KAREN VARGAS GOMEZ

ASESOR:

DR. ARTURO CRISTÓBAL ALVAREZ BALANDRA

CIUDAD DE MÉXICO, AGOSTO DE 2020

DEDICATORIAS

A ti Papá porque ha valido la pena tú esfuerzo, por esos días duros de trabajo, cuando trabajabas enfermo o muy cansado, en días de lluvia o un sol infernal. Gracias por todo, te amo.

A ti Mamá por ser mi confidente, mi consejera por confiar en mí y por nunca dejarme sola, por todo eso y más gracias, te amo.

A mis hermanos Diego y Fer, por la confianza, porque cuando dudo de mí ustedes confían en mí y eso me da la seguridad para seguir adelante y ser un buen ejemplo para ustedes, gracias.

A mi Abue Chucha y mi Abue Chucho, gracias por el apoyo hoy y siempre.

A Mau, porque fuiste y eres mi inspiración para estudiar pedagogía, gracias por llegar a nuestras vidas y por tu fortaleza.

A mi querida Liz porque sin ella no hubiera sido esto posible, gracias a tu disposición y a tú mamá por compartirme su historia.

A mis amigos Ernesto, Wendy, Lulu, Pamela, Sara, Magali, Lucy, por todos los buenos momentos, por lo que aprendí de ustedes y por invitarme a comer cuando no tenía dinero, gracias amigos.

A mi maestra Liz por todo lo aprendido en las prácticas.

A mi asesor Arturo Álvarez Balandra por el apoyo para poder concluir esta etapa, gracias por todo.

ÍNDICE

INTRODUCCIÓN	1
CAPÍTULO 1: LA INSTITUCIONALIZACIÓN DE LA INCLUSIÓN EDUCATIVA EN MÉXICO	5
1.1. La creación de la Dirección General de Educación Especial y su desarrollo	6
1.2. Orígenes e institucionalización del enfoque de integración educativa	11
1.3. Un cambio de enfoque educativo: de la integración a la educación inclusiva	20
CAPÍTULO 2: NECESIDADES BÁSICAS DE APRENDIZAJE DE LAS PERSONAS CON PARALISIS CEREBRAL	30
2.1. Antecedentes del estudio de la Parálisis Cerebral	32
2.2. Etiología de la Parálisis Cerebral	38
2.3. Tipos de Parálisis Cerebral	42
2.4. Diagnóstico y Tratamiento	46
2.5. Necesidades básicas de aprendizaje de los niños con Parálisis Cerebral	51
CAPÍTULO 3: PROPUESTA PARA DESARROLLAR LA PSICOMOTRICIDAD FINA DE LIZ	59
3.1. Proceso seguido para acceder al caso	61
3.2. El proceso peri, pre y posnatal del Liz	63
3.3. Identificación y Diagnóstico de PC de Liz	65
3.4. La escolarización de Liz	66
3.4.1. <i>Educación preescolar</i>	67
3.4.2. <i>Educación primaria</i>	70
3.4.3. <i>Educación secundaria</i>	72
3.5. ¿Qué se buscó y cómo se dio la intervención educativa con Liz?	79
3.6. Prospectiva del caso de Liz	99
CONCLUSIONES	102
REFERENCIAS	105
ANEXOS	114

ABREVIATURAS

ANMEB:	Acuerdo Nacional para la Modernización de la Educación
BAP:	Barreras del Aprendizaje y Participación
CAM:	Centro de Atención Múltiple
CAPEP:	Centros de Atención Psicopedagógica de Educación Preescolar
CISAME:	Centro Integral de Salud Mental
CNDH:	Comisión Nacional de los Derechos Humanos
COEC:	Centros de Orientación, Evaluación y Canalización
COIE:	Centros de Orientación para la Integración Educativa
CREE:	Centros de Rehabilitación y Educación Especial
DF:	Distrito Federal
D:	Director
DE:	Docente de Español
DEE:	Dirección de Educación Especial
DGEE:	Dirección General de Educación Especial
DI:	Docente de Inglés
DIF:	Desarrollo Integral de la Familia
EE:	Educación Especial
EI:	Educación Inclusiva
IE:	Integración Educativa
INR:	Instituto Nacional de Rehabilitación "Luis Guillermo Ibarra Ibarra"
M:	Mamá de Liz
NEE:	Necesidades Educativas Especiales
O:	Orientadora
OMS:	Organización Mundial de la Salud

ONU:	Organización de las Naciones Unidas
PC:	Parálisis Cerebral
SEP:	Secretaria de Educación Pública
UDEEI:	Unidades de Educación Especial y Educación Inclusiva
UOP:	Unidades de Orientación al Público
UPN:	Universidad Pedagógica Nacional
USAER:	Unidades de Servicios de Apoyo a la Educación Regula

INTRODUCCIÓN

Los servicios de Educación Especial (EE) en México han transitado por diferentes modelos a lo largo de la historia, hasta llegar a lo que hoy conocemos como Educación Inclusiva (EI). Éstos son producto de acuerdos y convenciones tomados a nivel mundial en pro de los derechos de las personas con discapacidad y de todo grupo vulnerable. Acuerdos y convenios en los que el Estado mexicano ha participado y ha aceptado para el desarrollo de su sistema educativo, mismos que le han permitido avanzar en materia de la atención educativa de dichos grupos.

En su momento, esto llevó a la creación de la Dirección General de Educación Especial (DGEE), que con el paso del tiempo y debido a los cambios en las políticas educativas dejó de ser una instancia de coordinación y administración de la EE en todo el país; como producto de la firma del Acuerdo Nacional para la Modernización de la Educación Básica (ANMEB) y a los cambios en las políticas educativas que llevaron al reordenamiento de la Secretaría de Educación Pública (SEP), pasando la DGEE a ser la Dirección de Educación Especial (DEE), “...dependiente de la Dirección General de Operación de Servicios Educativos en el Distrito Federal” (SEP-DEE, 2010, p. 184).

DEE surge para gestionar las funciones técnicas y administrativas de los procesos educativos en el Distrito Federal (DF), así como hacer realidad la “Educación para todos” a través del modelo de la Integración Educativa (IE), con la que se promovió el reconocimiento a la diversidad y de la flexibilización de los *curricula* de la educación básica (GDF-UNICEF, 2000, p. 54). DEE que, al surgir con el modelo de la IE, se planteó atender tres cuestiones básicas:

- A. La posibilidad de que los niños con necesidades educativas especiales aprendan de la misma escuela y en la misma aula que los demás niños.

- B. La necesidad de ofrecerles todo el apoyo que requieran, lo cual implica realizar adecuaciones curriculares para que las necesidades específicas de cada niño puedan ser satisfechas.
- C. La importancia de que el niño y/o el maestro reciban el apoyo y la orientación del personal de educación especial, siempre que sea necesario programas de estudio; por lo tanto, requiere de recursos mayores o diferentes (Cárdenas, 2014, p. 45-46).

Con el paso del tiempo y a partir de las críticas desarrolladas por Booth y Ainscow el modelo de la IE, debido a las deficiencias que según estos autores presentaba, fue sustituido por el de la EI; en el que se planteaba que se tenía de eliminar el concepto de Necesidades Educativas Especiales (NEE), debido a que generaba bajas expectativas por parte de los docentes sobre el alumno y que con ello había una nueva manera de etiquetar a los niños con discapacidad o con problemas de aprendizaje, a la vez que toda la problemática se les adjudicaba a ellos sin reconocer que era el contexto escolar y social el principal causante de sus problemas escolares. Modelo de EI en el que se propone:

[Adaptar...] el sistema para responder de manera adecuada a las necesidades de todos y cada uno de los alumnos. [Asimismo...] asegurar la equidad y la calidad en la educación, considerando a todos los alumnos sin importar sus características, necesidades, intereses, capacidades, habilidades y estilos de aprendizaje. También busca eliminar todas las prácticas de discriminación, exclusión y segregación dentro de la escuela al promover el aprendizaje de todo el alumnado (SEP, 2018, p. 21).

El con la que se promovió el concepto de Barreras para el Aprendizaje y la Participación (BAP) en una búsqueda por identificar y eliminar (en la medida de lo posible), las BAP (políticas, instituciones, culturas, sociales y económicas) que el contexto imponía para el desenvolvimiento de los alumnos (Booth y Ainscow, 2000, p. 7). Además de que en este modelo una de las principales preocupaciones es el poder promover los valores de respeto, solidaridad, igualdad y equidad en las comunidades escolares: entre alumnos, entre los docentes, directivos y padres de familia (Booth y Ainscow, 2000, p. 19).

Contexto en el que se ubica la presente investigación, con el claro objetivo de identificar los requerimientos educativos para el desarrollo de la psicomotricidad fina de una adolescente con Parálisis Cerebral (PC). Asimismo, diseñar un programa de intervención educativa para optimizar su psicomotricidad fina y valorar los alcances y limitaciones del programa implementado a lo largo de un año escolar.

Trabajo de investigación e intervención que para su explicación se estructuró en tres capítulos: un primero titulado *La Institucionalización de la Inclusión Educativa en México* en el que se contextualiza la problemática, a la vez que se da razón de los principales modelos de atención a las personas con discapacidad o problemas de aprendizaje, tomando como punto de partida la creación de la DGEE, la que nace con el modelos de atención rehabilitatorio y médico-terapéutico y se continúa con el psicogenético-pedagógico. Modelos que tuvieron como base una prospectiva individualista del alumno y la intervención que se centraba en sus “deficiencias” y que se le ubicaba como “atípicos” (SEP, 2010, pp. 96 y 98). Es con el cambio al modelo de la IE y la creación de la DEE que se buscó lograr que los niños con discapacidad o problemas de aprendizaje fueran integrados a las escuelas regulares. Modelo que al lapso de 10 años fue cuestionado por Booth y Ainscow debido a las deficiencias que se consideraron tenía la IE, proponiendo que mejor se hablara de EI, eliminando el término NEE, para ser sustituido por el de BAP, las que era producto del contexto y no en los alumnos.

Un segundo titulado *Necesidades Básicas de Aprendizaje de las personas con Parálisis Cerebral*, en el que se exponen: los antecedentes del estudio de la PC, etiología, tipos, diagnóstico y tratamiento, finalmente necesidades básicas de aprendizaje de los niños con PC; con la intención de tener una base de conocimiento que permita comprender la especificidad de la discapacidad del caso, objeto de esta investigación.

Y un tercero y último denominado *Propuesta para Desarrollar la Psicomotricidad Fina de Liz*, en el que se explica el proceso seguido para acceder al estudio del

caso, identificando sus antecedentes pre, peri y post natales; el proceso para el diagnóstico de su PC; las condiciones en que se dio su escolarización en educación preescolar, primaria y secundaria, poniendo especial énfasis en la intervención educativa que desarrollé a lo largo de todo el año escolar 2018-2019, para mejorar la psicomotricidad fina de Liz: mi estudio de caso, cerrando con una reflexión sobre la prospectiva de qué se puede hacer con el caso para seguir dando continuidad a su escolarización.

CAPÍTULO 1.

LA INSTITUCIONALIZACIÓN DE LA INCLUSIÓN EDUCATIVA EN MÉXICO

Este primer capítulo, tiene por objetivo realizar un recorrido histórico sobre el desarrollo de los servicios de EE en México, hasta la consolidación del modelo de la EI. Un capítulo que me permite contextualizar mi estudio de caso y dar al lector un panorama histórico de los momentos más importantes en el desarrollo de los modelos que se ha seguido los servicios de EE, hasta ubicarse en la EI, en el que las escuelas regulares tienen como obligación ofrecer sus servicios educativos a todo sujeto independientemente de sus características y condiciones, sobre todo si tienen una discapacidad o pertenecen a algún grupo vulnerable.

En la primera parte de éste, se toma como punto de partida la creación de la DGEE, así como acuerdos internacionales que dieron paso a las diferentes leyes y reformas que se promovieron para la atención educativa de las personas con discapacidad en nuestro país, también se abordan las primeras funciones que le fueron asignadas a esta Dirección, las instituciones que se crearon y los programas que se impulsaron en los diferentes momentos históricos.

En una segunda, se toma como punto de partida la década de los años 90, cuando se impulsa el modelo de la IE en nuestro país, partiendo de los acuerdos mundiales que dieron paso a los cambios en las leyes y reformas que en México se promovieron para lograr la institucionalización de este modelo en nuestro Sistema Educativo Nacional.

En un tercer y último, se plantea cómo se dio la crítica y sustitución del modelo de IE por el de EI, sobre todo porque con la integración se "...seguía etiquetando a los educandos como niños con NEE, se les veía como los portadores de la problemática

y se les integraba sin que ello implicara su inclusión en la realización y desarrollo de las actividades escolares” (Aburto, 2015, p. 6). Es por eso que, a nivel mundial, y más tarde en México, se decidió adoptar el modelo de la EI, ya que ésta “...consistía en asegurar la participación de todos los niños en los procesos escolares, independientemente de su discapacidad [...] (condiciones de vida u origen étnico, social o religioso)” (Aburto, 2015, p. 6). Sobre todo, porque a diferencia de la IE la EI concebía que la “problemática” se encontraba en el contexto familiar, escolar y social, lo que llevó a que en este modelo se empleara el concepto de BAP, evitando que se generaran bajas expectativas de los docentes en la formación de los educandos y promoviendo la idea de favorecer la participación e inclusión en todas las actividades de este sector de la población escolar.

1.1. La creación de la Dirección General de Educación Especial y su desarrollo

El antecedente directo e inmediato a la creación de la DGEE en México fue la conformación de la Oficina de Coordinación de Educación Especial en el año de 1959, instancia adscrita a la Dirección General de Educación e Investigación Científica de la SEP. Coordinación creada con la intención de ofrecer atención educativa a los niños con discapacidad (GDF-UNICEF, 2000, p. 27).

Más de diez años después, exactamente el 9 de mayo de 1970, en la Reunión Nacional de Estudios sobre Problemas de Salud, Alimentación, Asistencia y Seguridad Social, que se llevó a cabo en Pachuca; la licenciada Mayagoitia presentó una ponencia titulada: *La escolaridad en la rehabilitación de inválidos*, en donde planteó como conclusión la necesidad de crear una instancia oficial que se encargara de la EE en el país, con el objetivo:

[Promover...] una planeación correcta de la educación especial y [coordinación de...] los esfuerzos de secretarías, dependencias oficiales, iniciativa privada, que directa o indirectamente se ocupan de invalideces de niños y de adultos, reorganizando escuelas,

centros y servicios que se ocupen de su escolaridad y rehabilitación a nivel nacional (Valdespino, 2014, p. 12).

Esto llevó a que el 11 de diciembre de 1970, por decreto presidencial se creará la DGEE en México, como la dependencia oficial de la Secretaría de Educación SEP encargada de: "...organizar, dirigir, desarrollar, administrar y vigilar el sistema federal de educación para 'atípicos' y la formación de maestros especialistas" (SEP-DEE, 2010, p. 72). Momento en el que "...se inician acciones sistematizadas para el desarrollo de la educación especial a nivel nacional y se le adscribe la Escuela Normal de Especialización, para la formación de maestros especialistas..." (GDF-UNICEF, 2000, p. 27).

La DGEE que se creó en México bajo dos modalidades de atención, el primero modelo rehabilitatorio que: "...hace énfasis en una herramienta esencial dirigida a la rehabilitación o habilitación de las personas, para que pudieran funcionar en sociedad, más allá de los cuidados y tratamientos médicos..." (Valdespino, 2014, p. 11) y el segundo médico-terapéutico "...en el que predomina la visión individual del alumno en quien radican las dificultades, visualizado como un enfermo que tiene que diagnosticarse, corregirse o curarse a través de una atención especializada, distinta y separada de la organización ordinaria" (Cárdenas, 2014, p. 34).

Asimismo, la DGEE se encargó de promover políticas que apoyaran:

...la formación [de las personas con discapacidad...] con la intención de que fueran productivos dentro de la familia, en la escuela y en la sociedad; [ésta...] debía ser desarrollada a través de las instituciones, centros y servicios especializados en cada entidad. Para lograrlo era necesario definir qué medios eran los idóneos en la detección y diagnóstico temprano; el uso de técnicas terapéuticas y de enseñanza modernas para lograr una mejor y rápida "recuperación" para la vida productiva (Pichardo, 2014, p. 26).

Además con la creación de la DGEE los servicios de educación especial rápidamente comenzaron expandirse en el país, lo que se dio con la participación de la Secretaría de Salud, la SEP y el actual Sistema para el Desarrollo Integral de

la Familia (DIF); lo que llevó a la creación de los Centros de Rehabilitación y Educación Especial (CREE) cuya la finalidad era "...optimizar los recursos para brindar una atención integral en rehabilitación y educación así como proveer los apoyos técnicos necesarios para los niños con trastornos neuromotores, de audición, de visión y con deficiencia mental" (GDF-UNICEF, 2000, p. 27).

DGEE que, en cumplimiento de las políticas educativas internacionales, asumió como principios pedagógicos, el reconocer que:

- **Toda acción educativa tiene que basarse en las posibilidades del alumno, más que en sus limitaciones;** es decir, se precisan programas amplios que respondan a los intereses del alumno según su edad y tomando en cuenta que en algunos casos, ciertos aprendizajes escolares se alcanzan en la pubertad o la adolescencia. En cuanto a los contenidos, es deseable que se asemejen a los de la escuela regular sin que esto signifique tan sólo hacer más lentos los programas.
- **Individualizar la educación;** es decir, la naturaleza, la variedad y complejidad de los problemas que suelen afectar a cada niño requieren una atención en respuesta a sus necesidades, lo cual implica reconocer que individualizar no significa la relación maestro-alumno, sino una atención donde cada alumno aprenda y concluya satisfactoriamente su escolarización
- **Promover la normalización¹;** es decir, reconocer la importancia para que las personas con requerimientos de educación especial vivan en condiciones "normales", tanto como sea posible; y al mismo tiempo eliminar sus condiciones históricas de segregación y marginación. La normalización sólo puede ser reconocida por el grado de aceptación que muestra el medio social ante estos sujetos.
- **Integrar** la educación especial y la educación regular; es decir, situar el concepto de integración como estrategia que se utiliza durante la edad del desarrollo para lograr la normalización. La integración tiene una connotación más educativa ya que se ubica durante la formación sistemática de las personas con requerimientos de educación especial. Es un concepto que culmina una larga experiencia y prolongado debate de "segregación" vs. "integración" y al mismo tiempo, el análisis

¹ Es importante indicar que la idea de normalización en ese momento no es la misma que se promovió con la IE, más bien respondía a otra manera de pensar la educación de las personas con discapacidad o problemas de aprendizaje.

de los medios menos restrictivos para la educación de los sujetos de atención de educación especial (SEP-DEE, 2010, p. 131).

Principios pedagógicos que llevaron a que en el año de 1980 fuera publicado en el Diario Oficial de la Federación que la DGEE era la instancia responsable de:

Proponer normas pedagógicas, contenidos y métodos para la educación especial; y difundir los aprobados; verificar que las normas pedagógicas, contenidos y métodos aprobados para esta educación se cumplan en los planteles de la Secretaría; formular disposiciones técnicas y administrativas para la organización, operación, desarrollo, supervisión y evaluación de los servicios a que se refería este artículo (SEP-DEE, 2010, p. 125).

Asimismo, se le encomendó la tarea de expandir los servicios de EE en el país (tanto en el sector público como privado); el ofrecer, los apoyos a las familias de las personas con requerimientos de EE para sus hijos; y realizar investigaciones especializadas sobre la temática. Esto con la clara intención de:

...realizar todas las acciones a su alcance, para modificar reglamentaciones que limitaran (*sic.*) el derecho a la educación de los niños y jóvenes con requerimientos de educación especial y, al mismo tiempo, actuar a favor de toda disposición que cobijara sus derechos a la educación y al trabajo en cualquier momento de su vida (SEP-DEE, 2010, p. 130).

De esta manera las acciones promovidas por la DGEE propiciaron una época de esplendor y crecimiento de los servicios de EE en el país, ya que se "...permitió la expansión de [éstos...] en los Estados, incorporando a las personas ciegas, sordas, lisiados del aparato locomotor y menores infractores..." (Valdespino, 2014, p. 12).

Ya para la década de los años 80, se instituye el modelo Psicogenético-Pedagógico, ofreciendo dos tipos de servicios: los indispensables y los complementarios. Los primeros, para dar atención educativa fuera de la escuela regular en los Centros de Intervención Temprana, Escuelas de Educación Especial y Centros de Capacitación de Educación Especial, principalmente para alumnos con alguna discapacidad.

Como parte de los servicios indispensables se formaron los Grupos Integrados “B” para niños con deficiencia mental leve, así como los Grupos Integrados para Hipoacúsicos, que funcionaban en las escuelas primarias regulares (SEP, 2006, p. 7). Mientras que los servicios complementarios estaban los Grupos Integrados “A”, los cuales atendían dentro de las escuelas regulares y los Centros Psicopedagógicos para dar atención a alumnos que presentaban dificultades de aprendizaje, aprovechamiento escolar, lenguaje y conducta; modalidad que también incluía las Unidades de Atención a Niños con Capacidades y Aptitudes Sobresalientes (SEP, 2006, p. 8).

Para el año de 1984 la DGEE, por mandato de la SEP, cambió la terminología y dejó de llamar a los niños con discapacidad como “atípicos” y comienza a referirlos como “niños con requerimientos de educación especial”. Cambio que quedó establecido en el Reglamento de la SEP y que “...referencia por primera vez [la posibilidad de que se diera...] su integración a las escuelas regulares” (GDF-UNICEF, 2000, p. 28).

Dirección que fue experimentando diversos cambios a partir de las políticas sexenales, si bien una de los más importantes se dio durante el mandato de Salinas de Gortari, cuando se modificó el artículo 3ro. Constitucional y se promulgó la Ley General de Educación. Cambios que implicaron una reestructuración de los servicios de EE en todo nuestro país y una reforma de todo el sistema educativo nacional que, además, se dio acompañada con el Acuerdo Nacional para la Modernización de la Educación Básica (ANMEB), lo que condujo a un proceso de federalización del sistema en nuestro país (Morales, 1999, p. 161).

Proceso de federalización educativa iniciado el 18 de mayo de 1992, el que se constituyó en una acción drástica con la que se buscaba mejorar el sistema educativo, a través de la transferencia administrativa y de infraestructura a cada una de las entidades del país (Arnaut, 1998, pp. 277-278).

1.2. Orígenes e institucionalización del enfoque de integración educativa

Si bien en el modelo psicogenético-pedagógico (SEP-DEE, 2010, pp. 119-168) es el antecedente del modelo de la IE en nuestro país, los inicios del movimiento para este último modelo a nivel mundial se dieron durante la década de los años 60, como:

...una tendencia mundial [orientada a promover...] la igualdad de oportunidades y hacia la práctica de los derechos humanos, todo ello como resultado de diversos movimientos y demandas internacionales que han pretendido establecer opciones de desarrollo social, educativo y ocupacional adecuadas a las diferencias y dificultades individuales para alcanzar la eficiencia económica de los pueblos a partir de la globalización enmarcada en los términos de las políticas del neoliberalismo (Cárdenas, 2014, p. 32).

Se trata de una manera diferente de concebir la discapacidad, denominada "corriente normalizadora". Un principio con el que se defiende el derecho de toda persona con discapacidad a llevar una vida tan común como el resto de las personas (en la familia, la escuela, el trabajo y la sociedad en general).

Principio que es propuesto por primera vez por el danés Bank-Mikelsen, "...mismo que fue desarrollado [...] por Bengt Nirje y difundido por Wlof Wolfensberger, en Canadá" (En: García *et al.*, 2009, p. 29). Lo que éste último planteaba era "...utilizar los medios tan normativos como sea posible, de acuerdo con cada cultura, para conseguir o mantener conductas o características personales tan cercanas como sea posible a las normas culturales del medio donde viva la persona" (En: García *et al.*, 2009, p. 29).

Por su parte Nirje, planteó que la normalización significaba el poder "...llevar un ritmo de vida como el de la mayoría de las personas [...]. Un ritmo de vida anual con tiempo de estudio, de trabajo y de vacaciones, [viviendo...] experiencias personales de acuerdo con el ciclo de vida..." (En: García *et al.*, 2009, pp. 29-30); con la

posibilidad de elegir (juegos, amigos, actividades), tener ingresos personales decidiendo que hacer con ellos, vivir en una casa de un vecindario como cualquiera, etcétera.

La estrategia de trabajo escolar para el desarrollo de este modelo se denominó integración, la que consistía en lograr: "...que las personas con discapacidad [tuvieran...] acceso al mismo tipo de experiencias que el resto de su comunidad. Se [buscaba...] su participación en todos los ámbitos (familiar, social, escolar, laboral) y por tanto la eliminación de la marginación y la segregación" (García *et al.*, 2009, p. 44).

Principios de normalización, que cambio la manera de concebir las deficiencias y la educación de los "discapacitados", principio y estrategia que fue retomado por Mary Warnock en la elaboración del llamado *Informe Warnock*, que resultó de una investigación que la Comisión Británica de Investigación sobre Educación Especial representada por Mary Warnock de Gran Bretaña solicitó a los Estados exponer la problemática educativa que enfrentaba la población con discapacidad (GDF-UNICEF, 2000, p.15). Informe en el que se concluyó que:

...ya no se [hablaría...] de niños deficientes que deben recibir una educación especial en centros o en aulas diseñados específicamente para ellos, [...] sino que [se comenzaría...] a pensarse en los alumnos que presentan Necesidades Educativas Especiales (NEE). Desde ese momento, se [evitaría...] el etiquetado y/o diagnóstico de los alumnos y empieza a entenderse que la educación especial no gira en torno exclusivamente a los alumnos con deficiencias, sino que empieza a considerarse como el conjunto de medidas educativas, de recursos materiales y humanos, que deben ofrecerse a todos los alumnos para que éstos alcancen los objetivos académicos y personales propuestos por los centros (SEP-DEE, 2010, p. 173).

Visión de educación de las personas con "discapacidad" que acabó por impactar a nivel mundial los sistemas educativos, cambio que tiene sus orígenes en la década de los años 90, que tuvo como marco de acción las políticas educativas internacionales, sobre todo con la *Declaración Mundial sobre la Educación para*

Todos y el Marco de Acción para Satisfacer las Necesidades Básicas de Aprendizaje, con la que quedó claro que era fundamental el asegurar que todos tuvieran acceso a la educación y que ésta fuera igual para todos. Así mismo “En lo que respecta a las necesidades básicas de aprendizaje de las personas con impedimentos, [se señaló...] la necesidad de tomar medidas para garantizarles la igualdad de acceso a la educación y hacerlos parte del sistema educativo” (SEP-DEE, 2010, p. 174). Declaración en la que se estableció que se debe dar acceso al aprendizaje a todos los grupos en condiciones vulnerables, indicando que:

Hay que empeñarse activamente en modificar las desigualdades en materia de educación y suprimir las discriminaciones en las posibilidades de aprendizaje de los grupos desasistidos: los pobres, los niños de la calle y los niños que trabajan las poblaciones de las zonas remotas y rurales, los nómadas y los trabajadores migrantes, los pueblos indígenas, las minorías étnicas, raciales y lingüísticas, los refugiados, los desplazados por la guerra , y los pueblos sometidos a un régimen de ocupación (UNESCO, 1990, p. 5).

Dos años después, para 1992, el Consejo de Europa, propuso *Una Política Coherente para la Rehabilitación de las Personas con Minusvalía*, con este documento se planteó la necesidad de diseñar un programa que sirviera de modelo para “...la rehabilitación e integración de las personas con minusvalía, adaptado a los progresos científicos, tecnológicos y de gestión...” (SEP-DEE, 2010, p. 174). A la vez que estableció como objetivos:

[La...] prevención y educación para la salud; identificación, diagnóstico, tratamiento y ayudas terapéuticas; educación, orientación y formación de profesionales; empleo, integración social y entorno cotidiano; protección social, económica y jurídica; formación del personal relacionado con el proceso de rehabilitación e integración; información, estadística e investigación (SEP-DEE, 2010, p. 174).

En ese mismo año se dio el cambio de modelo educativo en México, lo que se dio acompañado con la firma del ANMEB, en el que el Gobierno Federal, los Estados de la República y el Sindicato Nacional de Trabajadores de la Educación; acordaron

la realización de la federalización del sistema educativo en el país (SEP-DEE, 2010, p. 180). ANMEB con el que se plantearon cuatro estrategias básicas a seguir:

- 1) Incremento del gasto educativo por parte tanto del gobierno federal como de los estatales;
- 2) Reorganización del sistema educativo, con dos ejes: Federalismo educativo, que traspasa a los gobiernos estatales los establecimientos escolares, los recursos materiales y financieros de educación básica y normal, quedando al gobierno central la responsabilidad de la normatividad. Participación social, que comprende a maestros, padres de familia y autoridades, para lograr una mayor vinculación de la comunidad hacia el correcto funcionamiento de las escuelas.
- 3) La reformulación de los contenidos y materiales educativos: reforma de contenidos y métodos en preescolar; programas de estudio y libros de texto de primaria, reimplantación del programa por asignaturas en secundaria, en lugar de áreas.
- 4) La revaloración de la función magisterial: actualización, salario profesional, vivienda, carrera magisterial y aprecio social por su trabajo (Fierro, Tapia y Rojo, 2009, pp. 4-5).

Federalización que llevó a que en mayo de 1992 las primarias, secundarias y las escuelas normales pasaron a la administración de cada uno de los estados, sin que la SEP perdiera el control de la normativa académica nacional. Algo que no se dio en el entonces DF, pues siguió dependiendo directamente de la SEP, del control administrativo y presupuestario, debido a intereses partidistas del Gobierno Federal (SEP-DEE, 2010, p. 181). Ya que en:

La ley General de Educación [se...] equiparó a la capital de la República con los estados en lo que se refiere a la facultad exclusiva de prestar la educación básica en su territorio; sin embargo, uno de los artículos transitorios de esa ley dispuso que la educación básica sería transferida al Gobierno de la Ciudad de México en los términos y el momento que así lo acordasen la SEP, el Gobierno del D.F. y la representación sindical. Por supuesto, [nunca se llegó...] a ese acuerdo y hasta ahora, [...] la educación federal básica y normal del Distrito Federal permanece bajo la dependencia del Gobierno Federal, a través de la SEP² (Arnaut, 2008, p. 146).

² Para ello la el Gobierno Federal a través de la SEP creo la Administración Federal de Servicios Educativos en el D.F. y como órgano de control de la EE la Dirección General de Operación de Servicios Educativos (SEP-DEE, 2011).

En el caso de la DGEE dejó de administrar los servicios de EE a nivel nacional, lo que llevó a que cambiara su denominación por el de DEE sólo se encargaría de la administración de estos servicios en el DF (hoy Ciudad de México).

Solo un año después, para 1993, se llevó a cabo la reforma al artículo tercero constitucional en el que se estableció que: "Todo individuo tiene derecho a recibir educación. El Estado-Federación, Estados y Municipios impartirá educación preescolar, primaria y secundaria. La educación primaria y la secundaria son obligatorias" (Cámara de Diputados, 2003, párr. 44). Lo que determinó por primera vez, que la educación en México sería para todos incluyendo a las personas con discapacidad, lo que se ratificó con las modificaciones la promulgación de la Ley General de Educación, la que en su artículo 39 indica:

En el sistema educativo nacional queda comprendida la educación inicial, la educación especial y la educación para adultos.

De acuerdo con las necesidades educativas específicas de la población, también podrá impartirse educación con programas o contenidos particulares para establecer dichas necesidades (Poder Ejecutivo Federal/SEP, 1993, p. 48).

Y en el artículo 41 donde se precisa que:

La educación especial está destinada a individuos con discapacidades transitorias o definitivas, así como a aquéllos con aptitudes sobresalientes. Procurará atender a los educandos de manera adecuada a sus propias condiciones, con equidad social.

Tratándose de menores de edad con discapacidades, esta educación propiciará su integración a los planteles de educación básica regular. Para quienes no logren esa integración, esta educación procurará la satisfacción de necesidades básicas de aprendizaje para la autónoma convivencia social y productiva (Poder Ejecutivo Federal/SEP, 1993, p. 48).

Ya para el año de 1994, la Asamblea General de la Organización de las Naciones Unidas (ONU) , a nivel mundial, aprobó la *Resolución 48/96 Normas Uniformes sobre la Igualdad de Oportunidades para las Personas con Discapacidad*, la que

representó un "...instrumento normativo y de acción al constituirse en un referente internacional" (SEP-DEE, 2010, p. 175), Resolución en la que se estableció la diferencia entre los conceptos de "minusvalía" y "discapacidad", quedando establecido que la primera se refería "...la pérdida o limitación de oportunidades de participar en la vida de la comunidad en condiciones de igualdad con los demás" (GDF-UNICEF, 2000, p. 21). La segunda, discapacidad, "...la forma de una deficiencia física, intelectual o sensorial, una dolencia que requiera atención médica o una enfermedad mental, que pueden ser de carácter permanente o transitorio..." (GDF-UNICEF, 2000, p. 21).

En ese mismo año, se celebró en Salamanca, España, la *Conferencia Mundial sobre Necesidades Educativas Especiales (NEE)*, evento internacional en el que participaron más de 300 representantes de 93 países (incluyendo a México) y 25 de organizaciones internacionales. Magno con el que se buscó:

...promover el objetivo de la Educación para Todos examinando los cambios fundamentales de política necesarios para favorecer el enfoque de la educación integradora, concretamente capacitando a las escuelas para atender a todos los niños, sobre todo a los que tienen necesidades educativas especiales (UNESCO-MECE, 1994, p. III).

Declaración en la que se estipularon los principios básicos para IE de los niños con NEE, base para que los países miembros de la ONU adoptaran en sus sistemas educativos estos principios, ya que producto de dicho evento se acordó:

[Que...] los niños jóvenes y adultos con necesidades educativas especiales sea cual fuere su definición, quedarán integrados desde el principio en los planes educativos nacionales y locales; así como lograr que todas las escuelas estuvieran abiertas a todos y que se convirtieran en espacios pedagógicos agradables y estimulantes (Valdespino, 2014, p. 23).

De igual manera, en la Declaración se consideraron puntos importantes que no se habían tenido en cuenta en años anteriores y que resultaban fundamentales para IE de los niños y jóvenes con NEE, lo que llevó a considerar que:

- La identificación y detección temprana de los niños con necesidades educativas especiales con o sin discapacidad.
- La participación de los padres de familia, de los miembros de la comunidad así como de organizaciones de y para personas con discapacidad, en los procesos de integración a la escuela.
- El diseño de un currículum flexible, así como de una revisión y adecuación creativa de las estrategias pedagógicas y los procedimientos de evaluación.
- La necesidad inminente de que los maestros regulares y de educación especial participen en programas de sensibilización, formación, capacitación y actualización para satisfacer las necesidades educativas especiales de cada niño (SEP-DEE, 2010, p. 176).

Cuatro años después, para 1997, fue elaborada la *Carta de Luxemburgo* como producto del Seminario final del *Programa HELIOS Educación*, en donde se exponen prácticas exitosas de la IE. Carta que está dividida en tres partes: los principios, las estrategias y las propuestas (SEP-DEE, 2010). Documento en el que se planteó que para lograr la IE era necesario atender los siguientes puntos:

- La escuela debe adaptarse a la persona y no a la inversa.
- Esta escuela coloca a la persona en el centro de todo proyecto educativo, reconociendo las potencialidades de cada uno y sus necesidades específicas.
- Debe asegurarse una evaluación precisa y permanente, de la persona y del proceso educativo.
- Debe adoptarse un enfoque coordinado y común, por parte de todos los agentes del proceso de integración (SEP-DEE, 2010, p. 178).

Acuerdos mundiales en los que suscribió el gobierno mexicano para que adoptara nuevas medidas para lograr la IE, por lo que "...se impulsó un importante proceso de reorientación y reorganización de los servicios de EE que transformó las concepciones a acerca de su función, reestructuró los servicios existentes y

promovió la integración educativa” (SEP, 2006, p. 8). Fundamento legal con el que se buscó erradicar la discriminación de los niños con discapacidad e integrarlos a la educación obligatoria regular, como cualquier niño de su edad; además de poder ofrecerles atención especializada de carácter clínico terapéutico, como lo estipulaban los acuerdos mundiales.

Los principios generales que guiaron y desarrollaron los servicios educativos para la IE fueron: “...la normalización, la integración, la sectorización y la individualización de la enseñanza” (García *et al.*, 2009 p. 43). Principios con los que se buscó lograr:

...la ubicación de niños con discapacidad en las escuelas regulares con la firme intención de resolver su derecho a la educación, de abrirles contextos “normalizadores”, de promover su aceptación social y de eliminar las “etiquetas”. [Además de promover...] la atención de alumnos con necesidades educativas especiales, es decir, de aquellos que muestran un ritmo de aprendizaje diferente al de sus compañeros, por lo que requieren un maestro mejor preparado para responder a las diferencias de esos alumnos y una organización escolar que colabore con el maestro que les atiende (Cárdenas, 2014, p. 33).

Para ello la IE de los niños con NEE, tenía los siguientes objetivos:

[Ubicar...] a los estudiantes en las escuelas, en las cuales tienen que adaptarse a la enseñanza y aprendizajes existentes, así como a la organización de los mismos.

[Acoger...] a alumnos diversos, que bajo la lógica de la homogeneidad, estaban fuera del sistema y deben ser integrados.

[Contemplar...] que el problema está en el alumno, lo que requiere de adecuaciones especiales al sistema. El alumnado “diferente” se inscribe dentro del grupo “normalizado” y para atender sus diferencias se diseñan programas o actividades específicas para estos, es decir, una especie de propuesta curricular adaptada (SEP, 2018, p. 21).

Cambio de enfoque educativo que llevó a la reorganización de los servicios de EE en los siguientes términos:

- a) Los servicios indispensables de educación especial se transformaron en Centros de Atención Múltiple (CAM). El CAM ofrecería atención en los distintos niveles a de educación básica utilizando, con las adaptaciones pertinentes, los planes y programas de estudio generales, y formación para el trabajo. Asimismo, se organizaron grupos/grados en función de la edad de la población, lo cual congregó alumnos con distintas discapacidades en un mismo centro y/o grupo.
- b) Los servicios complementarios se transformaron en Unidades de Servicios de Apoyo a la Educación Regular (USAER) con el propósito de promover la integración de las niñas y los niños con necesidades educativas especiales a las aulas y escuelas de educación inicial y básica regular.
- c) Los Centros de Orientación, Evaluación y Canalización (COEC) y los Centros de Orientación para la Integración Educativa (COIE) se transformaron en Unidades de Orientación al Público (UOP), destinadas a brindar información y orientación a las familias y a los maestros sobre el proceso de integración educativa.
- d) Se promovió la transformación de los Centros de Atención Psicopedagógica de Educación Preescolar (CAPEP) en servicios de apoyo a la integración educativa en los jardines de niños (SEP, 2006, p. 9).

Algunos de estos servicios en pro de la IE se llevaron a cabo a través de programas que buscaban que los alumnos con NEE recibieran atención educativa a través de:

- ...estar integrado en el aula con apoyo didáctico especial y con apoyo psicopedagógico en el turno alterno.
- [...] estar integrado en el aula con apoyo didáctico especial y con reforzamiento curricular de especialistas en aulas especiales del mismo plantel, en un horario alterno al regular. Saliendo del aula regular de manera intermitente.
- [...] estar integrado al plantel, asistiendo a aulas especiales para su educación especial, compartiendo actividades comunes y recreos con alumnos del plantel.
- [...] estar integrado al plantel de la escuela regular por determinados ciclos escolares. Asistiendo a la escuela especial en los ciclos escolares que acusen mayor dificultad curricular y que requiera de una atención segregada [...por su parte]. “Quienes no logren desempeñarse adecuada y satisfactoriamente en la integración, recibirán educación en escuelas especiales de educación básica [los CAM], para la satisfacción de aprendizajes básicos para la autónoma convivencia social y productiva (SEP. En: GDF-UNICEF, 2000, p. 33).

Casi una década después y a través de convenios, acuerdos y propuestas educativas a nivel mundial se planteó dejar atrás la IE y se empezó a promover el modelo de la EI. Sobre todo, con base en las críticas que Booth y Ainscow le hicieron a dicho modelo, ya que de acuerdo con ellos los alumnos con discapacidad o problemas de aprendizaje no se debían ser tratados de manera diferencial o fuera de las aulas y escuelas, pues consideran que “La separación de los estudiantes de los centros escolares por razones disciplinarias en general marca una etapa particular en el desarrollo de los procesos de exclusión” (Booth y Ainscow, 2011, p. 24). Claro ejemplo de ello era el trabajo que realizaban los especialistas de USAER, al dar atención educativa a los alumnos con discapacidad o problemas de aprendizaje fuera del aula; a la vez que un gran número de directivos y docentes se consideraba que las estas Unidades eran las únicas encargadas de su atención escolar (Álvarez, Álvarez y Escalante, 2019, pp. 114-118).

Estos autores también criticaron la falta de la promoción de valores y derechos en las escuelas, así como la fragmentación de políticas educativas (Booth y Ainscow, 2011, *pass.*). Es así como la inclusión educativa se empezó a promover a nivel mundial.

1.3. Un cambio de modelo educativo: de la integración a la educación inclusiva

Como ya se indicó fueron Booth y Ainscow los que empezaron a impulsar el llamado modelo de la EI. Para ello en el año 2000 publicó en inglés el *Índice de Inclusión Desarrollando el Aprendizaje y la Participación en las Escuelas* (mejor conocido como *Index for inclusion*³), documento que fue el resultado de una investigación llevada a cabo en el Centro de Necesidades Educativas de la Universidad de Manchester, el que se realizó en colaboración con el Centro de Estudios de

³ El *Index for Inclusion* fue realizado por Tony Booth y Mel Ainscow en el 2000 y la publicación de éste por parte del *Centre for studies on Inclusive Education* (Sandoval *et al.*, 2002, p. 228). Index que para el 2002 fue publicado en español.

Educación Inclusiva de España. Producto académico que tuvo como base la recopilación de información de dos condicionantes:

[La primera a partir del...] reconocimiento de los procesos para facilitar, en la escuela regular, la participación de alumnos y alumnas con el antecedente de haber sido excluidos o marginados de ella y, [la segunda con base en...] la recuperación de la experiencia en torno a los procesos más eficaces implementados para mejorar la escuela (SEP-DEE, 2011, p. 27).

En ese mismo año, en el mes de abril, se llevó a cabo en Dakar, Senegal, *El Foro Mundial sobre Educación*, con el propósito de evaluar los avances realizados para poder ofrecer una educación para todos y los compromisos adoptados por los países que habían participado en la reunión de Jomtien, así como analizar dónde y por qué la meta sigue siendo difícil de alcanzar, a la vez de renovar los compromisos para hacer realidad esta visión de educación (UNESCO, 2000, p. 7). En éste los países participantes se comprometieron a:

...garantizar una educación de calidad con miras al año 2015, mediante la implantación, en las políticas educativas públicas nacionales, de acciones para la mejora de la cobertura en educación inicial y el compromiso de garantizar el acceso y la permanencia de las niñas y los niños en la Educación Básica, con énfasis en la atención de las poblaciones en situación de vulnerabilidad, excluidas por razones individuales, de género, lingüísticas o culturales (SEP, 2013, p. 22).

Foro que representó el momento cumbre en el que se dio a conocer la EI con la presentación mundial del *Index* de Booth y Ainscow, convirtiéndose éste en un referente en todo el mundo para adoptar dicho modelo educativo (SEP, 2013, p. 23).

En el *Index* se eliminó el término de NEE, pues en la práctica éste se había convertido en una nueva manera de etiquetar a las personas con discapacidad, problemas de aprendizaje y aptitudes sobresaliente, proponiendo que éste fuera sustituido por el de BAP; ya que para la inclusión es el contexto el que impone las barreras a las personas con o sin discapacidad, con problemas de aprendizaje,

niños jornaleros, niños en situación de calle; lo que impide que los educandos sean incluidos en las escuelas regulares. Además de que la IE, no buscó garantizar la participación plena de los educandos en todas las actividades escolares, ya que sólo se les integraba a las escuelas y la mayoría de las veces los alumnos con “NEE” no eran incluidos.

Asimismo, en el *Índex* se plantea que para que una escuela “...se inicie en la inclusión [es...] necesario atender a 3 dimensiones: crear culturas inclusivas, elaborar políticas inclusivas y desarrollar prácticas inclusivas” (Cárdenas, 2014, p. 40). La primera referida a los valóales y creencias establecidas en la comunidad escolar, en los siguientes términos:

- Las relaciones entre los participantes incluyen a todos los miembros de la comunidad escolar: alumnos, docentes, directivos, padres y madres de familia y, por tanto, las relaciones entre estos; alumno-docente, docente-docente, docente-directivo, alumno-directivo, docentes-padres de familia, entre otras.
- Los valores y creencias son entendidas como una de las pautas que regulan el actuar de cada individuo, es decir, son aquellas que otorgan un sentido y un motivo para cada acción. De manera que los valores, creencias y acciones están interrelacionados (SEP, 2018, pp. 37-38).

La segunda, en relación con el cambio de paradigma en donde se entiende que los alumnos no son el problema y que los maestros especializados no son los únicos que pueden brindarles atención educativa a estos alumnos en situación de vulnerabilidad, pues se debe fomentar la participación y compartir la responsabilidad por parte de todos los miembros de la comunidad escolar para su atención escolar.

Por lo que es importante que las políticas inclusivas estén presentes en “...los ámbitos escolares, desde la gestión hasta la planeación, permeando así todas las decisiones tanto en el ámbito pedagógico como en el de recursos, pues es necesario organizar los apoyos pertinentes para atender la diversidad” (SEP, 2018, p. 38), en una búsqueda por eliminar las BAP.

Finalmente, la tercera dimensión se refiere al:

...desarrollo de actividades que reflejen culturas y políticas inclusivas. Para lograrlo, las actividades de aprendizaje se deben planificar de forma tal que tengan en cuenta la diversidad de todo el alumnado. Esto implica poner énfasis en qué se enseña, cómo se enseña y cómo se aprende en las aulas [...]. Estas prácticas deben asegurar que las actividades del aula y extraescolares promuevan la participación de todo el alumnado y tengan en cuenta el conocimiento, así como la experiencia adquirida por todos los estudiantes fuera de la escuela (SEP, 2018, p. 39).

Para atender lo requerido en estas tres dimensiones, en el *Plan Nacional de Desarrollo 2007-2011* del gobierno mexicano estableció que:

[Era necesario asumir...] la igualdad de oportunidades educativas para grupos vulnerables de la población y la ampliación de la cobertura en los niveles de preescolar y secundaria; [proyectando...] una educación con formación integral, impulsora de valores democráticos y cívicos, con conciencia (*sic.*) por el cuidado del medio ambiente, con gusto por los deportes, el arte y la lectura (SEP, 2013, p. 24).

En consecuencia, con lo que se había venido realizando para lograr la EI en el año 2007, representantes del gobierno mexicano participaron en la *Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad*, evento que fue organizado por la ONU con el propósito "...proteger y asegurar el goce pleno y en condiciones de igualdad de todos los derechos humanos y libertades fundamentales para todas las personas con discapacidad y promover el respeto de su dignidad inherente" (SEP, 2018, p. 11). En él, el gobierno mexicano se comprometió a brindar EI en todos los niveles educativos, además de que la educación primaria y secundaria debían ser: gratuitas, de calidad y con igualdad de condiciones para todos (SEP, 2018, p. 11).

A su vez se promovió el que los docentes de educación básica asumieran la responsabilidad de realizar los ajustes razonables⁴ de acuerdo con las necesidades

⁴ [Son...] medidas específicas que tienen como objeto la accesibilidad en casos particulares, e incluyen a todas aquellas modificaciones y adaptaciones necesarias y adecuadas que no impongan una carga desproporcionada o indebida, cuando se requieran en un caso particular, para garantizar a las personas con discapacidad el goce o ejercicio, en igualdad de

básicas de aprendizaje de cada uno de los alumnos y eliminar las BAP, para lograr el desarrollo académico y social de todos los educandos en el país (SEP, 2018, p. 11).

Sólo cuatro años después, específicamente en el 2011, se publicó en el Diario Oficial de la Federación la *Ley General para la Inclusión de las Personas con Discapacidad*, en respuesta a la *Convención sobre los Derechos Humanos de las Personas con Discapacidad* promovido por la ONU. Ley en la que quedó establecido que: "...el Estado debe promover, proteger y asegurar el pleno ejercicio de los derechos humanos y libertades fundamentales de las personas con discapacidad, asegurando su plena inclusión a la sociedad en un marco de respeto, igualdad y equiparación de oportunidades" (SEP, 2013, p. 25). Y que para la educación:

...la Secretaría de Educación Pública promoverá el derecho a la educación de las personas con discapacidad, y que queda prohibido cualquier discriminación en planteles, centros educativos y guarderías, así como el que pudiera provenir del personal docente o administrativo del Sistema Educativo Nacional (SEP, 2013, p. 25).

La EI en México que se vio fortalecida con la *Ley General de los Derechos de Niñas, Niños y Adolescentes* promovida por la *Comisión Nacional de los Derechos Humanos* (CNDH). Ley que en sus artículos 36, 39, 54 y 57 deja establecido que es obligación de todos los estados del país, promover en sus sistemas educativos la inclusión educativa de todos los niños y adolescentes independientemente de sus características y condiciones.

Específicamente en el artículo 36 quedó establecido que: "Niñas, niños y adolescentes tienen derecho al acceso al mismo trato y oportunidades para el reconocimiento, goce o ejercicio de los derechos humanos y las libertades fundamentales" (CNDH, 2018, p. 39).

Y en su artículo 39 que:

condiciones con las demás, de todos los derechos humanos y libertades fundamentales... (SEP-AFSEDF-DGOSE-DEE, 2011, p. 75).

Niñas, niños y adolescentes tienen derecho a no ser sujetos de discriminación alguna ni de limitación o restricción de sus derechos, en razón de su origen étnico, nacional o social, idioma o lengua, edad, género, preferencia sexual, estado civil, religión, opinión, condición económica, circunstancias de nacimiento, discapacidad o estado de salud o cualquier otra condición atribuible a ellos mismos o a su madre, padre, tutor o persona que los tenga bajo guarda y custodia, o a otros miembros de su familia. Asimismo, las autoridades están obligadas a llevar a cabo medidas especiales para prevenir, atender y erradicar la Discriminación Múltiple de la que son objeto niñas, niños y adolescentes en situación de exclusión social, en situación de calle, afrodescendientes, peores formas de trabajo infantil o cualquiera otra condición de marginalidad (CNDH, 2018, p. 41).

Mientras que en su artículo 54 se estableció que:

Las autoridades federales, de las entidades federativas, municipales y de las demarcaciones territoriales de la Ciudad de México, en el ámbito de sus respectivas competencias, están obligadas a implementar medidas de nivelación, de inclusión y Acciones afirmativas en términos de las disposiciones aplicables considerando los principios de participación e inclusión plenas y efectivas en la sociedad, respeto por la diferencia y la aceptación de las personas con discapacidad como parte de la diversidad y la condición humanas, respeto a la evolución de las facultades de niñas, niños y adolescentes con discapacidad y de su derecho a preservar su identidad (CNDH, 2018, p. 49).

Y, finalmente, en su artículo 57 se decretó que:

Niñas, niños y adolescentes tienen derecho a una educación de calidad que contribuya al conocimiento de sus propios derechos y, basada en un enfoque de derechos humanos y de igualdad sustantiva, que garantice el respeto a su dignidad humana; el desarrollo armónico de sus potencialidades y personalidad, y fortalezca el respeto a los derechos humanos y a las libertades fundamentales, en los términos del artículo 3o. de la Constitución Política de los Estados Unidos Mexicanos, la Ley General de Educación y demás disposiciones aplicables (CNDH, 2018, pp. 51-52).

Esto llevó a que la SEP determinara que, para la valoración de la diversidad, era necesario adaptar todo el sistema educativo nacional, con base en los principios de la EI, para que ésta fuera:

...adecuada a las necesidades de todos y cada uno de los alumnos. [para que de esta manera se asegure...] la equidad y la calidad en la educación, considerando a todos los alumnos sin importar sus características, necesidades, intereses, capacidades, habilidades y estilos de aprendizaje. [En una búsqueda por...] eliminar todas las prácticas de discriminación, exclusión y segregación dentro de la escuela al promover el aprendizaje de todo el alumnado. Se relaciona con: Acceso Permanencia Participación Aprendizaje (SEP, 2018, p. 21).

Para ello la SEP en el año 2018, promovió los principios básicos de la EI, en los siguientes términos:

1. La exclusión no es un problema de los alumnos sino de las escuelas; en consecuencia, son estas las que deben adecuarse a los alumnos y a sus diversas necesidades.
2. Los alumnos deben ser atendidos en entornos inclusivos para que participen e interactúen en igualdad de condiciones que el resto de la población escolar. Al promover esta forma de convivencia, desde el aprecio por la diversidad, se ofrecen al alumnado y a toda la comunidad escolar oportunidades para aprender a relacionarse con respeto a la diferencia y a valorar a todos por igual. Lo que lleva a eliminar prácticas discriminatorias como estereotipos, prejuicios, segregación o exclusión y así se contribuye a la formación de ciudadanos solidarios y tolerantes.
3. Las diferencias en las capacidades de los alumnos no deben representar una barrera, sino una fuente de aprendizaje, puesto que las barreras para el aprendizaje y la participación (BAP) no se refieren a características inherentes al alumno, más bien a las condiciones organizacionales, normativas, administrativas, pedagógicas, físicas, y actitudinales (SEP, 2018, p. 24).

Esto llevó a que la misma SEP instituyera el concepto de BAP, para sustituir el de NEE, con la idea eliminar las etiquetas y las bajas expectativas de los docentes, a la vez de promover la idea de que las BAP no son del educando, sino de los servicios educativos que se le proporcionan. Las BAP que son producto de tres dimensiones:

la primera relacionada con las actitudes de rechazo, segregación, sobreprotección hacia los alumnos en una situación de vulnerabilidad; la segunda de orden pedagógico, debido a la falta de ajustes razonables en las prácticas de enseñanza de los docentes que no respetan los ritmos y estilos de aprendizaje de cada uno de los alumnos; y, la tercera, referida a las barreras de organización en las rutinas de trabajo escolar, así como a la aplicación de normas y la distribución del espacio y mobiliario (SEP, 2018, pp. 25-26).

Para la eliminar dichas BAP los servicios de EE se organizaron de la siguiente manera:

- Las Unidades de Servicios de Apoyo a la Educación Regular son aquellos que “apoyan, la eliminación de las barreras que obstaculizan la participación y el aprendizaje de los alumnos, a partir de un trabajo de gestión y de organización flexible, de un trabajo conjunto y de orientación a los maestros, la familia y la comunidad educativa en general” [...]
- Los servicios escolarizados son aquellos que ofrecen atención a quienes “las escuelas de educación regular no han podido integrar por existir barreras significativas para proporcionarles una atención educativa pertinente y los apoyos específicos para participar plenamente y continuar con su proceso de aprendizaje” [...].
- Los servicios de orientación son aquellos que informan, asesoran y capacitan a maestros, padres de familia y a la comunidad en general sobre opciones educativas, estrategias y materiales para “dar respuesta a las necesidades educativas de estas personas y desarrollan estudios indagatorios con el fin de eliminar las barreras para el aprendizaje y la participación de las escuelas... (SEP. En: Cárdenas, 2014, pp. 42-43).

Específicamente en la Ciudad de México los servicios de los CAPEP en preescolar y USAER en educación primaria y secundaria, se fusionaron en Unidades de Educación Especial y Educación Inclusiva (UDEEI por sus siglas). Unidades que tienen la función de ofrecer: “...un servicio educativo especializado que [garantice...] una educación de calidad con equidad mediante la colaboración con maestros y personal de las escuelas de Educación Básica” (SEP-DGOSE-DEE, 2014, p. 17). UDEEI que están integradas por:

...un director o directora, un apoyo administrativo y 7 u 8 maestras o maestros especialistas cada uno de ellos asignado a una escuela. El director o directora de la UDEEI organiza, coordina y direcciona el trabajo de los diferentes profesionales que la integran para el cumplimiento de su misión, centrada en garantizar el logro educativo del alumnado que conforma la población objetivo. El maestro o maestra especialista es un profesional que tiene la experiencia y cuenta con recursos de orden teórico, conceptual y metodológico para potenciar el aprendizaje y la participación de esta población (SEP-DGOSE-DEE, 2014, p. 19).

Y cuyo objetivo principal es: "...el desarrollo de estrategias, métodos, técnicas y materiales especializados, así como ajustes razonables para que esta población acceda, permanezca, aprenda, participe y egrese oportunamente de la escuela" (SEP-DGOSE-DEE, 2014, p. 21). Para ello, el modo de operar de las UDEEI se dividió en cuatro momentos: "...evaluación inicial; planeación de la intervención; intervención; seguimiento y evaluación. La sistematización individual de la atención educativa es transversal a los cuatro momentos..." (SEP-DGOSE-DEE, 2014, p. 21).

En la actualidad la SEP está promoviendo la *Estrategia Nacional de Equidad e Inclusión*, la que se fundamenta en las tres dimensiones propuestas en el *Índex*, las cuales consisten en crear una cultura, políticas y prácticas inclusivas. Asimismo, reconocer que es necesario:

...desarrollar un trabajo multidisciplinario: reflexionar, evaluar y establecer prácticas inclusivas con base en la Guía para la Educación Inclusiva pues es una herramienta que permite identificar las barreras que dificultan el aprendizaje y la participación, y de esta manera buscar acciones que las reduzcan o eliminen (SEP, 2018, p. 40).

Estrategia que otorga cierta flexibilidad a las escuelas, ya que se considera que no se puede llevar a cabo el mismo procedimiento en todas para constituirse en instituciones inclusivas, por lo que se proponen acciones para ir logrando la eliminación paulatina de BAP y con ello llevar a que cada escuela logre la

participación plena de todos los miembros de la comunidad escolar: alumnos, docentes, padres de familia y directivos (SEP, 2018, p. 41).

En sí la estrategia, como ya se indicó, tiene cuatro etapas: una primera de *diagnóstico escolar*, la que se debe trabajar durante la fase intensiva del Consejo Técnico Escolar con el propósito de “...elaborar un diagnóstico que identifique las prácticas que tienen como escuela y como comunidad en las tres dimensiones de la educación inclusiva: cultura, políticas y prácticas con base en la Guía para la Educación Inclusiva” (SEP, 2018, p. 45).

La segunda de *establecimiento de las rutas de trabajo*, la que se debe llevar a cabo durante la fase intensiva y primera sesión ordinaria del Consejo Técnico Escolar con el propósito que:

...el colectivo docente, con base en el diagnóstico y de acuerdo con sus prioridades, elabore un plan de trabajo para el ciclo escolar. [Para ello cada...] escuela selecciona las dimensiones y los aspectos que se requieren fortalecer y elabora el plan de trabajo que se incluirá en su Ruta de mejora escolar con el fin de eliminar, minimizar o prevenir las barreras que obstaculicen la participación y el aprendizaje de todos los alumnos de la escuela (SEP, 2018, p. 47).

La tercera de *seguimiento y evaluación permanente*, la que se llevará a cabo a lo largo del ciclo escolar, con el objetivo de que cada escuela implemente las acciones en su ruta de trabajo sobre la “...cultura, políticas o prácticas con el fin de eliminar, minimizar o prevenir las barreras que obstaculicen la participación y el aprendizaje de todos los alumnos y fortalecerse para transitar hacia la educación inclusiva” (SEP, 2018, p. 50).

La cuarta y última de *evaluación final*, la que se llevará a cabo durante las sesiones del Consejo Técnico Escolar, para que en la última se valoren los avances que se tuvieron a lo largo del año escolar sobre el proceso de

inclusión de los educandos, así como poder reflexionar acerca de lo que se logró y lo que faltó (SEP, 2018, p. 51).

Es así que los servicios de EE en México han ido evolucionado hasta lo que hoy conocemos como EI. Sin embargo, es necesario reconocer que la mayoría de los cambios que se han dado alrededor de los servicios de EE, han sido caóticos, poco planificados y, en un gran número de casos, contradictorios; a pesar de ello, éstos han servido para que los grupos vulnerables (sobre todo de las personas con discapacidad o problemas de aprendizaje) sean tomados en cuenta en las políticas educativas y sociales en nuestro país (Álvarez *et al.*, 2019, pp. 119-142).

CAPÍTULO 2:

NECESIDADES BÁSICAS DE APRENDIZAJE DE LAS PERSONAS CON PARÁLISIS CEREBRAL

La Parálisis Cerebral (PC) es un conjunto de trastornos que afecta principalmente los músculos en sus movimientos, tonicidad y postura causando discapacidad motriz en las personas que son diagnosticadas. La complejidad de la PC radica en que hay pocos casos de personas que compartan características similares, como se puede dar en los síndromes. De ahí que sea una discapacidad que requiere de la participación de diferentes especialistas que se encarguen de su estudio y de atender a las personas que tiene esta condición, ya que su discapacidad por lo regular se presenta acompañada de una gran diversidad de enfermedades.

Asimismo, se sabe que la PC es una de las discapacidades de mayor frecuencia en los niños mexicanos, ya que 3 de cada 10,000 niños la llegan a presentar (Calzada y Vidal, 2014, p. 6). Además de que es una de las discapacidades de mayor frecuencia a nivel mundial, pues de 2 a 3 por cada 1000 nacimientos también la presentan. (Malagón, 2007, p. 586). En sí la PC resulta complicado prevenirla, pues las señales de alarma ocurren en las primeras etapas de la vida del niño que, en ocasiones, los padres o pediatras pasan desapercibidas o producto de un problema o descuido durante el parto. Un diagnóstico oportuno de la PC permite que el niño reciba la atención de: fisioterapeutas (ya que afecta la psicomotricidad fina y gruesa), neurólogos (debido a que la afectación es en el cerebro), logopedas (pues algunos tipos de PC afectan el habla), psicólogos (que pueden ayudar a la familia y al niño a manejar la problemática que implica la discapacidad), pedagogos (que apoyan y ayudan a identificar sus necesidades básicas de aprendizaje y realizar los ajustes razonables que se han de requerir para su escolarización del niño). Apoyos especializados que han de favorecer el desarrollo del niño y disminuir las

afectaciones orgánicas de la PC, ya que ésta no es una enfermedad que se quite con un tratamiento, es algo que los sujetos tendrán a lo largo de toda vida.

Para elaborar una explicación de dicha temática, el capítulo se divide en cinco apartados, que permiten dar una explicación profunda sobre lo que implica dicha discapacidad involucrando la dimensión educativa: el primero denominado “Antecedentes del estudio de la Parálisis Cerebral”, donde se describe los diferentes momentos por los que ha pasado el estudio de esta discapacidad y cómo es que se llegó a denominar PC; el segundo, “Etiología de la Parálisis Cerebral” donde se explican cuáles son las causas que dan origen a la PC; el tercero, denominado “Tipos de PC”, en el que se han establece la manera como se ha tipologizado la discapacidad; el cuarto, “Diagnóstico y Tratamiento” en el que se abordan las principales formas en las cuales se diagnostica la PC y el tratamiento para ofrecer atención y cuidados para mejorar su calidad de vida; y, finalmente el quinto y último titulado “Necesidades básicas de aprendizaje de los niños con Parálisis Cerebral”, en donde se abordan las principales necesidades básicas de aprendizaje de estos niños, a la vez que se plantea cómo eliminar las principales BAP en su proceso de escolarización.

2.1. Antecedentes del estudio de la Parálisis Cerebral

El primer registro que se tiene sobre el estudio de la que hoy conocemos como PC, fue lo realizado por el medico inglés William Little quien, para el año de 1884, presentó su trabajo en donde:

...describió 47 niños con rigidez espástica en los que alguna circunstancia anormal había estado presente en el acto del parto. Little propuso que existía alguna relación entre parto anormal, dificultad en el trabajo de parto, nacimiento prematuro, asfixia neonatal y deformidades físicas, y denominó a este trastorno *cerebral paresis* (Robaina *et al.*, 2007, pp. 110-111).

De acuerdo con Calzada y Vidal al compilar los resultados de sus investigaciones, Little publicó un tratado denominado *Deformities of the human frame* (Deformidades del marco humano), el que tuvo una gran aceptación en todo el mundo en un primer momento, lo que llevó a que la PC se conociera por un largo tiempo como enfermedad de Little, caracterizada por presentar alteraciones esqueléticas que se asociaban a padecimientos cerebrales (2014, p. 6), que causaban:

...músculos espásticos y rígidos en las piernas y en menor grado, en los brazos. Estos niños tenían dificultad para asir objetos, gatear y caminar. A diferencia de la mayoría de las otras enfermedades que afectan al cerebro, esta enfermedad no empeoraba a medida que los niños crecían. (Instituto Nacional de Trastornos Neurológicos y Accidentes Cerebrovasculares, 2007, párr. 25).

Investigaciones de Little que llevarán a que otros autores se interesarán por el estudio de lo que en ese momento se consideraba una “enfermedad”. Uno de éstos fue el medico Osler, quién para 1889 realizó un trabajo monográfico sobre la entonces llamada enfermedad de Little, empleando él por primera vez el término “Parálisis Cerebral” (PC) para referirse a los padecimientos que anteriormente Little había descrito (Santucci, 2002, p. 17).

Casi una década después, para el año de 1897, Freud pensó que la PC podía tener sus orígenes en el nacimiento, él consideró que la PC se daba como resultado de encefalitis y que en algunos casos se debía a factores congénitos y complicaciones perinatales (Martin-Caro, 1993, p. 19). De acuerdo con Freud:

...los niños con parálisis cerebral a menudo tenían otros problemas neurológicos como retraso mental, trastornos visuales y convulsiones, [además...] sugirió que el trastorno podía tener raíces más temprano en la vida, durante el desarrollo del cerebro en el útero. "Los nacimientos difíciles, en ciertos casos", [...] "son solamente un síntoma de efectos más profundos que influyen sobre el desarrollo del feto" (Instituto Nacional de Trastornos Neurológicos y Accidentes Cerebrovasculares, 2007, párr. 27).

Ya para el año de 1900 Phelps propuso que a los niños con PC se le podía dar un tratamiento. De acuerdo con él, se trataba de "...un programa de terapia física, uso de órtesis (*sic.*) y bloqueo de nervios. [Lo que tenía...] cuatro objetivos principales a tratar: 1. Locomoción, 2. Independencia en las actividades de la vida diaria, 3. Lenguaje y 4. Apariencia general" (Calzada y Vidal, 2014, p. 6). Proponiendo así el primer tratamiento para la PC.

Es hasta el siglo XX que las investigaciones sobre la PC comenzaron a ser más numerosas, lo que se demuestra con el incremento del número de monografías que hablan sobre la temática. De acuerdo con Martin-Caro algunas de éstas son:

[Las de...] Deaver,1952; Fay,1954; Perlstein, 1949; Phelps,1950, [los que] aportan los conocimientos que actualmente poseemos desde un punto de vista eminentemente médico, y aportando además interesantes ideas para el desarrollo de otras disciplinas como la psicología o la educación. En general, estos trabajos se focalizaron en el estudio de problemas neurológicos, concentrándose, sobre todo, en la patología, la etiología y la clasificación de los mismos (1993, p. 19).

Así, para el año de 1950, surge un gran interés en asociaciones de "...Estados Unidos (American Academy for Cerebral Palsy) e Inglaterra (Little Club) [las que hicieron el intento...] por definir los límites de este trastorno, lo que propició el nacimiento de los estudios epidemiológicos sobre PC" (Camacho *et al.*, 2007, p. 504).

Ocho años después, para 1958, el "Little Club" relaboró una primera definición consensuada sobre la PC, la que fue publicada por MacKeith y Polani en la revista *Lancet*, indicando que:

...“la parálisis cerebral es un trastorno motor persistente que aparece antes de los 3 años, debido a una interferencia no progresiva en el desarrollo del cerebro que tiene lugar antes de que el crecimiento del SNC se complete”. [Sin embargo, desde...] entonces se han propuesto nuevas definiciones que matizan la original, y diversas formas de clasificación atendiendo a criterios etiológicos, funcionales o

clinicotopográficos, en función de la alteración motora predominante y su distribución (Camacho *et al.*, 2007, p. 504).

Un año después (1959) se realizó el primer estudio para buscar entender y explicar las causas de la PC. Este se denominó Proyecto Nacional Perinatal Colaborativo el cual consistió en dar seguimiento:

...a 56.0000 mujeres embarazadas y sus hijos durante 7 años, a fin de determinar los factores causales de parálisis cerebral. [Estudio que...] sigue siendo el [...] más importante en la investigación de la asociación entre la asfixia perinatal y secuelas en el desarrollo neurológico, en particular la parálisis cerebral... (Kleinsteuber, Avaria y Varela, 2014, p. 55).

Ya para el año de 1960, Denhoff y Robinault propusieron:

...hablar de parálisis cerebral en el contexto de los síndromes de disfunción cerebral, que suponen dificultades de desarrollo y que incluyen: parálisis cerebral, retardo mental orgánico, epilepsia, determinados problemas de conducta y dificultades de aprendizaje. Tales afecciones, podrían encontrarse por separado, o en combinación. Esta delimitación está determinada por la influencia de la época, [teniendo...] en cuenta que a partir de los años sesenta se prefiere hablar de "dificultades de aprendizaje" en sentido amplio para designar los trastornos que en la práctica se dan en la escuela. Concepción que, en buena medida, abría paso a lo que más tarde sería el concepto de necesidades educativas especiales, pero aún se estaba lejos de considerar al niño paralítico cerebral desde una perspectiva estrictamente psicoeducativa (Martin-Caro, 1993, pp. 20-21).

Aportaciones que favorecieron el que se comenzara a tener en consideración las necesidades educativas especiales de los niños que presentaban PC en el ámbito escolar se.

Ya para la década de los años 70, se propusieron una nueva denominación para referirse a la PC, para denominarla como *Developmental Disability* (Discapacidad en el Desarrollo) en la Legislación Federal Americana, ya que se consideró que se trataba de una: "...entidad que incluye: retardo mental, epilepsia, parálisis cerebral,

afasia y similares problemas clínicos (Cruickshank, 1976)” (Martín-Caro, 1993, p. 21). Un término que desató fuertes críticas, ya que se consideró que:

...por una parte, hablar de "desarrollo" encierra confusión, ya que alude a diversos estadios de la infancia, mientras que estos problemas se desarrollan a lo largo de toda la vida; por otra, hay un problema de delimitación, ya que el término nunca se ha llegado a definir del todo sino como una lista de categorías de problemas clínicos asociadas a un grupo de incapacidades relacionadas con el sistema neurológico (Montero y García, 1993, pp. 21-22).

Posteriormente en el años de 1976 Denhoof, elaboró un listado de las posibles causas precursoras de la PC, las cuales dividió en cuatro: la primera por *factores hereditarios* los que dividió en: “...Estáticos: Atetosis familiar, Paraplejia familiar, temblor familiar [y en...] Progresivos: Enfermedad desmielinizante de origen viral o indeterminado (los desórdenes cromáticos son raros en parálisis cerebral, así como los metabólicos)” (En: Martín-Caro,1993, p. 25); la segunda que denominó *congénitos o adquiridos en útero*, debido a:

1. Rubeola, toxoplasmosis, citomegalia, herpes simple y otros agentes infecciones o virales.
2. Anoxia materna, envenenamiento por monóxido de carbono, estrangulación, anemia, hipotensión asociada con anestesia espinal, infarto placentar, placenta repentina.
3. Hemorragia cerebral prenatal, toxemia materna, trauma directo, diátesis hemorrágicas maternas.
4. Anoxia prenatal, torsión o enredo del cordón.
5. Toxinas diversas, drogas (Denhoff. En: Martín-Caro,1993, pp. 25-26).

El tercer debido a factores *perinatales (durante el parto)*, tales como:

1. Anoxia mecánica: Obstrucción respiratoria, sobredosificación con drogas, placenta previa o repentina, hipotensión asociada con anestesia espinal, parto de nalgas con retraso de la cabeza del recién nacido.

2. Traumatismo: Hemorragia asociada con distocia, desproporciones y malposiciones, aplicaciones imprudentes del fórceps, resistencia de la cabeza, parto inducido, cambios súbitos de presión, alumbramiento precipitado, parto por cesárea.
3. Complicaciones del nacimiento: Prematuridad, inmadurez, dismadurez, postmadurez, hiperbilirrubinemia y factores de isoimmunización (quericterus debidos al factor RH, incompatibilidades "ABO"), trastornos hemolíticos, "distres" respiratorio, sífilis, meningitis y otras infecciones, reacciones de la drogadicción, reacciones de la hipoglucemia, reacciones a la hipocalcemia (Denhoff. En: Martín-Caro, 1993, p. 26).

La cuarta y última, debido a factores *posnatal (de la primera infancia)*, tales como:

1. Traumatismo (hematoma subdural, fractura craneal, contusión craneal).
2. Infecciones (meningitis, encefalitis, abscesos (*sic.*) cerebrales).
3. Accidentes vasculares (aneurisma cerebral congénito, trombosis, embolia, encefalopatía hipertensa, súbitos cambios de presión).
4. Toxinas (plomo, arsénico, alquitrán, derivados . . .).
5. Anoxia (envenenamiento por monóxido de carbono, estrangulación, anoxia por bajas presiones y extrema altitud, hipoglucemia).
6. Neoplasia y neurodesarrollo tardío (tumor, quiste, hidrocefalia progresiva. (*sic.*)). (Denhoff. En: Martín-Caro, 1993, pp. 25-26).

Es a finales de la década de los 80 y principios de los 90, que diferentes autores trataron de explicar la etiología de la PC, una de las más completas fue la publicada por Mutch *et al.* en el año de 1992, al definir la PC como: "...un término sombrilla que engloba a un grupo de síndromes motores no progresivos, pero que cambian con la evolución, y son secundarios a lesiones o anomalías del cerebro que suceden en las primeras etapas del desarrollo" (En: Camacho *et al.*, 1993, p. 504).

Esto llevó a que para el año 2004 en Bethesda, Estados Unidos:

...un grupo de expertos a nivel mundial, reunidos en el "Taller Internacional para la Definición y Clasificación de la Parálisis Cerebral" [introdujeran...] al acervo médico que la parálisis cerebral no es una enfermedad específica, y finalmente se definió como "un grupo de desórdenes permanentes del desarrollo del movimiento y postura, que causan una limitación; y se atribuyen a alteraciones no progresivas que ocurren en el desarrollo

del cerebro fetal o infantil. Los desórdenes motores de la PC frecuentemente se acompañan de alteraciones en la sensación, percepción, cognición, comunicación, conducta y por problemas musculoesqueléticos” (Calzada y Vidal, 2014, p. 7).

Sólo dos años después, en el 2006, Hermansen a través de la editorial de *Clinics in Perinatology*, realizó una estimación de cada una de las causas de la PC, obteniendo como resultados los siguientes datos:

- Prematuridad y restricción del crecimiento intrauterino 40% a 50%
- Asfixia o trauma de nacimiento 25% a 30%
- Accidente Vascular Cerebral neonatal 5% a 10%
- Toxoplasmosis rubeola citomegalovirus, herpes simple otras infecciones 5% a 10%
- Anormalidades cromosómicas 5% a 10%
- Errores innatos del metabolismo 5% a 10%
- Otras causas conocidas: (meningitis sepsis neonatal kernicterus hipoglicemia, toxinas ambientales, exposición a drogas y alcohol, enfermedad tiroidea materna, infecciones postnatales y trauma y otros) 5% a 10% (Kleinsteuber *et al.*, 2014, p. 63).

Aunque han existido discrepancias en definir y por ende estudiar la PC en distintos momentos históricos mundiales, los autores no han encontrado un término distinto al de PC que precise esta discapacidad, razón por la que a la fecha se le sigue denominando de esta manera. Asimismo, se considera que, con los avances de la tecnología como la resonancia magnética, se han podido realizar investigaciones precisas sobre los cerebros de los niños con PC., y buscar la forma de prevenir mediante los cuidados pertinentes durante el periodo prenatal, perinatal, postnatal y los primeros meses de vida.

2.2. Etiología de la Parálisis Cerebral

En la actualidad se reconoce que la PC es multi-etiológica, debido a que cada uno de los casos de los niños con esta patología no es por las mismas causas, en su mayoría son diferentes (Gómez *et al.*, 2013, p. 31), esto se debe a que la PC puede

ser causada durante el embarazo, el parto o después del parto y por infecciones que afectan al cerebro en los primeros meses o tres años de vida. Esto ha llevado a que en la actualidad se considere que la etiología de la PC, se puede ubicar en algunos de los tres momentos siguientes: periodo *prenatal*, periodo *perinatal* y periodo *postnatal* (Calzada y Vidal, 2014, p. 7).

El primer grupo de las causas de la PC, el *prenatales*, como su nombre lo indica se presentan antes del parto o durante el embarazo, los factores más comunes en esta etapa son:

- Hipoxia: Insuficiencia de oxígeno en el cerebro.
- Exposición de la madre a un virus o a infecciones (por ejemplo, rubéola). o Predisposición de la madre al aborto.
- Exposición a Rayos X.
- Intoxicaciones de la madre.
- Trastornos del metabolismo.
- Diabetes.
- Incompatibilidad del Rh sanguíneo. La incompatibilidad sanguínea está relacionada con la Ictericia Infantil. El cuerpo de la madre produce unas células inmunológicas (anticuerpos) que destruyen las células sanguíneas del feto. La destrucción masiva de células es lo que causa la ictericia que, en los casos más graves, puede dañar las células cerebrales. La incompatibilidad del Rh no suele causar problemas durante el primer embarazo, en el que el cuerpo de la madre generalmente aún no produce anticuerpos.
- Apoplejía o hemorragia intracraneal. Se produce por varios factores, como la ruptura de los vasos sanguíneos del cerebro, obstrucción de los mismos o debido a células sanguíneas anormales. La hemorragia intracraneal daña los tejidos cerebrales y causa problemas neurológicos (Madrugal, 2004, p. 13).

El segundo grupo es el *perinatales*, el que se debe a problemas durante el parto o momentos después en que se ha dado éste, éstos pueden ser:

- Desprendimiento de la placenta.

- Anoxia o Asfixia Perinatal: La falta o insuficiencia de oxígeno en la sangre pueden causar una deficiencia de oxígeno en el cerebro del recién nacido. En los casos de asfixia grave, existe riesgo de daño cerebral a largo plazo, pudiendo dar origen a una encefalopatía hipóxica-isquémica. La asfixia grave es poco frecuente y va acompañada de problemas en otras partes del cuerpo y de convulsiones. La anoxia puede sobrevenir después de un parto prolongado, por desprendimiento de la placenta o por el uso inadecuado de analgésicos, entre otras causas.
- Apoplejía o hemorragia intracraneal. Puede desencadenarse por una insuficiencia respiratoria en el recién nacido.
- Traumatismo. Caídas, golpes en la cabeza, etc. (Madrigal, 2004, p. 14).

Finalmente, el tercer tipo de factores son los *postnatales* o después del parto y hasta los tres años de vida, éstos pueden ser los siguiente:

- Enfermedades infecciosas.
- Accidentes cardiovasculares.
- Meningitis.
- Traumatismos o golpes en la cabeza. o Intoxicaciones por el uso inadecuado de los medicamentos.
- Deshidratación. o Anoxias.
- Trastornos metabólicos (Madrigal, 2004, p. 14).

Autores como Santucci han plantado que la PC, se pudiera deber factores familiares como la predisposición genética (2002, p. 19), ya que de acuerdo con la autora se puede presentar cuando hay casos familiares con PC y mayor incidencia cuando existen matrimonios consanguíneos; pues se "...sugiere la existencia de una base genética en el 1-2% de los casos de parálisis cerebral [Además se considera que...] El tipo de herencia más frecuente es la autosómica recesiva, pero también se han descrito casos de herencia autosómica dominante⁵" (SAPyCS/DTAP-GRS/ASPACE, 2017, p. 22).

⁵ "Autosómico significa que el gen en cuestión está localizado en uno de los cromosomas no sexuales (es decir, del cromosoma número 1 al 22). 'Dominante' significa que una sola copia de la mutación relacionada con una enfermedad ya es suficiente para causar dicha enfermedad. Es el caso contrario de un carácter 'recesivo' (en vez de dominante), donde se necesita que ambas copias del gen en cuestión estén alteradas, o mutadas, para que se produzca la enfermedad" (Institutos Nacionales de la Salud, Instituto Nacional de Investigación del Genoma Humano, 2016, párr. 1)

Asimismo, se considera que los riesgos de que se genere la PC se incrementan cuando los niños nacen con las siguientes condiciones:

- ✓ en los niños prematuros, sobre todo si el nacimiento tiene lugar antes de las 37 semanas de gestación.
- ✓ en los niños con un peso al nacer inferior a 2.500 gramos. [...]
- ✓ cuando el parto fue muy difícil, especialmente si el bebé venía de nalgas (al nacer, presentan primero los pies y no la cabeza) y/o sufrió problemas respiratorios o vasculares que pueden causarle un daño irreversible en el cerebro.
- ✓ en los niños que expulsan el meconio, lo que es señal de que se estaban formando heces en el útero de la madre.
- ✓ en los niños que sufren malformaciones congénitas en el sistema nervioso. Por ejemplo, una microcefalia (cabeza excesivamente pequeña) puede sugerir problemas en el desarrollo del Sistema Nervioso durante el embarazo.
- ✓ en los niños que sufren malformaciones congénitas en zonas distintas del Sistema Nervioso, por ejemplo, en la columna vertebral, sufren una hernia inguinal o presentan una mandíbula excesivamente pequeña.
- ✓ en los recién nacidos que obtienen una baja puntuación Apgar. Esta puntuación se obtiene a los 10 ó 25 minutos después del parto, mediante la combinación de medidas de la frecuencia cardíaca, la respiración, el tono muscular, los reflejos y el color de la piel.
- ✓ en los recién nacidos que sufren convulsiones.
- ✓ en los partos múltiples (gemelos, trillizos, etc.).
- ✓ cuando la madre sufre hipertiroidismo, convulsiones o una discapacidad intelectual. (Madrigal, 2004, pp.14-15).

Sin embargo, a pesar de que hoy en día se conocen las principales causas de la PC, aún sigue siendo difícil prevenirla, ya que siempre hay riesgos de que se presenten complicaciones en alguna de las etapas del embarazo o alguna lesión cerebral por traumatismo o enfermedad en los niños menores de tres años.

2.3. Tipos de Parálisis Cerebral

En la actualidad existen diversas clasificaciones para ubicar los tipos de PC. Lo que ha llevado a que “[Se propongan...] varias clasificaciones basadas en diversas manifestaciones, como son la etiología, la clínica, la neuropatología (Malagón 2007, p. 587). Sin embargo, “...hasta la fecha no hay un consenso sobre esto, debido a que ninguna de ellas incluye a subtipos y diferencias, que además sean de fácil comprensión y puedan ser aplicadas sin tantas complicaciones a la clínica” (Malagón, 2007, p. 587). Clasificaciones que, de acuerdo con Robaina *et al.*, se basan en “...el daño a la estructura corporal y sus funciones...” (2007, p. 113).

Al respecto, lo cierto es que las clasificaciones solo difieren en “...el número de subtipos reconocidos entre los pacientes con movimientos involuntarios extrapiramidales o discinéticos, y en la terminología empleada para describir la distribución topográfica en los pacientes con espasticidad” (Robaina *et al.*, 2007, p. 113).

De acuerdo con Santucci la PC se debe clasificar en con base en cuatro criterios (*tipo, tono, topografía, grado*). En el caso del primera, como ya se indicó, se trata de los *tipos*, el cual está compuesto por tres niveles: *parálisis cerebral espástica*, *parálisis cerebral atetoide* (llamada también *parálisis cerebral discinética*) y *parálisis cerebral mixta* (Santucci, 2002, pp. 20-21). Cabe mencionar que esta clasificación es la más usada dentro del ámbito clínico de acuerdo con Calzada y Vidal (2014) y Gómez *et al.* (2013). En el caso de la *espástica*, se trata de una PC que tiene como condición un elevado:

...tono muscular o músculos apretados. Los movimientos son tiesos, especialmente en las piernas, brazos y/o espalda. Los niños con esta forma de parálisis cerebral mueven las piernas torpemente, girando o en salto de tijera las piernas mientras tratan de caminar. Esta forma de parálisis cerebral es la más común (Santucci, 2002, pp. 20-21).

En el caso de la segunda, la *atetoide* (llamada también *discinética*), se trata de un PC que "...puede afectar los movimientos del cuerpo entero. Esta forma de parálisis cerebral típicamente involucra lentos movimientos incontrolados y bajo tono muscular que causa dificultades para la persona al tratar de sentarse de forma derecha y caminar" (Santucci, 2002, p. 21). Estos movimientos *discinéticos* tienen distintas formas de manifestarse, dentro del ámbito clínico, los que se caracterizan por ser:

1. Atetosis. [Cuando hay] Movimientos involuntarios lentos, simulando escritura, principalmente distales, en donde participan tanto músculos agonistas como antagonistas. La intensidad puede incrementarse con las emociones y las actividades.
2. Corea. [Así se le denomina a los...] movimientos abruptos, torpes e irregulares, generalmente de la cabeza, cuello y extremidades.
3. Coreoatetósicos. [Se le denomina así cuando hay...] una combinación de ambos, generalmente involuntarios y de gran amplitud. El patrón dominante es el atetósico.
4. Distonía. [Cuando los movimientos son ...] lentos, rítmicos, con cambio en el tono, generalmente se presentan en el tronco y extremidades generando posturas anormales. (Calzada y Vidal, 2014, p. 8-9).

A estos movimientos se agrega la ataxia, que se caracteriza por:

...inestabilidad en la marcha con descoordinación motora tanto fina como gruesa. El niño atáxico cuando camina lo hace con los brazos abiertos, de forma inestable, lo que provoca que se caiga con frecuencia. Su habla es igualmente incoordinada y sin ritmo. (Martín-Caro, 1993, p. 31).

En el caso del tercero, el *mixto*, el sujeto: "...tiene tonos musculares altos y bajos. Algunos músculos son demasiado apretados, otros demasiado sueltos, creando una mezcla de rigidez y movimientos involuntarios" (Santucci, 2002, p. 21).

En el caso del *tono* como criterio, se divide en grados (isotónico, hipertónico e hipotónico) (Santucci, 2002, p. 20). Éstos de acuerdo con Martín-Caro no son únicos y no hay precisión funcional entre que permita distinguir uno de otro, lo que

dificulta establecer un diagnóstico preciso, lo que hace necesario establecer que: a) en la Isotónicos el tono es normal, en la hipertónicos el tono se encuentra incrementado y en la hipotónicos se da una disminución de tono (1993, p. 35); El tercer criterio es la *topografía*, en el que se encuentran los niveles de hemiplejia, diplejía, cuadriplejía, monoplejía y triplejía (Santucci, 2002, p. 20). Criterio que:

...es usada como complemento de la designación clínica. En ocasiones, se utiliza como diagnóstico más funcional ya que hace alusión a la parte del cuerpo afectada en el movimiento:

- a) **Hemiplejia:** Afectación de una mitad lateral del cuerpo (derecha o izquierda).
- b) **Diplejía:** Las piernas están más afectadas que los brazos.
- c) **Cuadriplejía:** Parálisis en los 4 miembros.
- d) **Paroplejía:** Sólo las piernas están afectadas.
- e) **Monoplejía:** Un miembro solamente está paralizado.
- f) **Triplejía:** Tres miembros están afectados (Martín-Caro, 1993, p. 33).

El cuarto y último criterio es el del *grado* de afectación al sistema psicomotriz, éste se divide en: grave, moderado y severo (Santucci, 2002, p. 20). Cada uno de estos tiene sus peculiaridades, las cuales son:

- a) **Leve:** [Cuando] La afectación está sólo en la precisión que requieren los movimientos finos. El niño puede tener pinza y señalización mediante el dedo índice. Su desplazamiento es autónomo aunque puede haber pequeñas dificultades de equilibrio o de coordinación. El habla es comprensible, aunque puede presentar pequeños problemas articulatorios.
- b) **Moderado:** [Cuando...] los movimientos finos como gruesos están afectados. Puede caminar pero requiere de ayuda parcial (andadores, bastones, silla de ruedas, etc.). La manipulación puede realizarse mediante pinza de pulgar resto de dedos y señalamiento (*sic.*) con la mano abierta. La claridad del habla también puede estar afectada, se le entiende pero tiene graves problemas de pronunciación. En cualquiera de los casos, la ejecución de actividades de la vida diaria es posible autónomamente o con algún tipo de ayuda técnica.
- c) **Severo:** Se da una inhabilidad grave para ejecutar adecuadamente actividades de la vida diaria como caminar, (precisa de silla de ruedas y no la puede conducir por sí mismo), usar las manos (no tiene pinza, ni es capaz de señalar) o usar el habla

(tiene serias dificultades de tal manera que no se le entiende, o no tiene habla)
(Martín-Caro, 1993, p. 34).

A su vez, autores como Gómez *et al.* sugieren que la clasificación se haga empleado otros criterios, como en la *terapéutica*, indicando que hay PC: “Clase A: no tratamiento, Clase B: aparatos mínimo y habilitación, Clase C: mucho aparataje y habilidad con equipo multidisciplinario en forma ambulatoria, Clase D: ingreso en institución de rehabilitación por tiempo prolongado” (2013, p. 33).

Otra clasificación es la que se ha elaborado desde los *estudios neuroimagingológicos* los que: “...han permitido la clasificación clínica de los niños con PC en cuatro grupos principales, que son: malformaciones cerebrales tempranas, lesión a la sustancia blanca, encefalopatías neonatales y un grupo heterogéneo de trastornos adquiridos posnatalmente” (Robaina *et al.*, 2007, p. 114).

También hay *clasificaciones funcionales*, las que “...se han centrado en el grado de gravedad del trastorno motor y se expresaron inicialmente en términos de limitación de la actividad [de la vida diaria como sentarse, mantener equilibrio etcétera]” (Robaina *et al.*, 2007, p. 114).

En la actualidad, en la *Clasificación de Función Motora Gruesa* (GMFCS por sus siglas en inglés), se propone estandarizar el nivel de gravedad de la PC, de acuerdo con la severidad de la discapacidad en el movimiento. Es una clasificación que permite valorar el potencial motriz de las personas con PC. A diferencia de las otras clasificaciones, ésta se centra en las actividades que el niño puede realizar y no lo que se espera. Clasificación se realiza a partir de:

...la edad del paciente: 1) niños menores de 2 años, 2) entre 2 y 4 años, 3) entre 4 y 6 años, 4) entre 6-12 años. [La designación de los niveles van...] del I) el más leve, los niños logran hacer todas sus actividades aunque pudieran ser de manera más lenta o con regular equilibrio, II) no requieren de aparatos u órtesis para moverse después de los cuatro años de edad, III) si requieren de asistencia para la marcha, IV) logran sentarse con ayuda, pero la movilidad independiente está muy limitada, V) no logran

movilidad independiente y requieren de asistencia máxima para sus actividades (Calzada y Vidal, 2014, p. 9).

Por su parte la *Organización Mundial de la Salud* (OMS) ha elaborado la clasificación de la PC que se considera como la más actualizada, se trata de la *Clasificación Internacional de Funcionamiento, Discapacidad y Salud* (CIF por sus siglas), la que actualmente ha permitido la evaluación médica de las personas con esta discapacidad. En ella se establecen sus necesidades de acuerdo al contexto en el que se desarrolla y permite plantear objetivos terapéuticos más precisos. Es una clasificación que se hace de manera individual, tomando en cuenta "...dos niveles: a) estructuras corporales (anatómicas) y funciones corporales (fisiológicas y psicológicas); y b) limitaciones en las actividades de la vida diaria (nivel individual) o restricciones en la participación social (nivel de sociedad)" (Calzada y Vidal, 2014, p. 9).

Conjunto de clasificaciones que nos da un panorama de la complejidad y diversidad de elementos a tomar en cuenta, cuando se busca establecer el tipo de PC que un sujeto presenta. Lo que nos lleva a reconocer las necesidades básicas de los alumnos, así como sus limitaciones. Un conocimiento indispensable cuando se pretende realizar la intervención educativa con un niño con PC.

2.4. Diagnóstico y Tratamiento

El diagnóstico de la PC es principalmente clínico, el primer momento de éste es la aplicación del tamiz neonatal el que servirá para "...detectar a recién nacidos [...] alguna patología endocrina, infecciosa o errores del metabolismo, [de esta manera se busca...] prevenir, de ser posible, alguna discapacidad física, mental o la muerte" (Barba, 2004, p. 130). Un segundo momento es la observación por parte de los padres y de los pediatras ante los hitos del desarrollo como sostener la cabeza, sentarse, intentar tomar objetos, sonreír, etcétera (SAPyCS/DTAP-GRS/ASPACE, 2017, p. 24).

Lo anterior sirve de indicadores para poder establecer el diagnóstico de PC. Sin embargo, para ello es necesario contar con un grupo interdisciplinario conformado por "...pediatra, neurólogo pediatra, ortopedista, fisioterapeuta y psicólogo" (GF-SALUD/SEDENA/SEMAR, 2010, p. 15).

Es importante mencionar que el diagnóstico de la PC se puede establecerse con precisión después de los dos años, pues en caso de que se detecten signos de alarma neurológica antes de esta edad; de acuerdo con GF-SALUD/SEDENA/SEMAR el diagnóstico debe ser de Retraso del Desarrollo Psicomotor (2010, p. 15).

En el caso del diagnóstico clínico, se realiza mediante "...la detección de síntomas más característicos: retraso del desarrollo psicomotor, tono muscular y posturas anormales" (GF-SALUD/SEDENA/SEMAR, 2010, p. 15), para realizarlo es necesaria una historia clínica en donde se tomen en cuenta los siguientes aspectos:

ANTECEDENTES	Factores de riesgo pre, peri y posnatales
INSPECCIÓN	Observar actitud y actividad: prono, supino, sedentación bipedestación y suspensiones. Observar los patrones motores: motricidad fina y amplia
EXPLORACIÓN	Examen del tono muscular: activo y pasivo. Examen de reflejos osteotendinosos (ROT): clonus, Babinski y Rossolino
VALORACIÓN	Los ítems de desarrollo y la 'calidad de la respuesta'. Los reflejos primarios y los posturales (enderezamiento cefálico, paracaída y Landau)

(SAPyCS/DTAP-GRS/ASPACE, 2017, p. 29).

Diagnóstico clínico que sirve para determinar el origen de la PC (prenatal, perinatal o posnatal) y sus características:

Para ello [es necesario] basarse en los datos de una historia clínica bien detallada en los estudios de laboratorio, neuroimagen, electrofisiológicos y por último, estudios metabólicos y genéticos. [así como] Precisar si la condición es estática o progresiva, determinar el tipo de PC y luego practicar todos los exámenes complementarios pertinentes al caso (Gómez *et al.*, 2013, p. 35).

Una vez confirmada la PC, es importante realizar un diagnóstico diferencial que servirá para descartar otras patologías progresivas (Kleinsteuber *et al.*, 2014, p. 57).

En éste pueden detectarse:

- Trastornos transitorios del tono. Las exploraciones sucesivas son diferentes y las alteraciones suelen desaparecer entre los 9 y los 18 meses.
- Trastornos del tono de origen no cerebral casos de hipotonía congénita periférica, asociados a déficit cognitivo como el síndrome de Prader Will o la distrofia miotónica.
- Enfermedades degenerativas. Son difíciles de diferenciar de la parálisis cerebral cuando tienen un inicio precoz y curso evaluativo lento. Conviene descartar la existencia de familiares con cuadros similares, afectación del sistema nervioso periférico, lesión atípica en la neuroimagen.
- Trastornos metabólicos, muchos tienen un tratamiento específico y pueden curarse totalmente.
- Enfermedades genéticas. La parálisis cerebral se puede confundir con enfermedades genéticas como la paraparesia⁶ espástica hereditaria. (SAPyCS/DTAP-GRS/ASPACE 2017, p. 31).

Para realizar su diagnóstico, los especialistas se apoyan de los siguientes estudios: la neuroimagen (sirve para confirmar la existencia y la localización de la lesión, la etiología); el *electroencefalograma* (se recomienda para los niños que han presentado epilepsia); revisión oftalmológica (en todos los casos de prematuridad); radiografías (en función de las deformidades ortopédicas) y estudios de audición (en todos los casos, especialmente en prematuridad infección congénita) (Póo, 2008, pp. 274-275).

Es importante mencionar que una vez establecido el diagnóstico es necesario iniciar con el tratamiento lo más pronto posible (el cual cambia de acuerdo con cada caso), ya que esto favorecerá el que la afectación motriz e intelectual sea menor y el niño tenga una vida más funcional e independiente.

⁶ De acuerdo con Rubin se debería referir como: "...paraparesia espástica hereditaria es un trastorno hereditario poco habitual que causa debilidad progresiva con espasmos musculares (debilidad espástica) en las piernas.

- Las personas tienen reflejos exagerados, calambres y espasmos, lo que dificulta la marcha.
- Los médicos buscan otros miembros de la familia que presenten la enfermedad, descartan enfermedades que causan síntomas similares y realizan pruebas genéticas.
- El tratamiento incluye fisioterapia, ejercicio y fármacos para reducir la espasticidad" (2017, párrs. 2-3).

Asimismo, se considera que la base de la mejoría "...reside en la plasticidad⁷ y la capacidad que tiene el cerebro para reorganizarse y modificar funciones, pero necesita una estimulación precoz, sobre todo cuando el esquema motor esta alterado" (SAPyCS/DTAP-GRS/ASPACE, 2017, p. 33).

El tratamiento de la PC debe ser individualizado y es determinado de acuerdo a "...edad, afectación motriz, capacidades cognitivas, patología asociada [...] teniendo en cuenta el entorno familiar, social, escolar" (Póo, 2008, p. 275). Por lo que el éste debe estar fundamentado principalmente en la *fisioterapia, ortesis, fármacos y tratamiento quirúrgico de ortopedia y neurocirugía* (Gómez et al., 2013, p. 35).

El primero, el tratamiento de *fisioterapia* ayuda al control de la postura y al movimiento es recomendable comenzar con la fisioterapia inmediatamente después del diagnóstico, se persiguen tres objetivos principales: "Prevenir el deterioro o debilidad muscular por no utilizar un determinado miembro (atrofia por falta de uso). Prevenir contracturas [...]. Mejorar el desarrollo motor del niño" (Madrigal, 2004, p. 21).

Los métodos fisioterapéuticos empleados y más usados en la actualidad son:

Método Bobath [se lleva a cabo con] ...la cooperación de los padres [...] para ayudar al niño a desarrollar su máximo potencial, por lo que es recomendable que estén presentes durante la sesión de tratamiento para aprender aspectos relacionados con el control postural, el manejo en el vestir, actividades de juego, alimentación, etc.

Método Vojta. Basa el tratamiento en la estimulación de determinados reflejos posturales complejos como instrumento para obtener movimientos coordinados. Utiliza estimulaciones propioceptivas para provocar la locomoción coordinada en decúbito ventral (presiones dirigidas a una o varias zonas reflexógenas).

Método Peto. También conocido como educación conductiva, es un método de rehabilitación integral, que tiene como objetivo la adquisición del mayor grado de independencia posible [...].

⁷ "El término plasticidad cerebral expresa la capacidad adaptativa del sistema nervioso para minimizar los efectos de las lesiones a través de modificar su propia organización estructural y funcional" (Aguilar, 2003, p. 55).

Método Doman–Delacato. [...] pretende reorganizar el movimiento a partir de la repetición por el niño de los esquemas de movimiento de los anfibios y reptiles (Gómez *et al.*, 2013, p. 35).

El tratamiento de *ortesis*, son aparatos que ayudan a la postura y desplazamiento de las personas con PC entre estos aparatos están:

...sillas de ruedas con los accesorios necesarios para mantener un buen control postural, cunas, asiento triangular, taco abductor, plano inclinado o diferentes tipos de bipedestadores. También son necesarias adaptaciones dinámicas que faciliten el desplazamiento al niño con dificultad para desplazarse de forma autónoma (Gómez *et al.*, 2013, p. 35).

Por su parte el tratamiento con *fármacos* ayuda principalmente a los tipos de PC espástica y los movimientos atetoides. Para la PC espástica se recomienda fármacos como:

- ...el diacepam, el baclofén y la dantrolina, que son administrado por vía oral.
- Diacepam. Actúa como relajante muscular y sedante del sistema nervioso.
- Baclofén. Bloquea las señales que transmite la médula para que se contraigan los músculos.
- Dantrolina. Interfiere con el proceso de contracción muscular (Madrigal, 2004, p. 25)

Para los movimientos atetoides que afectan al control, la coordinación y que afectan manos y piernas se recomiendan:

Los medicamentos [...] llamados “anticolinérgicos”, cuya función es reducir la actividad de la acetilcolina. Ésta es una sustancia química que facilita la comunicación entre determinadas células del cerebro, como las relacionadas con la contracción muscular. Los medicamentos anticolinérgicos también se utilizan para disminuir el babeo, debido a que reducen el flujo de la saliva, aunque, en este caso, pueden tener efectos secundarios, como sequedad en la boca o causar problemas en la digestión (Madrigal, 2004, p. 26).

En cuanto al tratamiento de *cirugías*, no se considera aplicable en todos los casos, por ejemplo, la *cirugía ortopédica*. Se recomienda en función “...del tipo de afectación (espástico, discinético o mixto), de la edad, de la comorbilidad y de los objetivos” (Gómez *et al.*, 2013, p. 36). Por su parte la *neurocirugía* incluye dos técnicas: la bomba de baclofenointratecal y la rizotomía dorsal selectiva (Gómez *et al.*, 2013, p. 36). La primera, consiste en suministra baclofeno directamente en la medula espinal, a través del implante de una bomba que va administrando automáticamente la dosis necesaria (Torné, 2010, párr. 8-9) y la segunda consiste en:

...una cirugía de los nervios de la médula espinal. El cirujano corta partes diminutas de los nervios que envían señales sensoriales al cerebro para reducir la espasticidad o el tono muscular. [...] puede ayudar a los niños que tienen parálisis cerebral a caminar mejor y tener una mejor función de las extremidades inferiores (Intermountain Healthcare, Primary Children’s Hospital, 2018, p. 1).

Se dice que dentro del tratamiento es importante incluir aspectos como la incorporación a escuelas regulares, así como la capacitación laboral de acuerdo al grado de discapacidad, apoyo psicológico y/o psiquiátrico al niño y a la familia. Otros apoyos pueden ser la estimulación cognitiva, la terapia ocupacional. (Kleinsteuber *et al.*, 2014, p. 61).

Contar con un buen diagnóstico, ha de favorecer el definir el tipo de tratamiento que debe recibir cada persona con PC, ya que permite conocer sus necesidades y los apoyos que necesitan para llevar en un momento dado una vida independiente y de calidad.

2.5. Necesidades básicas de aprendizaje de los niños con Parálisis Cerebral

En general las necesidades básicas de aprendizaje de los niños con PC, radica en un primer momento, en la estimulación temprana, la que se debe iniciar desde el mismo

nacimiento o en cuanto se tenga el diagnóstico que confirma que el niño presenta esta discapacidad. El propósito de comenzar con la estimulación temprana es que el niño pueda desarrollar su psicomotricidad al máximo, ésta debe de ajustarse a cada caso, según sea la afectación psicomotriz y cognitiva (Enireb y Patiño, 2017, p. 645).

La estimulación temprana para los niños con PC que se debe centrar en los siguientes aspectos:

- Desarrollo psicomotriz. [...] Se trabaja conjuntamente con la familia para facilitarle, a través del juego, muchos estímulos agradables.
- Anomalías del tono y de la postura. Se da el caso de rigidez o flacidez permanente de las extremidades, mantienen el cuerpo o la cabeza en extensión, asimetría de la postura, etc.
- Dificultades en los movimientos. A veces realizan movimientos estereotipados con poca variedad, dificultad del movimiento de una extremidad, de coordinación de los movimientos, etc. (Enireb y Patiño, 2017, p. 647).

La estimulación temprana por lo regular va desde el nacimiento del niño hasta los cuatro años (Lobera, 2011, p. 28). Los ejercicios recomendados para los niños en esta etapa se centran prevenir deformaciones y malas posturas corporales, contracturas en los músculos. Dichos ejercicios que consisten en saber cargar a los niños, sentarlos de manera adecuada y con los apoyos necesarios, acostarlos, ponerlos de pie y relajar y dar masaje en los músculos (OMS, 1993, *pass*).

Varios autores como SEP (2010), CREENA (2000), Henning y Skjorten (1990), Lobera (2011), Augé (2005), coinciden en que las necesidades básicas del aprendizaje de los alumnos con PC centran en lo: *motor, lenguaje y comunicación, cognitivo, sensorial, afectivo-social y bienestar y salud* (ASPACE, 2003, pp. 65-101). Además, el CREENA, agrega un séptimo ámbito *adaptaciones físicas* que tiene que ver con la accesibilidad a las instituciones educativas que también retoman autores anteriormente mencionados (2000). Hay que recordar que estas necesidades al no

ser atendidas se pueden convertir en barreras que no permitan una educación integral, por eso es importante reconocer cuales son y eliminarlas.

En lo *motor*, hace referencia a las dificultades que presenta el niño en relación con: la movilidad y la postura, la motricidad gruesa y fina (CREENA, 2000, p. 27). Asimismo, las necesidades es indispensable tener presente que tipo de PC (espástica, atáxica, atetoide) tiene el caso.

En el caso de los niños con PC *espástica* sus necesidades se centrarán en: "...inhibir pasiva o voluntariamente los patrones posturales inadecuados [...] aumentar la intención y espontaneidad en el movimiento [...] realizar cambios posturales [...] desarrollar el control postural [...]y disminuir las respuestas motoras exageradas" (Confederación ASPACE, 2003, p. 67). Mientras que en caso de los niños con PC *atáxica* sus necesidades de aprendizaje se centrarán en: "...controlar el temblor [...] coordinar los movimientos globales y segmentarios [...] compensar el desequilibrio (Confederación ASPACE, 2003, p. 67). Por su parte en el caso de los niños con PC *atetoide* sus necesidades se centran en: "...controlar los movimientos involuntarios y convertirlos en funcionales [...] Desarrollar las habilidades y destrezas manipulativas" (Confederación ASPACE, 2003, p. 67).

Es importante que al niño se le ayude a desarrollar habilidades que le permitan el obtener una correcta postura (en la medida de lo posible), así como realizar las adaptaciones necesarias al mesabanco u otros espacios e instrumentos para que el niño puede realizar las diferentes actividades escolares. Un aspecto importante en este ámbito es el desarrollo de la escritura en donde se encuentran problemas relacionados con: "[...la] imposibilidad funcional de escribir, lentitud en los trazos, movimientos finos perturbados, progresión gráfica dificultosa e inconvenientes para sujetar el instrumento" (CREENA, 2000, p. 46). Para cubrir esta necesidad se recomienda en primer lugar consultar con el fisioterapeuta y posteriormente atender las recomendaciones de el mismo, éstas pueden ser las siguientes:

- Adaptaciones del lápiz (del grosor, insertarlo en una pelota de golf, utilizar un guante que impida que caiga, etc.) [...].
- Fotocopias ampliadas del material donde poder tomar apuntes y/o realizar trazos menos precisos.
- Pegatinas con conceptos escritos.
- Letras imantadas con las que escribir palabras.
- Imprentas.
- Máquina de escribir [...].
- Ordenador (Augé, 2005, p. 283).

De esta manera se eliminarán las barreras que le permitan al alumno desarrollar su educación armónicamente.

El segundo ámbito *lenguaje y comunicación* En ocasiones los problemas se encuentran en el área de lenguaje oral debido a:

...desórdenes en el control de la respiración y deficiente funcionamiento del aparato fonador. [lo que provoca que se tengan...] dificultades de expresión [que] pueden manifestarse desde una lentitud del habla, modificaciones de la entonación, modificaciones en la voz... hasta la ausencia de habla o la mera emisión de sonidos guturales (CREENA, 2000, p. 29).

En casos severos hay alumnos que no logran comunicarse, por lo tanto, se comunican a través de gestos o con tableros que contienen imágenes que el niño puede señalar para indicar lo que quiere decir. Además, es importante mencionar que cuando el niño con PC intenta comunicar y tiene un mecanismo para hacerlo es necesario que se le estimule para que lo siga desarrollando (SEP, 2010, p. 112) y evitara que el alumno enfrente alguna barrera.

En lo que respecta a lo *cognitivo*, las necesidades básicas de aprendizaje se centran en:

- Obtener información a través de los sentidos.

- Adquirir [y aprender] habilidades sensomotrices para explorar y manejar objetos. Aumentar su percepción sensorial si se tiene un nivel de conciencia limitado.
- Identificar los diferentes entornos. Desarrollar estrategias para comprender el entorno físico y social y evitar problemas de comportamiento e inadaptación
- Conocer y utilizar su cuerpo. [Así como] Conocer personas, identificar, diferenciar.
- Descubrir los objetos: su existencia, su permanencia, características y funciones.
- Tener acceso a la función simbólica y el uso del lenguaje
- Desarrollar estrategias para comprender el entorno físico y social. [Y] Ajustar sus acciones al contexto en que se desenvuelven.
- Desarrollar conceptos básicos relativos al espacio, tiempo y cantidad.
- Tener conocimiento de la lecto-escritura y el cálculo. [Para] Conocer e integrar principios y reglas básicas y aplicarlas en diversas situaciones
- Adquirir aprendizajes funcionales que les permita un mayor grado de independencia personal y la incorporación al entorno laboral
- Desarrollar la capacidad perceptiva general, dando prioridad a: la adquisición de los conceptos temporo-espaciales (distancias, direcciones...); la constancia de forma, las posiciones en el espacio y relaciones espaciales; y la adquisición del esquema corporal.
- Desarrollar la atención; aumentar el umbral de fatigabilidad y disminuir la impulsividad.
- Desarrollar los distintos tipos de memoria: perceptivo-sensorial, motriz, visomotora, visomanual, grafoperceptiva, motrizmanual, verbal-lógica, memoria a corto y a largo plazo (ASPACE, 2003, pp. 79 y 82).

Recordemos que hay casos en los que alumnos con PC pueda presenten discapacidad intelectual, en estos casos se deberán realizar los ajustes necesarios de acuerdo a las competencias del niño con esta discapacidad.

En lo que respecta a lo *sensorial* las necesidades básicas de aprendizaje dependen, en la mayoría de los casos están asociadas a discapacidad auditiva y visual. Es por eso que hay que eliminar estas barreras y buscar que desarrollen la sensibilidad ante estímulos auditivos, visuales y táctiles, lo que va a permitir acceder a los distintos estímulos para compensar déficits visuales y auditivos (ASPACE, 2003, p. 87). Las ayudas para el déficit visual que son comunes en los niños con PC, para prevenir estas barreras se recomienda: asegurarse que el niño puede ver sin problemas desde

su lugar (se recomienda que esté al frente de la fila), es importante conocer qué porción del pizarrón es capaz de ver sin mover la cabeza ni los ojos, y observar si es capaz de seguir objetos, para los déficits auditivos en casos muy severos se recomienda que el niño aprenda el lenguaje de señas (SEP, 2010, p. 118).

En lo *afectivo-social*, tiene que ver con la forma en que el niño se relaciona con sus compañeros y los docentes. Es común que los alumnos con PC muestren cierta inestabilidad emocional, debido a un posible daño neurológico, factores del contexto y relaciones familiares (CREENA, 2000, p. 31). Lo que hace necesario que los alumnos tengan un entorno emocional y socialmente estable y con límites, mantener contacto con otras personas y desenvolverse en entornos que no sean excluyentes, adquirir y desarrollar habilidades como regulación del comportamiento, interacción en diferentes ámbitos (familiar, escolar y social), es por eso que se debe desarrollar habilidades para la comunicación, asimismo es importante que desarrollen hábitos que le ayuden a lograr su autonomía como: alimentación, aseo, conducta etcétera que le proporcionen bienestar físico y emocional y vivenciar una sexualidad normalizada (ASPACE, 2003, p. 93) atendiendo a estas necesidades se eliminan las barreras para que los alumnos puedan relacionarse con otras personas.

En cuanto al *bienestar y salud*, es importante que en la escuela se trabaje, con el fin de lograr un desarrollo integral del niño, para ello, es necesario:

- Desarrollar habilidades motoras necesarias para la: succión, masticación, deglución, etc.
- Tener una nutrición e hidratación adecuadas.
- Regular ritmos biológicos: sueño/vigilia y hambre /saciedad.
- Regular funciones excretoras y de micción.
- Tener una higiene corporal y bucal adecuada.
- Tener una atención preventiva de alteraciones dentofaciales.
- Desarrollar una respiración adecuada.
- Recibir atención preventiva de infecciones respiratorias.
- Eliminar secreciones bronquiales y nasales.
- Recibir respuesta a las crisis epilépticas.

- Recibir respuesta adecuada ante situaciones de malestar: molestias de aparatos ortopédicos, dolor, fiebre, etc.
- Recibir la medicación prescrita (Confederación ASPACE, 2003, p. 99).

Finalmente, en el caso de las *adaptaciones físicas*, se realizan en función de estructura arquitectónica de cada institución. Estas barreras se pueden erradicar a través de: “[La...] construcción de rampas [hechas de] madera [...], hormigón [...], metal [...] instalación de ascensor, elevadores de escaleras, plataformas elevadoras, etc” (SEP, 2010, p. 127). También es importante la instalación de barras metálicas que le permitan a los alumnos con PC apoyarse para poder caminar sin dificultades, sujetarse para que puedan desplazarse sin dificultades. Además, hay que realizar adaptaciones en las medidas de las puertas, mínimo debe ser de 90 o más centímetros de ancho, para que sea de fácil acceso para los niños que asisten en silla de ruedas, asimismo el salón de clase debe ser amplio para que el niño pueda desplazarse sin problemas, igualmente hay que adaptar los mesabancos para que el niño pueda sentirse cómodo de acuerdo a su posición más cómoda para ver el pizarrón y evitar sonidos que puedan molestarlo o distraerlo (SEP, 2010, p. 121). En el caso de los baños se sugiere realizar las siguientes adaptaciones:

Para los alumnos con marcha inestable se precisa que el baño cuente con unas barras de apoyo colocadas según el criterio del fisioterapeuta. Para el alumno con silla de ruedas se requiere que el baño tenga una superficie suficiente que permita la maniobrabilidad. Además, es necesario un espacio para poder colocar una mesa y realizar en ella los cambios de pañal cuando sea necesario (CREENA, 2000, p. 51).

Es importante para el pedagogo conocer las necesidades educativas de los alumnos con PC, pues es quien debe señalarlas y hacer lo posible por darle respuesta a cada una. Cabe mencionar que no es trabajo solamente del pedagogo, también deben intervenir otros especialistas como los fisioterapeutas, logopedas, psicólogos, médicos. De igual importancia es la ayuda de la familia, el docente y los compañeros de grupo, si se logra trabajar en conjunto con especialistas y la comunidad en donde se desarrollan los alumnos con PC, se logrará cubrir adecuadamente todas sus

necesidades básicas de aprendizaje y la eliminación de la BAP, al ser incluidos en las escuelas.

Claro está que, dependiendo de las condiciones de cada caso, se establecerán los niveles educativos a los cuales podrá acceder una persona con PC. Algo que en gran medida depende de la manera en cómo se apoye su formación, tanto por parte de la familia y la escuela.

CAPÍTULO 3:

PROPUESTA PARA DESARROLLAR LA PSICOMOTRICIDAD FINA DE LIZ

La inclusión educativa de los niños y adolescentes es un derecho y una obligación de todas las instituciones educativas públicas y privadas de México, esto de acuerdo con leyes mencionadas en el capítulo uno de esta tesis, asimismo se estipula que estas instituciones deben encargarse de atender las necesidades básicas de aprendizaje y eliminar las BAP de todos sus alumnos, sin importar su condición. Para ir dando cuenta de lo que acontece en los procesos inclusión en las instituciones educativas, una vía es el realizar investigaciones en donde se explique y comprenda cómo es que se llevan a cabo estos procesos.

Para ello, en la actualidad hay dos grandes paradigmas de le dan sustento: por un lado, el cuantitativo que se centra en:

...la recolección y el análisis de datos para contestar preguntas de investigación y comprobar hipótesis establecidas previamente, y confía en la medición numérica, el conteo y frecuentemente con el uso de estadística para establecer con exactitud patrones de comportamiento en una población (Hernández, Fernández y Bapista, 2003, p. 5).

Por el otro, el cualitativo, el que se caracteriza por "...reconstruir la realidad tal y como la observan los actores de un sistema social previamente definido. [...] recolección de datos sin medición numérica para descubrir o afinar preguntas de investigación y puede o no probar hipótesis en su proceso de interpretación" (Hernández *et al.*, 2003, pp. 5-6). Paradigma en el que se ubica el enfoque epistemológico de la hermenéutica, en el que se reconoce que el conocimiento es subjetivo, ya que surge de la interpretación que puede elaborar el investigador, a partir de la información que le es proporcionada por los informantes clave y por las descripciones que él puede elaborar a través de las observaciones de lo que

acontece. Enfoque epistemológico que sirve de fundamento al estudio de caso, un método que:

...se emplea para realizar investigación de procesos sociales y educativos y comprende diversas acciones que deben realizarse de manera organizada y sistemática para acopiar información, proceder al análisis e interpretación de la misma, posibilitando así la comprensión del proceso, para finalmente construir una explicación que genere conocimiento teórico (Álvarez y Álvarez, 2018, párr. 6).

En él se buscan elaborar: "...descripciones detalladas de situaciones, eventos, personas, interacciones y comportamientos que son observables, además, incorpora lo que los participantes dicen, sus experiencias, actitudes, creencias, pensamientos y reflexiones, tal y como son expresadas por ellos mismos" (Watson-Gegeo, en: Álvarez y Álvarez, 2018, párr. 16).

Método que, en sí, de acuerdo con Álvarez se puede desarrollar de cuatro formas distintas, dependiendo de las condiciones en que se puede realizar la investigación y en función de la intencionalidad que tiene el investigador. Éstas son: *descriptivo-interpretativo*, *evaluativo-interpretativo*, *de intervención-descriptivo* y *de intervención-evaluativo* (2010, p. 11). En el caso de esta investigación, el estudio de caso será de *intervención-descriptivo*, ya que "...la intención no sólo es describir lo que pasó con un caso, sino el organizar y llevar a cabo un proceso de intervención para obtener ciertos resultados sobre el caso..." (Álvarez, 2010, p. 11).

Estudio de caso que requiere de establecer un sistema de acopio de información, en el que se tienen como fuentes primarias las descripciones producto de lo que el investigador puede observar y la narrativa de los informantes clave; además de alguna otra fuente de información que pudiera ser útil para elaborar la explicación del caso.

Para ello el punto de partida está dado en la elaboración de las preguntas que el investigador se puede hacer a partir de la comprensión que generó al ir conociendo

las características y condiciones del caso de Liz. Una investigación que se llevó a cabo dentro de una escuela secundaria pública de la Ciudad de México, donde se realizaron observaciones, se tuvieron pláticas informales con informantes claves; además de que se planeó y organizó un proceso de intervenciones con el caso. Conjunto de acciones que me llevaron a realizar las siguientes preguntas:

- *¿Cómo se accedió al caso?*
- *¿Cómo se fue el proceso peri, pre y posnatal del Liz?*
- *¿De qué manera se identificó y diagnosticó la discapacidad de Liz?*
- *¿Cómo se ha dado la escolarización de Liz?*
- *¿Qué se buscó y cómo se dio la intervención educativa con Liz?*
- *¿Qué prospectiva se puede hacer con el caso de Liz?*

Conjunto de preguntas⁸ que se han de convertir en los enunciados temáticos que han de integrar éste tercer capítulo.

3.1. Proceso seguido para acceder al caso

El caso de Liz, llegó a mí de una manera oficial en el 7 de septiembre del 2018, cuando llegué por primera vez a su Escuela Secundaria Alfredo E. Uruchurtu, ubicada en la Ciudad de México, en donde me entreviste con el Director (D) de la institución y con sus subdirectoras. Al llegar con ellos me presenté como estudiante de la Licenciatura en Pedagogía de la Universidad Pedagógica Nacional (UPN) cuando pedí realizar mis prácticas académicas en la institución durante todo el ciclo escolar (2018-2019), los viernes con el objetivo de conocer la manera en que se

⁸ Recordemos, como indica Beuchot, que: "...la interpretación temática del horizonte del ser sólo es posible por una reflexión trascendental, por la que el ser puede llevarse a la comprensión y al lenguaje. Eso se da por el preguntar trascendental. No según el error racionalista de un sujeto puro que pregunta por el mundo puro, sino un sujeto humano que pregunta por el mundo humano, que es a la vez limitado y abierto; por su estructura de pregunta alude a lo que hay fuera de sí mismo. Pregunta trascendental desde lo condicionado del horizonte del mundo por lo incondicionado del horizonte del ser. Experiencia de mundo y mundo de experiencia que plantean la pregunta por el ser. Prueba trascendental que no hace regresar a la subjetividad kantiana, ni siquiera poskantiana, como la de Husserl. No es el sujeto puro, sino que abarca sujeto y objeto en su mediación recíproca, por la reflexión trascendental metafísica, que va a ser fundante más allá del ente 'físicamente' objeto, a su horizonte" (Beuchot, 2015, p. 111).

trabajaban los procesos de inclusión educativa en la escuela. y que si era posible poder trabajar específicamente con alumno que tuviera alguna discapacidad o problemas de aprendizaje. Al momento como el D me indicó: *Mira Karen tenemos el caso de una alumna que no pude caminar bien, tenemos una alumna que va en segundo grado, pero no sabemos bien que problemática tiene* (Plática informal, 07/09/18) En ese momento comprendí que los directivos no podían explicar qué discapacidad tenía la alumna, además de que ignoraban su nombre y solo sabían que iba en segundo grado. Asimismo, me explicaron que me quedaría bajo la responsabilidad de la orientadora de la escuela, en un horario de 7:00 a 11:00 am y que tendría que llevar un oficio por parte de la universidad para que la institución no tuviera dificultades con los supervisores (Anexo 1).

Para el siguiente viernes, regrese a la secundaria y entregue el oficio que me había pedido, me presentaron oficialmente con la Orientadora (O), ella me explicó la situación de Liz. Me dijo: *Liz es una alumna con secuelas de PC, ella es una chica que le gusta ir al corriente que a pesar de sus dificultades ella se esfuerza mucho, en donde tiene mayor dificultad es en las matemáticas y la lentitud con la que escribe y a veces se letra en poco entendible. La mamá siempre está atenta a cualquier situación que se presente con Liz* (Plática informal 14/09/18)

Después de los comentarios de la O fuimos al salón de Liz que se encontraba en la planta baja cerca de la única rampa que tiene la escuela, al entrar al salón de clase la reconocí rápidamente, dado que como parte de mi investigación estudié las características de las personas con PC. Ella estaba sentada en la fila de enfrente en una posición directo al pizarrón, su salón era demasiado pequeño para los alumnos que había en ese lugar (un salón de 4x4 metros aproximadamente, con 40 alumnos). Por el nivel de discapacidad motriz Liz no utiliza ningún aparato ortopédico, ya que con este no podría entrar en silla de ruedas o con una andadera, una BAP arquitectónica.

En ese momento la orientadora le pidió a la docente de español si podía pedirle a Liz que saliera por un momento de la clase, ésta accedió, salimos del salón y fuimos a la oficina de orientación en donde la O nos presentó formalmente, indicándole a Liz *ella es Karen viene de la UPN está estudiando pedagogía viene a hacer sus prácticas profesionales aquí con nosotros y te va a estar ayudando en lo que necesites creo que en lo que más te podría ayudar es en mejorar tú letra y la rapidez con la que escribes* (Platica informal 14/09/18).

Fue en ese momento que formalmente tomé como caso a Liz, una niña con PC que tiene dificultades en su desarrollo psicomotor.

3.2. El proceso peri, pre y posnatal del Liz

A partir de que supe que Liz sería mi caso, lo primero que empecé a indagar fueron sus antecedentes peri, pre y posnatales. Para comprender en qué condiciones se generó su discapacidad psicomotriz.

La etapa perinatal de Liz de acuerdo con lo que me comentó en una entrevista que tuve con su Mamá (M) (Anexo 2), se dio con un embarazo complicado; ya que le fue detectada preclamsia⁹, lo que provocó que el embarazo no terminara en tiempo, ya que el embarazo se tuvo que suspender a los ocho meses, debido a que el médico que llevaba su control perinatal le dijo que era necesario realizar de urgencia una cesaría para que el bebé naciera sin complicaciones. Pero esto no fue así, ya que dos semanas antes de que se cumplieran los ocho meses para el parto, la M tuvo una ruptura de membrana, por lo que tuvo que ir de emergencia al *Hospital General de México Dr. Eduardo Liceaga* ubicado en *Dr. Balmis No. 148 Col.*

⁹ "La preeclampsia se define como cifras tensionales sostenidas por arriba de 140/90 asociado a proteinuria en embarazadas con edad gestacional mayor a 20 semanas. Siendo esta una de las patologías con mayor morbi mortalidad materna y perinatal es de gran importancia mantener dentro de los controles prenatales un adecuado seguimiento para documentar la presencia de factores de riesgo, signos y síntomas que nos conlleven a un posible diagnostico además criterios de severidad para evitar llegar a fases tan críticas como lo son el síndrome de HELLP o la Eclampsia entre otros" (Herrera, 2018, p. 8).

Doctores, Alcaldía Cuauhtémoc C.P 06720, donde le dijeron que no era urgente realizar una cesaría para sacar al bebé, que había que esperar¹⁰.

Ocho días después de la ruptura de membrana, nuevamente la M se volvió a sentir mal por lo que fue nuevamente con el doctor que la atendió durante el embarazo y le dijo que tenía la presión alta, motivo por el que tenía que ser internada en el Hospital. Una vez que se le dio su cama, la señora tuvo que esperar más de 12 horas para poder ser atendida, después empezaron a provocarle los dolores de parto, pero esto no funcionó pues terminaron realizando una cesaría, tal como lo había indicado en un principio el doctor que atendió su embarazo (Anexo 2).

A la M de Liz le indicaron que al nacer la niña tuvo complicaciones al respirar, ya que la niña tenía neumonía¹¹, por lo que la bebé debía permanecer en incubadora y le indicaron que, en la prueba del tamiz, todo había salido normal y no le dijeron nada más.

Al cumplir Liz los ocho meses, su M se dio cuenta de que algo no estaba bien con ella, ya que le costaba trabajo sentarse se iba de lado y no podía sostener su cabeza, por lo que le dijo a su esposo que ella no creía que eso fuera normal. Lo que los llevó a acudir al Centro Integral de Salud Mental (CISAME¹²) más cercano a su comunidad. En donde después de realizarle algunos estudios diagnostican a Liz con PC.

¹⁰ Desgraciadamente la M no tiene el expediente del cual se hace referencia.

¹¹ “La neumonía neonatal es la infección pulmonar de un recién nacido. Puede comenzar dentro de horas del nacimiento, [...] o después de 7 días, limitada a los pulmones. Los signos pueden ser sólo dificultad respiratoria o progresar a shock y muerte [...]. El tratamiento inicial consiste en antibióticos de amplio espectro que se cambian por fármacos específicos contra el microorganismo lo antes posible” (Caserta, 2015, párr. 3).

¹² Es conveniente indicar que en el caso de la Ciudad de México el CISAME es un sistema que: “Ofrece servicios de detección, atención, tratamiento y rehabilitación en salud mental gratuitos con calidad y calidez, ya que su visión está orientada a constituirse en un centro modelo en el cual se trabaja con las metas y perspectivas del Modelo Miguel Hidalgo de Atención en Salud Mental. Proporciona servicios de consulta externa para usuarios y sus familias con repercusiones psicológicas y/o trastornos mentales que requieren de una atención especializada y sub-especializada que no puede brindarse en el primer nivel de atención a la salud (Centros de Salud o Centros Comunitarios de Salud Mental); o bien usuarios referidos del segundo y tercer nivel de atención para iniciar o dar seguimiento a un tratamiento especializado o sub-especializado” (Secretaría de Salud, 2015, párr. 1-2).

3.3. Identificación y Diagnóstico de PC de Liz

La identificación de las dificultades que se presentan normalmente en la PC en el caso de Liz, en un primer momento fueron identificadas por su M a los ocho meses, ella se percató de que la niña no podía mantener erguida la cabeza y que era incapaz de sentarse, razón por la que decidió acudir al CISAME. Institución donde al ingresar le realizan diferentes estudios los especialistas. Después de realizados éstos, el médico tratante llegó a la conclusión de que Liz tenía PC, información que para su familia fue desalentadora y de desesperanza. En ese momento le dijeron a su M *...no me dieron explicación, no me daban como mucha información, de hecho, a ahí me dijeron que no iba a tener avance, que iba a estar peor, y yo me imaginaba que iba a ser como estos niños, que la tenía que traer como en silla de ruedas o cargando* (Anexo 2). Después de este diagnóstico desalentador, pasaron tres años para que a Liz la dieran de alta del CISAME.

En busca para obtener más ayuda para su hija, la señora decide ir al *Instituto Nacional de Rehabilitación “Luis Guillermo Ibarra Ibarra”* (INR por sus siglas), el cual se encuentra ubicado en *Calz. México Xochimilco No. 28 Col. Arenal de Guadalupe, C.P. 14389*. Institución en donde, de acuerdo con lo que me comentó la señora, la niña empezó a tener una atención totalmente diferente al que le habían dado en el CISAME; ya que en éste fue atendida por diferentes especialistas, que le dijeron: *...señora su hija va a poder hacer una vida normal como cualquier niño de su edad* (Plática informal M 04/09/19). En el INR se dio un diagnóstico en el que se indica:

Por este conducto, tomando en cuenta su solicitud se hace constar que el Niño (a) Liz... Se atiende en nuestra institución desde 2012 con No. de Registro de Expediente.... y ha sido valorado por el Servicio de Rehabilitación Pediátrica en el último año de atención en esta institución.

Diagnósticos de ingreso:

1. Parálisis cerebral mixta (nivel funcional II para función motora gruesa, bimanual IIB y de la comunicación II) (Anexo 3).

Asimismo, le realizaron pruebas para conocer su coeficiente intelectual, con la finalidad de determinar si había o no discapacidad intelectual. Al respecto en el informe clínico dice “2. Coeficiente intelectual normal” (Anexo 3). En esta valoración también se indica:

Plan de tratamiento y pronóstico: no presenta una restricción para estar integrado a una escuela regular, sin embargo requiere de adecuaciones al programa curricular porque las alteraciones bi-manual fina limitan su desempeño en la escritura de la mano. En cuanto a la función motora, puede integrarse sin restricciones a su clase de educación física, pero tendrá dificultades en actividades complejas con un alto grado de coordinación (Anexo 3).

Afortunadamente la PC de Liz solo afecto su psicomotricidad gruesa y fina (en la que tuvo una mayor afectación). De igual manera en el INR, le dijeron a su M que la PC se desarrolló debido a la ruptura de membrana, a que se le haya subido la bilirrubina y a la negligencia de los médicos del Hospital en donde nació Liz por no detectarlo a tiempo.

3.4. La escolarización de Liz

Como la mayoría de los docentes piensan, la escolarización implica, como dice Ramírez: “...enseñar todo a todos, lo mismo, al mismo tiempo, a estudiantes, en grados, con un mismo método, para que rindan una evaluación y pasen al siguiente grado, todo regulado por el Estado” (2016, p. 46). Sin embargo, desde la EI, esta idea homogenizaste requiere de ser replantada, reconociendo que el modelo precisamente debe responder a dos requisitos básicos: por un lado, el que los programas requieren de realizar ajustes razonables para apoyar el aprendizaje de los alumnos con necesidades básicas de aprendizaje; y, por el otro, el eliminar las BAP que afecten o impidan su inclusión a dichos procesos de escolarización.

Escolarización que en México es un derecho de todo niño y que el Estado tiene la obligación de proporcionársela, según está establecido en el artículo tercero constitucional. Es decir, a la vez que es un derecho, también es una obligación que consta de cuatro niveles: el primero que comienza con la educación preescolar en donde se cursan tres grados, a la edad de tres años y concluye a los cinco años; el segundo, la educación primaria la cual consta de seis grados, y que comienza a la edad de seis años y culmina a los 12; el tercero, la educación secundaria, consta de tres grados, comienza los 12 años y concluye a los 15 años; y, el cuarto, la educación media superior que consta de tres grados, la que comienza a los 15 años y termina a los 18 (SEP, *n.d.*, párrs. 4, 12 y 16).

Temática que se aborda en este apartado del capítulo tres, con la finalidad de explicar cómo ha sido el proceso de escolarización de Liz (el caso): desde las condiciones para su acceso a las instituciones educativas, el recibimiento que en éstas tuvo y las BAP a las que se ha tenido que enfrentar durante tres de los cuatro niveles educativos (preescolar, primaria y secundaria).

3.4.1. Educación preescolar

La escolarización de Liz inicia cuando ella tenía 3 años, a partir de que los médicos del CISAME le recomendaron a la M inscribirla a un jardín de niños. La M me indicó que esta primera experiencia de Liz en el jardín de niños fue desagradable, pues como ella me comentó: *En el primer día ella iba muy contenta, porque ya se iba a la escuela y el segundo día no sé qué le pasó en esa escuela porque, ya era puro llorar, puro llorar, de hecho, ella me decía que quería ir a otra escuela* (Anexo 2).

Situación que llevó a que la M, inmediatamente empezara a buscar otras opciones de jardín de niños para Liz. Lo que la orillo a llevarla a una escuela que trabaja con el método Montessori, en la que la M esperaba que recibiera una mejor atención y trato, además de que no fuera rechazada; sin embargo, la respuesta de esta

institución no fue positiva, como ella comenta: *Mira en el momento me dijeron que no porque no se iban a hacer cargo de una niña, ya que tenían más niños...* (Anexo 2). Rechazo que llevó a que la M buscara más opciones, hasta que encontró el jardín de niños “José Guadalupe Posada” donde le indicaron que sí aceptaban a Liz, una institución que se encontraba cerca de su comunidad¹³ y donde le brindarían el apoyo que necesitaba la niña. Al respecto la M me comentó: *Mi hija iba muy contenta, todo lo contrario, con el primer kínder a donde fue, aquí era bien recibida y querida por sus maestras y sus compañeros de grupo* (Anexo 2). Institución en la que permaneció durante los tres años de preescolar. Asimismo, de acuerdo con lo que me comentó su M: *Mira Liz logró aprender a escribir las vocales, un poco chuecas, su nombre, los colores, la verdad recibimos mucha ayuda por parte de las maestras para lograrlo y también con las terapias físicas y psicomotricidad fina del Hospital de Rehabilitación. La verdad que ésta fue la etapa en la que Liz convivía muy bien con otros niños, aquí no me la molestaban, al contrario, me la trataban muy bien* (Anexo 2).

Al respecto no se debe olvidar que el preescolar se orienta a estimular el desarrollo intelectual, emocional y motriz del niño y de la niña (SEP, *n.d.*, párr. 4). Es por eso que el perfil de egreso implica que los educandos logren:

1. Desarrollar su Lenguaje y la comunicación, para poder expresar “...emociones, gustos e ideas en su lengua materna. Usa el lenguaje para relacionarse con otros. Comprende algunas palabras y expresiones en inglés” (SEP, 2018, p. 65). Tales competencias para Liz nunca fue una dificultad ya que, de acuerdo con su M, antes del primer año de vida ella ya comenzaba a hablar, presentando dificultades para el aprendizaje del inglés.
2. Formar el pensamiento matemático pudiendo contar “... al menos hasta 20. Razona para solucionar problemas de cantidad, construir estructuras con figuras y cuerpos geométricos y organizar información de formas sencillas (por

¹³ Recordemos que uno de los principios de la inclusión educativa es la *sectorización*, principio que surge con la IE y en el que se plantea: “La sectorización implica que todos los niños puedan ser educados y recibir los servicios de apoyo necesarios cerca del lugar donde viven” (Mittler y Van Steenlandt. En: García *et al.*, 2009, p. 44).

ejemplo, en tablas)” (SEP, 2018, p. 65). Sobre éste la M comentó que Liz aprendió a contar al igual que sus compañeros y las dificultades que tuvo, por razones obvias, fue en la construcción de cuerpos geométricos, debido a que la PC afectó principalmente la psicomotricidad fina.

3. Explorar y comprender del mundo natural y social, mostrando “...curiosidad y asombro. Explora el entorno cercano, plantea preguntas, registra datos, elabora representaciones sencillas y amplias su conocimiento del mundo” (SEP, 2018, p. 65). Al respecto Liz enfrentó BAP arquitectónicas, ya que la infraestructura de la institución donde estaba no tenía las condiciones adecuadas para lograr que se desplazara libremente.
4. Forma habilidades socioemocionales y proyecto de vida, a través de identificar sus cualidades y saber reconocer la de los otros, mostrando: “...autonomía al proponer estrategias para jugar y aprender de manera individual y en grupo. Experimenta satisfacción al cumplir sus objetivos. Colaboración y trabajo en equipo: participa con interés y entusiasmo en actividades individuales y de grupo” (SEP, 2018, p. 65). Ámbito de formación con el que Liz no tuvo ninguna dificultad, ya que fue una niña que socializaba y jugaba con los niños. De acuerdo con su M, ella era aceptada por todo el grupo, asistían con entusiasta a la escuela y participaba en los juegos con los otros niños de acuerdo con sus posibilidades.

En preescolar Liz logró desarrollar las áreas de lenguaje y comunicación con la dificultad de su tono de voz el cual era bajo, pensamiento matemático con las dificultades realizar trazos y construir figuras geométricas, la exploración del ambiente se pudo ir adaptando a pesar de las BAP arquitectónicas y en logró establecer buenas relaciones sociales. En esta etapa Liz no tuvo mayores contratiempos para su formación e interacción con los otros niños y las docentes.

3.4.2. Educación primaria

Una vez concluido el preescolar, Liz ingresó a la educación primaria, sin problema alguno; ya que no hubo negativa alguna en la escuela “Dr. Nabor Carrillo Flores”, en la que curso los seis años, al ingresar a la institución me comentó la M que le indicaron: *me dijeron que no había ningún problema en que Liz asistiera a la escuela yo les dije que no era necesario que yo me quedara con ella en clases, que ella sabía desplazarse sola a todos lados, lo que les pedí fue que me dejaran entrar a dejarle la mochila hasta su salón, me dieron permiso de primer grado a cuarto, después me dijeron que ya lo tenía que hacer ella sola (Anexo 2).*

La M relata que los primeros tres años fueron fáciles para Liz, ya que obtenía buenas calificaciones y tenía una buena relación con sus compañeros de grupo; sin embargo, cuando inició el cuarto grado: *...ella empezó a bajar de calificación, ahí ya me la molestaban, no querían juntarse con ella, que porque los niños le decían que se les pegaba lo que ella tenía (Anexo 2).* Un claro ejemplo de BAP, sobre todo por ignorancia y acoso escolar. Tal situación llevó a que los docentes buscaran apoyar más a Liz, lo que fue contra productivo, ya que esto llevó a que los alumnos la molestaran más, porque decían que era la consentida de la docente, generando actitudes de rechazo y desprecio hacia ella, BAP que en su momento las autoridades y la docente de la institución no supieron resolver; al igual que los padres de familia del grupo.

Ante esta situación la familia de Liz buscó la manera de poder ofrecer su apoyo y desde ese momento la comunicación con su M fue fundamental, ya que la M comenta: *...desde que empezamos a tener problemas con los otros niños porque me la molestaban, yo platicaba mucho con ella y le decía que todo me lo tenía que decir a mí para que yo la pudiera ayudar, su papá y su hermana hacían lo mismo le daban seguridad para que ella hablara y nos dijera cuando la molestaran (Anexo 2).* A su vez Liz tomó terapia psicológica en el INR, la que le ayudó a superar esta situación, *...la terapia la tomo por más de 2 años, aquí la ayudaron a que se hiciera*

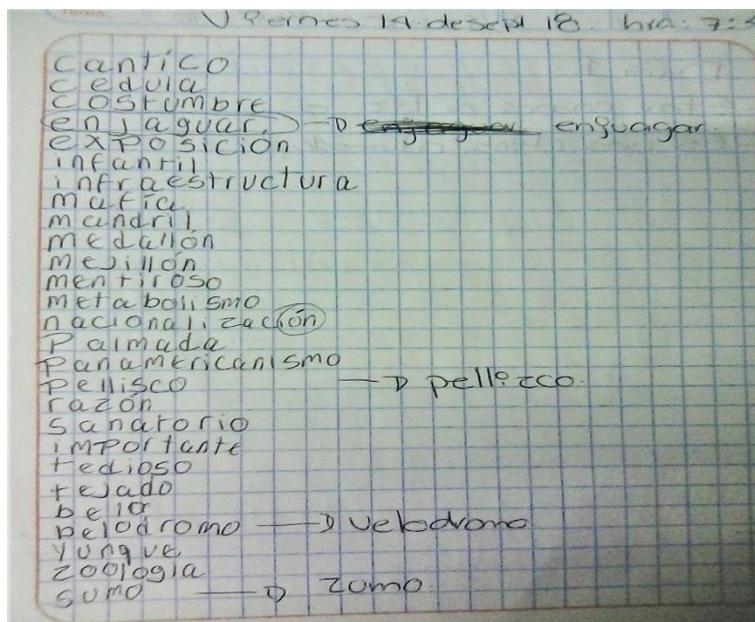
fuerte ante los insultos que recibía por parte de otras personas a mí también me sirvió, porque yo también tome terapia psicológica, me ayudo a entender más a mi hija y a hacernos las dos más fuertes ante estas situaciones tan difíciles en su momento (Anexo 2).

A lo largo de los seis años de educación primaria, Liz sólo tenía problemas con su coordinación motriz fina, sobre todo para la escritura lo que con el tiempo se resolvió a partir de las terapias físicas y de psicomotricidad fina que recibió en el INR. De hecho: *Liz faltaba una vez a la semana a la escuela para poder ir a las terapias, aquí es donde pudo mejorar su letra, también nos daban ejercicios para hacer en casa, ella siempre estuvo muy dispuesta a hacer sus terapias, en ocasiones con algunos ejercicios se desesperaba, pero iba agarrando práctica y se le iban facilitando (Anexo 2).*

Tal condición permitió que Liz concluyera en tiempo y forma la educación primaria (los seis años de escolarización que implica el nivel). Fue un nivel en el que tuvo “altas y bajas” pues como de acuerdo con la M: *Liz no volvió a tener las mismas calificaciones que en los primeros años, se mantenía en 8 y 9 (Anexo 2).*

En sí, las competencias académicas de Liz tanto en educación preescolar como educación primaria, a pesar de sus problemas de psicomotricidad y de problemas con algunos compañeros y docentes (maltrato), fue equivalente a un niño promedio de su edad, con la única dificultad de que su escritura seguía siendo deficiente debido a su discapacidad motriz.

A pesar de ello Liz logró escribir y hacer las mismas actividades que sus compañeros en sus cuadernos de trabajo, con la única dificultad de poder seguir los renglones. Con el paso de los años y gracias a las terapias de psicomotricidad fina, pudo escribir siguiendo los renglones. Esto lo podemos ver en la siguiente imagen de un dictado realizado en el primer encuentro con Liz.



En sí la BAP que enfrentó Liz en la educación primaria, fue el rechazo por parte de algunos de sus compañeros y la incapacidad por parte de la institución (docentes y autoridades) para tomar acciones que las eliminaran. Ya que los aprendizajes y ritmos de trabajo académico Liz estaba en el mismo nivel académico que sus compañeros.

3.4.3. Educación secundaria

El ingreso de Liz a la escuela secundaria fue complicado para ella, ya que al igual que todos los niños tuvo que hacer un examen para que le asignaran una secundaria, los resultados del examen le otorgaron un lugar en la secundaria *Itzjak Rabin*, pero debido a que esta escuela tiene mala reputación en la zona en donde viven (sobre todo por peleas entre los alumnos fuera de la escuela y el posible consumo de drogas), la M decidió cambiarla a la escuela secundaria *Alfredo E. Uruchurtu*. Para lograr esto la M tuvo que acudir a la Supervisión Escolar de Zona 069, para pedir que la dejaran en esta institución explicando que era una escuela más pequeña y con menos alumnos, lo que favorecería su inclusión; algo que difícilmente se podría dar en el centro escolar que se le había asignado. Esto le

permitiría Liz acudir a una escuela cerca de su hogar (cumplir con el principio de sectorización) y por sus dimensiones se pudiera desplazar sin dificultades (eliminar una BAP arquitectónica), además de que la institución contaba con el apoyo de la docente de UDEEI



Es así como la M logró hacer el cambio que permitió que Liz fuera admitida en esta secundaria, en donde de acuerdo con ella: *...mi hija desde el primer momento fue bien recibida por los maestros y recibimos mucho apoyo por parte de los maestros* (Anexo 2).

Las dificultades de Liz, al igual que en la primaria, fue el rechazo por parte de algunos de sus compañeros, pues como ella me comentó, en una de las pláticas que tuvimos: *No tengo muchos amigos y había compañeros que me hablaban dentro del salón, pero fuera del nadie lo hacía. En una ocasión yo tuve problemas con un compañero de mi salón de primer grado, porque me molestaba me decía de cosas y yo le dije a mi mamá ella vino a hablar con la orientadora después mandaron a hablarle a su mamá, pero vino su abuela y me pidió una disculpa, después, ya no me molestó* (Plática informal con Liz, 21/09/2018). También había niñas que la molestaban y que otros compañeros acusaban, pero Liz no decía nada para evitar problemas. De hecho, la docente de UDEEI me comentó: *Una vez, vinieron unas compañeras del salón de Liz a decirme que otras niñas la estaban molestando, yo fui y le pregunte a Liz le dije que me dijera para que le mandara a hablar a sus mamás y que las suspendieran, Liz me pidió que no le dijera nada a sus papás de estas niñas, cómo vez ella es una niña, muy noble* (Plática informal con UDEEI, 15/03/2019).

Se trata de BAP que ha tenido que enfrentar Liz en la secundaria, las que no sólo han sido por parte de los alumnos, también por parte de algunos docentes (algo más grave); pues éstos no están dispuestos a realizar los ajustes razonables que sugiere la UDEEI, la evidencian frente a sus compañeros y es excluida de algunas de las actividades. Se trata de las BAP de las cuales nos hablan Booth y Ainscow, que se explican en el capítulo 1 de esta tesis. La falta de formación y disposición de los docentes regulares que se da en nuestro sistema educativo para promover una EI. Algo que me lleva a plantear la necesidad de no olvidar que:

...el rol del docente como agente educativo central de este proceso [el de la educación inclusiva. Implica el...] que éste desarrolle actitudes positivas, mediante las cuales estos estudiantes se sientan miembros de una familia y también de una comunidad. Esto lo logrará aumentando su autoestima, haciendo un esfuerzo por incrementar su autoconfianza a través de las interacciones positivas entre los miembros de clase

(incluido el profesor), creando situaciones en las que los alumnos puedan colaborar, experimentar y aprender juntos (González y Triana, 2018, párr. 31).

Claro ejemplo de dicha BAP, es la que Liz enfrentó con la docente de la materia de inglés (DI) de segundo grado, que, debido a su proceder autoritario, altanero y nada empático, la ha hecho llorar y la ha excluido de ciertas actividades. De hecho, el primer incidente que hubo con esta docente yo lo presencié. Al entrar al salón para llevar a Liz al taller de revisión de cuadernos¹⁴, antes de salir de clases para ir a la biblioteca en donde se lleva a cabo dicho taller, Liz se acercó al escritorio para decirle a la docente, que le faltaban unas copias con actividades de la materia. En ese momento la docente ni siquiera la dejó que terminara de hablar, cuando enfrente de todo el grupo le dijo: *Le dices a la mamá de esta niña que no trabaja y con el pretexto que se va a la revisión de cuadernos no entrega las actividades [a lo que yo le conteste], si quiere le digo a su mamá para que venga a hablar con usted, [a lo que me respondió] no así déjalo.* (Plática informal con DI, 14/12/2018).

Después de dicho evento, Liz tuvo otro problema con la misma docente de inglés, el que se dio en clase durante la exposición sobre las mochilas de emergencia para los sismos. La actividad consistía formar pareja frente al grupo y explicar al grupo de manera oral qué cosas debería contener dicha mochila en caso de algún sismo. Ese día me encontraba en el salón de música, al lado del salón de inglés de Liz, en el taller de revisión de cuadernos. Cuando de pronto Liz entró por primera vez al salón de música, iba acompañada de una alumna con un recado de la DI, el recado decía “Liz no cumple con el material favor de firmar de enterada” (Recado de DI, 22/02/2019). Ante esta situación la docente de UDEEI la acompañó a su salón en donde le dijeron a la DI que Liz sí llevaba su material (cartulina), lo que llevó a que las docentes llegaron al acuerdo de que Liz podría exponer sola.

¹⁴ Es un taller que implementa la secundaria para combatir el rezago educativo de los alumnos, el cual consiste en que los padres de familia acudan a la secundaria para que vean que actividades les faltan a sus hijos y pongan sus cuadernos de clase al día.

Después durante el cambio de hora, Liz entra al salón de música me pidió que saliera un momento para hablar con ella, me dijo que quería platicar con alguien en ese momento no estaba la docente de UDEEI, yo le dije que podía hablar conmigo y ella me comentó: *Karen estoy triste y enojada [¡comienza a llorar!], es que la maestra de inglés no me dejó exponer..., es que yo estaba muy nerviosa porque no quería exponer sola porque me dan muchos nervios... y le quería explicar, pero no me dejaba hablar* (Plática informal con Liz, 22/02/19). Dicha problemática se generó debido a que la DI, no está dispuesta a escuchar a Liz quien le quería decir que le daban muchos nervios debido a que su tono de voz es muy bajo y su nivel de inglés también, lo que es según la docente de UDEEI tampoco es bueno y a las burlas de las que ha sido víctima a lo largo de su escolarización le han impedido poder hablar en público.

Ante estas dificultades relacionadas con su bajo nivel de inglés y con las burlas de los compañeros. Se han tomado las siguientes acciones, para su nivel bajo de inglés la docente que le dio clases de inglés en primer grado llevaba un cuadernillo con ejercicios básicos, pero no se le pudo dar seguimiento en segundo grado. Ante el tono de voz de Liz la docente de UDEEI entrego ejercicios de vocalización a la M.

En cuanto a las burlas por parte de sus compañeros la docente de UDEEI y la docente de formación cívica y ética realizaron actividades de sensibilización con el grupo de Liz. Sensibilización que también se dio a los docentes en la primera junta del Consejo Técnico Escolar, en donde la docente les hablo sobre la discapacidad y los casos que se tenían en la escuela, la problemática que ellos enfrentan en su actuar y en los aprendizajes sobre todo en educación secundaria, dando una explicación de manera general como debían de ser apoyados y cómo eliminar las BAP que enfrentan (Observación Consejo Técnico escolar, 26/10/2018). Para la aceptación del grupo, la docente de UDEEI habló con los líderes del grupo de Liz, pidiéndoles que comprendieran y buscaran la manera de incluir a Liz en toda actividad grupal (Plática informal con la docente de UDEEI, 21/06/19).

Se trata de una docente no hace los ajustes razonables para incluirla a Liz en el grupo, ya que además de su proceder déspota y de desprecio a ella, tampoco se toma la molestia de ver que Liz siempre esté integrada en alguno de los equipos de trabajo, como ella me comentó en una ocasión: *No tengo equipo ni tema de exposición en inglés, le dije a la maestra, pero no me hizo caso, ningún equipo quiso integrarme, todos en mi salón me ignoran mi única amiga es A, pero falta mucho.* (Plática informal con Liz, 31/05/2019).

La situación que con los otros docentes es distinta, ya que tratan de incluirla y de hacer las adecuaciones curriculares que le sugiere la docente de UDEEI. Por ejemplo: la docente de español (DE) sucede algo diferente a los incidentes con la DI, ella me comentó: *es increíble como Liz dentro de un grupo tan indisciplinado puede concentrarse y hacer caso omiso a comentarios negativos hacia ella y al desorden que se vive en ese grupo. También el grupo ha aprendido a respetarla, porque me acuerdo que en primer año el grupo la rechazaba o la molestaba ahora veo que ya la aceptan más y algunos tratan de incluirla* (Plática informal con DE, 03/05/19). Una más de las BAP a las que se tuvo que enfrentarse Liz, fue la aceptación de sus compañeros y, lo más grave, por parte de algunos de los docentes. Problemática que la docente de la UDEEI buscó erradicar, pero sin tener éxito, pues de acuerdo con Liz *...en mi salón todos me ignoran, casi no le hablo a nadie, mi amiga, la única a la que le hablo casi no viene, siempre ando sola en el recreo y hay veces que me quedo sin equipo de trabajo porque nadie quiere trabajar conmigo* (Plática informal con Liz, 31/05/2019). Además, su M comentó: *Los malos tratos los ha recibido un poco más de sus compañeros. Casi no habla con nadie, más que con Abigail... ¡bueno si habla, pero en el salón!, para que me la molesten, así como en la primaria no. Lo que, sí es que no se junta con nadie en el recreo, no sé si sea porque igual que con los otros porque se les pega, no sé qué sea... pero me ha contado ella que le habla como a tres niños y a Abigail, si le hablan en el salón, pero ya afuera ya no y la dejan sola* (Anexo 2). Lo anterior es una clara muestra de los problemas que se pueden dar en los procesos de inclusión de los

alumnos con discapacidad y de la falta de formación de las autoridades, docentes y directivos para saber cómo proceder ante éstos.

El proceso de escolarización de Liz durante el año en el que le di seguimiento, logró acreditar todas sus materias y pasar a tercer grado, a pesar de que la mayoría de los docentes no hacía los ajustes razonables y sugeridos por la docente de UDEEI; además, en el plano familiar hubo un descuido por parte de la M, ya que en testimonios de ella y de la docente de UDEEI me indicaron acerca de problemas personales de la M que afectaron su atención hacia Liz, esto se veía reflejado en ella, ya que había ocasiones en las que no tomaba apuntes en clase o no hacía sus tareas. En cuanto a la aceptación por parte de sus compañeros de grupo, su actitud no cambió, ya que en las pláticas informales que tuve con Liz en el último trimestre, ella me indicaba que la seguían ignorando y la excluían de la mayoría de las actividades grupales; a pesar de las medidas propuestas por la docente de UDEEI, que no eran atendidas por las docentes regulares y las mismas autoridades de la institución. De hecho, Liz no fue víctima de insultos o de comentarios negativos, pero el ignorarla es una forma de excluirla.

Si bien es cierto que la secundaria a la que asiste Liz es considerada una de las mejores de la Ciudad de México, en procesos de inclusión deja mucho que desear y hace falta trabajar al respecto; pues no sólo basta con aceptar a alumnos con discapacidad, sino también es necesario trabajar con la comunidad escolar para formar y favorecer valores de respeto, solidaridad y equidad. Y entender que la docente de UDEEI no es la única responsable de promover la inclusión educativa, y que es ésta es una responsabilidad de conjunto de alumnos, docentes, directivos y padres de familia.

3.5. ¿Qué se buscó y cómo se dio la intervención educativa con Liz?

Como ya se ha indicado, Liz logró tener las mismas competencias académicas que los demás niños de su edad, con dificultades de coordinación psicomotriz fina por las afectaciones de la PC. Los problemas que Liz tuvo con las materias académicas principalmente son las matemáticas y física materias que se le dificultan de acuerdo con pláticas que tuve con ella. En una de éstas me comentó: *Las matemáticas no me gustan, no les entiendo bien, tampoco a la física se me hace muy difícil por las fórmulas y todo eso...* (Plática informal con Liz 21/09/2018). Ante estas dificultades que tenía Liz en estas materias, la docente de UDEEI me comentó: *Mira Karen la maestra de física era de las pocas maestras que realmente me hacían caso con las adecuaciones que debían hacerse con Liz bajaba el nivel de dificultad incluso le daba asesorías o ejercicios extras para que Liz no tuviera tantas dificultades, pero ahora no sé qué vaya a pasar porque la maestra ya se va a jubilar* (Plática informal con la docente de UDEEI, 12/10/2018).

En cuanto a la materia de matemáticas la docente no realizaba ajustes razonables para que Liz pudiera realizar el trabajo y, con ello, eliminando la BAP que enfrentaba. Ante esta situación la docente de UDEEI le recomendó a la Liz que viera tutoriales en la Internet.

Otra materia en donde Liz presentaba dificultades era en la de inglés, ya que su nivel era bajo comparado con el de sus compañeros, asimismo la docente de UDEEI me comentó que la DI no hacía los ajustes razonables y mantenía una actitud desfavorable con ella, problemas a los que se han hecho referencia anteriormente.

En otras materias como historia, música, educación física, español, formación cívica y ética, Liz iba al corriente no presentaba dificultades como en las materias de matemáticas, física e inglés. Para apoyar el trabajo escolar de Liz, la docente de UDEEI les sugirió a todos los docentes de ella, que en las sesiones de clase le entregaran una copia con las actividades que iban a realizar durante el día, esto con

el fin de que Liz no tuviera que copiar del pizarrón, facilitando el que concluyera las actividades en tiempo y forma. Específicamente al docente de historia le recomendó que las actividades que pudieran ser expresadas mediante imágenes Liz pudiera entregar sus tareas y que ella le explicara lo que entendía de la temática. En el caso de la materia de educación física el docente no la calificaba con la realización de los ejercicios, sino con actividades que le dejaba en su cuaderno y con aquellos ejercicios que si podía realizar los ejecutara en el patio en función de sus posibilidades. Al respecto de esta materia, en repetidas ocasiones la docente de UDEEI me comentó que Liz intentaba y lograba realizar algunas actividades de salto, pero lo hacía en función de sus capacidades y sin poner pretextos. Un claro ejemplo de los ajustes razonables que realizaba este docente es que en trimestre enseñó salto de altura (entre otros), pero para todos los alumnos que no podían realizarlo, les dejó como tarea sustituta investigar cómo se hacía ese salto y dibujarlo¹⁵.

En cuanto a la materia de español, una de las competencias más importantes en esta materia es saber leer correctamente y que se tenga una buena comprensión lectora, competencias que Liz había desarrollado. De acuerdo con la DE: *Liz lee muy bien, en comparación con otros alumnos, lo único que se le complica es su tono de voz que lee muy quedito y eso hace que cuando lee los demás no le presten atención* (Plática informal con DE, 03/05/19). En cuanto a la escritura, la dificultad que presenta Liz, de acuerdo con la docente de UDEEI, es que lo realiza muy lento y su letra era poco entendible; durante mis prácticas la DE me dijo que podía ayudarle en estos dos aspectos, lo que determinó la intervención que yo pude realizar con Liz como parte de mis prácticas académicas.

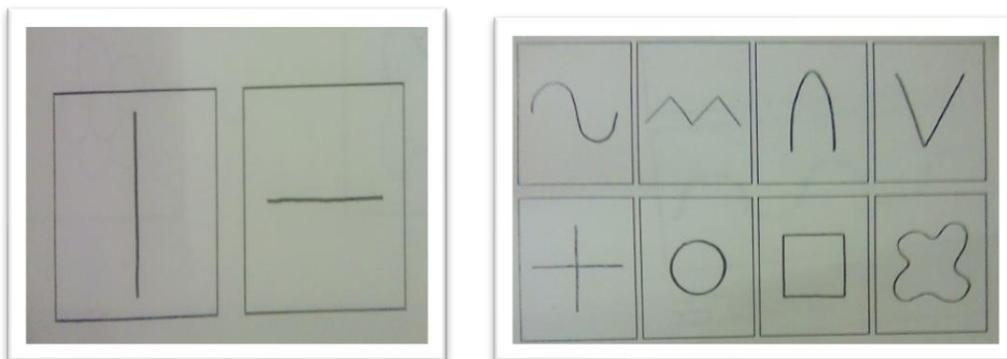
La intervención con Liz se llevó a cabo en ocho sesiones de trabajo durante el ciclo escolar, sesiones de trabajo que no pudieron ser continuas, ya que se vieron

¹⁵ Recordemos que los ajustes razonables, no sólo son para los educandos con discapacidad sino para todo aquel que por sus necesidades básicas de aprendizaje los requieran. Al respecto en el MASEE se indica: "La aplicación de la *accesibilidad universal* puede alcanzarse a través de diferentes vías, entre las que están: el *diseño para todos* (también llamado *diseño universal*) y los *ajustes razonables*" (SEP-AFSEDF-DGOSE-DEE, 2011, p. 74).

interrumpidas por las juntas del Consejo Técnico Escolar, los días en que Liz faltó por enfermedad, los días en que tenía evaluación y las vacaciones de primavera.

Las primeras dos sesiones de trabajo con Liz, me dedique a evaluar su psicomotricidad fina para saber en qué aspectos debía centrar mi intervención, para esto la docente de UDEEI me proporcionó material para detectar trastornos escolares. Dicho material sugería evaluar los siguientes aspectos: tiempo, precisión, utilización correcta, dificultad y control (Gil Editores, 2001, p. 166). El primer ejercicio consistía en copiar en tarjetas de 5X5 cm, como se muestra en las siguientes imágenes:

Imágenes para copiado



(Gil Editores, 2001, pp. 162-163)

Los resultados obtenidos en este *ítem* fueron los siguientes:

Copia	Tiempo	Precisión ¹⁶	Utilización correcta	Dificultad ¹⁷	Control
Tarjeta 1 "línea horizontal"	3 segundos	R	Sí	P	Sí
Tarjeta 2 "línea horizontal"	3 segundos	R	Sí	P	Sí
Tarjeta 3 "s" invertida	12 segundos	P	Sí	R	Sí
Tarjeta 4 "M"	16 segundos	R	Sí	R	Sí
Tarjeta 5 "U" invertida	5 segundos	R	Sí	R	Sí

¹⁶ La letra representa M (Mucha), R (Regular), P (Poca).

¹⁷ La letra M (Mucha), R (Regular), P (Poca). D

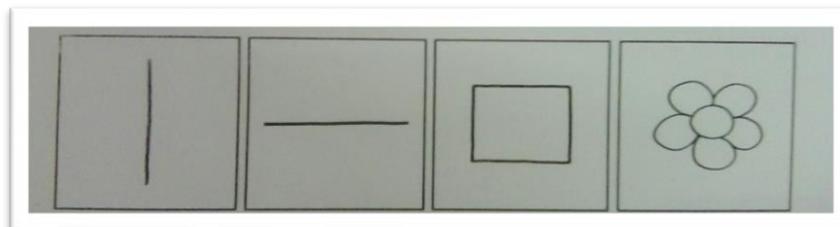
Tarjeta 6 "V"	4 segundos	M	Sí	P	Sí
Tarjeta 7 "+"	5 segundos	R	Sí	P	Sí
Tarjeta 8 "circulo"	5 segundos	M	Sí	P	Sí
Tarjeta 9 "cuadrado"	9 segundos	R	Sí	R	Sí
Tarjeta 10 "mancha"	13 segundos	P	Sí	M	Sí

Eso significó que Liz logró trazar todas las líneas, como se puede ver en las siguientes imágenes y las rectas son las que pudo hacer con mayor facilidad y con mayor dificultad las líneas curvas, lo que se puede ver en la siguiente imagen:



El siguiente ejercicio consistía en borrar los dibujos que se muestran a continuación, las medidas de estas tarjetas eran de 20X25 cm.

Líneas, cuadrado y flor



(Gil Editores, 2001, p. 163)

Los resultados en este *item* fueron los siguientes:

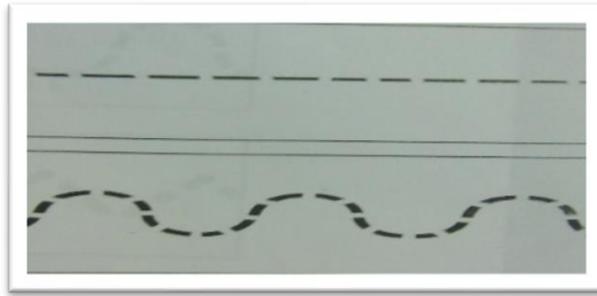
Borrado	Tiempo	Precisión	Utilización correcta	Dificultad	Control
Tarjeta 1 "línea vertical"	35 segundos	R	No	M	No
Tarjeta 2 "línea horizontal"	54 segundos	P	No	M	No
Tarjeta 3 "cuadrado"	1.59 minutos	P	No	M	No
Tarjeta 4 "flor"	1.37 minutos	P	No	M	No

En estos ejercicios Liz mostró mayor dificultad para realizarlos, su actitud era de cierta incomodidad y sujetaba la goma con mucha fuerza, su borrado era descontrolado y no lo pudo completar. A continuación, una similitud de la dificultad que mostro para la realización de dicho ejercicio.



En la segunda sesión de actividades con Liz continuamos con la evaluación de psicomotricidad fina. En ésta, los ejercicios consistían en recortar con la mano y después con las tijeras, diseños en tarjetas de 11x16 cm.

Lineas rectas y curvas

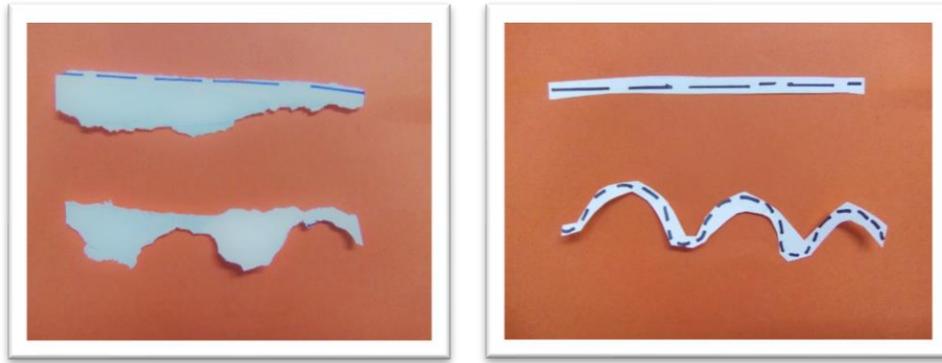


(Gil Editores, 2001, p. 164)

Los resultados de estas pruebas fueron los siguientes:

Recorta (con la mano)	Tiempo	Precisión	Utilización correcta	Dificultad	Control
Tarjeta 1 "línea horizontal punteada"	3.09 minutos	P	Sí	M	P
Tarjeta 2 "líneas curvas"	2.07 minutos	P	Sí	M	P
Recorta (con las tijeras)	Tiempo	Precisión	Utilización correcta	Dificultad	Control
Tarjeta 1 "línea horizontal punteada"	15 segundos	P	Sí	P	P
Tarjeta 2 "líneas curvas"	2.26 minutos	P	Sí	R	P

Estas actividades fueron complicadas para ella, incluso se notaba incomoda por no poder cortar con los dedos por la línea punteada, lo hacía con mucha fuerza para poder cortar la hoja. Con las tijeras también tuvo dificultad de seguir las líneas punteadas y recortar, de momentos descansaba un poco y después seguía. A pesar de las dificultades que le implicaba hacerlo, en ningún momento dijo *no puedo hacerlo*.



Los últimos ejercicios consistían en realizar picado con el punzón en las siguientes imágenes de 11X16 cm.

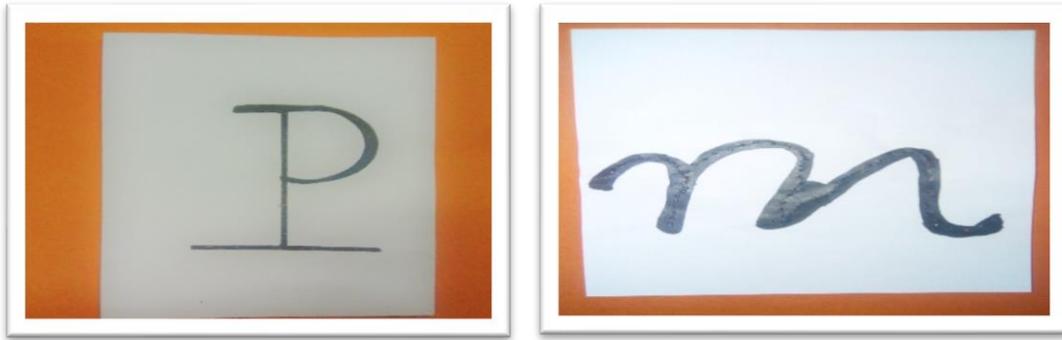
Figuras para Picado



(Gil Editores, 2001, p. 165)

Punzón	Tiempo	Precisión	Utilización correcta	Dificultad	Control
Tarjeta 1 "P"	3. 42 minutos	P	Sí	M	P
Tarjeta 2 "m"	5.47 minutos	P	Sí	M	P

De todos los ejercicios anteriores este fue el que más dificultad presento Liz, ya que no tuvo mucha precisión y poco control de la fuerza para lograr perforar la hoja con el punzón, además la noté cansada y por la fuerza que ponía al lograr hacerlo me di cuenta de que le comenzó a temblar la mano.



A través de estas pruebas me pude dar cuenta que Liz tenía poca fuerza en sus manos, asimismo el estrabismo hacía que se le dificultara la precisión (en algunos ejercicios). Es por eso que el trabajo realizado con Liz se centró en reforzar dos aspectos principales de su coordinación visomotora¹⁸ y el uso de la pinza digital¹⁹; para que de esta manera lograra mejorar su letra y hacerla legible. Además de esto le ayudaría en otros aspectos de su vida cotidiana para actividades de psicomotricidad fina.

Una vez que se concluyó la evaluación de la psicomotricidad fina de Liz, programé un trabajo de seis sesiones, para realizar actividades que le permitieran reforzar su coordinación visomotriz y fortalecer la pinza digital, de igual manera se trabajaron ejercicios de vocalización que le permitieran elevar su tono de voz.

En la primera sesión de trabajo se inició realizando ejercicios grafoespasmo²⁰ recomendados por la docente de UDEEI, con la finalidad de ayudar a que Liz relajara el control y la fuerza de los músculos de los brazos, manos y dedos. Asimismo, para lograr desarrollar la fuerza de sus manos, se realizó moldeado con plastilina, trabajo que se realizó en todas las sesiones programadas.

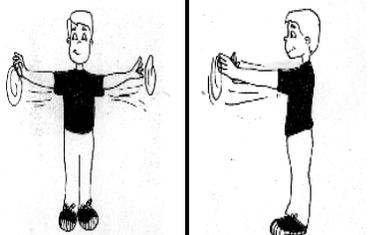
¹⁸ La coordinación visomotriz son aquellos actos de coordinación dinámica tanto corporal como manual en donde todo el esquema corporal ejecuta movimientos coordinados, [...]. La estimulación de la coordinación visomotora es de gran importancia por su influencia para el desarrollo y dominio del cuerpo desde los más generales hasta aquellos movimientos de carácter fino tal es el caso de la escritura (Paredes, 2016, p. 9).

¹⁹ ...la pinza digital [...] tiene que ver con los movimientos de las manos y los dedos con la finalidad de adquirir destrezas y habilidades con las diferentes actividades que se realizan especialmente en la escritura... (Guamarría y Padilla, 2014, p. 23).

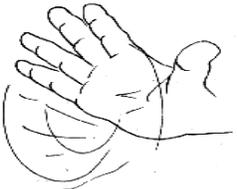
²⁰ Crispación muscular que se produce al principio o durante el acto de escritura. Afecta todo el miembro superior dominante, o sólo una parte: hombro, brazo, antebrazo, mano (Gil Editores, 2001, p. 159)

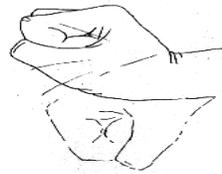
El tiempo aproximado de esta sesión fue de 30 minutos, realizando las actividades en la oficina de orientación, que no era la ideal, pues es pequeña y en ocasiones nos interrumpían alumnos o docentes que llegaban a ver a la orientadora o trabajadora social. Una actividad que si bien implica algo que en la inclusión educativa se considera como no correcto en el caso de Liz fue necesario para trabajar en específico con una de sus necesidades básicas de aprendizaje.

Para esta sesión, primero se inició con movimientos de brazos:

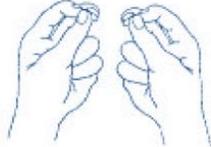
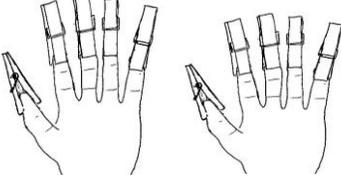
<p>Giro de frente y lateral de ocho repeticiones de una serie</p>	
<p>Movimiento de péndulo de los brazos de frente y de espalda</p>	
<p>Flexiones y extensiones de antebrazo hacia el pecho</p>	

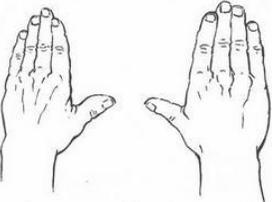
Después se con ejercicios para las manos, cada ejercicio con la duración de 10 tiempos:

<p>Rotación de la muñeca en círculos</p>	<p>- Rotación de la mano y la muñeca.</p> 
------------------------------------------	--------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------

<p>Movimiento arriba-abajo con el puño</p>	<p>- Movimientos arriba - abajo con el puño.</p> 
<p>Golpear con el puño sobre un globo inflado</p>	

Por último, ejercicios con los dedos estos consistían en:

<p>Abrir y cerrar los dedos de la mano inicialmente de forma libre y posteriormente siguiendo órdenes, con una pinza en la punta de los dedos (2 repeticiones por cada mano).</p>	
<p>Tocar con cada dedo el pulgar de la mano correspondiente, aumentando la velocidad, con pinzas de ropa en la punta de los dedos (2 repeticiones por cada mano).</p>	
<p>Tocar cada dedo con el pulgar de la mano contraria, con pinzas de ropa en la punta de los dedos (2 repeticiones por cada mano).</p>	
<p>Sacar los dedos uno detrás de otro con los puños cerrados, con pinzas de ropa en la punta de los dedos (2 repeticiones por cada mano).</p>	

<p>Con los dedos sobre la mesa, levantar los dedos uno detrás de otro, con pinzas de ropa en la punta de los dedos (2 repeticiones por cada).</p>	
<p>Movimientos libres, con las pinzas de ropa en la punta de los dedos.</p>	
<p>Hacer bolitas de plastilina con los dedos y luego con las palmas.</p>	

A Liz se le dificultaba los ejercicios con los dedos, a pesar de esto su actitud ante los ejercicios propuestos era positiva pues no se negaba a realizarlos.

La cuarta sesión de trabajo volvimos a trabajar con los ejercicios de grafoespasmo descritos anteriormente, y agregamos ejercicios de vocalización²¹, centrados en dos aspectos, respiración y vocalización, a continuación, se describen las indicaciones de los ejercicios:

Respiración

- Siéntate de manera que tu espalda quede derecha, tu pecho un poco más arriba y tus hombros relajados hacia atrás.
- Saca todo el aire que tengas y después llena tus pulmones asegurándote de que tu abdomen se infle por arriba del ombligo, y tus costillas se expandan
- Cuenta hasta tres lentamente mientras respiras, 3 mientras retienes el aire y 3 mientras lo expulsas.

²¹ Ejercicios recuperados de: (iseclinic.es, 2016).

Vocalización

- Trata de relajar todo tu cuerpo especialmente la garganta
- Toma aire y pronuncia en un tono constante por varios segundos (20), cada vocal en este orden: u, o, a, e, i. empieza con tonos bajos y luego repite el ejercicio subiendo hasta los tonos más agudos que logres pronunciar.

En esta sesión las dificultades que se presentaron fueron nuevamente el espacio de trabajo ya que en la oficina de orientación todo el tiempo entran y salen alumnos, a Liz le daba pena realizar los ejercicios de vocalización cuando la veían, por lo que se callaba y volvíamos a empezar o pasábamos al siguiente ejercicio.

En la quinta sesión, casi un mes después de la sesión número 4, comenzamos trabajando con los ejercicios de grafoespasmo y vocalización, posteriormente con ejercicios para reforzar su psicomotricidad fina, el material de trabajo para las siguientes actividades, fueron contruidos con material reciclable. A continuación, se describen los materiales de trabajo:

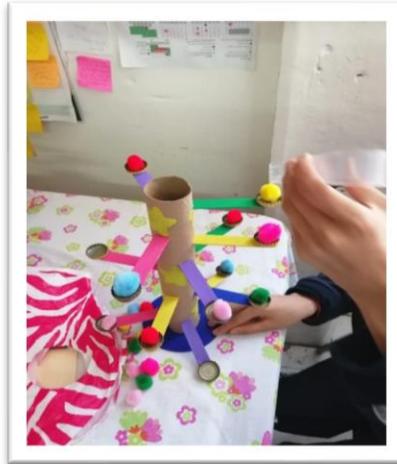
Tubo de pompones

Este material se realizó con un cono de servilletas de cocina, palos de paleta, fichas de botellas de vidrio, pompones de colores y pinzas de cocina.



Instrucciones

Pedir al alumno que con las pinzas coloque uno por uno los pompones de colores en los pisos del cilindro. Primero con una mano y luego con la otra. Después hay que pedirle que los retire.



Embudo de pompones

Este material fue hecho con una botella de refresco de la cual es necesario recortar la parte superior (formando así un embudo), también se necesitan pompones de colores y pinzas de cocina.



Instrucciones

Pedir al alumno que con las pinzas inserte los pompones en la parte de la boquilla del embudo. Esta actividad puede ir acompañada con la anterior, tubo de pompones, cuando al alumno se le pide que retire los pompones del tubo se le da la indicación de insertar los pompones en el embudo.

Círculo de clips

Este material fue hecho con hojas reciclables de papel opalina, se recortan en forma de círculo y se pintan del color de preferencia.



Instrucciones

Pedir al alumno que inserte los clips uno por uno en los círculos hasta haber llenado en contorno del círculo, pidiendo que lo haga con los dedos pulgar, índice y medio.

El último ejercicio consistía en seguir con un imán el trazo dibujado en una hoja, como se muestra en la siguiente imagen:



En esta sesión Liz se notaba cómoda y divertida realizando las actividades, la dificultad que tuvimos fue del espacio, ya que trabajamos en la oficina de la docente de UDEEI, en donde el espacio era muy reducido y nos impedía realizar a las dos los ejercicios de grafoespasmo como los estiramientos con los brazos.

Para la sexta sesión si hubo más continuidad con el trabajo pues fue inmediatamente a la siguiente semana de la quinta sesión. Para ésta realizamos los ejercicios de grafoespasmo, vocalización y, agregue, ejercicios de psicomotricidad fina además de los que estuvimos trabajando. Los nuevos ejercicios consistían en:

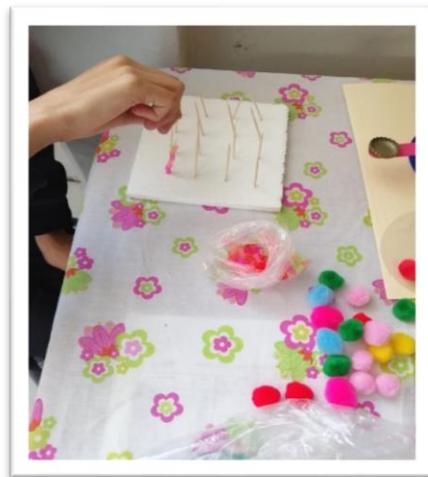
Cama de popotes

Este material fue hecho con unicel reciclable, palillos y popotes que fueron cortados en pequeños pedazos.



Instrucciones

Pedir al alumno que inserte en los palillos, que ya han sido adheridos en el unicel, los pedazos de popotes hasta que éstos sean cubiertos pidiendo que lo haga con los pulgares, índices y medios.



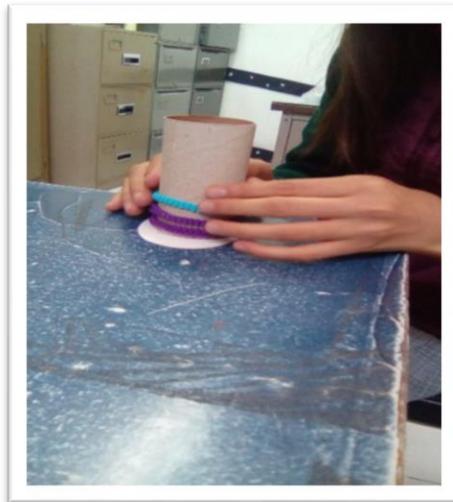
Cilindro de ligas

Para la elaboración de este material se utilizó un cono de papel de baño y ligas para el cabello de colores.



Instrucciones

Pedir al alumno que inserte las ligas en el cono de papel hasta que lo cubra en su totalidad, se le pedirá al alumno que lo haga con los dedos pulgares, índices y medios.



Al finalizar esta sesión de trabajo noté que Liz estaba un poco cansada y frustrada, ya que ese día agregué como nuevo ejercicio la cama de popotes, lo que se le dificultó hacer, pues implicaba mayor precisión y exigencia de la coordinación

visomotriz, situación que a Liz se le dificulta. Este ejercicio era de los que menos disfrutaba, razón por la que para las siguientes sesiones decidí disminuir la cantidad de popotes que insertaba y en la siguiente mejor quitarla y proponer un nuevo ejercicio ensartando de popotes.

En la sesión siete, trabajamos los ejercicios habituales, grafoespasmo, vocalización y los de psicomotricidad fina tubo de pompones, además de que agregue un nuevo ejercicio que le ayudaría a Liz con la coordinación visomotriz:

Ensertado de popotes

Este material fue hecho con un recipiente con tapa (de 600 ml) realizando pequeñas aberturas en donde se insertarán pedazos de popotes.



Instrucciones

Pedir al alumno que inserte de uno en uno los popotes en el recipiente utilizando los dedos pulgares, índices y medios de cada mano.



Esta sesión fue corta ya que Liz tenía que estar en su salón antes de que se diera el toque para salir a receso, el tiempo de trabajo fue de aproximadamente 35 minutos, es por eso que no se pudieron realizar todos los ejercicios que anteriormente realizamos.

En la sesión ocho, fue casi un mes después de la última sesión, en ésta trabajamos los ejercicios habituales, para los ejercicios de psicomotricidad fina, con el tubo de pompones, Liz y yo competimos para ver quien ponía los pompones más rápido en el tubo, esto con el fin de que las actividades no fueran monótonas. Seguimos con los ejercicios *embudo de pompones*, *circulo de clips*, *cilindro de ligas*, *encertado de popotes*, y agregue uno nuevo en lugar de *cama de popotes* que a Liz se le dificultaba, en su lugar fue el siguiente ejercicio el cual le ayudaría con la coordinación visomotriz:

Básquet de papel

Para esta actividad se necesitan hojas de papel reutilizable con medidas de 20X14 cm y un recipiente con medidas de 19X8 cm.

Instrucciones

Pedir al alumno que haga bolitas de papel (utilizando la mano) y después que se ponga a una distancia de cinco pasos del recipiente y comience a encestar las bolitas de papel en el recipiente, primero lanzamientos con la mano derecha y luego con la izquierda (5 lanzamientos con cada mano).

Ésta fue la última sesión de trabajo con Liz, debido a que la semana siguiente era semana de evaluación en la escuela y no podía trabajar con ella. El viernes de la siguiente semana fue la última Junta de Consejo Técnico Escolar y, las siguientes tres semanas antes de acabar el ciclo escolar, Liz ya no acudía a clases.

Debido a dicha situación los resultados de mi programa de intervención, no los pude evaluar con algún instrumento como cuando lo inicié, aunque si pude tener observaciones de algunos docentes, por ejemplo, en una plática informal con la DE me comento: *...he notado que Liz ha mejorado en su escritura, ahora escribe más rápido* (Plática informal con DE 03/05/2019). Asimismo, en la última Junta de Consejo Técnico Escolar, mientras la docente de UDEEI exponía su reporte final, dijo ante la Junta: *...los avances que hemos visto con Liz es que al principio le costaba mucho trabajo copiar del pizarrón, ahora vemos que le cuesta menos trabajo, esto gracias al trabajo que hemos hecho con Karen en relación con su psicomotricidad fina...* (Exposición de la docente de UDEEI en la Octava Junta de Consejo Técnico Escolar, 14/06/2019). De hecho, al final del ciclo escolar Liz logró acreditar todas sus materias, a pesar de que algunos de sus docentes no realizaron los ajustes razonables sugeridas por la docente de UDEEI, sobre todo como un acto de resistencia al cambio: uno de los grandes problemas de la EI.

Así, con el cierre del ciclo escolar di por concluida mi intervención, prácticas académicas y el apoyo para el futuro trabajo de Liz en su hogar, pensando en que ella, independientemente de su discapacidad, tiene el potencial para continuar sus estudios, siempre y cuando se eliminen las BAP y se le ofrezcan los apoyos necesarios.

3.6. Prospectiva del caso de Liz

Liz es una adolescente capaz de realizar cualquier actividad que se proponga no se da por vencida ante su discapacidad motriz. Ella lo demostró con algunas de las actividades que realizamos durante mi intervención, en las materias que cursa y al tener que realizar los ejercicios de educación física; claro en función de sus posibilidades y competencias, al igual que cualquier otro adolescente.

Un aspecto importante que le ha permitido a Liz llegar hasta la secundaria es el apoyo de su familia, ya que le han brindado la atención médica y las herramientas necesarias para que pueda llevar una vida en condiciones de normalización como cualquier otro adolescente. No es una persona sobre protegida, algo que en gran medida perjudica a las personas con discapacidad, de hecho, las expectativas de su M son altas al respecto me comentó: *Mira Karen quiero que Liz sea independiente, que tenga algo por ella misma y que sí estudie una carrera* (Anexo 2). Proyecto de vida que, al igual que cualquier otro padre de familia, requerirá del apoyo familiar como se ha dado hasta ahora.

Con respecto a su psicomotricidad fina es fundamental que Liz siga con los ejercicios que trabajamos durante el año escolar que estuve con ella, esto con el fin de seguir fortaleciendo y mejorando su psicomotricidad, sobre todo para que su escritura sea cada vez más legible. Es importante que en un futuro se le capacite para poder empleando recursos tecnológicos que le permitan realizar su trabajo escolar. Para ello, al finalizar mi intervención, yo le entregué a su M el material que empleamos, sugiriéndole ejercicios que pueda seguir realizando de manera sistemática en casa. Para ello, le expliqué cómo funcionaban y para qué servían cada uno de éstos, además le entregué un instructivo con los ejercicios de grafoespasmo y los de psicomotricidad fina (Anexo 4). En el caso de los ejercicios de vocalización no se los proporcione a la señora, ya que esto lo hizo los docentes de UDEEI.

En cuanto a la escolarización de Liz, es necesario seguir trabajando con la aceptación de su grupo, esto con el fin de eliminar las BAP y no sea excluida de ningún tipo de actividad (como le sucedió en repetidas ocasiones en el tiempo en que yo estuve en la escuela realizando mis prácticas académicas). También para que tenga mejor desenvolvimiento en sus relaciones interpersonales, ya que le es difícil establecer una comunicación con sus compañeros de clase, a medida que se trabaje en este aspecto, la estancia de Liz en su escuela será grata, participativa y que su proceso de aprendizaje no sea entorpecerá. Para trabajar la aceptación del grupo se pueden llevar a cabo actividades como las que se proponen en el libro *Guía para facilitar la inclusión de alumnos y alumnas con discapacidad en escuelas que participan en el Programa Escuelas de Calidad* de la SEP, las que pueden ser adaptadas de acuerdo a cada nivel educativo (en el caso de Liz a educación secundaria). Las actividades propuestas tienen el objetivo de trabajar la empatía en el grupo, éstas son:

- El maestro puede pedir a los alumnos que realicen cierta actividad en equipo que implique desarrollar diversas habilidades (armar un rompecabezas, jugar avioncito en el patio, hacer un collage, leer un libro, por ejemplo), pero algunos de sus integrantes deben tener una, dos o tres extremidades inmovilizadas con una venda o retazos de tela; quizá alguien puede utilizar una silla de ruedas, una andadera o bastones. Al final de la actividad, el maestro tiene que invitar a los alumnos a reflexionar respecto de:
 - ¿Cómo se sintieron quienes tenían inmovilizada una o más extremidades?
 - ¿Cómo se sintieron quienes no tenían inmovilizadas las extremidades?
 - ¿Pudieron terminar la actividad?, ¿participaron todos?
 - ¿Qué apoyos ofrecieron?, ¿qué apoyos recibieron?
 - ¿Qué actividades resultaron más difíciles y cuáles fueron más fáciles para lograr la participación de los compañeros que tenían inmovilizadas las extremidades?, ¿por qué?
 - ¿Qué actitudes observaron: sobreprotección, discriminación o inclusión?
- El grupo puede leer y reflexionar acerca de algunos textos dirigidos a niños y jóvenes como los siguientes:
 - La tonada de Juan Luis Autora: Nuria Gómez Editorial: Consejo Nacional para Prevenir la Discriminación Esta publicación se puede obtener en la página de

internet del CONAPRED, tanto en su versión escrita como en su versión narrada (audio-cuento): www.conapred.org.mx

- La silla fantástica Autora: Tili Maguily Editorial: Fondo de Cultura Económica
- Un mundo sobre ruedas Editorial: Kadima, A.C: www.kadima.org.mx (SEP, 2010, p. 130-131).

Con respecto a la escolarización de Liz, su siguiente etapa es el bachillerato, ella ha demostrado que tiene las competencias necesarias para continuar sus estudios en cualquier tipo de bachillerato (general o técnico) y también puede culminar una carrera universitaria como: creación literaria, investigadora, psicóloga u otra que no esté relacionada con las matemáticas, ya que a Liz no le gustan. Aunque aún no sabe que estudiará, estoy convencida que con la determinación y su carácter para no rendirse ante las dificultades logrará hacer lo que se propone. Para que esto sea posible es necesario que siga contando con el apoyo de su familia como hasta ahora, asimismo que en sus siguientes etapas de escolarización cuente con los ajustes razonables por parte de los docentes, la eliminación de la BAP que se pudieran presentar en la institución, así promover una actitud de empatía por parte de todo el personal de las instituciones y de sus compañeros de clase.

CONCLUSIONES

Con base en lo realizado en esta investigación de intervención, me pude dar cuenta que aún falta mucho por hacer en términos de EI, pues si bien es cierto que se ha progresado en la aceptación de los niños y adolescentes con discapacidad a las escuelas regulares, se requiere de un trabajar más sistemático y organizado; además de una formación en valores por parte de los diferentes actores de las escuelas regulares (docente, directivos y alumnos). Sobre todo, el entender que la EI implica empatía. Pues con lo vivido con en las prácticas académicas y con Liz, es necesario “ponernos en los zapatos del otro”, como personas y profesionales de la educación.

De igual manera mi investigación me permitió darme cuenta de que no basta con los discursos que hablan de la EI, en mi experiencia lo que se plantea en varios libros de la SEP es letra “muerta”, que como discurso suenan muy bien, pero que en la práctica no se llevan a cabo, porque no se cuentan con: los recursos, la formación de los docentes regulares y, en ocasiones, ni la de los docentes de apoyo. De esta forma, la inclusión es utilizada en nuevos discursos políticos, pero sólo como una etiqueta de presentación, ya que son escasas las ocasiones en que en México realmente se cumple con la inclusión, en la mayoría de las veces ésta sólo se queda plasmada en los documentos oficiales. Hace falta tomar las medidas necesarias para llevarlo a la práctica y algo que es fundamental en ello, es la capacitación y formación de los docentes.

Ante esta situación, considero que las escuelas juegan un papel fundamental en la promoción de la EI, ya que lo que sucede en las escuelas repercute directamente en la sociedad, esto quiere decir que si se tienen escuelas inclusivas también se puede llegar a tener una sociedad inclusiva.

De igual manera, las autoridades educativas tienen un papel fundamental, tanto en la administración como en la promoción del trabajo de los docentes bajo su gestión.

Si ellos no son conscientes y no están capacitados para lo que buscan promover, difícilmente sus docentes lo estarán. En el caso de algunos de los docentes de UDEEI, siguen considerando que los niños con discapacidad son únicamente su responsabilidad.

Considero que es preciso que los docentes regulares pudieran leer un estudio de caso, ya que de esta manera se les facilitaría la comprensión de la situación de sus alumnos, debido a que un estudio de caso da la posibilidad de conocer la singularidad de una discapacidad o trastorno, de manera más puntual y significativa, pues en ellos se describen experiencias y se le da voz a personas que han pasado por una situación similar, dándoles a las personas que los leen un panorama menos desalentador, pues al saber que otros docentes, padres de familia han pasado por lo mismo hace que la situación ya no sea trágica y tengan un panorama más amplio acerca de la situación. De igual manera, podría ayudar a los docentes a realizar las adecuaciones curriculares necesarias y de esta manera evitar que los alumnos se enfrenten a BAP que entorpezcan su proceso de enseñanza-aprendizaje.

Asimismo, no hay que olvidar que la inclusión educativa de los niños en situación de vulnerabilidad no es cuestión de tener buena voluntad, sino de estar informados para saber cómo proceder ante la particularidad de cada alumno. Considero que en este sentido los pedagogos podemos colaborar con los docentes, alumnos, directivos, padres de familia, para ayudarles a comprender la discapacidad y saber cómo proceder para su formación. Para que esto sea posible los pedagogos también tenemos que estar bien informados y formados acerca de las discapacidades o trastornos, para poder realizar un trabajo interdisciplinariamente con los especialistas y docentes de las escuelas regulares.

Realizar un estudio de caso me permitió darme cuenta de la situación que se vive en las escuelas regulares con los alumnos con discapacidad y que aún queda mucho por hacer para llegar a la EI. Asimismo, me permitió comprender la discapacidad de Liz, además me proporcionó una forma diferente de abordar las

situaciones y enseñanza de una persona en condiciones de vulnerabilidad de los alumnos y me dio la oportunidad de reflexionar acerca mi deber como pedagoga y de mi deber de estar informada acerca de lo que implica una discapacidad, trastorno u otra situación que la implique, como es el caso de los niños jornaleros, indígenas o en situación de calle. Lo que me permitiría poder apoyarlos su inclusión y su proceso de formación escolar.

REFERENCIAS

- Aburto, Águeda (2015). *La inclusión de un niño con discapacidad intelectual leve: el caso de Rodrigo*. México: UPN-Ajusco. Tesis que para obtener el grado de licenciatura en pedagogía. [Recuperado el 24 de enero de 2019 de: <http://200.23.113.51/pdf/31455.pdf>].
- Aguilar, Francisco (2003). Plasticidad cerebral. En: *Revista Médica IMSS*. México: IMSS, vol. 41, núm. 1, pp. 55-64. [Recuperado el 4 de abril de 2019 de: <http://www.medigraphic.com/pdfs/imss/im-2003/im031h.pdf>].
- Álvarez, Arturo (2010). El estudio de caso: una estrategia ideal para realizar investigación de procesos de integración educativa. En: *Revista Universitaria educ@upn.mx*, México: UPN-Ajusco, *Dossier*, núm. 3, pp. 1-13.
- Álvarez, Arturo y Álvarez, Virginia (2018). Cómo organizar un estudio de caso. En: *Revista Universitaria educ@upn.mx*, México: UPN-Ajusco, *Dossier*, núm. 23, pp. *n.d.*
- Álvarez, Arturo, Álvarez, Virginia y Escalante, Iván (2019). *La concepción que tienen los docentes regulares y de apoyo de educación básica de la inclusión educativa de los niños con discapacidad*. México: UPN-Ajusco, Informe final de la investigación.
- Arnaut, Alberto (1998). *La federalización educativa en México. Historia del debate sobre la centralización y descentralización educativa (1989-1994)*. México: Centro de Estudios Sociológicos/Colegio de México.
- Arnaut, Alberto (2008). "La administración de los servicios educativos y el entorno político en el Distrito Federal después de la federalización de 1992". En: Didriksson, Axel y Ulloa, Manuel (coords.). *Descentralización y reforma educativa en la ciudad de México*. Ciudad de México, México: GDF/SEDF, pp. 145-153.

- ASPACE (2003). *Atención Educativa a las Personas con Parálisis Cerebral y Discapacidades Afines*. España: Confederación ASPACE.
- Augé, Carle (2005). 12. La evaluación psicopedagógica del alumnado con discapacidad motora. En: Sánchez-Cano, Manuel y Bonals, Joan (coords). *La evaluación psicopedagógica*, España: Graó, pp. 273-292.
- Barba, José (2004, julio-septiembre). Tamiz neonatal: Una estrategia en la medicina preventiva. En: *Revista Mexicana de Patología Clínica*. México: Federación Mexicana de Patología Clínica, AC., vol. 51, núm. 3, pp. 130-141 [recuperado el 4 de abril de 2019 de: <http://www.medigraphic.com/pdfs/patol/pt-2004/pt043b.pdf>].
- Beuchot, Mauricio (2015). *Tratado de hermenéutica analógica. Hacia un nuevo modelo de interpretación*. México: UNAM-IIFL, col. Cuadernos del Seminario de Hermenéutica, núm. 13.
- Booth, Tony y Ainscow, Mel (2000). *Índice de Inclusión. Desarrollando y el aprendizaje y la participación en las escuelas*. Reino Unido: Centre for Studies on Inclusive Education
- Booth, Tony y Ainscow, Mel (2011). *Guía para la Educación Inclusiva Desarrollando el aprendizaje y la participación en los centros escolares*. España: Grafilia.
- Calzada, Cristina y Vidal, Alberto (2014, enero-diciembre). Parálisis cerebral infantil: definición y clasificación a través de la historia. En: *Revista Mexicana de Ortopedia Pediátrica*, México, vol. 1, núm. 1, pp. 6-10. [Recuperado el 22 de febrero de 2019 de: <http://www.medigraphic.com/pdfs/opediatricia/op-2014/op141b.pdf>].
- Camacho, Ana *et al.* (2007). Parálisis cerebral: concepto y registros de base poblacional. En: *Revista Neurol*, Cuba, vol. 45, núm.8, pp. 503-508. [Recuperado el 24 de febrero de 2019 de http://sid.usal.es/idocs/F8/ART13314/paralisis_cerebral_concepto_y_registros.pdf]

- Cámara de Diputados (2003). "Evolución Jurídica Del Artículo 3 Constitucional. En Relación a la Gratuidad de la Educación Superior". En: *Cámara de Diputados Servicio de Investigación y Análisis*. [Recuperado el: 11 de mayo de 2019 de <http://www.diputados.gob.mx/bibliot/publica/inveyana/polint/cua2/evolucion.htm>].
- Cárdenas, Teresita de Jesús (2014). "México: Integración/Inclusión". En: Carranza, Teresita de Jesús y Barraza, Arturo. *Marco Conceptual y Experiencias de la Educación Especial en México*. México: Instituto Universitario Anglo Español.
- Caserta (2015). Neumonía neonatal. En: Manual MSD versión para profesionales [Recuperado el 26 de septiembre de 2019 de: <https://www.msmanuals.com/es-mx/professional/pediatr%C3%ADa/infecciones-en-reci%C3%A9n-nacidos/neumon%C3%ADa-neonatal>].
- CNDH (2018). *Ley General de los Derechos de Niñas, Niños y Adolescentes Ley General de Prestación de Servicios para la Atención, Cuidado y Desarrollo Integral Infantil*. México: CNDH
- CREENA (2000). *Necesidades educativas especiales: Alumnado con discapacidad motórica*. España: Gobierno de Navarra Departamento de Educación y Cultura.
- Enireb, María y Patiño, Viviana (2017, julio). Parálisis cerebral infantil: estimulación temprana del lenguaje método de Bobath. En: *Revista Científica Dominio de las Ciencias*. Ecuador: Polo de Capacitación, Investigación y Publicación (POCAIP), vol. 3, núm. 4, pp. 627-706.
- Fierro, Cecilia; Tapia, Guillermo y Rojo, Flavio (2009). *Descentralización Educativa en México*. OCDE: México.
- García, Ismael et al. (2009). *La Integración Educativa en el Aula Regular. Principios, Finalidades y Estrategias*. México: SEP.

- GDF-UNICEF (2000). *Elementos Para Un Diagnóstico De La Integración Educativa De Las Niñas y Los Niños Con Discapacidad y Necesidades Educativas Especiales, En Las Escuelas Regulares Del Distrito Federal*. México: GDF.
- GF-SALUD/SEDENA/SEMAR (2010) (coor). *Guía de Práctica Clínica Abordaje y Manejo del Niño con Parálisis Cerebral Infantil con Comorbilidades Neurológicas y Músculo Esqueléticas*. México: Secretaría de Salud.
- Gil Editores (2001). *Trastornos escolares detección- diagnóstico y tratamiento. Tomo 2*. Colombia: Printed in Colombia.
- Gómez, Simón *et al.* (2013, enero-marzo). Parálisis Cerebral Infantil. En: *Revista Archivos Venezolanos de Puericultura y Pediatría*, Venezuela: Sociedad Venezolana de Puericultura y Pediatría Caracas, vol. 76, núm. 1, pp. 30-39. [Recuperado el 13 de marzo de 2019 de: <https://www.redalyc.org/pdf/3679/367937046008.pdf>].
- González, Yineida y Triana, Dairo (2018). Actitudes de los docentes frente a la inclusión de estudiantes con necesidades educativas especiales. En: *Educación y Educadores*, Colombia: Universidad de la Sabana, vol. 21, núm. 2. [Recuperado el 9 de octubre de 2019 de <https://educacionyeducadores.unisabana.edu.co/index.php/eye/article/view/8783/4909>].
- Guamarriga, Jenny y Padilla Sandra (2014). *La incidencia de la pinza digital en el aprendizaje de la escritura*. Ecuador: Universidad de Cuenca. Tesis que para obtener el grado de licenciatura en educación general básica [Recuperado el 11 de noviembre de 2019 de: <https://dspace.ucuenca.edu.ec/bitstream/123456789/21491/1/MONOGR AFIA.pdf>].
- Henning, Rye y Skjorten, Mirian (1990). *Guía para la educación de los niños afectados de parálisis cerebral grave*. Francia: Organización de Naciones Unidas para la Educación, la Ciencia y la Cultura.

- Hernández, Roberto; Fernández, Carlos y Bapista, Pilar (2003). Capítulo 1: El proceso de investigación y los enfoques cuantitativo y cualitativo: hacia un modelo integral. En: *Metodología de la investigación* (tercera edición), (pp. 1-26). México: McGrawHill Interamericana.
- Herrera, Kimberly (2018, marzo). Preeclampsia. En: *Revista Médica Sinergia*, Costa Rica: Hospital de Guápiles, vol. 3, núm. 3, pp. 8-12. [Recuperado el 20 de septiembre de 2019 de: <https://www.medigraphic.com/pdfs/sinergia/rms-2018/rms183b.pdf>].
- Instituto Nacional de Trastornos Neurológicos y Accidentes Cerebrovasculares (2007). Parálisis cerebral: esperanza en la investigación. En: *Instituto Nacional de Trastornos Neurológicos y Accidentes Cerebrovasculares*. [Recuperado el 24 de febrero de 2019 de <https://espanol.ninds.nih.gov/trastornos/paraliscerebral.htm>].
- Institutos Nacionales de la Salud, Instituto Nacional de Investigación del Genoma Humano (11 de agosto 2016). Glosario Hablado de Términos Genéticos. En: *National Humane Genome Reseach Institute*. [Recuperado el 18 de marzo de 2019 de <https://www.genome.gov/glossaryS/>].
- Intermountain Healthcare, Primary Children's Hospital (2018). Rizotomía Dorsal Selectiva (RDS). En: ntermountainhealthcare.org. [Recuperado el 22 de abril de 2019 de <https://intermountainhealthcare.org/ext/Dcmnt?ncid=520446965>]
- Kleinsteuber Karin; Avaria, María y Varela, Ximena (2014). Parálisis Cerebral. En: *Revista de Pediatría Electrónica*, Chile: Universidad de Chile, vol. 11, núm. 2, pp. 54-70. [Recuperado el 13 de marzo de 2019 de: https://www.revistapediatria.cl/volumenes/2014/vol11num2/pdf/PARALISIS_CEREBRAL.pdf].
- Lobera, Josefina (2011). *Discapacidad motriz. Guía didáctica para la inclusión en educación inicial y básica*. México: Consejo Nacional de Fomento Educativo.

- Madrigal, Ana (2004). *La parálisis cerebral*. España: Instituto de Mayores y Servicios Sociales (IMSERSO).
- Malagón, Jorge (2007). "Parálisis Cerebral". En: *Revista Actualizaciones en Neurología Infantil*, vol. 67, núm. 6/1, pp. 586-592. [Recuperado el 24 de febrero de 2019 de: http://www.medicinabuenaosaires.com/revistas/vol67-07/n6-1/v67_6-1_p586_592_.pdf].
- Martin-Caro, Luis (1993). Parálisis Cerebral y Sistema Neuromotor. Una Aproximación Educativa. En: Rosa, Alberto; Montero, Ignacio y García, María (comps.). *El niño con parálisis cerebral: enculturación, desarrollo e intervención*. España: Graficas Juma.
- OMS (1993). *Fomento del Desarrollo del Niño con Parálisis Cerebral Guía para los que trabajan con niños Paralíticos Cerebrales*. Estados Unidos de América: Pathways Awareness Foundation.
- Paredes, Rosa (2016). *Evaluación de la madurez visomotriz en niños de 1 a 3 años de edad de los CBV del Cantón Ambato*. Ecuador: Universidad Técnica de Ambato. Informe de investigación para recibir el título de que licenciatura en estimulación temprana. [Recuperado el 11 de noviembre de 2019 de: <http://repo.uta.edu.ec/bitstream/123456789/24400/2/Paredes%20Paredes%20Rosa%20Mar%C3%ADa%20-%20f.pdf>].
- Poder Ejecutivo Federal/SEP (13 de julio de 1993). Ley General de Educación. En: *Diario Oficial*. México: DOF. [Recuperado el 16 de enero de 2019 de: http://www.diputados.gob.mx/LeyesBiblio/ref/lge/LGE_orig_13jul93_ima.pdf].
- Póo, Pilar (2008). Parálisis cerebral infantil. En: *Protocolos Diagnóstico Terapéuticos de la AEP: Neurología Pediátrica*. España: Asociación Española de Pediatría, pp. 271-277. [Recuperado el 29 de marzo de 2019 de: <https://www.aeped.es/sites/default/files/documentos/36-pci.pdf>].
- Psicología clínica y de la Salud isep clinic (21 de enero 2016). ¿Nadie te entiende cuando hablas? Técnicas para mejorar tu vocalización. En: Psicología

clínica y de la Salud isep clinic. [Recuperado el 21 de febrero de 2019 de: <https://isepclinic.es/blog/nadie-te-entiende-cuando-hablas-tecnicas-para-mejorar-tu-vocalizacion/>].

Ramírez, Luis (2016). La escolarización: el proyecto pedagógico de Comenio para la modernidad. En: *Revista de ciencias de la educación Academicus*, México: Universidad Autónoma Benito Juárez de Oaxaca, vol. 1, núm. 8, pp. 46-49. [Recuperado el 10 de octubre 2019 de: http://www.ice.uabjo.mx/media/15/2017/05/Art8_5.pdf].

Robaina, Gerardo; Riesgo, Solangel y Robaina, Martha. (2007). Definición y clasificación de la parálisis cerebral: ¿un problema ya resuelto? En: *Revista Neurología*, Cuba: Viguera Editores S.L.U, vol. 45, núm.2, pp. 110-117. [Recuperado el 24 de febrero de 2019 de <https://www.neurologia.com/articulo/2006595>].

Rubin, Michael (2017, enero). Paraparesia espástica hereditaria. En: Manual MSD. Versión para público general. Estados Unidos de América: Merck and Co., Inc., Kenilworth. [Recuperado el 14 de enero de 2020 de: <https://www.msmanuals.com/es-mx/hogar/enfermedades-cerebrales,-medulares-y-nerviosas/trastornos-de-la-m%C3%A9dula-espinal/paraparesia-esp%C3%A1stica-hereditaria>].

Sandoval, Mena (2002). Index for inclusion. Una guía para la evaluación y mejora de la educación inclusiva. En: *Revista Contexto Educativo*. España: CUEI, núm. 5, pp. 227-238.

Santucci, María (2002). *Evolución psicosocial del niño con parálisis cerebral. Una mirada desde la experiencia y la investigación psicológica*. Argentina: Editorial Brujas.

SAPyCS/DTAP-GRS/ASPACE (2017). *Guía para el Seguimiento de la Parálisis Cerebral en Atención Primaria*. España: Federación ASPECE Castellano Leonesa.

- Secretaría de Salud (2015). Servicios que brinda en CISAME-DF. En: *Centro Integral de Salud Mental-DF*. [Recuperado el 26 de septiembre de 2019 de <https://www.gob.mx/salud/documentos/centro-integral-de-salud-mental-df>].
- SEP (2010). *Guía para facilitar la inclusión de alumnos y alumnas con discapacidad en escuelas que participan en el Programa Escuelas de Calidad*. México: SEP.
- SEP (2013). *Educación pertinente e inclusiva. La discapacidad en educación indígena. Guía-Cuaderno 1: Conceptos básicos en torno a la Educación para Todos*. México: SEP.
- SEP (2017). *Aprendizajes clave para la educación integral Educación preescolar. Plan programas de estudio, orientaciones didácticas y sugerencias de evaluación*. México: SEP.
- SEP (n.d.). Sistema educativo mexicano. *MEXTERIOR*. [Recuperado el 9 de octubre de 2019 de <https://www.mexterior.sep.gob.mx/sisedMEX.htm>].
- SEP-AFSEDF-DGOSE-DEE (2011). *Modelo de Atención de los Servicios de Educación Especial*. México: SEP-AFSEDF-DGOSE-DEE.
- SEP-DEE (2010). *Memorias y actualidades en la educación especial de México. Una visión histórica y sus modelos de atención*. México: SEP-DEE.
- SEP-DEE (2011). *Modelo de atención de los servicios de educación especial*. México: SEP-DEE.
- SEP-DEE (2018). *Aprendizajes clave para la educación integral. Estrategia de equidad e inclusión en la educación básica para alumnos con discapacidad, aptitudes sobresalientes y dificultades severas de aprendizaje, conducta o comunicación*. México: SEP-DEE.
- SEP-DGOSE-DEE (2014). *Unidad de Educación Especial y Educación Inclusiva UDEII*. México: SEP-DGOSE-DEE.

- Torné, Ramón (2010 31 de marzo). Baclofeno intratecal en el tratamiento de la espasticidad. En: neurotrauma.com [Recuperado el 22 de abril de 2019 de: <http://www.neurotrauma.com/Upload/Documents/1/10.pdf>].
- UNESCO (1990). *Declaración Mundial sobre Educación para Todos y Marco de Acción para Satisfacer las Necesidades Básicas de Aprendizaje*. UNESCO: New York.
- UNESCO (2000). *Foro Mundial Sobre la Educación Dakar, Senegal. Informe Final*. Francia: GRAPHOPRINT.
- UNESCO-MECE (1994). *Declaración De Salamanca y Marco de Acción para las Necesidades Educativas Especiales*. Francia: UNESCO.
- Valdespino, Leticia (2014). "Capítulo 1 La Educación Especial en México y la Atención a la Diversidad". En: Carranza, Teresita de Jesús y Barraza, Arturo. *Marco Conceptual y Experiencias De La Educación Especial En México*. México: Instituto Universitario Anglo Español.

ANEXOS

Anexo 1



Ciudad de México, a 11 de septiembre de 2018

LIC. ELIHU VAZQUEZ URBANO
DIRECTOR SECUNDARIA No. 27 "ALFREDO E. URUCHURTU"
P R E S E N T E

Por medio de la presente me dirijo a usted, para solicitar, de la manera más atenta, se permita a la alumna KAREN VÁRGAS GÓMEZ, con número de matrícula 14208201, quien cursa el séptimo semestre de la Opción de Campo "Educación inclusiva" en la Licenciatura en Pedagogía de la Universidad Pedagógica Nacional, para que realice prácticas académicas en esa institución a su digno cargo.

Dichas prácticas se realizarán durante todo ciclo escolar (2018-2019) los días viernes de 07:00 a 11:00 hrs., iniciando el 14 de septiembre de 2018 y concluyendo en agosto de 2019, para que la estudiante conozca la manera como se desarrolla el proceso de intervención de los profesionales que atienden y apoyan la enseñanza de los niños que están siendo incluidos en la institución. Es importante indicar que esta experiencia y conocimientos fortalecerán su formación como futura profesional en el campo de la pedagogía y la educación en nuestro país.

Esperando contar con su apoyo, me pongo a sus órdenes y envío un cordial saludo.

A T E N T A M E N T E
"EDUCAR PARA TRANSFORMAR"

DR. ARTURO C. ÁLVAREZ BALANDRA
RESPONSABLE DE LA OPCIÓN DE CAMPO No. 5
"EDUCACIÓN INCLUSIVA"
ÁREA ACADÉMICA No 5
"TEORÍA PEDAGÓGICA Y FORMACIÓN
DOCENTE".
Tel. 56-30-97-00, ext. 1711



Vo. Bo

MRO. IVÁN R. ESCALANTE HERRERA
COORDINADOR DEL AA
SECRETARÍA ACADÉMICA

11/SEP/2018
Recibi Original

Elihu Vazquez U.

Entrevista antecedentes del desarrollo

Nombre:	Edad: 38 años	Fecha: 4 de septiembre de 2019
Parentesco: Madre	Lugar de entrevista: Oficina de UDEEI	

Embarazo

¿Cómo fue su embarazo?

Fue, este, un poco difícil, tenía 24 años, bueno, tuve preclamsia, y este, tuve como amenaza de aborto.

** ¿Fue un embarazo planeado?

Si

** ¿Cuál fue la duración del embarazo?

8 meses

¿Cómo fue el parto?

Me detuvieron porque, me dijeron que tenía alta la presión, este, no tenía ninguna molestia del embarazo. Ocho días antes de que me detuvieran yo tuve ruptura de membrana, este, y me dijeron que aún no era correcto sacar al bebe, luego a los 8 días, cuando fui a revisión me dijeron que era la presión y ya de ahí me dijeron que me tenía que quedar, y ya hasta las once, veinte para la una de la mañana ya me dijeron que ya. Y me provocaron dolores, me hicieron cesaría.

** ¿En donde fue atendido el parto?

Fue en el hospital general

** ¿Tuvo alguna dificultad al nacer?

Le costó trabajo al respirar y me dijeron que tenía neumonía

Posnatal

** ¿Cuánto peso? ¿Cuánto midió? Midió 2. 100 y 2.700kg

** ¿Cuál fue el puntaje en la prueba de Apgar?

No recuerdo. A Liz le hicieron el tamiz, pero salió normal, en ese momento no me dijeron nada.

** ¿Cómo fue el diagnóstico de PC de Liz?

Bueno en el hospital no me dijeron nada. Yo me doy cuenta hasta los ocho meses porque no se sentaba se iba de lado, tampoco sostenía su cabeza como que le pesaba. Yo le dije a mi esposo que yo creía que no era normal y este pues la llevamos al DIF, ahí solo me dieron el puro diagnóstico que tenía parálisis cerebral. A los tres años me la dieron de alta y la lleve al Instituto Nacional de Rehabilitación, haya fue cuando me dijeron que era parálisis cerebral mixta ahí ya me dieron más informes que nada más había afectado lo psicomotor, le hicieron más estudios, más completos y este, que no había afectado pues el cerebro, que, pues si tenía, o sea bueno, estaba bien en el aprendizaje, nada más era lo psicomotor.

** ¿Existen casos de PC o de discapacidad en su familia?

No Liz es el primero

Desarrollo motor y lenguaje

** ¿Recibió algún tipo de terapia, de qué tipo en donde, cuánto tiempo?

Si en el de Rehabilitación, fue terapia física y psicológica. Liz faltaba una vez a la semana a la escuela para poder ir a las terapias, aquí es donde pudo mejorar su letra, también nos daban ejercicios para hacer en casa, ella siempre estuvo muy dispuesta a hacer sus terapias, en ocasiones con algunos ejercicios se desesperaba, pero iba agarrando práctica y se le iban facilitando, Liz estuvo ahí hasta los 14. Ahorita ya no la llevo ahí, ahora la llevo a otro que esta por el Estadio Azteca, es un... ortopedista. Al de Rehabilitación ya no la llevo porque me la dieron de baja, porque perdí unas citas.

** ¿A los cuantos años comenzó a hablar/ caminar/ ir al baño sin ayuda??

Fue muy rápido, de hecho, ya se le entendía muy clarito a los 10 meses una que otra palabra, empezó a decirme que quería ir al baño al año, fue muy rápido. Le quite el pañal muy rápido, de hecho, cuando estaba durmiendo, me despertaba y me decía "baño", de hecho, aprendió antes que su hermana [Liz es mayor por 2 años] A los 2 años y medio aprendió a caminar

** ¿Qué considera que fue lo más difícil del proceso?

Mmm, pues a veces el traslado a las terapias, pero no.

** ¿Cómo paso de PC a secuelas de PC?

El informe ya me lo dieron bien en el de Rehabilitación, porque en el DIF solo me dijeron que era PC, no me dieron explicación, no me daban como mucha información, de hecho, a ahí me dijeron que no iba a tener avance bien que iba a estar peor, y yo me imaginaba que iba a ser como estos niños, que la tenía que traer como en silla de ruedas o cargando. Cuando entro al de Rehabilitación ahí ya me dicen que ella iba a poder hacer su vida normal y por ella misma y ahí me dijeron que eran secuelas y que fue por la ruptura de membrana que yo tuve antes... y le afecto también que se le haya subido la bilirrubina ahí, la verdad cuando me dijeron eso... la verdad si fue negligencia médica... la tenían en el hospital en una incubadora y no se dieron cuenta que se le estaba subiendo la bilirrubina eso provoco que se le llenara el cerebro.

Historia escolar

**¿Su hija, curso preescolar? ¿Cuántos años?

Yo la metí a los tres años por recomendación de la doctora de Liz. El primer día, ella muy contenta porque ya se iba a la escuela y el segundo día no sé qué le paso en esa escuela porque ya era puro llorar, puro llorar, de hecho, ella me decía que quería ir a otra escuela. Yo hago el cambio de escuela, de kínder, yo fui a un Montessori y me dijeron que no porque no se iban a hacer cargo de una niña que tenían más niños, así me lo dijeron. Y después la apunte en uno que se llama Guadalupe Posada, ahí fue bien recibida, por las maestras, este mi niña muy contenta ya estuvo bien.

**¿Liz aprendió a escribir en el preescolar?

Mira Liz logró aprender a escribir las vocales, un poco chuecas, su nombre, los colores, la verdad recibimos mucha ayuda por parte de las maestras para lograrlo y también con las terapias físicas y psicomotricidad fina del Hospital de Rehabilitación. La verdad que ésta fue la etapa en la que Liz convivía muy bien con otros niños, aquí no me la molestaban, al contrario, me la trataban muy bien

**¿Cómo fue el proceso de escolarización de la primaria?

Pasando a la primaria ella estuvo bien, de hecho, Liz era de nueve y diez, todo estaba bien hasta cuarto año en donde me empezó a bajar de calificación, ahí ya me la molestaban, no querían juntarse con ella, que porque se les pegaba lo que ella tenía

**¿Qué hicieron ustedes como familia cuando la empezaron a molestar? ¿Tomo algún tipo de terapia psicológica?

Desde que empezamos a tener problemas con los otros niños porque me la molestaban, yo platicaba mucho con ella y le decía que todo me lo tenía que decir a mí para que yo la pudiera ayudar, su papá y su hermana hacían lo mismo le daban seguridad para que ella hablara y nos dijera cuando la molestaran. La terapia la tomo por más de 2 años, aquí la ayudaron a que se hiciera fuerte ante los insultos que recibía por parte de otras personas a mí también me sirvió, porque yo también tome terapia psicológica, me ayudo a entender más a mi hija y a hacernos las dos más fuertes ante estas situaciones tan difíciles en su momento.

** ¿Por parte de la escuela recibía algún tipo de apoyo ante esta situación?

Si recibí apoyo de la escuela de los maestros, pero los niños eran muy groseros... ella siempre ha tenido eso de que no se le quieren acercar

** ¿Liz utilizo algún aparato ortopédico?

Si, resortes, son anchos se lo amarran como viborita le llega a la cadera, ese se lo pusieron en el DIF. En el INR le inyectaron medicamento tipo *bótox* para que se le estiren los tendones. No tuvo ninguna operación

** ¿Cómo fue el acceso a la secundaria, tuvo complicaciones?

No de hecho ella se había quedado en la 262 pero... yo pedí... el cambio para que la dejaran en esta secundaria

** ¿Considera que el apoyo que recibe su hija es adecuado?

Si, los maestros han sido muy accesibles. Los malos tratos los ha recibido un poco más de sus compañeros. Casi no habla con nadie, más que con Abigail... bueno si habla, pero en el salón, pero que me la molesten, así como en la primaria no. Lo que, si es que no se junta con nadie en el recreo, no sé si sea porque igual que con los otros porque se les pega, no sé qué sea... pero me ha contado ella que le habla como a tres niños y a Abigail, si le hablan en el salón, pero ya afuera ya no y la dejan sola.

¿Cómo adquirió Liz la escritura?

Fue a través de las terapias que recibió en el de Rehabilitación, de hecho, ha mejorado mucho su letra desde que entro aquí, estuvimos hablando con ella, y le dijimos que le echara ganas que hiciera sus trabajos más limpios y la veo con más ganas de ponerse al corriente, me gusta cómo está trabajando ahorita Liz. A Liz no se le dificulto hacer las letras lo que tenía era que se iba muy chueca o que juntaba mucho las letras

** ¿Qué espera que logre su hija?

Que sea independiente ella, que tenga algo por ella misma y que si estudie una carrera.

**¿Cómo considera que es la relación que tiene con su hija?

Ha mejorado, el año pasado tuve un problema muy fuerte y me distancié de ella, pero ahora ya ha mejorado ya estamos más juntas.

Anexo 3



INSTITUTO NACIONAL DE REHABILITACIÓN
División de Rehabilitación Pediátrica
RESUMEN DE ATENCIÓN MÉDICA

México, D.F., a 27 de Octubre 2017

Por este conducto, tomando en cuenta su solicitud se hace constar que el Niño (a) **Liz** se atiende en nuestra institución desde 2012 con No. de Registro de Expediente _____ y ha sido valorado por el Servicio de Rehabilitación Pediátrica en el último año de atención en esta institución.

Diagnósticos de Ingreso:

1. Parálisis cerebral mixta. (nivel funcional II para función motora gruesa, bi-manual IIB y de la comunicación II).
2. Coeficiente intelectual normal.

Plan de tratamiento y pronóstico: no presenta una restricción para estar integrado a una escuela regular, sin embargo requiere de adecuaciones al programa curricular porque las alteraciones de la función bi-manual fina limitan su desempeño en la escritura a mano. En cuanto a la función motora, puede integrarse sin restricciones a su clase de educación física pero tendrá dificultades en actividades complejas con un alto grado de coordinación.

Elaboró Resumen Clínico:

Medicina de Rehabilitación-Renabilitation Pediatrica

3735126



Av. México-Tecmillo # 265, Colonia Arenal de Guadalupe, CP 14388, Delegación Benito Juárez, México, D.F. Teléfono: 59 99 10 00

Anexo 4

Ejercicios de psicomotricidad fina

tubo de pompones

Este material se realiza con un cono de servilletas de cocina, palos de paleta, fichas de botellas de vidrio, pompones de colores y pinzas de cocina.

Instrucciones

Pedir al alumno que con las pinzas coloque uno por uno los pompones de colores en los pisos del cilindro. Primero con una mano y luego con la otra. Después hay que pedirle que los retire.

Embudo de pompones

Este material fue hecho con una botella de refresco de la cual es necesario recortar la parte superior (formando así un embudo), también se necesitan pompones de colores y pinzas de cocina.

Instrucciones

Pedir al alumno que con las pinzas inserte los pompones en la parte de la boquilla del embudo. Esta actividad puede ir acompañada con la anterior, tubo de pompones, cuando al alumno se le pide que retire los pompones del tubo se le da la indicación de insertar los pompones al embudo.

Círculo de clips

Este material fue hecho con hojas reciclables de papel opalina, se recortan en forma de círculo y se pintan del color de preferencia.

Instrucciones

Pedir al alumno que inserte los clips uno por uno en los círculos hasta haber llenado en contorno del círculo, pidiendo que lo haga con los dedos pulgar, índice y medio.



Cama de popotes

Este material fue hecho con unicel reciclable, palillos y popotes que fueron cortados en pequeños pedazos.

Instrucciones

Pedir al alumno que inserte en los palillos, que ya han sido adheridos en el unicel, los pedazos de popotes hasta que éstos sean cubiertos pidiendo que lo haga con los dedos pulgar, índice y medio.

Cilindro de ligas

Para la elaboración de este material se utilizó un cono de papel de baño y ligas para el cabello de colores.

Instrucciones

Pedir al alumno que inserte las ligas en el cono de papel hasta que lo cubra en su totalidad, se le pedirá al alumno que lo haga con los dedos pulgar, índice y medio.

Pescando tapas

Para esta actividad se necesitan tapas de refresco y un recipiente mediano con agua y un palo de bandera cortados a la mitad (también se pueden usar palillos de comida china).

Instrucciones

Pedir al alumno que con la ayuda de los palos de bandera saque (con ambas manos utilizando los dedos pulgar, índice y medio) las tapas del recipiente con agua.

Búsqueda de papel

Para esta actividad se necesitan hojas de papel reutilizable y un recipiente.

Instrucciones

Pedir al alumno que haga bolitas de papel (utilizando toda la mano) y después que se ponga a una distancia de cinco pasos del recipiente y comience a encestar las bolitas de papel en el recipiente, primero lanzamientos con la mano derecha y luego con la izquierda.

Ensamblado de popotes

Este material fue hecho con un recipiente con tapa (de 600ml) realizando pequeñas aberturas en donde pudieran ser insertos pedazos de popotes.

Instrucciones

Pedir al alumno que inserte uno por uno los popotes en el recipiente utilizando los dedos pulgar, índice y medio.

CAJA DE PSICOMOTRICIDAD FINA



Instructivo

CAJA DE PSICOMOTRICIDAD FINA

Objetivo:

Desarrollar y mejorar la psicomotricidad fina de Liz a través de actividades que le ayuden a ejercitar su coordinación viso-manual y pinza digital para optimizar su letra y la rapidez con la que escribe.

Materiales:

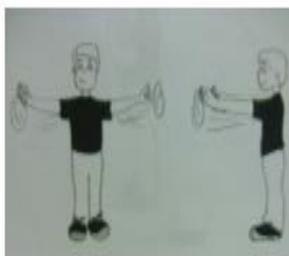
Fueron hechos con materiales reciclados como: cartón, botellas de plástico, recipientes de productos lácteos, unicel, popotes, tapas de refresco, fichas de botellas de vidrio.



Ejercicios previos

Con los brazos: (8 tiempos cada ejercicio)

- Giro de frente y lateral
- Movimiento de péndulo de frente y de espalda
- Flexionar y extender el antebrazo sobre el pecho



Con la mano:

- Rotación de la muñeca (en círculos 10 tiempos)
- Movimiento arriba-abajo con el puño (10 tiempos)
- Golpear con el puño sobre un globo inflado (10 tiempos)



Con los dedos:

- Abrir y cerrar los dedos de la mano inicialmente de forma libre y posteriormente siguiendo órdenes, con una pinza en la punta de los dedos (2 repeticiones por cada mano).
- Tocar con cada dedo el pulgar de la mano correspondiente, aumentando la velocidad, con pinzas de ropa en la punta de los dedos (2 repeticiones por cada mano).
- Tocar cada dedo con el pulgar de la mano contraria, con pinzas de ropa en la punta de los dedos (2 repeticiones por cada mano).
- Sacar los dedos uno detrás de otro con los puños cerrados, con pinzas de ropa en la punta de los dedos (2 repeticiones por cada mano).
- Con los dedos sobre la mesa, levantar los dedos uno detrás de otro, con pinzas de ropa en la punta de los dedos (2 repeticiones por cada).
- Movimientos libres, con las pinzas de ropa en la punta de los dedos
- Hacer bolitas de plastilina con los dedos y con las palmas