



Universidad de Baja California

TESIS DOCTORAL
ESTRATEGIAS DE INCLUSIÓN PARA UNA ALUMNA CON
SÍNDROME DE MOEBIUS EN UNA ESCUELA REGULAR DE
EDUCACIÓN INICIAL.

QUE PRESENTA
Cynthia Guadalupe Piña Zapiaín

PARA OBTENER EL GRADO DE
Doctora en Educación Inclusiva

DIRECTOR DE TESIS DOCTORAL
Dr. Cs. Orlando Valera Alfonso

Tepic, Nayarit; 28 de Julio de 2015.

AGRADECIMIENTOS

A mis **Padres**, por el apoyo incondicional que me han brindado para la realización de mis proyectos de vida, por estar siempre a mi lado y ser mi ejemplo de fortaleza.

A mi **Familia** por ser mi más grande e importante apoyo para salir adelante en cada momento de mi vida.

A todas las **Familias** de los niños con enfermedades raras y discapacidad que han confiado en nuestra escuela para ser parte importante en el desarrollo de sus hijos.

A mi **Director de Tesis**, Dr. Orlando Valera Alfonso, por su incondicional apoyo, su sabiduría y paciencia, y por despertar en mi el gusto y el interés por la ciencia e investigación en la neuropedagogía.

Al **Dr. Antonio Ayón** y a la Universidad de Baja California por impulsar espacios de intercambio educativo con un nivel superior de aprendizaje y por brindarnos la oportunidad de crecimiento profesional.

A todos, Gracias.

ÍNDICE GENERAL.

Resumen.	6
Introducción.	8
Capítulo I. El Problema.	10
1.2. Objetivos de la Investigación.	11
1.2.1. Objetivo general.	11
1.2.2. Objetivos específicos.	11
1.3. Hipótesis.	11
1.4. Justificación.	12
Capítulo II. Marco Teórico.	13
2.1. Las Neurociencias.	13
2.2. El Sistema Nervioso Central. Anatomía y fisiología.	19
2.3. El desarrollo embrionario y las anomalías en su desarrollo.	23
2.4. Las enfermedades raras.	27
2.4.1. Las enfermedades raras en México.	28
2.4.2. Dificultades sociofamiliares y educativas de las enfermedades raras.	29
2.5. El Síndrome de Moebius.	30
2.5.1. Etiología.	31
2.5.2. Características.	33
2.5.3. Diagnóstico.	34
2.5.4. Formas clínicas.	34
2.5.5. Tratamiento.	35
2.5.6. Índice, prevalencia del Síndrome.	35
2.6. La Inclusión Educativa.	36
2.6.1. La Discapacidad en México.	37
2.6.2. La Inclusión Educativa en México.	38
2.6.3. Visión histórica.	41
2.6.4. Situación actual.	44
2.7. Marco Legal y Normativo para la Inclusión Educativa en México.	45
2.8. La Inclusión Educativa en el aula regular.	51
2.9. La escolarización de los alumnos con enfermedades raras y su inclusión al aula regular.	55
2.10. Programas de atención educativa y su relación con las neurociencias.	58
2.10.1. La construcción del conocimiento.	58
2.10.2. El Modelo de Atención con Enfoque Integral para la Educación Inicial.	61
2.10.3. Métodos de Estimulación Multisensorial.	62
2.10.4. Métodos neuropedagógicos.	62
	63

Capítulo III. Marco Metodológico.	
3.1. Diseño de Investigación.	63
3.2. Tipos de diseños de Investigación.	63
3.3. Población y muestra.	64
3.4. Instrumentos.	68
3.5. Técnicas y métodos.	68
3.6. Procesamiento de datos.	68
3.7. Presentación del caso.	69
Capítulo IV. Análisis de los Resultados.	85
4.1. Estrategia de inclusión educativa.	85
4.2. Resultados en el desarrollo del sujeto de estudio con la aplicación de la estrategia.	87
Triangulación.	94
Conclusiones.	95
Recomendaciones.	97
Referencias Bibliográficas	98

RESUMEN

Se presentan los resultados de la investigación **estrategias de inclusión para una alumna con Síndrome de Moebius en una escuela regular de educación inicial**, la cual se inscribe en el ámbito neuro-educativo para favorecer la inclusión de alumnos con discapacidad y enfermedades raras.

La inclusión educativa es el proceso mediante el cual los centros educativos favorecen el aprendizaje y la interacción social de sus alumnos independientemente de sus características y particularidades para que todos alcancen los objetivos esperados para su edad y condición.

Las enfermedades raras, llamadas así por la baja frecuencia con la que se presentan, constituyen un foco de atención no solo para los profesionales de la salud, si no también para los profesionales de la educación, psicólogos, educadores especiales, fisioterapeutas, terapeutas ocupacionales, de lenguaje, entre otros, debido a la falta de información que se conoce sobre ellos. Existen alrededor de 5000 a 8000 enfermedades raras.

El Síndrome de Moebius es catalogado como enfermedad rara, su característica principal es la ausencia de expresión facial y movimiento ocular.

La presente investigación se llevó a cabo con una alumna con diagnóstico de Síndrome de Moebius, que se encuentra integrada en un aula regular de educación inicial en el Instituto de Educación y Desarrollo Infantil AVANZA, en ciudad Madero, Tamaulipas.

Como resultado científico la presente investigación propone una estrategia de inclusión educativa para esta alumna con Síndrome de Moebius, luego de caracterizarla desde la perspectiva metodológica de la investigación de estudios de caso.

PALABRAS CLAVE: inclusión educativa, Síndrome de Moebius, Enfermedades raras.

ABSTRACT

The results of the Investigation appear Integration Strategies For A student with Moebius syndrome of a normal school early education which is part of the neuro - education sector to promote the inclusion of students with disabilities and rare diseases.

Inclusive education is the process by which the Schools promote learning and social interaction of their students regardless of their characteristics and peculiarities for all para reach expected targets their age and condition .

The rare disease, named for the low frequency with which they occur, are a focus of attention not only for health professionals, but also for education professionals, psychologists, special educators, physiotherapists, occupational therapists, language, among others, due to the lack of information is known about them. There are about 5,000 to 8,000 rare diseases.

Moebius Syndrome is classified as rare disease, its main feature is the lack of facial expression and eye movement.

This research was conducted with a student diagnosed with Moebius syndrome, which is integrated into a regular classroom early education at the Institute of Education and Child Development AVANZA in Ciudad Madero, Tamaulipas.

As scientific result of this research proposes a strategy for inclusive education for this student with Moebius syndrome after characterize from the methodological perspective of research case studies.

KEYWORDS: educational inclusion, Moebius syndrome, rare diseases .

Introducción

Cuando un niño nace con una discapacidad cambia toda la estructura de lo esperado para su vida. Desde el ámbito familiar se vive un proceso de duelo que requiere pasar por etapas como la aceptación, valoración y conocimiento de la propia enfermedad. Cuando la discapacidad es una enfermedad poco frecuente se dificulta aun más el proceso de aceptación y conocimiento. Las enfermedades raras se llaman así porque afectan a 5 de cada 10 mil recién nacidos, de acuerdo con la Organización Mundial de la Salud –OMS- existen entre cinco y ocho mil enfermedades diferentes, lo que representa el 25% del total de las enfermedades. Entre las enfermedades raras mas frecuentes se encuentran las malformaciones congénitas, que son aquellos padecimientos que se presentan desde el nacimiento y que afectan uno o varios aspectos de la vida y desarrollo de los niños. Una de las enfermedades congénitas del sistema nervioso central mas raras y que se presentan con menor frecuencia es la denominada Síndrome de Moebius, esta enfermedad se caracteriza por la ausencia de expresión facial debido a la falta de desarrollo de dos importantes nervios craneales.

Por otro lado, en el ámbito de la educación se dificultan las decisiones de escolarizar al alumno y encontrar centros educativos que brinden la atención adecuada a los niños que padecen algún tipo de discapacidad o enfermedad rara.

En este sentido, los profesores constituyen uno de los elementos más importantes del Sistema Educativo Mexicano, pues tienen la función de llevar la educación a los niños y a los jóvenes, de ahí que sea de interés general conocer los procedimientos, técnicas y estrategias para la educación de alumnos con discapacidad en el aula regular.

Por tanto, el poco conocimiento de enfermedades raras, requiere por parte de profesionales de la educación conocer sus características, necesidades y respuesta educativa en pro de una educación basada en la integración de alumnos con necesidad específica de apoyo educativo (Gálvez, 2009).

Así pues, La Secretaría de Educación Pública en México (2002) establece que el objetivo de la integración es coadyuvar al proceso de formación integral de las personas con discapacidad en forma dinámica y participativa, aceptando sus limitaciones y valorando sus capacidades.

Por consiguiente, el acuerdo 711 de la SEP (2013) concibe a la inclusión educativa como un conjunto de procesos orientados a eliminar o minimizar las barreras que limitan el aprendizaje y la participación de todo el alumnado.

De acuerdo a lo anterior, surge el propósito de esta investigación, diseñar un modelo de estrategias de inclusión educativa dirigida a una alumna de edad preescolar que presenta Síndrome de Moebius.

La presente investigación se compone de cuatro capítulos en los que se describe cada uno de sus contenidos.

Bajo este supuesto, en el primer capítulo se aborda el planteamiento del problema, el objetivo general, los objetivos específicos, la hipótesis que dio origen al presente trabajo y la justificación.

En el segundo capítulo se presentan las bases teóricas que sustentan la investigación, donde se plantean las teorías del aprendizaje e inclusión educativa desde el enfoque de las neurociencias, tomando en cuenta las prácticas neuropedagógicas.

En el tercer capítulo se describe el tipo de investigación, las técnicas y procedimientos utilizados, así como la presentación del caso.

Por último, en el cuarto capítulo se describen y analizan los datos obtenidos a través de los procedimientos planteados y se hace referencia a los resultados.

CAPITULO I. EL PROBLEMA.

1.1. Planteamiento del problema.

La presencia de Enfermedades Raras, o de baja incidencia en México va en incremento con el tiempo, múltiples síndromes pediátricos se observan actualmente de los cuales se tiene poca información referente a diagnóstico, etiología y tratamientos. Las malformaciones congénitas del Sistema Nervioso Central –SNC- representan un alto porcentaje de las anomalías en el recién nacido, ocupando éstas el segundo lugar de mortalidad en niños menores de un año en las últimas décadas, entre las más comunes se encuentran la hidrocefalia, el pie equinovaro, la microcefalia, entre otras. Así mismo, encontramos malformaciones del SNC que son de baja frecuencia como el Síndrome de Poland o el Síndrome de Moebius.

El Síndrome de Moebius, fue descrito por primera vez en Alemania en 1908 por el neurólogo Julius Moebius, en la actualidad también se conoce como aplasia nuclear congénita y es un defecto del SNC caracterizado por la falta de expresión facial en su tipo más puro; se asocia también con otras anomalías como daño neurológico y/o retraso mental, falta de dedos de manos o pies, luxación congénita de cadera, entre otras.

El Síndrome de Moebius se presenta en México con una alta frecuencia, durante 2011 a 2014, se documentaron 100 casos atendidos en la Clínica de Moebius del Hospital General Dr. Manuel Gea González, encontrando mayor incidencia en pacientes provenientes de los estados de Tabasco y Tamaulipas y se estima que existen alrededor de 900 casos en el país que no han sido atendidos.

En este sentido, las personas con discapacidad o necesidades educativas especiales requieren apoyo de la sociedad para lograr su inclusión social, laboral y educativa. Así mismo, se requiere tener el conocimiento sobre las enfermedades raras que se atienden en las escuelas y hospitales.

Teniendo en consideración lo anteriormente planteado, se llega al siguiente

PROBLEMA DE INVESTIGACIÓN:

¿Es posible lograr la inclusión educativa de una alumna con Síndrome de Moebius en una escuela regular de educación inicial?

1.2. Objetivos de la Investigación.

1.2.1 Objetivo general.

Diseñar estrategias que favorezcan de inclusión educativa de una alumna con Síndrome de Moebius en una escuela regular de educación inicial.

1.2.2 Objetivos específicos.

- Profundizar en el estudio y comprensión de las características del Síndrome de Moebius.
- Identificar la prevalencia del Síndrome.
- Diseñar las estrategias de inclusión educativa.
- Aplicar las estrategias durante un tiempo específico.
- Valorar la efectividad de las estrategias planteadas.

1.3. Hipótesis.

Si se establecen estrategias de inclusión educativa con una alumna con Síndrome de Moebius en una escuela regular de educación inicial, debe incrementar integración a la escuela y su aprendizaje.

1.4. Justificación.

El Artículo 3º Constitucional señala que todo individuo tiene derecho a recibir educación, por lo que el Sistema Educativo Nacional ha pasado por un proceso de cambios que favorecen la integración educativa en México. La Secretaría de Educación Pública en México –SEP- en el artículo 41 de la Ley General de Educación establece que los menores de edad con discapacidad se integren a los planteles de educación básica regular.

La SEP (2002) establece que el objetivo de la integración es coadyuvar al proceso de formación integral de las personas con discapacidad en forma dinámica y participativa, aceptando sus limitaciones y valorando sus capacidades.

En este sentido, el acuerdo 711 de la SEP (2013) concibe a la inclusión educativa como un conjunto de procesos orientados a eliminar o minimizar las barreras que limitan el aprendizaje y la participación de todo el alumnado. Las barreras, al igual que los recursos para reducirlas, se pueden encontrar en los elementos y estructuras del sistema educativo, como en escuelas, en la comunidad, y en las políticas locales y nacionales.

Así pues, la SEP (2002) señala que la inclusión educativa se refiere a la escuela para todos, por tanto, los alumnos con discapacidad tienen todo derecho de pertenecer a las escuelas regulares y recibir una educación de calidad y de acuerdo a sus necesidades específicas de apoyo educativo.

Por otro lado, Carrillo y Romo (2013) describen un Síndrome que causa discapacidad y es catalogado como enfermedad rara; el síndrome de Moebius es una enfermedad neurológica congénita extremadamente poco frecuente en la que dos importantes nervios craneales no están totalmente desarrollados, lo que causa parálisis facial y falta de movimiento en los ojos. Estos nervios controlan el parpadeo y el movimiento lateral de los ojos, así como las múltiples expresiones de la cara.

De acuerdo con Vallarta (2013) México es el país con mayor número de pacientes afectados con el síndrome de Moebius. La escala mundial de prevalencia es de 1 por cada 50 mil nacimientos, en Europa se han reportado 350 casos en los últimos diez años.

En México se han registrado 100 casos en los últimos dos años y medio. Siendo Tabasco y Tamaulipas los estados con la más alta incidencia. Se calcula que actualmente hay 900 casos en el país (Cárdenas, 2014).

CAPITULO II. MARCO TEÓRICO.

2.1. Las Neurociencias.

Las neurociencias, integradas por la neurología, la psicología y la biología, han interesado en las últimas décadas a psicólogos y educadores, quienes han intentado revolucionar la enseñanza y el aprendizaje por medio de la investigación neurocientífica (López, 2007).

Las neurociencias han entrado con gran fuerza al ámbito educativo desde la educación inicial debido a la importancia que tiene en los primeros años de vida y en el desarrollo de los niños.

Son el conjunto de ciencias cuyo sujeto de investigación es el sistema nervioso con particular interés en cómo la actividad del cerebro se relaciona con la conducta y el aprendizaje (Salas, 2003).

En este sentido, la SEP (2012) las define como un conjunto de disciplinas que relacionan los procesos cerebrales con los procesos cognitivos, y tienen como objeto de estudio el cerebro humano; afirma, que estas ciencias han posibilitado una mayor comprensión acerca de cómo se da el proceso de aprendizaje y permiten la comprensión más objetiva de cómo el cerebro de los bebés y niños pequeños se desarrolla para favorecer aprendizajes.

Afirma Beiras (1998) citado por Salas (2003) que el término neurociencias hace referencia a campos científicos y áreas de conocimiento diversas, que, bajo distintas perspectivas de enfoque, abordan los niveles de conocimiento vigentes sobre el sistema nervioso. Es, por tanto, una denominación amplia y general, toda vez que su objeto es muy complejo en su estructura, funciones e interpretaciones científicas de ambas. Es decir, se hace Neurociencia desde perspectivas totalmente básicas, como la propia de la Biología Molecular, y también desde los niveles propios de las Ciencias Sociales. De ahí que este constructo involucre ciencias tales como: la neuroanatomía, la fisiología, la biología molecular, la química, la neuroinmunología, la genética, las imágenes neuronales, la neuropsicología, las ciencias computacionales. El funcionamiento del cerebro es un fenómeno múltiple, que puede ser descrito a nivel molecular, celular, organizacional del cerebro, psicológico y/o social. La Neurociencia representa la suma de esos enfoques.

En este sentido, se describe cada una de las siguientes áreas asociadas a las Neurociencias:

1. Cognitivas: Para Redolar (2013) la neurociencia cognitiva se ha constituido como un campo científico recientemente que surge a partir de la aproximación de dos disciplinas que habían llevado itinerarios muy alejados: la psicología cognitiva, que estudia las funciones mentales superiores, y la neurociencia, que estudia el sistema nervioso que las sustenta. A pesar de que cada una de estas disciplinas ha contado con tradiciones separadas y con una historia previa singular, en los últimos años se ha realizado un gran esfuerzo por posibilitar la convergencia de ambas.

Por otro lado, Gómez (2004) la define como la ciencia que estudia las relaciones entre mente y cerebro y aplica en toda área en que una persona necesite optimizar sus funciones, tales como el procesamiento de la información, el desarrollo de las inteligencias múltiples, sistemas de memoria, y el desarrollo de inteligencia emocional, principalmente en el área educativa y en los procesos de enseñanza-aprendizaje.

2. Aplicadas a la educación: Martínez (2010) describe su vinculación con la educación temprana y establece sus inicios a finales del siglo XX, en la década de 1990. No obstante, los educadores han considerado los aspectos del neurodesarrollo como algo totalmente ajeno a su labor, lo cual en cierta medida se debe a la falta de conocimiento verdaderamente científico al respecto. Así, durante décadas, los educadores infantiles han trabajado sin prestar atención a estos problemas, sin embargo, es durante esas edades iniciales del neurodesarrollo cuando las neurociencias comienzan a irrumpir en el sistema educativo. Esto se fundamenta en la aseveración de que las acciones del ser y el pensar son, en su base, acciones que se dan a través del sistema nervioso, por lo que los avances que se suceden en las neurociencias aportan fundamentos para la comprensión y el conocimiento de los procesos cognitivos y afectivos que forman parte indisoluble del acto emocional o intelectual. A partir de estos criterios los aportes de las neurociencias son componentes esenciales para el desarrollo y puesta en práctica de las acciones que se realicen con los niños en el proceso docente-educativo.

En este sentido, la SEP (2012) destaca tres elementos fundamentales de las investigaciones en neurociencias, que ayudan a explicar como se da el aprendizaje en bebés y niños pequeños:

- a. El primer elemento se refiere a los periodos sensibles y su relación con la organización cerebral;
- b. el segundo está vinculado con la plasticidad cerebral y su relevancia en el aprendizaje, y
- c. el tercero está vinculado con los ambientes enriquecidos que influyen en el aprendizaje.

Por lo anterior, la SEP (2012) establece que para potenciar el desarrollo en los niños es necesario reflexionar en el cuidado y la intervención que reciban:

- En primer lugar deben tener una familia afectuosa y sensible, que mantenga una comunicación asertiva y sea capaz de definir límites y disciplina;
- en segundo lugar, la intervención en los centros educativos debe caracterizarse por personas que establezcan relaciones seguras y favorezcan ambientes enriquecidos, contribuyendo así a un desarrollo adecuado.
- Si el desarrollo de los niños se lleva a cabo en ambientes afectivos, diversos y enriquecidos, se construyen mejores capacidades.
- Los ambientes caracterizados por relaciones impositivas, un clima afectivo severo y de poca atención propician la disminución de capacidades en las niñas y los niños que los padecen.
- Considerando que el desarrollo del cerebro es continuo, la intervención que favorezca el desarrollo óptimo e integral y el aprendizaje del niño también debe ser continua.
- Por esta razón, el aprendizaje durante la primera infancia debe basarse en interacciones de calidad a partir del juego con otros niños, su familia y las personas que los atienden.

Así pues, De la Barrera y Donolo (2009) establecen que en la enseñanza y la formación en la niñez se ofrecen estímulos intelectuales necesarios para el cerebro y su desarrollo, ya que permiten el despliegue de las capacidades cognitivas y hacen más viables los aprendizajes. Y es, precisamente, entre los tres y los diez años cuando el cerebro infantil es un buscador incesante de estímulos que lo alimentan, y a su vez, es un seleccionador continuo que extrae cada parte que merece ser almacenada. Esta decisión se basa en los procesos de atención que hacen que, de entre la amplia gama de estímulos, los órganos de los sentidos seleccionen los que conviene elaborar conscientemente.

3. Psicología: Junqué, Bruna y Mataró (2004) la definen como una disciplina joven cuyo término no aparece generalizado hasta la década de 1950, siendo el año de 1960 cuando la Neuropsicología se establece como ciencia de manera clara y definitiva y se define como una ciencia que estudia las bases biológicas de la conducta y abarca la actividad biológica que se relaciona con el funcionamiento del cerebro y se interesa principalmente por las conductas más características de la especie humana como son el lenguaje, percepción y memoria.

En este sentido, Frausto (2011) afirma que:

“La neuropsicología es una disciplina en la que confluyen varias especialidades, participan neurólogos, médicos, pediatras, psicólogos e incluso investigadores de las ciencias sociales que contribuyen a los conocimientos que ahora tenemos del funcionamiento del cerebro humano. Es la rama de la psicología que estudia los centros de la conciencia y del comportamiento del SNC. Con esta óptica, el objeto de análisis de la neuropsicología lo integran especialmente las estructuras y los procesos de la atención, el pensamiento, la emoción, la memoria, el aprendizaje, la motivación y la percepción”.

Por otro lado, el Instituto Superior de Estudios Psicológicos de España -ISEP- (2001) la define como la neurociencia que investiga y analiza a nivel empírico-científico las relaciones entre las funciones cognitivas y las estructuras cerebrales que las gobiernan, intentando precisar todos sus conceptos en un plano de estricta coincidencia con los conocimientos sobre el posible sustrato biológico.

La neuropsicología representa la confluencia de diversas disciplinas de estudio afines, como la neurología, neurocirugía, psicología, psiquiatría, neuroanatomía, neurofisiología, neuroquímica y neurofarmacología (ISEP, 2001).

Al respecto, Portellano (2007) afirma que la neuropsicología ha derivado del análisis de la patología producida por la lesión cerebral; sin embargo, en el caso concreto de la neuropsicología infantil, no basta con analizar aspectos patológicos sino se realiza una consideración del desarrollo no patológico del niño y cómo esto corresponde a un promedio de lo que se espera de él en lo individual y no de lo que se asume como normal. En otros términos, la

neuropsicología infantil no debe ser entendida como un traslado de las técnicas y métodos propios de la neuropsicología del adulto, es decir, la neuropsicología infantil tiene sus propios preceptos.

4. Genética: La ciencia de la Genética es el estudio de la herencia, es decir, los factores congénitos que afectan el desarrollo y se heredan de los padres biológicos (Papalia, Wendoks y Dustin, 2001).

Por tanto, Papalia y otros (2001) sostienen que la unidad básica de la herencia humana es el gen, y estos genes contienen todo el material hereditario transmitido de los padres biológicos a los hijos. Se estima que cada célula del cuerpo humano contiene de 60.000 a 100.000 genes, los cuales están compuestos por el ácido desoxirribonucleico – ADN-, el cual transporta las instrucciones bioquímicas que indican a las células como fabricar las proteínas que les permiten llevar a cabo una función específica. Según su función, cada gen ocupa una posición definida dentro de una estructura en forma de bastón denominada cromosoma.

Así pues, Mazzetti (2014) afirma que:

“La Neurogenética explora las enfermedades neurológicas hereditarias y su avance está en paralelo al impacto de la biología molecular en medicina, que nos lleva de la mano desde la investigación de ciencias de base a los grandes cambios en el diagnóstico neurológico cada vez más preciso, a los nuevos tratamientos basados en el mejor conocimiento de la fisiopatología y especialmente al mejor análisis de los riesgos para los otros miembros de la familia. Además, el componente genético influye en las patologías no hereditarias del sistema nervioso”.

En este sentido, Papalia y otros (2001) describen que a través de las anomalías genéticas y cromosómicas es como podemos observar la forma de transmisión dominante y recesiva en los humanos y la herencia ligada al sexo. Así, algunos defectos se deben a anomalías en los genes o cromosomas, otros a mutaciones y otros tantos como resultado de la predisposición hereditaria

5. Del desarrollo: El campo del desarrollo humano es el estudio científico de los cambios que ocurren en las personas así como de las características que permanecen estables a lo largo de sus vidas (Papalia y otros, 2001).

En este sentido, la SEP (2012) establece que los avances recientes en el campo de las neurociencias permiten afirmar que las experiencias que tenga el niño antes de los tres años de edad, la cual constituye una etapa de la vida de grandes transformaciones en el cerebro, repercutirán de manera notable en el funcionamiento físico, cognitivo, emocional, social y cultural, debido a que los conectores de neuronas –sinapsis- alcanzan su mayor densidad en ese periodo; estableciendo con ello las bases para el aprendizaje futuro.

Los estudios del desarrollo infantil vinculan la construcción de capacidades, a la interacción con niños y adultos en contextos diversos y específicos (SEP, 2012).

Podemos observar entonces que el desarrollo brinda elementos de análisis para diagnosticar, pronosticar, generar hipótesis e intervenir, ya sea en el ámbito escolar o en el clínico, ya que nos ofrece indicadores de cambios cualitativos y cuantitativos en distintas esferas (Ortiz, 2010).

Por tanto, Morales (2012) afirma que no toda la gente aprende de la misma manera ni a la misma velocidad por sus características personales, psíquicas, físicas y sociales y son, precisamente esas diferencias las que establecen nuestras distintas formas de aprender. Actualmente, la mayoría de los neurocientíficos creen que los períodos críticos no son rígidos ni inflexibles. Son interpretados como periodos sensibles que comprenden cambios sutiles en la susceptibilidad del cerebro, a ser moldeado y modificado por experiencias que se producen a lo largo de la vida y que van enriqueciendo el aprendizaje en la medida en la que se presentan.

6. Del lenguaje: El lenguaje oral es el medio fundamental de comunicación humana, que nos permite tanto la expresión como la comprensión de ideas, pensamientos, sentimientos y actividades (Portellano, 2005).

En este sentido, Diéguez y Peña (2012) definen la lingüística como una ciencia cuyo objetivo principal reside en describir las características de las lenguas naturales en sus diferentes niveles de organización como son la fonología, morfología, léxico, sintáctica, semántica y pragmática.

De acuerdo con Cuetos (2012) la Neurociencia del lenguaje se define como una disciplina que estudia la organización del lenguaje en el cerebro. Refiere, que hace aproximadamente un siglo y medio que se viene investigando sobre las bases neuroanatómicas del lenguaje, cuando anteriormente la única manera de establecer relaciones entre los trastornos lingüísticos y las áreas cerebrales dañadas de los pacientes eran las autopsias, dando lugar a los conocimientos que actualmente tenemos sobre las principales áreas cerebrales del lenguaje. Ya con el paso del tiempo y los avances en las técnicas de neuroimagen se produjo un avance muy importante en las ciencias del lenguaje puesto que a partir de ellas se pueden observar las lesiones del cerebro y la actividad cerebral en personas vivas. La utilización de estos métodos en conjunto con los modelos cognitivos sobre el procesamiento de procesamiento lingüístico han supuesto un importante avance en el campo de la relación cerebro-lenguaje.

Por tanto, Junqué y otros (2004) establecen que:

“Las funciones cerebrales relacionadas con el lenguaje se localizan básicamente en la corteza cerebral. Los lóbulos tiene funciones especializadas, cada uno tiene una serie de pliegues característicos denominados circunvoluciones, que se separan entre sí por surcos. Cada hemisferio se dedica básicamente a los procesos sensoriales y motores del lado opuesto o contrapuesto del cuerpo. Así pues, la adquisición del lenguaje está determinada por la estructura innata del encéfalo humano. Este está preparado para aprender y usar el lenguaje”.

2.2. El sistema nervioso central. Anatomía y fisiología.

Jiménez-Castellanos (2005) sostiene que el sistema nervioso es el órgano a través del cual nos relacionamos con el mundo que nos rodea, es el órgano del pensamiento, y a través de él controlamos nuestro propio organismo. Dentro de él distinguimos el SNC, constituido por la médula y el encéfalo, y el sistema nervioso periférico –SNP- del que forman parte los nervios raquídeos, los nervios craneales y sus ganglios asociados.

En relación al sistema nervioso central, Ardila (2014) afirma que este sistema tiene dos funciones primordiales:

1. Conecta los receptores sensoriales y los efectores motores, que generalmente se sitúan en partes muy diferentes del organismo.
2. Permite integrar los impulsos sensoriales y las resultantes motoras, lo que capacita la coordinación y organización de la conducta.

En este sentido, Gómez (2004) describe que el cerebro forma parte del SNC de los vertebrados y se ubicada en el interior del cráneo. Es una masa de tejido gris-rosáceo que, en la especie humana, pesa un promedio de 1.3 kg y está compuesto por, aproximadamente, unos 100.000 millones -en un cerebro adulto- de células nerviosas o neuronas interconectadas, que son las responsables del control de, prácticamente, todas las funciones vitales de supervivencia como el movimiento, sueño, hambre, sed, y, en especial, de la mente como el pensamiento, lenguaje, inteligencia, memoria, y de las emociones y sentimientos como el amor, odio, miedo, ira, alegría, tristeza, a través de la recepción e interpretación de innumerables señales, las cuales son sensaciones percibidas por los sentidos, al aplicar atención sobre estímulos, del propio organismo y también del exterior.

Para Cobos (2001) el cerebro es la parte mas importante del encéfalo y comprende a su vez, dos hemisferios simétricos que son el derecho y el izquierdo, los cuales están unidos en su parte inferior por un cuerpo calloso. Su superficie está constituida por una serie de surcos o cisuras, las mas profundas, las cuales son las de Rolando y Silvio; estas delimitan cuatro lóbulos principales: frontal, parietal, occipital y temporal. Cada hemisferio controla medio cuerpo contralateral de tal forma que el hemisferio izquierdo controla la parte derecha del cuerpo y el derecho la parte izquierda.

Ambos hemisferios están formados por sustancia gris en la periferia –el córtex cerebral- y por sustancia blanca en su interior, en el centro de la cual se hallan unas concentraciones de sustancia gris llamadas núcleos tálamo-estriados o núcleos grises centrales (Cobos, 2001).

Al respecto, Kurt (2007) establece que el procesamiento de la información motora y sensorial se produce en diferentes regiones de los lóbulos del cerebro. El lóbulo frontal es el responsable de procesar el pensamiento y la creatividad. El parietal procesa la sensación de dolor, la temperatura y el tacto. El lóbulo occipital gobierna la visión, mientras que el temporal interpreta el sonido.

Por tanto, Redolar (2011) afirma que el cerebro recibe, integra, procesa la información y envía diferentes señales para regular múltiples funciones en el organismo. El sistema nervioso no sólo establece un puente de unión entre la información proveniente del medio y la respuesta que el organismo realiza para adecuarse a las demandas cambiantes del entorno, sino que nos convierte en lo que somos, subyace a nuestras emociones, a la resolución de problemas, a la inteligencia, al pensamiento, a capacidades tan humanas como el lenguaje, la atención, o los mecanismos de aprendizaje y memoria.

Por otro lado, Redolar (2007) describe el sistema nervioso periférico y establece como sus componentes principales al sistema nervioso autónomo y al sistema nervioso somático. El primero, está implicado en la regulación interna del cuerpo, y establece una respuesta entre los órganos internos y las condiciones en las que se encuentra el organismo. El sistema nervioso somático recoge la información sensorial a través de los diferentes receptores del cuerpo y los órganos de los sentidos.

Así pues, Cobos (2001) describe que el sistema nervioso periférico está constituido por los nervios raquídeos y los nervios craneales. Los primeros se originan entre cada una de las vertebrae de la médula y en total poseemos 31 pares. Los nervios craneales están constituidos por doce pares de nervios y enervan la cabeza y sus diferentes músculos sensoriales.

En este sentido, Kurt (2007) establece que los nervios craneales se encargan de controlar los órganos de los sentidos de la nariz, ojos, boca y oídos y proveer los sentidos del olfato, vista gusto, equilibrio y audición.

Redolar (2007) describe los doce pares de nervios craneales que son sensoriales, motores o mixtos, los cuales salen y/o entran a nivel encefálico. Afirma que la mayoría lo hace en el tronco del encéfalo, a excepción de los dos primeros que son el olfatorio y el óptico. Algunos de los nervios craneales son exclusivamente somáticos mientras que otros incluyen también componentes del sistema nervioso central.

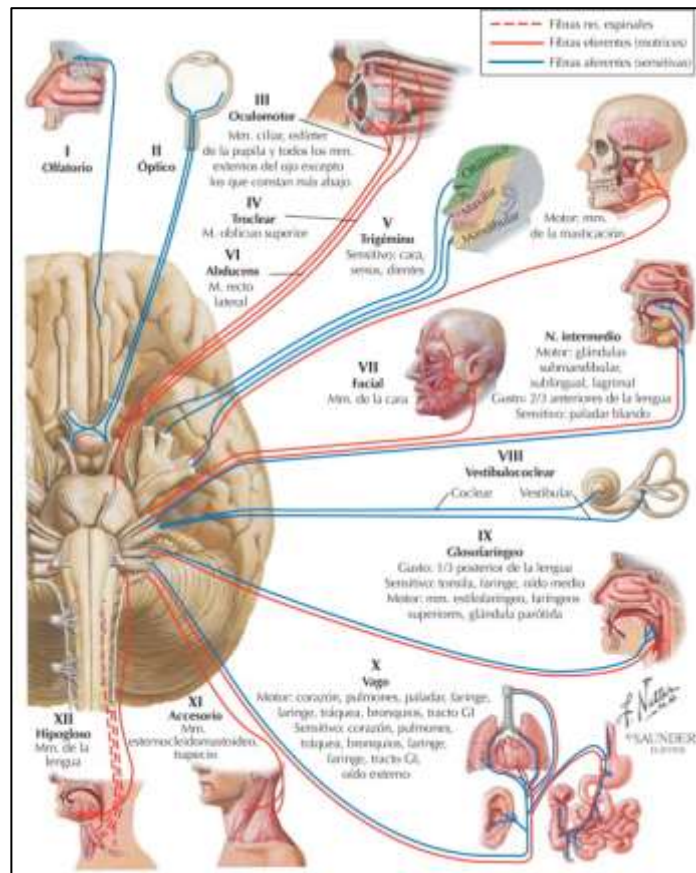
Así pues, se describe cada uno de los nervios:

1. Nervio olfatorio (I). Es exclusivamente sensorial y transmite la información que proviene de las células olfatorias de la mucosa nasal.
2. Nervio óptico (II). Esta formado por las células ganglionares, es exclusivamente sensorial y transmite la información visual al núcleo geniculado lateral de tálamo y después a diferentes áreas corticales.
3. Oculomotor o motor ocular común (III). Es exclusivamente motor, a través de este se enviarán las fibras aferentes que van a inervar los músculos oculares, excepto el oblicuo mayor y el recto mayor.
4. Patético o troclear (IV). Inerva el músculo oblicuo mayor del ojo.
5. Trigémino (V). Este nervio es motor y sensorial, transmite al SNC la sensibilidad de la piel de la cara, los senos y los dientes mediante

las ramas oftálmicas, maxilar superior y maxilar inferior.

6. Abducens o motor ocular externo (VI). Nervio exclusivamente motor en cual el músculo inervado es el recto lateral –o externo- del ojo.
7. Facial (VII). Este nervio es mixto, presenta propiedades somáticas y viscerales, a nivel sensorial recibe la información de la piel del oído externo, el paladar y la lengua. A nivel motor se encarga de regular las glándulas de la mucosa nasal, lacrimales y salivales.
8. Vestibulococlear (VIII). Transmite información relacionada con el equilibrio y la audición hacia el SNC a través de las ramas vestibular y coclear.
9. Glossofaríngeo (IX). Este nervio se localiza en el bulbo raquídeo y es motor y sensorial. Sensorialmente transmite la información gustativa hacia el SNC. El componente motor regula la actividad de la glándula parótida e inerva el músculo estriado de la laringe.
10. Vago (X). Nervio mixto con componente somático y visceral. Este recibe información sensorial de la tráquea, laringe, faringe y vísceras abdominales y torácicas. En componente motor envía eferentes al corazón, sistema respiratorio, intestino, laringe y faringe.
11. Accesorio (XI). Este es un nervio motor que inerva los músculos estriados cervicales y las diferentes vísceras abdominales y torácicas.
12. Hipogloso (XII). Último nervio de naturaleza motora que inerva los músculos de la garganta y la lengua.

Figura 1. Los nervios craneales.



Fuente: Moore y Persaud (2008).

Así pues, en el momento del nacimiento están presentes todas las células nerviosas de un sujeto sin que ninguna pueda ser reemplazada cuando se destruya, todas están preparadas para desarrollar la función que le será propia (Cobos, 2001).

2.3. El desarrollo embrionario y las anomalías en su desarrollo.

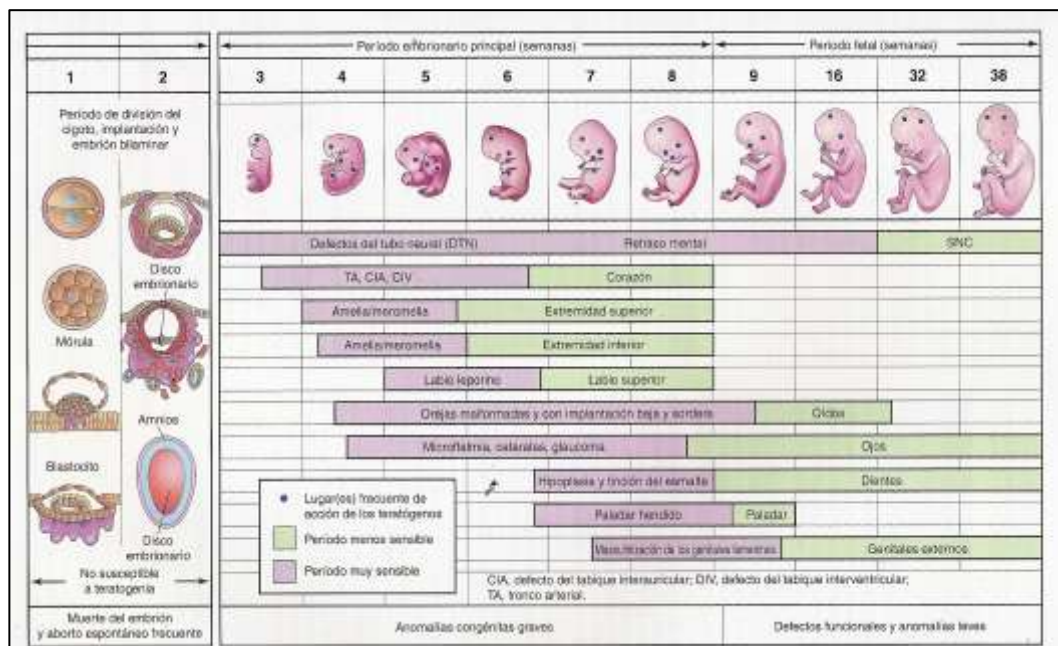
El desarrollo embrionario del cerebro involucra un proceso de duplicación acelerada de células neurales que le permiten formar los centros funcionales llamados núcleos y cortezas. (Eynard, Valentich y Rovasio, 2008).

En este sentido, Stevens, Lowe y Scott (2011) establecen que las anomalías del desarrollo embrionario en el SNC son comunes ya que pueden llegar a afectar al 1% de los nacimientos, y las divide en primarias y secundarias del desarrollo. Las primarias son el resultado de anomalías

genéticas y las secundarias son producto de procesos infecciosos o isquemia o factores tóxicos o ambientales.

Respecto a las anomalías causadas por factores ambientales, Moore y Persaud (2008) establecen que existen diversos elementos ambientales teratógenos que pueden perturbar el desarrollo del embrión aunque esté bien protegido por el útero, principalmente tras la exposición materna de algunos fármacos o sustancias químicas. En este sentido, un teratógeno es cualquier elemento como puede ser una sustancia tóxica o virus, capaz de producir una anomalía congénita, siendo los órganos y partes de un embrión más sensibles a ellos durante los períodos de diferenciación rápida, sin embargo establecen que los teratógenos no pueden causar anomalías hasta que no haya iniciado la diferenciación celular, es decir, durante las dos primeras semanas del desarrollo del embrión, pudiendo causar la muerte del mismo o el aborto espontáneo, el cual es frecuente durante esa etapa.

Figura 2. Esquema de los períodos críticos en el desarrollo prenatal humano.



Fuente: Moore y Persaud (2008).

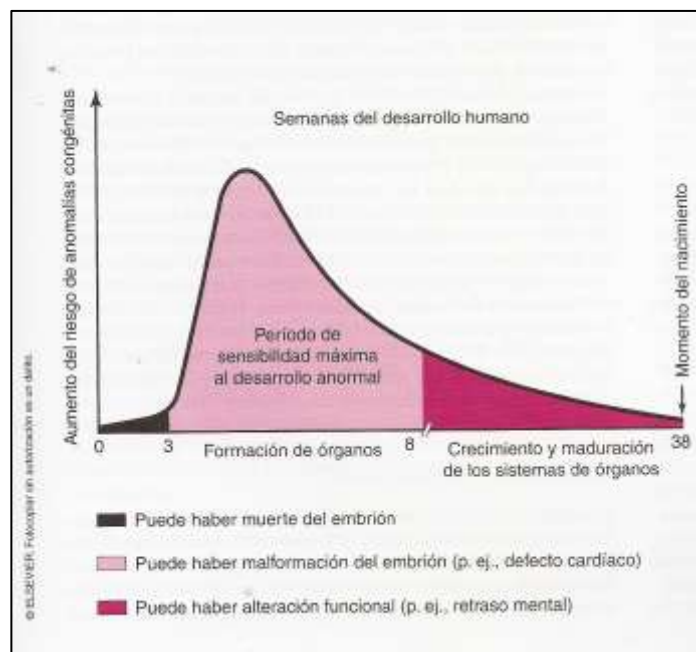
En este sentido, Papalia y otros (2001) describen el concepto de periodos críticos como un momento específico en el cual un evento dado o su ausencia produce un máximo impacto sobre el desarrollo. Establecen que durante la etapa embrionaria de 2 a 8 semanas de gestación los órganos respiratorios, digestivo y nerviosos son más vulnerables a sufrir lesiones debido a que se desarrollan con mayor rapidez.

Por otro lado, Ajuriaguerra (2007) afirma que los periodos sensibles son periodos del desarrollo neurofisiológico y bioquímico durante los cuales el sistema nervioso se encuentra más vulnerable a recibir impactos del exterior, lo que puede poner en peligro el funcionamiento ulterior.

Conceptualmente, periodo crítico y periodo sensible denotan momentos durante los cuales tiene lugar la organización del sistema nervioso. Estos procesos son vulnerables ante factores disruptores y llevan al desarrollo anormal (Del Río, 1993).

La etapa del desarrollo de un embrión cuando está presente un fármaco determina su susceptibilidad al teratógeno. El período más crítico del desarrollo es el momento máximo de división celular, diferenciación celular y morfogenia provocando algún tipo de anomalía congénita (Moore y Persaud, 2008).

Figura 3. Periodos susceptibles en el desarrollo embrionario.



Fuente: Moore y Persaud (2008).

Las malformaciones congénitas son toda anomalía del desarrollo morfológico, estructural, funcional o molecular que se encuentre en un niño recién nacido, sea externa o interna, familiar o espontánea, hereditaria o no, única o múltiple, que resulta de una embriogénesis defectuosa (Fernández, Hernández y Viguri, 2013).

En este sentido, Torroella (1977) define el término congénito como cualquier cuadro anormal, de carácter fisiológico o anatómico que se presente desde el nacimiento, independientemente de su causa, destacando que congénito no es sinónimo de genético, por lo que describe los diferentes tipos de alteraciones genéticas:

1. Debidas a la herencia monofactorial en que uno o dos genes condicionan la aparición de determinado síndrome o enfermedad.
2. Las que son debidas a la herencia multifactorial en donde dos genes interaccionan con factores ambientales durante la vida intrauterina y dan lugar a las malformaciones congénitas.
3. Las aberraciones cromosómicas, afectan a los autosomas o a los cromosomas sexuales y pueden ser de característica estructural o de número.

Por otro lado, Moore y Persaud (2008) describen a las anomalías anatómicas congénitas, defectos de nacimiento y anomalías congénitas como trastornos del desarrollo que están presentes en el momento del nacimiento, cuyas causas principales pueden ser:

1. Factores genéticos, como anomalías cromosómicas.
2. Factores ambientales, como el consumo de fármacos, drogas o la presencia de un virus.
3. Factores por herencia multifactorial, como los factores genéticos y ambientales que actúan en conjunto generando una malformación.

Las malformaciones congénitas del SNC constituyen una importante causa de minusvalía infantil, con una incidencia que varía entre 0,8 y 1,3 de cada 100 nacidos vivos. Se asocian a una amplia variedad de síndromes genéticos y anomalías cromosómicas (Jiménez, Betancourt y Jiménez, 2013).

De acuerdo con Islas, Herrera, Galicia y Monzoy (2005) las malformaciones congénitas del sistema nervioso central ocupan el segundo lugar dentro de las malformaciones congénitas las cuales solo son superadas por las malformaciones cardíacas.

En este sentido, Fernández y otros (2013) afirman que el origen de las malformaciones congénitas tiene múltiples factores, como pueden ser antecedentes genéticos, factores ambientales como la exposición del feto a sustancias tóxicas, la edad avanzada del padre o la madre, el consumo de anticonvulsivos por parte de la madre, el tabaquismo, la desnutrición y, de manera relevante, la deficiencia de vitamina B, especialmente B9 o ácido fólico.

Por tanto, Cruz y Bosch (2003) establecen que:

“Entre las más numerosas y a menudo complejas malformaciones congénitas del Sistema Nervioso Central, las más limitadas son las que cursan con agnesia de los núcleos de los pares craneales, como el síndrome o Secuencia de Moebius. Descrito por este Autor (1888), está definido como una parálisis congénita de los pares craneales por aplasia primaria de sus núcleos”.

Así pues, Carrillo y Romo (2010) definen al Síndrome de Moebius como una enfermedad neurológica congénita extremadamente poco frecuente en la que dos importantes nervios craneales no están totalmente desarrollados, lo que causa parálisis facial y falta de movimiento en los ojos. Estos nervios controlan el parpadeo y el movimiento lateral de los ojos, así como las múltiples expresiones de la cara.

2.4. Las enfermedades raras.

En este sentido, encontramos las enfermedades raras, poco frecuentes o de baja incidencia, incluídas las de origen genético, que de acuerdo con la OMS (2010) son aquellas enfermedades con peligro de muerte o de invalidez crónica, que tienen una frecuencia baja; existen más de 5.000 enfermedades raras que representan el 25% del total de las enfermedades, es decir, el concepto de enfermedades raras o poco frecuentes se refiere al conjunto de enfermedades que tienen ciertas características comunes:

- Aparecen con una baja frecuencia.
- Presentan muchas dificultades para ser diagnosticadas y efectuar el seguimiento.
- Tienen un origen desconocido en la mayoría de los casos.
- Conllevan múltiples problemas sociales.
- Existen pocos datos epidemiológicos.
- Plantean dificultades en la investigación debido a los pocos casos.
- Carecen en su mayoría de tratamientos efectivos.

De acuerdo con el Ministerio de Sanidad y Política Social (2009) el término enfermedades raras se introdujo en la década de los setenta cuando diversos autores llamaron la atención sobre los problemas comunes que tenían estos trastornos poco frecuentes aún manifestando una gran diversidad entre ellos. Las enfermedades raras son un problema de salud y de interés social. A pesar de la baja frecuencia que presentan, estas enfermedades asocian a su carácter minoritario aspectos relevantes en la vida de las personas que las padecen y en la historia natural del proceso. Todo ello confiere a las personas que las padecen unas características comunes que hacen que pensemos en ellas como un colectivo social. La Unión Europea define como enfermedad rara aquella que tiene una prevalencia de menos de 5 casos por 10.000 habitantes, lo que equivale a un 6-8% de la población europea. Esto se traduce en una estimación de 29 millones de afectados en la UE y de 3 millones en España.

2.4.1. Las enfermedades raras en México.

En México, de acuerdo a la definición de la Ley General de Salud (2013) se definen como padecimientos que afectan a menos de 5 por cada 10 mil habitantes. Actualmente, se considera que existen entre 5 y 8 mil enfermedades raras, que afectan entre 6 y 8 por ciento de la población mundial a lo largo de sus vidas. La mayoría de estas enfermedades son genéticas, siendo aproximadamente el 80 por ciento.

Así pues, Posada (2008) establece que la mayoría de las enfermedades raras afectan a más de un órgano vital, presentan un alto grado de complejidad diagnóstica, tienen un curso clínico crónico y son progresivamente debilitantes. Algunas otras son compatibles con una calidad de vida aceptable siempre que se diagnostiquen a tiempo y se sigan adecuadamente. Por lo general son personas dependientes de sus familias y con calidad de vida reducida. La esperanza de vida de todos estos pacientes está significativamente reducida. A menudo coexisten varias discapacidades, lo que acarrea múltiples consecuencias funcionales. Estas discapacidades refuerzan la sensación de aislamiento y pueden ser una fuente de discriminación y reducir o destruir oportunidades educativas, profesionales y sociales.

Desde la perspectiva médica, Lorenzo (2008) afirma que las enfermedades raras se caracterizan por una amplia diversidad de signos y síntomas, que varían no solo de una afección a otra sino dentro de la misma afección. Para muchas enfermedades raras, por lo tanto, existe una gran diversidad de subtipos dentro de cada afección, lo que dificulta aún más su diagnóstico y tratamiento. En el 80% de las enfermedades raras se ha identificado un

origen genético, que puede ser heredado o derivado de una mutación genética. Así, otras enfermedades pueden estar causadas por infecciones o ser secundarias a procesos degenerativos, proliferativos o teratogénicos. Algunas enfermedades raras, también pueden estar causadas por una combinación de factores genéticos y ambientales. Pero, para la mayoría de ellas, la etiología sigue siendo una incógnita debido a la falta de investigación enfocada a dilucidar su fisiopatología.

2.4.2. Dificultades sociofamiliares y educativas de las enfermedades raras.

Para González-Lamundo y García (2008) muchas de estas enfermedades a pesar de tener un carácter congénito se diagnostican en edades avanzadas con la consiguiente preocupación de los padres que ni siquiera son capaces de encontrar un diagnóstico del problema que padecen sus hijos y mantienen la incertidumbre de si el problema se va repetir en otros descendientes. Aproximadamente un 2% de los recién nacidos presentan un defecto congénito evidente al nacer, o bien se diagnosticarán de una enfermedad rara, habitualmente genética, a lo largo de la edad pediátrica.

A pesar de la importancia de éste y otros aspectos relativos a las enfermedades raras, existen pocos estudios sistemáticos y controlados que examinen rigurosamente el valor de nuestras prácticas habituales de asistencia a estos niños y a sus familias (González-Lamundo y García 2008).

Así pues, Gaité, García, González y Álvarez (2008) establecen que las enfermedades raras plantean una serie de retos a los afectados y sus familias:

- El diagnóstico, afrontar los síntomas, la información sobre la enfermedad, obtención de atención clínica adecuada, disponibilidad de fármacos, discapacidad e impacto emocional. Los niños con enfermedades raras constituyen un grupo poblacional muy importante desde el punto de vista de los servicios sanitarios y sociales, y las familias deben proporcionar cuidados durante largo tiempo a estos niños enfermos.
- La repercusión de las enfermedades raras en los niños es de gran alcance, extendiéndose a todas las personas de su entorno. Son múltiples las facetas de la vida que se ven afectadas, incluyendo las relaciones familiares y sociales, el bienestar económico o las actividades cotidianas. Las necesidades que origina la enfermedad crónica en el niño se extienden al ámbito de la familia en aspectos que la afectan directamente a ella.

- En la familia, existe un trauma emocional inicial de conocer y aceptar la enfermedad que afecta a su hijo. Posteriormente, la rutina cotidiana de manejar la enfermedad, los tratamientos y los problemas de cada día también imponen una importante carga a los miembros de la familia. La investigación sobre los problemas emocionales se ha centrado más en las madres pues suelen ser habitualmente las cuidadoras principales. Asimismo, los hermanos del niño enfermo se ven afectados negativamente también por la situación y deben desarrollar mecanismos para afrontar esa circunstancia y conseguir equilibrar sus propias necesidades con las del enfermo.

Por tanto, Aparicio (2003) destaca que padecer una enfermedad rara, en la población infantil tiene una serie de consecuencias que son:

- Problemas del paciente:
 - Dificultades para la normal dedicación a juegos, escolarización.
 - Necesidad eventual de curas técnicas domiciliarias.
 - Trastornos emocionales y
 - Pobre autoestima.
- Trastornos intrafamiliares.
- Alteración de las relaciones sociales.
- Necesidad de participación de diversos profesionales.
- Intervención de servicios sociales/comunitarios.

Así pues, Gaité y otros (2008) afirman que las dificultades experimentadas por los padres y por los hermanos repercuten también sobre el niño enfermo. La calidad de vida es fundamental para el estado emocional, social e incluso físico de todos los niños, con independencia de su estado de salud.

2.5. El Síndrome de Moebius.

Así pues, el Síndrome de Moebius es una enfermedad rara del desarrollo, no progresiva, que se caracteriza por parálisis facial desde el nacimiento (Izquierdo y Avellaneda, 2004).

En este sentido, Milet y Alegría (2006) sostienen que el síndrome de Moebius es un cuadro de rara incidencia en el cuál se encuentran comprometidos el VI y VII par craneano, lo que provoca una parálisis facial congénita y del músculo externo del ojo.

De acuerdo con Palafox, Arrieta y Cárdenas (2014) el síndrome de Moebius advierte una entidad clínica determinada por la parálisis bilateral congénita

de dos nervios faciales, sin embargo, sostienen que adicionalmente se pueden encontrar afectados otros pares craneales entre los que se encuentran el XII, X, IX, III, VIII, V, IV y XI.

En Medicina, Reverend (2000) afirma que:

“Un Síndrome es la constelación de síntomas y/o signos relacionados con un mecanismo anormal, que conduce al diagnóstico de la enfermedad que afecta al paciente. Viene a ser una estructura fenotípica que reúne las manifestaciones o fenómenos de la alteración de un sistema, sin ser característicos de una causa en particular; es decir, que el síndrome puede ser producido por causas diferentes, ni ellas son capaces de generar el mecanismo con que se relacionan los síntomas y los signos típicos”.

2.5.1. Etiología.

La mayoría de los casos del Síndrome de Moebius es de aparición esporádica cuyas causas son desconocidas y aunque la literatura médica presenta controversias en la etiología del síndrome existen cuatro teorías al respecto de su posible origen (Camacho, Ávila, González, Plascencia, Trejo, Yunes y Velázquez, 2007).

Así pues, Palafox y otros (2014) establecen que la patogenia es multifactorial en este síndrome. Se han propuesto teorías genética y vascular principalmente, y se han vinculado potenciales factores tóxicos asociados. La teoría vascular propone que el síndrome es producido por disrupción de la arteria basilar durante el desarrollo embrionario. Eventos prenatales como exposición algunos fármacos como la talidomida, misoprostol, cocaína, ergotamina y benzodiazepinas se han propuesto también en la patogenia del síndrome. El padecimiento no posee un patrón de transmisión determinado y presenta heterogeneidad genética. Algunos pacientes presentan cromosopatías, aunque ninguna ha demostrado ser consistente. También se ha reportado una delección en el cromosoma 13 y una translocación en el 1:11.

Así pues, a Camacho y otros (2007) establecen cuatro teorías patogénicas del síndrome:

- La primer causa y más aceptada es la que se basa en una atrofia en el núcleo caudado, el cual se relaciona con un problema vascular en el desarrollo inicial embrionario, esto debido a una alteración del suministro sanguíneo al principio del desarrollo fetal donde los centros de los nervios craneales son dañados.

- La segunda teoría contempla una destrucción del núcleo de los nervios craneales, producto de un proceso infeccioso, consumo de drogas o medicamentos.
- La tercer teoría indica anomalías en los nervios periféricos en el desarrollo mental lo que ocasiona los problemas musculares observados.
- La última teoría establece que el principal problema se basa en los músculos y como consecuencia se produce una degeneración del núcleo de los nervios periféricos y el cerebro.

Por otro lado, Kremer (1996) y Verzijl (2003) citados por Ochoa, Pallares, Aguinaga, Ríos, Ibarra y Mayen (2008) establecen dos teorías para la explicación del síndrome, las cuales se identifican como genética e isquémica:

- La genética propone la presencia de un gen localizado en el cromosoma 13q12.2-q13.
- La teoría isquémica se le asocia con una interrupción del flujo de la sangre y se relaciona con el consumo de misoprostol antes del nacimiento lo que genera el evento isquémico en el cerebro del embrión.

En este sentido, Faúndes (2007) afirma que el Misoprostol es un análogo de Prostaglandina que empezó a venderse a fines de la década de 1980 con el nombre comercial de Cytotec como tratamiento de la úlcera péptica. Su uso con ese fin está contraindicado en mujeres embarazadas porque podría causar un aborto.

Por tanto, un aborto se define como la interrupción temprana del desarrollo del fruto de la concepción y expulsión del mismo fuera del útero o expulsión de un embrión o de un feto antes de que resulten viables (Moore y Persaud, 2008).

En cuanto al consumo de misoprostol, Sánchez, Lúevanos, Ramírez, Rodríguez y Rodríguez (2013) establecen que su uso está contraindicado durante el embarazo por su gran potencial como abortivo y su relación con diversas malformaciones congénitas como microcefalia, pie equinovaro, síndrome de Moebius, entre otras. En países donde el aborto es ilegal, la automedicación del misoprostol durante las primeras etapas del embarazo va en incremento y se convierte en un problema de salud pública, sin embargo, el misoprostol presenta una falla en la inducción del aborto y hasta un 40%

de las mujeres que lo utilizan durante los primeros tres meses logran tener un embarazo a término, lo que causa las malformaciones mencionadas.

Así pues, Calderón, Calle e Hidalgo (2011) afirman que la teoría mediante la cual este fármaco pudiera ser el responsable de la generación del síndrome de Moebius se basa en el siguiente postulado: al producir contracciones uterinas anormales en etapa inicial del periodo de gestación se genera un fenómeno isquémico, originando posteriormente parálisis facial y falta de movimiento en los ojos, produciendo así, alteraciones en el parpadeo y en el movimiento lateral de los mismos, así como también en las múltiples expresiones de la cara. Además se producen malformaciones craneofaciales, pie equinovaro, sindactilia, alteraciones en la articulación, lagrimeo, sialorrea constante, entre otras manifestaciones.

2.5.2. Características.

Múltiples casos clínicos se han estudiado para describir las características del síndrome de Moebius. Entre las más destacadas encontramos las siguientes:

De acuerdo con Palafox y otros (2014) el síndrome de Moebius se caracteriza por la presencia de parálisis bilateral congénita de los nervios facial y abducens.

Por otro lado, Ochoa y otros (2008) establecen las características por diplejía facial y parálisis en el VI y VII pares craneales de forma uni o bilateral que puede estar asociado a lesiones en otros pares craneales o malformaciones en las extremidades.

Carrillo y Romo (2010) afirman que entre las características clínicas destacan: dificultad para deglutir, que puede causar problemas en el desarrollo; falta de sonrisa o inexpressión facial; babeo; dificultades en el habla por problemas de pronunciación; estrabismo y limitación del movimiento ocular, ulceración de la córnea y otros hechos asociados con el mal funcionamiento de los párpados; problemas dentales tempranos por autolimpieza inapropiada y estado entreabierto de la boca; los nervios más comúnmente afectados son el VII, el cual controla la expresión facial, y el VI, que controla el movimiento lateral de los ojos; los siguientes nervios afectados son el IX y el X, el glossofaríngeo y el vago o neumogástrico, respectivamente. Los problemas de desarrollo de estos nervios conducen a dificultades para deglutir, vómitos y voz nasal. También puede estar afectado el XII par o el hipogloso, con dificultad para hablar y para la autolimpieza

bucal. El III nervio u oculomotor común, que se encarga de los movimientos medios de los ojos, puede estar alterado.

2.5.3. Diagnóstico.

Por un lado, Camacho y otros (2007) establecen que el diagnóstico siempre es clínico y puede efectuarse desde el nacimiento, por observación y análisis al notar que hay ausencia de expresión facial al llanto, dificultad para la succión, estridencia laríngea y los ojos permanecen abiertos durante el sueño.

Por otro lado, Carrillo y Romo (2010) establecen que se debe realizar un diagnóstico diferencial con todas las enfermedades que causen parálisis facial, entre las que se encuentran: traumatismo neonatal por el uso de fórceps, fracturas de la base de cráneo, enfermedades infecciosas como son otitis, herpes, entre otras.

2.5.4. Formas clínicas.

Debido a la diversidad que se ha encontrado en relación con las características del síndrome y otras anomalías asociadas, se describe una clasificación etiológica y clínica:

González (2008) establece que el Síndrome de Moebius clásico se caracteriza principalmente por la inexpressión facial, causada por la parálisis uni o bilateral, completa o incompleta de los nervios craneales VI y VII facial y motor ocular respectivamente y le corresponde el 60% de los casos aproximadamente.

Por tanto, el síndrome de Moebius asociado a otras anomalías se encuentra acompañado de otras malformaciones y representa un porcentaje mínimo de la población que lo padece (Carrillo y Romo, 2010).

Así pues, González (2008) establece que:

“Dentro de las alteraciones asociadas, se describen la presencia de paladar ojival, hendiduras palatinas, malformaciones auriculares, atrofia mandibular, diastemas, anomalías en miembros superiores e inferiores, pie equinovaro agnesia digitales, agnesia de músculos pectorales o glándula mamaria, síndrome de Poland, luxación congénita de cadera y retardo mental en el 10% de los pacientes”.

2.5.5. Tratamiento.

Respecto al tratamiento para el síndrome de Moebius, Carrillo y Romo (2010) establecen que no existe un procedimiento médico o curación para dicho padecimiento. Sin embargo, se puede realizar el manejo en aspectos donde se presenten dificultades como pueden ser la alimentación, la comunicación y motricidad.

Por otro lado, González (2010) establece que el tratamiento quirúrgico es de vital importancia y constituye el pilar fundamental en la rehabilitación del paciente. Este procedimiento consiste en un cirugía reconstructiva la cual está encaminada a corregir aspectos del manejo del pliegue epicántico, corrección del cierre palpebral, corrección y alargamiento del labio superior y suspensión dinámica de la boca.

En ese sentido, Palafox y otros (2014) establecen que el tratamiento quirúrgico temprano del paciente con síndrome de Moebius va enfocado a la corrección de la función muscular facial ya que puede ocasionar alteraciones en el habla, falta de comunicación y expresión verbal. Anteriormente la cirugía de reconstrucción estaba encaminada a realizar procedimientos estáticos para la parálisis facial, actualmente se utilizan técnicas de reemplazo nervioso y muscular a través de microcirugía y hoy en día se realizan en hospitales de nuestro país.

2.5.6. Índice, prevalencia del síndrome.

Datos estadísticos del Instituto Nacional de Estadística y Geografía –INEGI- reflejan que en México las malformaciones congénitas, deformaciones y anomalías cromosómicas ocupan la tercer causa de mortalidad con 6,576 defunciones en menores de un año en 2011 (INEGI, 2012).

De acuerdo con el INEGI (2012) en Tamaulipas las malformaciones congénitas, deformidades y anomalías cromosómicas ocupan la segunda causa de mortalidad en menores de un año al 2011 con 220 defunciones, siendo la causa principal las afecciones originadas en el periodo perinatal con 473 defunciones.

Por tanto, Fernández y otros (2013) establecen que la revisión de las cifras de mortalidad infantil de los últimos veinte años pone de manifiesto transformaciones de gran trascendencia para la salud pública, debido a que mientras que las muertes de menores de un año han descendido en más de 57% entre 1990 y 2012, al pasar de 65 mil a cerca de 28 mil defunciones, las

muerres por malformaciones congénitas aparentemente han permanecido estables, presentándose alrededor de 9 mil muertes por año, con ligera tendencia a la alza, de forma tal, que el peso relativo de estos padecimientos con respecto a la estructura por causas se ha incrementado en forma alarmante. De representar 13.7% de las muertes infantiles en 1990, pasaron a 24.8% en el año 2000 y a 33.8% en 2012.

En este sentido, Islas y otros (2005) establecen que las malformaciones congénitas del SNC ocupan el segundo lugar dentro de las malformaciones congénitas. En un estudio realizado por estos autores, se analizó los expedientes de clínicos de los recién nacidos que presentaron malformaciones congénitas del SNC en el Hospital General de México en un periodo comprendido entre el año 2004 al 2014 y se encontró un total de 76 casos con estas afectaciones, siendo la hidrocefalia la causa más frecuente con un 44% de incidencia.

De acuerdo con Vallarta (2013) México es el país con mayor número de pacientes afectados con el síndrome de Moebius. La escala mundial de prevalencia es de 1 por cada 50 mil nacimientos, en Europa se han reportado 350 casos en los últimos diez años.

En México se han registrado alrededor de 100 casos en los últimos dos años y medio. Siendo Tabasco y Tamaulipas los estados con la más alta incidencia. Se calcula que actualmente hay 900 casos sin tratamiento en el país (Cárdenas, 2014).

2.6. La Inclusión Educativa.

Valcarce (2011) afirma que en la actualidad la inclusión educativa es todavía uno de los grandes retos en perspectiva de la educación y la escuela actual que implica una transformación profunda de los sistemas socioeducativos en los que los profesionales de la educación debemos afrontar un cambio de valores que afecta a la concepción, la organización, la planificación, la impartición y la evaluación.

En este sentido, la SEP (2006) establece que la atención de las alumnas y los alumnos que presentan necesidades educativas especiales representa un desafío para el Sistema Educativo Nacional, porque implica, entre otras cosas, eliminar barreras ideológicas y físicas que limitan la aceptación, el proceso de aprendizaje y la participación plena de estos alumnos. Sin embargo, cada vez son más las escuelas que abren sus puertas a estos alumnos y enfrentan el reto de ofrecerles una respuesta educativa con equidad, asegurando que todos reciban la atención que requieren para el

desarrollo de conocimientos y habilidades para la vida. Estas escuelas, más allá de integrar alumnos que presentan necesidades educativas especiales en sus aulas, promueven la atención a la diversidad y, con ello, una sociedad más flexible y abierta.

De acuerdo con la Clasificación Internacional del Funcionamiento de la Discapacidad y de la Salud –CIF- (2011) el término discapacidad engloba una serie de limitaciones, deficiencias y restricciones en la participación y actividades de las personas que la padecen, siendo los factores ambientales los responsables de definir las barreras o los facilitadores para su adecuado funcionamiento en la sociedad.

2.6.1. La Discapacidad en México.

En México, la Secretaría de Salud –SSA- reconoce a la discapacidad como un problema emergente de salud pública, que en los años recientes se ha incrementado como resultado de la interacción de diversos factores sociales, políticos y poblacionales (DOF, 2012).

El INEGI (2012) determinó en el Censo de Población y Vivienda que, aproximadamente 5.7 millones de personas viven con algún tipo de discapacidad. Y la define como la deficiencia auditiva, intelectual, neuromotora o visual ya sea de manera permanente o temporal, que limita la capacidad de realizar una o más actividades de la vida diaria

Por otro lado, la SEP (2009) establece que en México existen mas de dos millones 700 mil niños y niñas con algún signo de discapacidad; poco mas de 606 mil menores no reciben algún tipo de servicio educativo. De los dos millones 100 mil que obtienen alguna ayuda, mas de 303 mil son atendidos por los servicios de educación especial, mientras que los niños restantes asisten a escuelas regulares sin recibir el apoyo que probablemente necesitan.

En este sentido, Frola (2008) establece que un niño con discapacidad es un niño como todos los demás, entre cero y doce años, pero que presenta una o varias limitaciones físicas, intelectuales o sensoriales; ellos primero que nada son niños, y después tienen una discapacidad. Estas limitaciones pueden ser temporales o permanentes y agravarse por el entorno social o económico donde el niño se desarrolla.

Así pues, las niñas y los niños con discapacidad han sido marginados dentro de los sistemas educativos y han experimentado exclusión, discriminación y segregación en la educación. Con frecuencia se les ha ubicado en clases o

escuelas diferentes o, incluso, negado el acceso a cualquier tipo de educación (CONAPRED, 2013).

La Comisión de Política Gubernamental en Materia de Derechos Humanos (2012) emite el Glosario de términos sobre discapacidad, donde se resaltan los siguientes conceptos:

- **Alumno con Necesidades Educativas Especiales:** Se refiere a aquel alumno que presenta un daño que afecta el ámbito escolar en relación con el resto de sus compañeros y que requiere la utilización de diversos apoyos para lograr su aprendizaje y participación.
- **Barreras:** Son diversos factores que limitan el funcionamiento de una persona y pueden llegar a causar discapacidad.
- **Barreras para el aprendizaje y la participación:** Se refiere a todos los factores que afectan negativamente el acceso a la educación y las oportunidades de aprendizaje de niñas, niños y jóvenes.
- **Discriminación:** Se refiere a la exclusión o restricción que obstaculiza el goce de igualdad de oportunidades y libertades fundamentales de todos los seres humanos.
- **Educación Especial:** Es un servicio educativo destinado a los alumnos que presentan necesidades educativas especiales asociados o no a una discapacidad o aptitudes sobresalientes.
- **Igualdad de oportunidades:** Se refiere a los procesos de ajustes y adecuaciones en todos los entornos donde se desenvuelven los niños, niñas y personas con discapacidad, para lograr una integración en todas sus actividades de convivencia y participación social.

2.6.2. La Inclusión Educativa en México.

La SEP (2012) afirma que la Educación Inclusiva prioriza la transformación de los sistemas educativos para adaptar la oferta educativa a la diversidad del alumnado y tiene como concepto estelar las barreras para el aprendizaje y la participación, concepto que hace referencia a que las problemáticas son extrínsecas al alumnado y que éstas se encuentran en los contextos generadores de estas barreras. Así pues, la conciencia de este hecho representa un impulso fundamental para avanzar hacia la Educación para Todos y para hacer efectivo el derecho a una educación de calidad para toda la población; se inscribe en el ejercicio del derecho a la educación, en los

principios de gratuidad y obligatoriedad e igualdad de oportunidades, en el derecho a la no discriminación y a la propia identidad, por lo que impulsa una educación en y para los derechos humanos.

En este sentido, la SEP (2002) establece que:

“El concepto escuela para todos va mas allá de la garantía de que todos los alumnos tengan acceso a la escuela. También se relaciona con la calidad. Para lograr ambos propósitos —cobertura y calidad— es necesaria una reforma profunda del sistema educativo; una de las propuestas de la UNESCO en este sentido es que la escuela reconozca y atienda a la diversidad”.

Así pues, encontramos a la inclusión como educación para todos. Este nuevo enfoque es defendido por la UNESCO y establecido en la Declaración de Salamanca (1994) citado por Arnaiz (2008) cuando afirma que:

“Todos los niños tienen derecho a la educación y debe dárseles la oportunidad de alcanzar y mantener un nivel aceptable de conocimientos; cada niño tiene características, intereses, capacidades y necesidades de aprendizaje que le son propios; los sistemas educativos deben ser diseñados y los programas aplicados de modo que tengan en cuenta toda la gama de diferencias; las personas con necesidades educativas especiales deben tener acceso a las escuelas ordinarias y éstas representan el medio más eficaz para combatir las actitudes discriminatorias, crear comunidades de acogida, construir una sociedad integradora y lograr la educación para todos”.

En este sentido, Booth, Ainscow y Kingston (2006) establecen que la inclusión en Educación Infantil tiene que ver tanto con la participación de los profesionales, como con la implicación de los niños. Por tanto, participar implica jugar, aprender y trabajar en colaboración con otros. Implica hacer elecciones y opinar acerca de lo que estamos haciendo. En último término, tiene que ver con ser reconocido, aceptado y valorado por uno mismo.

Para la SEP (2006) el concepto de inclusión nace a partir de que los sistemas educativos de muchos países se han preocupado por atender a la diversidad de alumnos ofreciendo respuestas educativas específicas desde un planteamiento global de trabajo en la escuela y en el aula.

Por ello, se define como escuela inclusiva a aquella que ofrece una respuesta educativa a todos los alumnos sin importar sus características físicas o intelectuales, ni su situación cultural, religiosa, económica, étnica o lingüística (SEP, 2006).

En este sentido, el Instituto Mexicano para la Excelencia Educativa (2013) establece que las siguientes acciones deben realizarse dentro de una escuela inclusiva:

- El personal docente se informa sobre las dificultades de sus alumnos y busca las mejores estrategias de apoyo dentro y fuera del aula.
- Aprende Lengua de Señas Mexicana –LSM- o sistema Braille para la mejor atención de alumnos con discapacidad sensorial que requieran un sistema alternativo de la comunicación.
- Se interesa en conocer las características de las diversas discapacidades.
- Realizan adecuaciones de infraestructura física como rampas o baños adaptados.
- Se preparan para recibir alumnos con discapacidad.
- Realiza planificación de actividades pensando en la diversidad del grupo y atendiendo a las necesidades de cada uno de sus alumnos.

Por otro lado, Booth y otros (2006) establecen que inclusión en educación significa:

- Aumentar la participación de los niños, niñas y jóvenes con la finalidad de reducir los procesos de exclusión.
- Establecer nuevas culturas, políticas y prácticas en las escuelas para sensibilizar ante la diversidad.
- Valorar por igual a todos los niños, jóvenes, cuidadores y profesionales.
- Considerar los problemas de los alumnos como recursos para el aprendizaje, la participación y el juego.
- Reconocer que todos los niños tienen derecho a una educación de calidad.
- Realizar mejoras que favorezcan a niños y profesionales.
- Reducir las barreras para la participación y el aprendizaje de todos los niños.
- Propiciar que los cambios beneficien a todos los niños a partir de las mejoras para superar las barreras cuyo juego, aprendizaje y participación están limitados.
- Resaltar el desarrollo de la comunidad, así como sus logros obtenidos.
- Propiciar que existan relaciones duraderas y satisfactorias entre los centros de atención y la comunidad.
- Reconocer que la Inclusión en Educación Infantil se relaciona directamente con la inclusión en la sociedad.
- Poner en marcha valores inclusivos.

Por tanto, Pérez (2010) establece que una escuela inclusiva es aquella que atiende a toda la población infantil que por diferentes causas presentan problemas para aprender e implica una transformación en la organización y respuesta educativa para lograr el éxito en los aprendizajes, así mismo, hace énfasis en la colaboración de la comunidad y el cambio en las políticas internas para lograr que los docentes desarrollen la visión hacia la inclusión.

Así pues, Aguado, Gil y Mata (2008) afirman que la escuela del siglo XXI se encuentra con el objetivo ineludible de promover una educación democrática e inclusiva que garantice el derecho de todos los niños y jóvenes a recibir una educación de calidad basada en los principios de igualdad, equidad y justicia social. Así, las instituciones deben impulsar los procesos necesarios para garantizar la inclusión y la participación del alumnado en la vida del centro, ofrecer una educación de calidad para todos, contar con el esfuerzo compartido de la comunidad educativa y alcanzar los objetivos marcados en las diferentes normativas educativas.

2.6.3. Visión histórica.

A fines de 1970, por decreto presidencial, se creó la Dirección General de Educación Especial con la finalidad de organizar, dirigir, desarrollar, administrar y vigilar el sistema federal de educación especial y la formación de maestros especialistas (SEP, 2002).

Para la SEP (2006) durante la década de los ochenta, los servicios de educación especial se clasificaron en dos modalidades: indispensables y complementarios.

- Los de carácter indispensable, que eran los Centros de Intervención Temprana, Escuelas de Educación Especial y Centros de Capacitación de Educación Especial, funcionaban en espacios específicos, separados de la educación regular, y estaban dirigidos a los niños, niñas y jóvenes con discapacidad. En esta modalidad también estaban comprendidos los Grupos Integrados para niños con deficiencia mental leve, así como los grupos integrados para hipoacúsicos, que funcionaban en las escuelas primarias regulares.
- Los servicios complementarios, que eran los Centros Psicopedagógicos y los Grupos Integrados, atendían a alumnas y alumnos inscritos en la educación básica general, que presentaban dificultades de aprendizaje, aprovechamiento escolar, lenguaje y conducta; esta modalidad también incluía las Unidades de Atención a Niños con Capacidades y Aptitudes Sobresalientes –CAS-. Existían, además, centros que prestaban servicios de evaluación y canalización

de los niños, como los Centros de Orientación, Evaluación y Canalización –COEC-. A fines de los años ochenta y principios de los noventa surgieron los Centros de Orientación para la Integración Educativa –COIE-. Por su parte, los Centros de Atención Psicopedagógica de Educación Preescolar –CAPEP- comenzaron a operar en 1965, iniciándose como un proyecto de atención de la Dirección General de Educación Preescolar para los niños de este nivel que, por diversas razones, presentaban dificultades en su desarrollo y aprendizaje.

De acuerdo con la SEP (2000) a partir de 1993 y como consecuencia del Acuerdo Nacional para la Modernización de la Educación Básica, la reforma al Artículo 3º constitucional y la promulgación de la Ley General de Educación, específicamente en lo referente a los Artículos 39 y 41, se impulsó un importante proceso de reorientación y reorganización de los servicios de educación especial que transformó las concepciones a acerca de su función, reestructuró los servicios existentes y promovió la integración educativa.

En este sentido, Ortiz (2010) establece que la reorientación y reorganización de los servicios de educación especial tuvo dos propósitos principales:

- Por un lado, combatir la discriminación, la segregación y el etiquetaje derivado de la atención a las niñas y los niños con discapacidad, que se encontraban separados del resto de la población infantil y de la educación básica general; la atención especializada era principalmente de carácter clínico-terapéutico y, en ocasiones, atendía con deficiencia otras áreas del desarrollo, como el aprendizaje de la lectura, la escritura y las matemáticas.
- Por otro lado, dada la escasa cobertura lograda hasta 1993, se buscó acercar los servicios de educación especial a los alumnos y las alumnas de educación básica que los requerían.

Para la SEP (2002) la reorganización de los servicios de educación especial se realizó del modo siguiente:

- A. Los servicios indispensables de educación especial se transformaron en Centros de Atención Múltiple –CAM-. El CAM ofrecería atención en los distintos niveles 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.

En este sentido, la SEP (2006) establece que:

“La reorientación de los servicios de educación especial tuvo como punto de partida el reconocimiento del derecho de las personas con discapacidad a la integración social y a una educación de calidad que propicie el máximo desarrollo posible de sus potencialidades. Este hecho impulsó también la adopción del concepto de necesidades educativas especiales”.

El concepto de necesidades educativas especiales se difundió en todo el mundo a partir de la proclamación de la Declaración de Salamanca de Principios, Política y Práctica para las Necesidades Educativas Especiales y del Marco de Acción, en 1994 (IMEE, 2013).

Así pues, Ortiz (2010) establece que en México se definía que un niño o una niña que presenta necesidades educativas especiales era quien: en relación con sus compañeros de grupo, enfrentaba dificultades para desarrollar el aprendizaje de los contenidos consignados en el currículum escolar, requiriendo que a su proceso educativo se incorporen mayores recursos diferentes a fin de que logre los fines y objetivos curriculares.

Así pues, la SEP (2002) afirma que partir de 1995 y hasta el 2001, las acciones impulsadas para promover la integración educativa en el país se realizaban desde tres instancias de la Secretaría de Educación Pública: la Oficina del C. Secretario de Educación Pública, a través de la Coordinación de Asesores; la Subsecretaría de Educación Básica y Normal, específicamente a través del proyecto de investigación e innovación: Integración Educativa que se desarrolló en la Dirección General de

Investigación Educativa; y la Subsecretaría de Servicios Educativos para el Distrito Federal, a través de la Dirección de Educación Especial.

Por tanto, la SEP (2006) establece en el Programa Nacional de Educación 2001 - 2006 -Pronae- que se reconoce a la población que presenta alguna discapacidad como uno de los principales grupos en situación de vulnerabilidad respecto a su acceso, permanencia y egreso del Sistema Educativo Nacional, y se señala la necesidad de poner en marcha acciones decididas por parte de las autoridades educativas para atenderla. Entre las líneas de acción establecidas en el Pronae destacan: establecer el marco regulatorio —así como los mecanismos de seguimiento y evaluación— que habrá de normar los procesos de integración educativa de todas las escuelas de educación básica del país; garantizar la disponibilidad, para los maestros de educación básica, de los recursos de actualización y los apoyos necesarios para asegurar la mejor atención de los niños y jóvenes que presentan necesidades educativas especiales; y establecer lineamientos para la atención de aquellos con aptitudes sobresalientes.

Por otro lado, la SEP (2012) establece el Modelo de Atención con enfoque integral de educación inicial cuyo objetivo principal de trabajo es brindar atención de mayor calidad y orientar el trabajo educativo de niñas y niños independientemente de la institución, modalidad o servicio en el que se les atiende, con la finalidad de favorecer la construcción y desarrollo de sus capacidades. Este modelo se fundamenta en investigaciones recientes sobre educación infantil y estudios actuales sobre neurociencias y aprendizaje

2.6.4. Situación actual.

De acuerdo con estadísticas de la SEP (2013) el sistema educativo mexicano atiende a un total de 35 millones 405 mil estudiantes; de ellos, se encuentran en educación básica 26 millones 080 estudiantes.

Según el Programa Nacional para el Fortalecimiento de la Educación Especial y la Integración Educativa en México (2002) en el país existen alrededor de 5`739,270 personas con discapacidad.

Por otro lado, el INEGI (2012) establece que el 5.1% total de la población presenta alguna discapacidad que puede ser de motricidad, visual, mental, auditiva, de la comunicación, en atención y aprendizaje y para el autocuidado. De los cuales, 8.4% de la población en el estado de Tamaulipas presenta algún tipo de discapacidad.

En ese sentido, la SEP (2006) indica que las escuelas de educación regular que atendían alumnos con necesidades educativas especiales para el ciclo escolar 2005-2006 reportaron tener inscritos alumnos que presentaban algún tipo de discapacidad, de las cuales 378 eran escuelas de educación inicial y 8,022 correspondían a escuelas de educación preescolar.

Por otro lado, el INEGI (2012) reporta que durante el ciclo escolar 2010-2011 se atendió a los alumnos por discapacidad siendo un total de 91,703 por discapacidad intelectual, 16,003 por discapacidad motriz, 5,617 por sordera, 8,409 por hipoacusia, 1,615 por ceguera, 4,206 por baja visión, 5,289 por discapacidad múltiple, 4,724 por trastorno Generalizado del Desarrollo, 2,499 por Trastorno por Déficit de Atención e Hiperactividad, 1,088 por discapacidad psicosocial.

2.7. Marco Legal y Normativo para la inclusión educativa en México.

- Constitución Política de los Estados Unidos Mexicanos (artículos 1º y 3º).
- Ley General de Educación.
- La SEP, en el artículo 41 de la Ley General de Educación establece que los menores de edad con discapacidad se integren a los planteles de educación básica regular.
- Ley de Educación para el Estado de Tamaulipas.
- Ley para la Protección de los Derechos de las Niñas, Niños y Adolescentes.
- Derechos de los niños con Discapacidad.
- Normas de control escolar relativas a la Inscripción, Reinscripción, Acreditación, Regularización y Certificación para escuelas de Educación Básica oficiales y particulares, incorporadas al Sistema Educativo Nacional /SEP.
- ACUERDO número 669 por el que se emiten las Reglas de Operación del Programa de Acciones Compensatorias para Abatir el Rezago Educativo en Educación Inicial y Básica.
- ACUERDO número 684 por el que se emiten las Reglas de Operación del Programa de Fortalecimiento de la Educación Especial y de la Integración Educativa.
- ACUERDO número 357 por el que se establecen los requisitos y procedimientos relacionados con la autorización para impartir educación preescolar.

La Constitución Política de los Estados Unidos Mexicanos (2014) establece a través del Artículo 1º que todas las personas gozarán de los derechos humanos reconocidos en esta Constitución y en los tratados internacionales de los que el Estado Mexicano sea parte, así como de las garantías para su protección, cuyo ejercicio no podrá restringirse ni suspenderse, salvo en los casos y bajo las condiciones que la Constitución establece.

El Artículo 3º constitucional establece que todo individuo tiene derecho a recibir educación. El Estado –Federación, Estados, Distrito Federal y Municipios–, impartirá educación preescolar, primaria, secundaria y media superior. La educación preescolar, primaria y secundaria conforman la educación básica; ésta y la media superior serán obligatorias. La educación que imparta el Estado tenderá a desarrollar armónicamente, todas las facultades del ser humano y fomentará en él, a la vez, el amor a la Patria, el respeto a los derechos humanos y la conciencia de la solidaridad internacional, en la independencia y en la justicia. El Estado garantizará la calidad en la educación obligatoria de manera que los materiales y métodos educativos, la organización escolar, la infraestructura educativa y la idoneidad de los docentes y los directivos garanticen el máximo logro de aprendizaje de los educandos.

La Ley General de Educación (2013) en el Artículo 41 establece que la educación especial está destinada a personas con discapacidad, transitoria o definitiva, así como a aquellas con aptitudes sobresalientes. Atenderá a los educandos de manera adecuada a sus propias condiciones, con equidad social incluyente y con perspectiva de género. Tratándose de menores de edad con discapacidad, esta educación propiciará su integración a los planteles de educación básica regular, mediante la aplicación de métodos, técnicas y materiales específicos. Para quienes no logren esa integración, esta educación procurará la satisfacción de necesidades básicas de aprendizaje para la autónoma convivencia social y productiva, para lo cual se elaborarán programas y materiales de apoyo didácticos necesarios.

La Ley de Educación para el Estado de Tamaulipas (2012) establece en el Artículo 3º que la educación es medio fundamental para adquirir, transmitir y acrecentar la cultura; es proceso permanente que contribuye al desarrollo del individuo y a la transformación de la sociedad, y es factor determinante para la adquisición de conocimientos y para formar al hombre y la mujer de manera que tengan sentido de solidaridad social y el enfoque en la equidad de género. Todo individuo en un amplio sentido de igualdad y sin distinción de sexo tiene derecho a recibir educación pública gratuita y de calidad y, por tanto, todos los habitantes de la entidad tienen las mismas oportunidades de acceso al sistema educativo estatal, con sólo satisfacer los requisitos que

establezcan las disposiciones aplicables. En el proceso educativo deberá asegurarse la participación activa de todos los actores en el proceso de enseñanza-aprendizaje, estimulando su iniciativa y su sentido de responsabilidad social, para alcanzar los fines de la educación en Tamaulipas.

ARTÍCULO 8°.- La educación que impartan el Estado, los Municipios y los organismos descentralizados de ambos y los particulares con autorización o con reconocimiento de validez oficial de estudios tendrá, además de los fines establecidos en el Artículo 3° de la Constitución Política de los Estados Unidos Mexicanos, los siguientes:

I.- Contribuir al desarrollo integral del individuo, para que ejerza plenamente sus capacidades;

II.- Favorecer el desarrollo de las facultades físicas e intelectuales y de los valores universales, a través del conocimiento, así como la capacidad de observación, análisis y reflexión críticos;

III.- Impulsar el desarrollo social, entendido éste como el mejoramiento constante de la condición humana y la obtención de una calidad de vida satisfactoria, caracterizada por el bienestar de los individuos, de sus familias y de sus comunidades;

IV.- Fortalecer la conciencia de la nacionalidad y de la soberanía, el aprecio por la historia, los símbolos patrios y las instituciones nacionales, así como la valoración de las tradiciones y particularidades culturales de Tamaulipas;

V.- Promover el conocimiento y la preservación del idioma oficial –el español-, idioma común para todos los mexicanos; e impulsar el conocimiento del idioma inglés, sin menoscabo de otras lenguas;

VI.- Infundir el conocimiento y la práctica de la democracia como forma de convivencia que permite a todos participar en la toma de decisiones para el mejoramiento de la sociedad;

VII.- Promover los valores de respeto a la vida, la dignidad de las personas, la justicia, la libertad, la igualdad, la observancia de la Ley y el conocimiento y respeto de los derechos humanos; asimismo, difundir en las escuelas el contenido de la Constitución Política de los Estados Unidos Mexicanos y de la Constitución Política del Estado de Tamaulipas;

VIII.- Fomentar una conciencia de respeto a los derechos fundamentales de la persona y la sociedad, como medio de conservar la paz, la armonía y la sana convivencia, respetando la pluralidad de ideas y opiniones;

IX.- Fomentar actitudes que estimulen la investigación y la innovación científicas y tecnológicas;

X.- Impulsar la creación artística y propiciar la adquisición, el enriquecimiento y la difusión de los bienes y valores de la cultura universal, en especial de aquellos que constituyen el patrimonio cultural del País y de la Entidad en particular;

XI.- Fomentar y estimular la educación física y la práctica del deporte, como parte fundamental de la formación integral del individuo;

XII.- Crear una cultura orientada a la preservación de la salud, desarrollando actitudes solidarias, éticas, de respeto a la vida como valor fundamental de la persona, de planificación familiar y ejercicio responsable de la paternidad, sin menoscabo de la libertad y del respeto absoluto de la dignidad humana; desarrollar e implementar las estrategias preventivas para la sensibilización y toma de conciencia a los educandos sobre los perjuicios que ocasionan las sustancias nocivas y tóxicas como los narcóticos, estupefacientes, psicotrópicos, alcohol, tabaco, entre otras que determina la Ley General de Salud, por lo que se fomentará el rechazo a los vicios;

XIII.- Concientizar sobre la necesidad de un aprovechamiento racional de los recursos naturales y de la protección del medio ambiente;

XIV.- Fomentar actitudes positivas hacia el trabajo, el ahorro y el bienestar general;

XV.- Fomentar el respeto a los derechos de la mujer y propiciar su pleno desarrollo e igualdad dentro de la sociedad;

XVI.- Promover el respeto a los derechos del niño, de las personas de la tercera edad y del discapacitado;

XVII.- Desarrollar las actitudes y programas escolares de rechazo a la violencia entre estudiantes, privilegiar la paz, la dignidad humana y la tolerancia como valores sustanciales para el desarrollo armónico de los pueblos;

XVIII.- Promover la participación del individuo en actividades culturales, ecológicas y políticas de la sociedad en que vive, tendientes a lograr la erradicación de las desigualdades sociales y a contribuir a la construcción y desarrollo de una sociedad con mejores condiciones de vida;

XIX.- Favorecer que la educación se oriente hacia la formación de la libertad responsable, para que el educando pueda discernir y optar por los valores, conocimientos, habilidades, aptitudes y actitudes en relación con el bienestar social e individual, de una manera inteligente y ética, con justicia, pertinencia, disciplina y autonomía;

XX.- Fortalecer todos los aspectos de la formación en los que se alcance el conocimiento y la valoración de la persona, su naturaleza y sus fines, y todo lo que para ella valga, como lo es la historia, la economía, la política, lo social, el arte, la ciencia y la tecnología, de manera permanente;

XXI.- Alentar la participación reflexiva del educando y propiciar oportunidades para el compromiso con el desarrollo de actitudes y acciones éticas;

XXII.- Impulsar, en coordinación con la Secretaría de Desarrollo Económico y Turismo y el Instituto Tamaulipeco para la Cultura y las Artes, la realización de viajes de carácter recreativo que permitan la identificación del individuo con los aspectos fundamentales de nuestra cultura en el Estado y la importancia que reviste la naturaleza, para fomentar el cuidado de las áreas naturales protegidas, la pertenencia y el respeto;

XXIII.- Implementar programas permanentes para erradicar el maltrato físico, psicológico y verbal entre estudiantes; y

XXIV.- Promover la participación de debates y expresión de las ideas en forma pacífica y respetuosa entre los alumnos (Ley de Educación para el Estado de Tamaulipas, 2012).

ARTÍCULO 10.- Además de los fines y criterios expuestos, la educación en la Entidad se sustentará en los siguientes aspectos:

I.- Aprender a conocer, que significa aprender a aprender;

II.- Aprender a hacer, con el objetivo de adquirir capacidad de enfrentar un sinnúmero de situaciones;

III.- Aprender a convivir, desarrollando la capacidad de comprender a los otros y vivir el verdadero pluralismo; y

IV.- Aprender a ser, para que la personalidad se fortalezca y se esté en condiciones de obrar con autonomía y responsabilidad personal.

En el Artículo 20, la Ley de Educación para el Estado de Tamaulipas (2012), establece que la enseñanza que se imparte en el Estado deberá permitir al alumno incorporarse a la sociedad y en su oportunidad integrarse a desarrollar una actividad productiva.

El artículo 22 establece que la educación inicial tendrá como finalidad familiarizar al niño a partir de los 45 días y hasta los 3 años de edad, en su correcto desenvolvimiento social en núcleos distintos al familiar, con el propósito de favorecer su desarrollo físico, cognoscitivo, afectivo y social. Incluye orientación a padres de familia o tutores para la educación de sus hijos o pupilos, y comprende la que se imparte en los Centros de Desarrollo Infantil, en las guarderías y en los análogos de particulares.

En el artículo 24 se establece que la educación preescolar tendrá como propósito fundamental la socialización del menor a partir de los 3 años de edad, atendiendo aspectos psicológicos, pedagógicos, cognoscitivos, afectivos y psicomotrices, que le permitan crecer en un ambiente de libertad, cooperación y progreso, procurando que adquieran los conocimientos básicos sobre la naturaleza, la vida y la sociedad, y se oriente su desarrollo hacia la investigación y el trabajo. Es antecedente obligatorio para ingresar a la educación primaria.

La Ley de Protección de los Derechos de las Niñas, Niños y Adolescentes, establece en su Artículo 29 para efectos de esta ley, se considera toda persona con discapacidad a quien padezca una alteración funcional física, intelectual o sensorial, que le impida realizar una actividad propia de su edad y medio social, y que implique desventajas para su integración familiar, social educacional o laboral. En el Artículo 30 establece que niñas, niños y adolescentes con discapacidad física, intelectual o sensorial no podrán ser discriminados por ningún motivo, independientemente de los demás derechos que reconoce y otorga esta ley, tienen derecho a desarrollar plenamente sus aptitudes y a gozar de una vida digna que les permita integrarse a la sociedad, participando, en la medida de sus posibilidades, en los ámbitos escolar, laboral, cultural, recreativo y económico.

En el Capítulo Décimo, del Derecho a la Educación, establece:

Artículo 32. Niñas, niños y adolescentes tienen derecho a una educación que respete su dignidad y les prepare para la vida en un espíritu de comprensión, paz y tolerancia en los términos del artículo 3o de la Constitución.

Las leyes promoverán las medidas necesarias para que:

- A. Se les proporcione la atención educativa que por su edad, madurez y circunstancias especiales requirieran para su pleno desarrollo.
- B. Se evite la discriminación de las niñas y las adolescentes en materia de oportunidades educativas. Se establecerán los mecanismos que se requieran para contrarrestar las razones culturales, económicas o de cualquier otra índole, que propicien dicha discriminación.
- C. Las niñas, niños y adolescentes que posean cualidades intelectuales por encima de la media, tengan derecho a una educación acorde a sus capacidades, así como a contar con las condiciones adecuadas que les permita integrarse a la sociedad.
- D. Se impulse la enseñanza y respeto de los derechos humanos. En especial la no discriminación y de la convivencia sin violencia.
- E. Se prevean mecanismos de participación democrática en todas las actividades escolares, como medio de formación ciudadana.
- F. Se impida en las instituciones educativas la imposición de medidas de disciplina que no estén previamente establecidas, sean contrarias a su dignidad, atenten contra su vida, o su integridad física o mental.
- G. Se favorezcan en las instituciones educativas, mecanismos para la solución de conflictos, que contengan claramente las conductas que impliquen faltas a la disciplina y los procedimientos para su aplicación.

2.8. Inclusión Educativa en el aula regular.

La SEP (2002) establece que la Inclusión Educativa es el proceso que implica que los niños, las niñas y los jóvenes con necesidades educativas especiales asociadas con alguna discapacidad, con aptitudes sobresalientes o con otros factores estudien en aulas y escuelas regulares, recibiendo los apoyos necesarios para que tengan acceso a los propósitos generales de la educación.

En este sentido, Warnok (1978) citado por Puigdellivol (2012) define las necesidades educativas especiales –NEE- como el conjunto de medios los cuales pueden ser materiales, profesionales de atención, ubicación, entre otros, que se requieren para la favorecer la educación de los alumnos que

por diversas causas, de forma temporal o permanente, no cuentan con las condiciones evolutivas para alcanzar la autonomía personal la integración social con los medios que comúnmente existen en las escuelas.

El Instituto Mexicano para la Excelencia Educativa –IMEE- (2013) establece que las necesidades educativas especiales se presentan cuando la escuela no cuenta con los recursos suficientes para lograr que todos los alumnos con o sin discapacidad tengan acceso al conocimiento y alcancen los objetivos de aprendizaje esperados de acuerdo a su ritmo, estilo y posibilidades para aprender.

Ahora bien, el acuerdo 711 de la SEP (2013) concibe a la inclusión educativa como un conjunto de procesos orientados a eliminar o minimizar las barreras que limitan el aprendizaje y la participación de todo el alumnado. Las barreras, al igual que los recursos para reducirlas, se pueden encontrar en los elementos y estructuras del sistema educativo, como en escuelas, en la comunidad, y en las políticas locales y nacionales.

Por lo tanto, considera los siguientes aspectos:

1. La posibilidad de que los niños y las niñas con necesidades educativas especiales aprendan en la misma escuela y en la misma aula que los demás niños.
2. Ofrecer a los niños y a las niñas con necesidades educativas especiales todo el apoyo que requieran, lo cual implica realizar adecuaciones curriculares para que puedan ser satisfechas las necesidades específicas de cada niño.
3. La importancia de que el niño, los padres y las madres y/o el maestro de grupo reciban el apoyo y la orientación necesaria del personal de educación especial.
4. Que la escuela regular en su conjunto asuma el compromiso de ofrecer una respuesta adecuada a las necesidades educativas especiales de los niños y las niñas.

La SEP (2002) a través del Programa Nacional de Fortalecimiento a la Educación Especial y la integración Educativa en México, establece que las condiciones básicas para que la integración de los niños, las niñas y los jóvenes con necesidades educativas especiales pueda ocurrir de manera efectiva son las siguientes:

- Sensibilizar y ofrecer información clara a la comunidad educativa en general;

- Actualizar al personal de las escuelas de educación básica para promover cambios en sus prácticas;
- Responder a las necesidades educativas especiales de los alumnos que las presentan,
- Y brindar a los alumnos y las alumnas con discapacidad los apoyos técnicos y materiales necesarios.

En este sentido, la Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad (2006) citado por Frola (2008) establece que la Asamblea General de las Naciones Unidas adoptó un cambio histórico para favorecer la percepción sobre las personas con discapacidad y su integración a la sociedad.

Por lo tanto, Frola (2008) establece en torno al derecho a la No discriminación, que nadie puede hacer sentir menos al niño con discapacidad o expulsarlo de alguna actividad o sitio por tener diferencias de discapacidad, raza, género, idioma o lengua, origen étnico, opinión política o religiosa o circunstancia de nacimiento o cualquier otra. Así mismo, se establece que todos los niños tienen derecho a recibir una educación respetuosa de su dignidad y se les prepare para la vida práctica en un ambiente de comprensión, paz y tolerancia.

En este sentido, la SEP (2014) emite las Normas de Control Escolar relativas a la Inscripción, Reinscripción, Acreditación Regularización y Certificación para escuelas de Educación Básica oficiales y particulares, incorporadas al Sistema Educativo Nacional donde se establece que no se deberá discriminar a los aspirantes a inscripción por motivos de origen étnico, nacionalidad, género, edad, lengua, discapacidad, condición social, económica o salud, religión, preferencia sexual o cualquier otra condición o característica. Y en el proceso de inscripción en caso de ser alumnos con discapacidad que rebasan la edad mínima permitida de ingreso, los padres de familia deberán acreditar su solicitud presentando a la Institución Educativa un Portafolio de Evidencias el cual debe contener un Informe de Detección Inicial y un Informe de Evaluación Psicopedagógica, en su caso. Así mismo, se recomienda a los padres de familia o tutores suscribir una carta mediante la cual otorguen su consentimiento y acepten las posibles consecuencias de su decisión de inscribir tardíamente a su hijo (a) sea cual sea su situación, dicha carta es recibida por la Institución y a su vez deberá ser enviada al Centro Regional de la Educación que le corresponda para la debida autorización de la misma. Con este trámite se da por terminado el proceso de inscripción tardía a alumnos con discapacidad o NEE –

Necesidades Educativas Especiales- en grados que no corresponden a su edad cronológica.

Por consiguiente, la SEP (2013) establece el ACUERDO número 669 por el que se emiten las Reglas de Operación del Programa de Acciones Compensatorias para Abatir el Rezago Educativo en Educación Inicial y Básica el cual tiene como objetivo contribuir a generar equidad educativa para los niños y jóvenes de sectores vulnerables del país para combatir el rezago educativo en Educación Inicial y Básica mediante Acciones Compensatorias enfocadas a la dotación de materiales didácticos; capacitación y asesoría a madres y padres de familia así como a docentes; apoyos económicos a las Asociaciones de Padres de Familia –APF- y Asociaciones Promotoras de Educación Comunitaria –APEC- y figuras educativas relacionadas con la inscripción, asesoría, supervisión y promoción.

Por otro lado, la SEP (2013) establece el ACUERDO número 684 por el que se emiten las Reglas de Operación del Programa de Fortalecimiento de la Educación Especial y de la Integración Educativa, el cual tiene como objetivo primordial fortalecer a los equipos técnicos estatales y a los servicios de educación especial para que desarrollen acciones que contribuyan a que los planteles que imparten educación inicial y básica favorezcan la educación inclusiva y eliminen o minimicen las barreras que interfieren en el aprendizaje de los alumnos y en particular, atiendan a los alumnos con discapacidad, con aptitudes sobresalientes y/o talentos específicos.

Así pues, establece como objetivos específicos los siguientes aspectos:

1. Asesorar a los equipos técnicos estatales de educación especial, para favorecer la educación inclusiva, eliminar o minimizar las barreras que interfieren en el aprendizaje de los alumnos y en particular, atender a los alumnos con discapacidad, con aptitudes sobresalientes y/o talentos específicos.
2. Apoyar a un mayor número de planteles que imparten educación inicial y básica que cuenten con apoyo de los servicios de educación especial, para favorecer la educación inclusiva, eliminar o minimizar las barreras que interfieren en el aprendizaje de los alumnos y en particular, atender a los alumnos con discapacidad, con aptitudes sobresalientes y/o talentos específicos.

3. Dotar de recursos a las entidades federativas para que desarrollen acciones que fortalezcan la educación inclusiva, eliminar o minimizar las barreras que interfieren en el aprendizaje de los alumnos y en particular, atender a los alumnos con discapacidad, con aptitudes sobresalientes y/o talentos específicos.

El Artículo 41 de la Ley General de Educación (2013) establece que la educación especial está destinada a personas con discapacidad, transitoria o definitiva, así como a aquellas con aptitudes sobresalientes. Atenderá a los educandos de manera adecuada a sus propias condiciones, con equidad social incluyente y con perspectiva de género. Tratándose de menores de edad con discapacidad, esta educación propiciará su integración a los planteles de educación básica regular, mediante la aplicación de métodos, técnicas y materiales específicos. Para quienes no logren esa integración, esta educación procurará la satisfacción de necesidades básicas de aprendizaje para la autónoma convivencia social y productiva, para lo cual se elaborarán programas y materiales de apoyo didácticos necesarios.

En ese sentido, los programas y materiales de apoyo didácticos necesarios para que los alumnos alcancen los aprendizajes esperados, se centran en la elaboración de adaptaciones curriculares y cambios en la estructura organizacional, física y pedagógica (SEP, 2002).

Por tanto, cuando la escuela regular no cuenta con los medios para satisfacer las necesidades educativas de algunos alumnos, o estas rebasan las posibilidades de trabajo pedagógico del profesor, es necesario definir los apoyos que requieren esos alumnos y proporcionárselos (SEP, 2000).

En este sentido, la SEP (2000) define las adecuaciones curriculares como la respuesta específica y adaptada a las necesidades educativas especiales de un alumno que no quedan cubiertas por el currículo. Constituyen lo que podría llamarse propuesta curricular individualizada, y su objetivo debe ser tratar de garantizar que se de respuesta a las necesidades educativas que el alumno no comparte con su grupo.

2.10. La escolarización de los alumnos con enfermedades raras y su inclusión al aula regular.

Para Del Barrio (2008) el actual sistema educativo tiene por objetivo la atención de todos los alumnos en las condiciones de mayor integración posible, sin olvidar que para determinados alumnos la atención educativa de mayor calidad requiere unas condiciones especiales que no siempre están disponibles en los centros ordinarios.

En este sentido, Castro y García-Ruiz (2013) destacan que la escolarización de los niños que padecen una Enfermedad Rara demanda el cumplimiento de los principios de inclusión y normalización, para lo que adquiere su máxima relevancia la coordinación de todos los agentes implicados: familias, docentes, instituciones y servicios. No se trata solo de dotar a las familias o a los centros de más recursos, sino de incidir en cómo optimizar su potencial para que se saque el máximo provecho. Para ello es de suma importancia conocer cuál es la situación de estos menores, qué necesidades tienen, qué apoyos reciben y cómo la escuela está dando respuesta a ese gran objetivo que es garantizar la inclusión educativa.

Por tanto, González-Meneses (2011) establece que las personas afectadas por una enfermedad rara, que cuentan con un diagnóstico o están en espera de él, presentan una serie de necesidades o demandas que son:

1. Necesidad de recibir información y su impacto vital.
2. Necesidad de recibir atención integral en todos los ámbitos como son clínico, psicológico y social.
3. Contar con un apoyo económico y el acceso a recursos existentes en la comunidad.
4. Necesidad de apoyo educativo y laboral.
5. Necesidad de investigación sobre su enfermedad.

Por tanto, Gálvez (2009) establece que el poco conocimiento de síndromes o enfermedades raras, requiere por parte de los profesionales de la educación el conocer sus características, necesidades y respuesta educativa en pro de una educación basada en la integración e inclusión social de los alumnos con necesidad específica de apoyo educativo.

Por otro lado, Castro y García-Ruiz (2013) describen otra etapa en la que el desconocimiento y falta de información sobre las enfermedades raras es muy evidente; la cual es el momento de comunicar el diagnóstico. Los profesionales, ante la escasez de datos que poseen sobre el tema, se sienten inseguros e indefensos ante la familia y comunican el diagnóstico en unas condiciones poco adecuadas. Esto genera una ración extra de angustia y desesperación en la familia y, en muchos casos, el recurrir a fuentes de información que no se ajustan a la evolución de su caso concreto.

Así pues, González-Meneses (2011) afirma que tampoco existe un adecuado apoyo psicológico al duelo que supone un diagnóstico de enfermedad rara y esto, nuevamente por desconocimiento sobre el proceso de aceptación de este tipo de enfermedades. En la fase de tratamiento, la escasa documentación sobre las diferentes patologías, sus síntomas y su posible

evolución no facilita en absoluto la adecuada atención. Algunas de las enfermedades raras tienen tantas evoluciones como personas enfermas.

Por tanto, Castro, Renés y De León (2011) afirman que el centro educativo debe ser una institución fundamental que apoye al niño, potenciando el desarrollo de habilidades académicas, destrezas sociales, afectivas y cognitivas entre otras, que favorezcan el desarrollo de su autonomía y ayuden a convertirlo en un ciudadano de pleno derecho en la sociedad.

De modo que, los niños afectados por una enfermedad rara y que presentan necesidades específicas de apoyo educativo asociadas a la enfermedad, deben beneficiarse de la atención a la diversidad que orienta la configuración de escuelas inclusivas (Castro, Renés y De León, 2011).

Por consiguiente, Galende (2014) establece que el momento en el que un alumno que padece una enfermedad rara hace su primera entrada en el centro escolar, así como cualquier niño, va sentir la necesidad de ser acogido, amparado, aceptado y reconocido por sus características y singularidad, así mismo, hacerlo sentir considerado y valioso dentro de la escuela. Este primer momento, quizá sea el más importante de todas las etapas por las que pasará a lo largo de su vida escolar, por lo que los profesores deben prepararla con mucho cuidado considerando al resto del grupo y el impacto que causará su llegada, así como el acompañamiento a la familia.

En este sentido, Castro y otros (2011) afirman que:

“La participación de las familias en la vida de los centros educativos donde acuden sus hijos es una variable determinante de la calidad educativa. Esto se ve reforzado, con la función que tienen los padres para con sus hijos, puesto que son los responsables de su educación, y la escuela no puede suplir dicha función. De esta manera, se favorece el desarrollo y educación de los niños y niñas”.

En relación con el impacto emocional en la familia, Castro y García-Ruiz (2013) establecen la aparición de tres etapas adaptación tras la llegada de un hijo con una enfermedad rara que se describen en primer lugar como un periodo de crisis emocional, un segundo periodo de desorganización emocional y finalmente, una aceptación de la realidad y búsqueda de alternativas para mejorar la situación que aqueja a la familia que deben ir encaminados a lograr el trabajo y atención multidisciplinar y en coordinación con recursos y profesionales, siendo uno de los momentos claves la decisión por la escolarización de los pequeños.

De modo que, Galende (2014) establece que la escolarización de los alumnos con ER debe presentar una serie de condiciones necesarias para fortalecer la educación inclusiva, las cuales son:

- Garantizar a los alumnos su permanencia en la escuela; esta condición se refiere a las acciones que se deben tomar respecto a las inasistencias debido a que estos alumnos presentan generalmente graves problemas de salud que requieren tratamientos médicos o consultas frecuentes, hospitalizaciones, terapias de rehabilitación, entre otros cuidados de salud.
- Garantizar su presencia en el aula ordinaria, es decir, organizar el trabajo dentro del aula utilizando todos los recursos disponibles siempre bajo el principio de colaboración.
- Garantizar el aprendizaje y unos niveles de participación y logros académicos en consonancia con las capacidades y potencialidades de cada cual; es decir, mostrar actitudes que nos lleven a creer en las facultades y capacidades de cada uno de nuestros alumnos con ER y saber que a través de ellas es como nuestros niños alcanzarán los niveles de aprendizaje esperados.
- Garantizar la accesibilidad: se refiere a disponer de apoyos y ayuda específicas para cada una de las necesidades de nuestros estudiantes.
- Garantizar la participación de las familias: para lograr la equidad social y la igualdad de derechos y oportunidad es imprescindible la participación de la familia dentro del centro escolar, esto aumentará el rendimiento escolar del alumno y mejorará en sus relaciones personales y sociales.

2.11. Programas de atención educativa para la inclusión y su relación con las neurociencias.

2.11.1. La construcción del conocimiento.

García (2008) establece que Lev Semenovich Vygotsky (1896-1934) consideró que los niños construyen paso a paso su conocimiento del mundo, y que al hacerlo analizan las ideas que provienen del exterior y las interiorizan. Para Vygotsky, el aprendizaje es mucho más que un espejo que refleja el mundo que vemos; antes bien, siempre involucra a seres humanos que crean sus propias representaciones acerca de la nueva información que reciben. En este aspecto, el conocimiento, más que ser construido por el niño, es co-construido entre el niño y el medio sociocultural que lo rodea; por tanto, de acuerdo con su punto de vista, todo aprendizaje involucra siempre a más de un ser humano.

La aportación de Vygotsky en el campo de la educación ha sido considerable, en particular a partir de los años noventa, cuando su obra empieza a ser difundida y comprendida por diversos especialistas como Wertsch (Castorina y Ferreiro, 1996).

En este sentido, Morales (2012) establece que la teoría sociocultural del desarrollo y del aprendizaje de Vygotsky resalta la importancia del lenguaje como un mediador semiótico y aporta gran importancia a la interactividad como mecanismo de influencia educativa. Aunque fue corta la vida de Vygotsky, éste cimentó con Alexander Romanovich Luria el terreno de la neuropsicología. La teoría sociocognitiva integra lo social con lo fisiológico y lo intrapsicológico, de modo que, junto a lo interpsicológico que representa la actividad humana en su contexto cultural aporta una nueva visión del desarrollo psíquico humano donde la educación juega un papel determinante tirando del mismo.

En consecuencia la visión Vygotskiana de la relación entre educación y desarrollo psíquico ofrece una nueva perspectiva para el manejo pedagógico y la atención diferenciada de los niños con necesidades educativas especiales (Valera, 2008).

La esencia en la concepción psicopedagógica de la teoría de Vygotsky, de acuerdo con Ortiz (2000) se destaca en las siguientes ideas:

- Destaca el papel del maestro como esencial dentro del proceso de enseñanza-aprendizaje, a partir del tránsito que se produce de lo externo a lo interno –subjetivo-, como un proceso dialéctico de lo interpsicológico a lo intrapsicológico.
- Precisamente el fenómeno de la interiorización es el que explica este tránsito de forma dinámica y contradictoria.
- El aprendizaje como proceso es el que impulsa el desarrollo de la personalidad al encausarla hacia formas superiores.
- Al dirigir el maestro este proceso de ninguna forma anula o limita la independencia, el activismo y la creatividad del alumno, por el contrario la estimula.
- Los fenómenos cognitivos permanecen profundamente unidos con los motivacionales afectivos, por lo que el aprendizaje afecta a la personalidad en total y no solo a sus conocimientos, hábitos y habilidades -la unidad de lo instructivo y lo educativo-.
- Su base epistemológica se sustenta en el materialismo dialéctico e histórico, o sea, en la filosofía marxista.
- Su posición teórica, se centra en el desarrollo psíquico, que es un proceso interno con una fuerte determinación externa de carácter

social-cultural, en el que juegan un papel importante las demás personas, las cuales facilitan la interiorización de lo creado por la humanidad.

En este sentido, Vygotsky señala que todo aprendizaje en la escuela siempre tiene una historia previa, todo niño ha tenido experiencias antes de entrar en la escuela, por tanto aprendizaje y desarrollo están interrelacionados desde sus primeros días de vida (Carrera y Mazzarella, 2001).

Así pues, García (2008) sostiene que la intervención de las fuerzas históricas y sociales en la vida del niño, representadas por los adultos significativos y otros miembros del grupo humano con los que interactúa, son fuerzas que imprimen dentro de la mente del niño cambios muy importantes, no solo en cuanto al contenido de lo que se aprende, si no también a la forma en que se aprende y señalan tres ideas básicas que tienen relevancia en educación:

1. Desarrollo psicológico visto de manera prospectiva. En el proceso educativo normalmente se evalúan las capacidades o funciones que el niño domina completamente y que ejerce de manera independiente, la idea es comprender en el curso de desarrollo, el surgimiento de lo que es nuevo -desarrollo de procesos que se encuentran en estado embrionario-.
2. Los procesos de aprendizaje ponen en marcha los procesos de desarrollo. La trayectoria del desarrollo es de afuera hacia adentro por medio de la internalización de los procesos interpsicológicos; de este modo, si se considera que el aprendizaje impulsa el desarrollo resulta que la escuela es el agente encargado y tiene un papel fundamental en la promoción del desarrollo psicológico del niño.
3. Intervención de otros miembros del grupo social como mediadores entre cultura e individuo. Esta interacción promueve los procesos interpsicológicos que posteriormente serán internalizados. La intervención deliberada de otros miembros de la cultura en el aprendizaje de los niños es esencial para el proceso de desarrollo infantil. La escuela en cuanto a creación cultural de las sociedades letradas desempeña un papel especial en la construcción del desarrollo integral de los miembros de esas sociedades.

En este sentido, Ministerio de Educación en España (2011) destaca que no nos debemos quedar anclados en la causa de la dificultad, sino dar preferencia a los aspectos de tratamiento, mediante métodos de enseñanza basados en el concepto de zona de desarrollo próximo. Vygotsky concibe

dos dimensiones en relación con el desarrollo psíquico y el aprendizaje. Una dimensión que llama Zona de Desarrollo Actual, que es lo que el niño es capaz de hacer independientemente. Y otra que llama Zona de Desarrollo Próximo, que es lo que el niño no es capaz aún de hacer solo, sino con ayuda. Nuestros niños pueden alcanzar nuevas metas si se centra la atención en sus posibilidades, en su potencialidad, Zona de Desarrollo Próximo, y no en sus dificultades, en su discapacidad, Zona de Desarrollo Actual.

Para Ivic (1994) el análisis de Vygotsky sobre las relaciones entre desarrollo y aprendizaje en lo relativo a la adquisición del lenguaje nos lleva a definir el primer modelo del desarrollo en estos términos: en un proceso natural de desarrollo, el aprendizaje se presenta como un medio que fortalece este proceso natural, pone a su disposición los instrumentos creados por la cultura que amplían las posibilidades naturales del individuo y reestructuran sus funciones mentales.

Según esta teoría, Ivic (1994) afirma que la educación no es en modo alguno exterior al desarrollo:

“La escuela es, por consiguiente, el lugar mismo de la psicología, ya que es el lugar mismo de los aprendizajes y de la génesis de las funciones psíquicas. Para Vygotsky, por lo tanto, la educación no se reduce a la adquisición de un conjunto de informaciones, sino que constituye una de las fuentes del desarrollo, y la educación misma se define como el desarrollo artificial del niño. La esencia de la educación consistiría, por consiguiente, en garantizar el desarrollo proporcionando al niño instrumentos, técnicas interiores y operaciones intelectuales”.

2.11.2. Modelo de Atención con Enfoque Integral para la Educación Inicial.

La SEP (2013) establece el Modelo de Atención con Enfoque Integral para la Educación Inicial se fundamenta en el enfoque de los derechos, las nuevas perspectivas acerca del desarrollo de los niños, las investigaciones sobre neurociencias y aprendizaje infantil, los estudios sobre el acompañamiento del desarrollo emocional, el apego y el vínculo, así como en los de contexto, todo ello conectado de manera integral para brindar experiencias de aprendizaje y sostenimiento afectivo a través de la organización de ambientes en los que existan oportunidades de lenguaje, juego, exploración, creación y descubrimiento. Lo anterior va a permitir el desarrollo de habilidades sociales, emocionales, cognitivas, sensoperceptivas y motoras, que serán la base de toda una vida.

2.11.3. Métodos de estimulación Multisensorial.

El Método Educativo Multisensorial oral fue descrito en la década de los 50 como método de trabajo para alumnos con discapacidad auditiva. Actualmente se utiliza como método de intervención en la escuela para el desarrollo de los alumnos con NEE o discapacidad. Tiene como objetivo principal la estimulación de la comunicación y expresión oral a través de siete áreas de desarrollo, que son desarrollo visual, auditivo, táctil, estimulación olfativa y respiratoria, gustativa, psicomotriz y comunicativa.

2.11.4. Métodos neuropedagógicos.

Solovieva y Quintanar (2013) los definen como cualquier programa de corrección neuropsicológica que se elabore para niños preescolares y debe basarse en los aspectos relacionados con el desarrollo psicológico del niño de acuerdo con su edad, así mismo, las tareas correctivas se organizarán dentro de la actividad que rige su desarrollo: la actividad de juego.

Por otro lado, Jiménez (2011) describe que el Método Doman-Delacato fue fundado en Filadelfia en 1955 por sus autores Glenn Doman y Carl Delacato para la atención de niños con problemas motores y daños del sistema nervioso central. Se trata de un enfoque que aplica un procedimiento sistémico que estimula la actividad muscular de forma controlada e intensivamente para lograr que las redes neuronales se reparen. Este método pretende reorganizar el movimiento del niño a partir de la repetición pasiva de dichos movimientos hasta lograr la bipedestación.

El método de tratamiento se basa en el principio teórico de la organización neurológica: Condición fisiológica óptima que existe única y completamente en el hombre y es resultado de un desarrollo neural ontogénico ininterrumpido (Jiménez, 2011).

CAPITULO III. MARCO METODOLÓGICO.

3.1. Diseño de investigación.

Estudio longitudinal de tipo interpretativo (hermenéutico).

El estudio de casos interpretativo aporta descripciones densas y ricas con el propósito de interpretar y teorizar sobre el caso.

3.2. Tipos de diseño de investigación.

Desde hace alrededor de medio siglo las corrientes del pensamiento se han contrapunteado en dos enfoques principales identificados como cualitativo y cuantitativo.

Cabe destacar que los dos enfoques, según Hernández, Fernández y Baptista (2004) convergen en los siguientes puntos:

- Realizan la observación y su posterior evaluación de los fenómenos estudiados. Una vez realizada la observación y evaluación hacen supuestos o plantean dudas.
- Buscan el fundamento del planteamiento de sus dudas y supuestos. Basan su fundamento a través de las pruebas realizadas y el análisis de los datos. Generan nuevas propuestas.
- Una vez definidos los paradigmas existentes, se escoge la opción a seguir.

Por consiguiente, la línea de la presente investigación será a través del enfoque cualitativo, de tipo estudio de casos.

En este sentido, Sandín (2003) establece que el estudio de casos representa un método de investigación para el análisis de la realidad social de gran importancia en el desarrollo de las ciencias sociales y humanas y representa la forma más pertinente y natural de las investigaciones orientadas desde una perspectiva cualitativa.

Por otro lado, Simons (2011) afirma que el estudio de caso es una investigación exhaustiva y desde múltiples perspectivas de la complejidad y diversidad de un determinado proyecto, institución, programa o sistema en un contexto real. Se basa en la investigación, integra diferentes métodos y se guía por las pruebas. La finalidad es generar una comprensión exhaustiva de un tema determinado, un programa, una política, una institución o un sistema, para generar conocimientos y/o informar el desarrollo de políticas, la práctica profesional y la acción civil o de la comunidad.

3.3. Población y muestra.

El trabajo realizado está enmarcado dentro de lo que es un estudio de caso, ya que en el mismo se evaluó una estudiante con diagnóstico de Síndrome de Moebius, el cual es un caso único dentro de la Escuela Instituto de Educación y Desarrollo Infantil AVANZA de Ciudad Madero, Tamaulipas.

Memoria Descriptiva. Presentación de la Escuela.

El Entorno.

El Instituto de Educación y Desarrollo Infantil AVANZA, con Clave de Centro de Trabajo 28PJN0591U, se encuentra ubicado en ciudad Madero Tamaulipas, en calle Cuarta Avenida, número 605 de la colonia Jardín 20 de Noviembre.

Localización geográfica.

Se encuentra en colindancia, al norte con la calle 5, al sur con la calle 4, al este con la calle tercera avenida y al oeste con la calle Castillo Tijerina.

Figura 4. Localización geográfica del Instituto de Educación y Desarrollo Infantil AVANZA en Ciudad Madero, Tamulipas.



Fuente: Google Maps.

Descripción del Centro.

El Instituto está compuesto por un módulo (edificio) de dos alturas (planta baja y alta), las cuales están distribuidas de la siguiente manera:

- Planta Baja:
 - Recepción y filtro
 - Dirección
 - Área administrativa
 - Enfermería
 - Cocina
 - Comedor de alumnos
 - Sala multisensorial
 - Sala de lactantes
 - Sala de maternal
 - Baños de niñas y niños
 - Bodega de enseres
 - Baño de personal
 - Área cívica y patio principal
 - Patio trasero
- Planta Alta:
 - Sala de Preescolar I
 - Sala de Preescolar II
 - Sala de Preescolar III
 - Salón de Usos múltiples
 - Sala de reuniones
 - Baños de niñas y niños
 - Salida de emergencia

Modelo Educativo.

El Instituto de Educación Y Desarrollo Infantil AVANZA es una Institución Educativa comprometida en brindar un servicio de calidad que promueva el desarrollo integral y armónico de sus alumnos, formándolos en una vida social de valores que les permitan adquirir confianza en sí mismos y autonomía para vivir plenamente esta etapa y enfrentar con éxito los retos posteriores de su vida escolar y social.

El Instituto promueve en sus alumnos una sólida formación integral, comprometidos con su familia y el desarrollo de nuestra sociedad fomentando la cultura de la inclusión educativa y social a través de la implementación de programas especialmente diseñados por nuestros

especialistas para alumnos de educación inicial donde se busca que nuestros niños aprendan sobre la diversidad, la entiendan, la respeten y la vivan con sus compañeros logrando que sean más sensibles, responsables y respetuosos hacia las diferencias individuales.

La orientación pedagógica de la Institución se fundamenta en un enfoque constructivista en el que se privilegia un conjunto de teorías tales como el desarrollo infantil a través del enfoque multisensorial y el método de Neurofacilitación Doman-Delacato. Por otra parte, el enfoque histórico cultural Vygotskiano constituye otra premisa que permite intervenir pedagógicamente desde una comprensión del psiquismo que estimula el desarrollo psíquico y la formación integral de la personalidad de los estudiantes.

También es parte de este modelo institucional los aportes de las neurociencias muy especialmente en materia del neurodesarrollo para, en consecuencia incorporar técnicas neuropedagógicas.

Análisis de la situación escolar.

- Metodología de trabajo.
 - Organización interna del personal docente y directivo. Descripción del organigrama escolar que incluye todos los puestos que conforman la estructura. Describe el personal que labora en este Instituto:
 - Directora.
 - Subdirectora.
 - Coordinadora general.
 - Médico.
 - Enfermera.
 - Educadoras.
 - Maestras auxiliares.
 - Psicólogas.
 - Profesor de educación física.
 - Personal de apoyo de mantenimiento y cocina.
 - Especialista en el área de educación especial.
 - Especialista en lengua de señas
 - Especialista en discapacidad visual.
 - Organización del trabajo pedagógico de alumnos regulares, con Discapacidad o con NEE sin discapacidad (evaluación, planeación y adaptación curricular). Apartado que muestra la manera en que se presenta el procedimiento de inscripción o alta de todos los alumnos. Detalla los pasos a seguir para la

inscripción de alumnos con discapacidad o NEE, su evaluación inicial y la adaptación al currículo.

- Programas específicos. Descripción de los programas que se llevan a cabo en nuestra escuela. Incluye programas de lectura, de integración, de estimulación y atención temprana, multisensoriales, de prevención de trastornos de lectura y escritura y estimulación del lenguaje oral como parte de las actividades diarias.
 - Estrategias generales de apoyo a los alumnos. Descripción de actividades y/o tareas para casos en específico dependiendo del tipo de discapacidad o NEE.
 - Familias. Acompañamiento, enlaces y compromisos de las familias.
 - Comunidad. Convenios de colaboración y enlace con otras instituciones de apoyo a la integración social y educativa.
- Matricula actual y antecedentes.
 - Porcentaje actual de alumnos con discapacidad o NEE sin discapacidad. Tipos de discapacidades atendidas los últimos 5 años, descripción de síndromes, causas y características. Durante el ciclo escolar 2014-2015 se registró un total de 62 alumnos organizados en cuatro grupos de educación preescolar, los cuales se organizan:
 - Primer grado: 12
 - Segundo grado grupo A: 22
 - Segundo grado grupo B: 21
 - Tercer grado: 7
 - De los cuales un total de 12 alumnos presentan una necesidad especial de apoyo específico.
 - Entre ellos, 7 alumnos presentan un Diagnóstico neurológico de discapacidad.
 - Y un total de 3 alumnos presentan diagnóstico de enfermedad rara.
 - Programa de apoyo a la integración educativa y regular.

3.4. Instrumentos.

La metodología que se utilizó para la recolección de información, fue a través de la aplicación de cuestionarios o entrevistas con los padres de familia, con el equipo multidisciplinario, observación directa a la alumna, bitácora o registro diario de actividades y evaluación psicopedagógica y del desarrollo.

Hernández y otros (2004) establecen que un cuestionario de preguntas abiertas es útil cuando no tenemos información sobre las posibles respuestas de las personas o cuando la información es insuficiente, así mismo, se utiliza en situaciones donde se desea profundizar los motivos de un comportamiento.

En este sentido, Simons (2011) señala que la observación es un método complementario de la entrevista; es una técnica importante en la investigación social, a través de ella podemos decir si somos bien recibidos, identificar los principales actores, es decir, es un continuo que va de lo estructurado, a lo no estructurado.

3.5. Técnicas y métodos.

1. Realización del proyecto de investigación.
2. Tareas de investigación.
3. Realización de entrevista a la familia.
4. Observación directa a la alumna.
5. Realización de una evaluación psicopedagógica y aplicación de una escala del desarrollo.
6. Análisis de los resultados.

3.6. Procesamiento de datos.

Se realizará a través de la triangulación de la información obtenida en base a las técnicas establecidas con el objetivo de determinar la eficiencia de las estrategias planteadas para lograr la inclusión.

En este sentido, Briones (2002) establece que la triangulación se utiliza para mostrar la validez o credibilidad de los resultados en la investigación cualitativa.

Por otro lado, Simons (2011) la define como un medio para el análisis cruzado de la importancia y relevancia de los temas desde diferentes ángulos para generar y reforzar pruebas para apoyar nuestras afirmaciones más importantes.

3.7. Presentación del caso.

1. Identificación del paciente.

- Nombre: Isabella Paulina Lozano Rodríguez
- Fecha de nacimiento: 01 de diciembre de 2010
- Edad actual: 4 años
- Sexo: Femenino
- Diagnóstico clínico: Síndrome de Moebius

2. Análisis del motivo de consulta/ingreso.

Paulina tiene al inicio de consulta 1.6 años de edad, presenta Diagnóstico de Síndrome de Moebius lo cual le provoca dificultades de motricidad, alimentación, comunicación y visión principalmente. Es llevada por la madre al centro escolar por recomendación del médico especialista y busca integrar a la niña en un ambiente educativo donde pueda desarrollar sus habilidades. En el centro escolar se recomienda una valoración del desarrollo.

3. Historia del problema.

Fue atendida en el Hospital General Dr. Manuel Gea González de la Ciudad de México mediante parto por cesárea. Durante el nacimiento presenta problemas de falta de oxigenación, siendo necesario prolongar su estancia intrahospitalaria durante 10 días. Posterior a ese tiempo se le informa a la madre de la presencia del Síndrome de Moebius debido a la falta de expresión facial, presencia de estrabismo, dificultades en la succión y falta de lagrimeo durante el llanto.

Luego de eso, a los 11 meses de edad se le realizó el siguiente procedimiento quirúrgico: Neurotización directa de frénico derecho a orbicular (con coaptación terminolateral de injerto de 12 cm; usando el frénico ya que el espinal parecía no conducir impulsos); Neurotización directa del espinal izquierdo a orbicular (con coaptación terminolateral del injerto de 13.5 cm); y Neurotización bilateral de hipogloso a depresores (con coaptación terminolateral de injerto de 4 cm), que consiste en conectar ramas nerviosas y establecer uniones para hacer funcionar algunas que no están bien. El procedimiento se llevó a cabo sin complicaciones ni incidentes.

El siguiente procedimiento quirúrgico se le realizó a los 2 años de edad y consistió en la eliminación del estrabismo, cirugía de la cual se recuperó adecuadamente y de acuerdo a lo esperado.

Posterior a la operación del estrabismo, la niña empieza a manifestar avances en la motricidad gruesa a través del gateo y empieza a caminar aproximadamente a los 2.8 años mostrando aún dificultades en la marcha.

A la edad de 3 años se le descarta daño neurológico y anomalías asociadas al síndrome. En el área comunicativa presenta dificultades para la expresión verbal, comienza a hablar aproximadamente a los 2.5 años presentado múltiples procesos de simplificación fonológica.

4. Establecimiento de las metas para la estrategia.

- Lograr la adecuada inclusión educativa en el centro escolar.
- Estimular el desarrollo de habilidades de aprendizaje.
- Aplicar metodologías de estimulación sensorial y motricidad dentro del aula.
- Desarrollar los requisitos previos para la lectura y escritura.

5. Estudio de los objetivos terapéuticos.

- Las conductas sobre las que se va a intervenir son aquellas donde presenta mayor dificultad de acuerdo con las características propias del síndrome.
- Comunicación y expresión verbal.
- Alimentación.
- Motricidad gruesa y fina.
- Autocuidado y autoayuda.
- Aprendizaje de la lectura y escritura.

6. Selección de estrategias mas adecuadas.

Se trabajará sobre el Método Multisensorial Oral y el Método Doman-Delacato.

- El Método Educativo Multisensorial oral fue descrito en la década de los 50 como método de trabajo para alumnos con discapacidad auditiva. Actualmente se utiliza como método de intervención en la escuela para el desarrollo de los alumnos con NEE o discapacidad. Tiene como objetivo principal la estimulación de la comunicación y expresión oral a través de siete áreas de desarrollo, que son desarrollo visual, auditivo, táctil, estimulación olfativa y respiratoria, gustativa, psicomotriz y comunicativa. Entre sus objetivos específicos se encuentra:

- Área visual: Estimular la atención visual y promover el examen y la exploración visual como medio para poder recibir información por esta vía.
- Auditiva: Conseguir una mayor atención y concentración ante los sonidos que proceden del medio a través de la estimulación de la audición y de las percepciones sensoriales asociadas.
- Táctil: Descubrir el sentimiento del propio cuerpo desarrollando las diferentes percepciones a través de toda su superficie para posteriormente utilizar el tacto como otro canal de entrada de información sobre el entorno próximo.
- Olfativa y respiratoria: Desarrollar la toma de conciencia por parte del proceso de respiración y el conocimiento del olfato, como un nuevo canal de información del entorno próximo.
- Gustativa: Estimulación de un nuevo canal de entrada de información como es el gusto y el desarrollo del proceso de succión, masticación y deglución y el control del babeo.
- Psicomotriz: Estimulación del desarrollo motriz de nuestro alumnado al tiempo que facilitamos las habilidades de exploración del entorno, manipulación, orientación y movilidad, fomentando así la seguridad en sí mismos.
- Comunicativa: Desarrollar la intención comunicativa, promoviendo la necesidad de comunicarse con diferentes personas y en distintos contextos.

Tabla 1. Programa Educativo Multisensorial Oral.
Descripción de sus objetivos por área de trabajo.

AREA	OBJETIVO GENERAL	OBJETIVOS ESPECÍFICOS
Visual	Estimular la atención visual y promover el examen y la exploración visual como medio para poder recibir información por esta vía.	<ul style="list-style-type: none"> •Comprobar si el niño o niña responde ante la luz. •Saber si el ojo responde ante un estímulo. •Determinar la existencia de la dominancia de uno de los ojos en las tareas visuales •Desarrollar y reforzar el control voluntario de los movimientos de los ojos. •Sentir y percibir la presencia de la luz y promover la reacción ante ella favoreciendo la atención visual. •Favorecer el contacto visual y promover la fijación de la mirada. Mantener el contacto ocular. •Promover la atención hacia la otra persona en sus

		<p>movimientos, gestos y acciones.</p> <ul style="list-style-type: none"> • Favorecer la atención visual hacia los objetos y promover la exploración de los mismos. • Estimular el seguimiento visual de objetos en movimiento. • Estimular al niño o niña hacia la conciencia visual del color a través de los matices de los colores más llamativos.
Auditiva	<p>Conseguir una mayor atención y concentración ante los sonidos que proceden del medio a través de la estimulación de la audición y de las percepciones sensoriales asociadas.</p>	<ul style="list-style-type: none"> • Discriminación de sonido-silenció. • Atender a estímulos auditivos, reaccionado ante sonidos producidos : por el cuerpo, sonidos onomatopéyicos, por instrumentos musicales. • Orientarse hacia la fuente del sonido. • Reconocer y reaccionar ante sonidos producidos por objetos de uso frecuente, que le son familiares. • Identificar por la voz a personas adultas y compañeras o compañeros conocidos. • Reconocer por el tono de voz los distintos estados de ánimo. • Reaccionar ante la variación del volumen de música, de la intensidad de la voz. • Reaccionar ante la producción de sonidos agradables y/o desagradables. • Producir sonidos tocando diferentes instrumentos, accionando distintos juguetes. • Potenciar el “disfrute de la música”. Utilizar la música para relajar distintas partes del cuerpo, “sentir” la música, vivenciarla.
Táctil	<p>Descubrir el sentimiento del propio cuerpo desarrollando las diferentes percepciones a través de toda su superficie para posteriormente utilizar el tacto como otro canal de entrada de información sobre el entorno próximo.</p>	<ul style="list-style-type: none"> • Sentir distintas sensaciones a través de las partes del cuerpo tales como la cara, las manos, los brazos y las piernas. • Conseguir una mayor conciencia de sus manos, sus dedos, sus brazos, sus piernas y su cara. • Sentir sensaciones contrarias como, por ejemplo, el frío, el calor, la suavidad, la rugosidad. • Reconocer el diferente peso de los objetos, desarrollando la posibilidad de sujetar cosas, coger y dejar. • Utilizar el tacto como fuente de exploración de las distintas partes del cuerpo y de distintos objetos de una forma intencional y cada vez con una mayor frecuencia. • Reconocer, entre dos objetos, uno de ellos a través del tacto. Hay que procurar que sean objetos muy sencillos y conocidos, como, por ejemplo, un teléfono de juguete o una pelota.
Olfativa y respiratoria	<p>Desarrollar la toma de conciencia por parte del proceso de respiración y el conocimiento del olfato, como un nuevo canal de</p>	<ul style="list-style-type: none"> • Mejorar la capacidad y habilidad respiratoria. • Tomar conciencia de la inspiración y espiración • Acercar distintas sensaciones olfativas y esperar respuestas de agrado o desagradó. • Diferenciar a través del olor distintas sustancias, potenciando que exprese sus gustos. • Aprender a oler. • Adquirir el hábito de respirar por la nariz. • Desarrollar hábitos de higiene nasal.

	información del entorno próximo.	<ul style="list-style-type: none"> • Enseñar a sonarse.
Gustativa	Estimulación de un nuevo canal de entrada de información como es el gusto y el desarrollo del proceso de succión, masticación y deglución y el control del babeo.	<ul style="list-style-type: none"> • Probar diferentes sabores y texturas para que muestren sus preferencias. • Favorecer la fortaleza de la movilidad de los músculos de la boca, labios y lengua. • Mejorar el control de la succión y la deglución y favorecer la masticación.
Psicomotriz	Estimulación del desarrollo motriz de nuestro alumnado al tiempo que facilitamos las habilidades de exploración del entorno, manipulación, orientación y movilidad, fomentando así la seguridad en sí mismos.	<ul style="list-style-type: none"> • Facilitar el conocimiento y control del propio cuerpo. • Favorecer el desarrollo motriz a través de ejercicios de relajación y de la realización de posturas inhibitorias de reflejos. • Facilitar la relación del cuerpo con los objetos ejercitando las conductas motóricas finas y la manipulación. Desarrollo de las habilidades manipulativas: coger, arrastrar, soltar. • Desarrollo de la estimulación de la prensión. • Facilitar las habilidades de exploración del entorno, dentro de sus posibilidades, y de orientación (cercano, lejano...). Potenciar su autonomía y la interacción con sus iguales. • Proporcionarles un estado de bienestar emocional y afectivo y aportarles seguridad.
Comunicativa	Desarrollar la intención comunicativa, promoviendo la necesidad de comunicarse con diferentes personas y en distintos contextos.	<ul style="list-style-type: none"> • Favorecer los prerrequisitos de la comunicación, a través de los diferentes tipos de estimulación. • Provocar respuestas ante los distintos estímulos del entorno próximo. • Propiciar el juego vocálico. Potenciar la imitación vocálica y gestual. • Provocar la manifestación de su estado de ánimo mediante sus vocalizaciones. • Provocar la demanda en el niño o niña favoreciendo el desarrollo de la intención comunicativa. • Provocar que atienda a su nombre. • Promover la intención de acción. • Favorecer la percepción de contingencias. • Favorecer la comprensión de órdenes sencillas. • Utilización de un sistema alternativo y/o aumentativo de comunicación de acuerdo a las características de cada niño.

Fuente: Frola (2008).

- El Método Doman-Delacato.

Este Método fue fundado en Filadelfia en 1955 por sus autores Glenn Doman y Carl Delacato para la atención de niños con problemas motores y daños del sistema nervioso central. Se trata de un enfoque que aplica un procedimiento sistémico que estimula la actividad muscular de forma controlada e intensivamente para lograr que las redes neuronales se reparen. Este método pretende reorganizar el movimiento del niño a partir de la repetición pasiva de dichos movimientos hasta lograr la bipedestación.

El método de tratamiento se basa en el principio teórico de la organización neurológica: “Condición fisiológica óptima que existe única y completamente en el hombre y es resultado de un desarrollo neural ontogénico ininterrumpido” (Jiménez, 2011).

De acuerdo con Barrera, Morales, Lira y Urbina (2011), el Método Doman Delacato establece procedimientos fundamentales:

- La utilización del suelo como medio para brindar al niño la oportunidad de mover sus miembros libremente.
- La imposición corporal de movimientos que forman el esquema básico con cierta frecuencia, duración e intensidad.
- El establecimiento de la dominancia hemisférica haciendo mayor énfasis en el hemicuerpo dominante.
- Estimulación sensorial de tipo táctil, visual, auditiva y propioceptiva para aumenta el conocimiento del propio cuerpo.

Doman señala que el cerebro crece de la misma manera que cualquier otro órgano del cuerpo. El problema de los niños con lesiones en el SNC estriba en que el cerebro actúa como una barrera para la recepción de estímulos sensoriales, así como para las respuestas motoras. La transmisión de los impulsos al SNC se asegura con lo siguiente:

- Frecuencia: número de veces que se repite un estímulo.
- Intensidad: Potencial de estímulo.
- Duración: Tiempo de exposición al estímulo (Jiménez, 2011).

Tabla 2. Método Doman Delacato. Ejercicios básicos (Jiménez, 2011).

EJERCICIO	OBJETIVO
Patrones básicos de movimiento	Son un conjunto de ejercicios correctivos que consisten en una movilización totalmente pasiva de cabeza, brazos y piernas para mantener una postura y formar un esquema de movimiento.
Técnicas de relajación de miembros	Se realizan con los pacientes que presenta aumento del tono muscular, para conseguir la relajación y poder realizar los patrones básicos de movimiento.
Correctivos	Son aquellos ejercicios que el niño realiza de forma activa, es decir, sin ayuda. Por ejemplo, ejercicios de arrastre y gateo, gateo en plano inclinado, túnel para gateo.
De braquiación	Se aplican al inicio de la marcha una vez concluida la etapa del gateo y consiste en que el niño camine sostenido por cuerdas para esbozar sus primeros pasos.
De marcha	Conjunto de movimientos cruzados automáticos de los cuatro miembros ayudados por la propulsión del tronco hacia delante.
De audición y lenguaje	Consta de ejercicios que se aplican repetidamente para lograr que el niño lo imite voluntariamente.
De lectura	Método de la enseñanza global de la palabra, se le enseña el vocabulario básico semanalmente mediante la presentación de tarjetas blancas que tienen escrita la palabra que se esta trabajando.
De habilidad manual	Se utilizan para la estimulación de la motricidad fina mediante ejercicios presentados repetidamente.

Fuente: Jiménez (2011).

7. Aplicación de las estrategias.

La técnica de trabajo se basó en la aplicación de las actividades en sesiones individuales y grupales para favorecer su inclusión en el ambiente escolar, así como el desarrollo de sus habilidades sensoriales, comunicativas y motoras.

- Las actividades grupales van encaminadas al desarrollo de habilidades de todos los alumnos y se presentan con una frecuencia de 3 veces por semana con una duración de 30 a 60 minutos.
- Las sesiones individuales de trabajo se realizaron con una frecuencia de 2 veces por semana durante 60 minutos. La distribución de actividades consistió en trabajar un área del desarrollo cada día y reforzar en casa dichos objetivos; para ello se proporcionaba a la madre copia del programa semanal.

A continuación se presenta la programación de actividades correspondiente a dos meses de trabajo diario, del 1º de septiembre al 31 de octubre de 2014.

INSTITUTO DE EDUCACIÓN Y DESARROLLO INFANTIL AVANZA			
PROGRAMA DE TRABAJO			
FECHA: DEL 01 AL 05 DE 09 DE 2014			
PROGRAMA	OBJETIVO	ACTIVIDADES	OBSERVACIONES
Comunicativo, grupal.	Desarrollar la intención comunicativa, promoviendo la necesidad de comunicarse con diferentes personas.	Reunir a los niños en su aula para compartir experiencias vividas durante el periodo de vacaciones de verano. Se hace una dinámica de presentación donde cada uno de ellos, empezando por la mestra se presenta y habla sobre sus gustos.	Se muestra atenta, cooperativa e interesada en las conversaciones de sus compañeros. En su turno de presentación emite algunas palabras, se muestra callada y participa poco.
De audición y lenguaje, individual	Aplicación de ejercicios repetidamente para que la niña los imite. Conjuntamente se trabaja atención y seguimiento de instrucciones.	Se inicia con algunos movimientos preparatorios de los órganos articuladores, motivando para que los imite, se realizan frente a un espejo que le permita ver el movimiento de la terapeuta y el propio.	Reacciona atenta ante el espejo, se logra la imitación de todos los movimientos.
Habilidad manual, grupal	Estimular la motricidad fina mediante ejercicios presentados repetidamente.	Se presenta a los alumnos pedazos de papel crepe para realizar boleado. A través de la construcción de bolitas de papel se estimula el efecto pinza, se trabajan categorías al clasificarlos por colores.	Presenta dificultad para lograr la forma, trabaja lento y se muestra poco interesada en la realización de esta actividad.
Ejercicios correctivos, individual	Facilitar el movimiento activo de sus extremidades.	Actividades de ganeo en la sala de estimulación sensorial.	Gatea adecuadamente, muestra interés en la realización de las actividades.
Táctil, grupal	Sentir sensaciones contrarias como la suavidad, la rugosidad, distintas texturas.	Con ayuda de sus compañeros y dentro del aula presentar objetos con diversas texturas para su identificación.	Participa activamente y pelea por los objetos suaves (algodón, almohada), empuja a sus compañeros y les pega cuando no quiere compartir material.

INSTITUTO DE EDUCACIÓN Y DESARROLLO INFANTIL AVANZA

PROGRAMA DE TRABAJO. ALUMNA CON SINDROME DE MOEBIUS

FECHA: DEL 08 AL 12 DE 09 DE 2014

PROGRAMA	OBJETIVO	ACTIVIDADES	OBSERVACIONES
Visual, grupal.	Comprobar si responde ante la luz. Mediante la implementación con los compañeros de grupo.	Dirigir una luz (procurando que sea una luz que no moleste, como, por ejemplo, una linterna pequeña de bolígrafo) hacia los ojos del niño o niña, a una distancia cercana (más o menos de unos 30 centímetros) y comprobar si la pupila se dilata, contrae o sigue igual.	Responde ante la luz tenue con parpadeo, intenta tomar la lámpara para jugar con ella. El resto del grupo participa activamente en la actividad.
Auditiva, individual	Discriminación de sonido-silencio.	Estamos un rato en el aula sin “oír” ningún tipo de sonido ni de ruido. Prestamos atención a su reacción. Escuchamos los sonidos y distintos ruidos que se producen a nuestro alrededor. Escuchamos y posteriormente lo reforzamos verbalmente y gestualmente. Intentamos que tome “conciencia auditiva” de los sonidos del entorno más próximo.	Reacciona ante los sonidos, durante la ausencia no reacciona, sin embargo demuestra darse cuenta del silencio.
Psicomotriz, grupal	Facilitar el conocimiento y control del propio cuerpo en actividades de patio.	Realizar actividades para que “sienta” lo básico de su esquema corporal, como por ejemplo, cogiéndole la mano y recorriendo las partes de la cara a la vez que vamos apoyando con lenguaje oral y gestos. Posteriormente hacerlo con la cara y cuerpo de un compañero.	No interactúa con sus compañeros ni establece contacto con su propio cuerpo.
Olfativa y respiratoria, individual	Diferenciar a través del olor distintas sustancias, potenciando que exprese sus gustos.	Se presentan diversos alimentos con olores fuertes para su identificación. También se utilizan objetos, y algunos aromatizantes para su diferenciación.	Se muestra interesada y gustosa con los olores de las frutas principalmente. Los olores fuertes los rechaza (ejemplo: aromatizantes de ambiente)
Comunicativo, grupal	Desarrollar la intención comunicativa, promoviendo la necesidad de comunicarse con diferentes personas.	Lectura de cuentos a través de la presentación de imágenes y preguntas relacionadas con la historia para que la alumna participe y logre la comprensión del texto.	Escucha activamente, participa y responde preguntas hechas por la maestra.

INSTITUTO DE EDUCACIÓN Y DESARROLLO INFANTIL AVANZA

PROGRAMA DE TRABAJO

FECHA: DEL 15 AL 19 DE 09 DE 2014

PROGRAMA	OBJETIVO	ACTIVIDADES	OBSERVACIONES
Visual, grupal.	Favorecer el contacto visual y promover la fijación de la mirada. Mantener el contacto ocular.	Sentados en círculo dentro del aula, cantamos canciones familiares y que les agraden a los alumnos y potenciamos que se miren a los ojos. Luego, bailamos las mismas canciones para propiciar que centren su mirada en los movimientos de la maestra y traten de imitarlos.	Canta y baila pero sin prestar atención visual, no imita los movimientos de la maestra, realiza los propios.
Táctil, individual	Reconocer, entre dos objetos, uno de ellos a través del tacto.	Se trabaja con objetos pequeños y de uso común para la alumna. Le pedimos que cierre los ojos para que adivine el objeto que ponemos en su mano.	Esta actividad no la realizó, se mostró temerosa al mantener los ojos cerrados, los abría y pedía ver los objetos. No se logró el objetivo.
De lectura, grupal	Método de la enseñanza global de la palabra.	Se presentan las vocales escritas cada una sobre una tarjeta blanca de aproximadamente 40x40 cms. Se muestra cada una de ellas al tiempo que la maestra dice el nombre de la letra, luego los alumnos la repiten. Después de varias pasadas, la maestra pregunta a cada uno si las recuerda.	Presta mucha atención, reconoce 3 de 5 vocales en una sesión, a,o, u.
Olfativa y respiratoria, individual	Tomar conciencia de la inspiración y espiración	Se pondrá la mano de la niña en nuestra nariz y haremos que sienta la inspiración. Posteriormente soplaremos sobre su mano el aire espirado. Luego lo intentaremos hacer sobre su cara. Para sentir la inspiración utilizaremos colonias u otros olores fuertes, luego deberá hacer ella sobre la mano y cara de la maestra.	Realiza la actividad muy atentamente, le agrada y al finalizar pide seguir con la misma actividad.
Psicomotriz, grupal	Facilitar el conocimiento y control del propio cuerpo en actividades de patio	Realizar actividades para que "sientan" lo básico de su esquema corporal, como por ejemplo, tomándose la mano y recorriendo las partes de la cara a la vez que vamos apoyando con lenguaje oral y gestos. Unir nuestras manos, tocarnos nuestros pies, unir la cabeza.	Se muestra atenta y toma de las manos a sus compañeros, participa activamente.

INSTITUTO DE EDUCACIÓN Y DESARROLLO INFANTIL AVANZA

PROGRAMA DE TRABAJO

FECHA: DEL 22 AL 26 DE 09 DE 2014

PROGRAMA	OBJETIVO	ACTIVIDADES	OBSERVACIONES
Visual, grupal.	Estimular al niño o niña hacia la conciencia visual del color a través de los matices de los colores más llamativos.	Pintaremos sus manos de colores llamativos para potenciar la atención visual, luego colocaran sus manos sobre hojas blancas para pintarlas y posteriormente identificar cuales son las suyas.	Se muestra participativa y gustosa por la actividad, la realiza adecuadamente.
Auditiva, individual	Orientarse hacia la fuente del sonido.	Utilizamos juguetes con sonido e instrumentos musicales para hacerlos sonar y le pedimos que se dirija hacia el lugar donde escucha el ruido, además debe tratar de identificarlo.	Reacciona adecuadamente, expresa "oi" cada vez que escucha un sonido diferente y lo busca.
Psicomotriz, grupal	Facilitar las habilidades de exploración del entorno.	Se lleva a los alumnos fuera del salón a explorar los pasillos y patio, a la alumna se le dirige con mayor detalle para que logre explorar a través de la vista y el tacto.	Interactúa con sus compañeros, se muestra interesada en salir del aula.
Gustativa, individual	Mejorar el control de la succión y la deglución y favorecer la masticación.	Se trabaja a la hora del recreo cuando toma sus alimentos.	No acepta la ayuda de la maestra, prefiere comer sola, lo hace con dificultad y lentamente pero logra terminar sus alimentos.
De marcha, grupal	Movimientos cruzados automáticos de los cuatro miembros.	Les ponemos la coreografía de una canción infantil para que se aprendan diferentes pasos y la secuencia.	Se muestra cooperativa y atenta a los movimientos de la maestra, los imita y trata de seguir la secuencia.

INSTITUTO DE EDUCACIÓN Y DESARROLLO INFANTIL AVANZA

PROGRAMA DE TRABAJO

FECHA: DEL 29 del 09 al 03 del 10 DE 2014

PROGRAMA	OBJETIVO	ACTIVIDADES	OBSERVACIONES
Auditivo, grupal.	Conseguir una mayor atención y concentración ante los sonidos que proceden del medio a través de la estimulación de la audición y de las percepciones sensoriales asociadas.	Fabricamos “materiales caseros”, como globos con piedritas dentro, botellas con frijoles, y variando dentro del aula la posición, hacemos sonar dichos “instrumentos musicales” potenciando que se oriente hacia dichos sonidos.	Participa activamente, se muestra interesada y realiza la actividad con ayuda de sus compañeros.
Auditivo y lenguaje, individual	Favorecer los prerequisites de la comunicación, a través de los diferentes tipos de estimulación.	En un ambiente relajado, se le mostraran patrones vocálicos a imitar. Se intentará potenciar la imitación.	Observa atentamente e imita todos los sonidos presentados.
Habilidad manual, grupal	Se utilizan para la estimulación de la motricidad fina mediante ejercicios presentados repetidamente.	Frente a un pizarrón grande marcar líneas horizontales para que los alumnos la remarquen con gises de diferentes colores.	Participa frente a sus compañeros, realiza trazos con mucho cuidado y atentamente.
Ejercicios correctivos, individual	Facilitar el movimiento activo de sus extremidades.	Caminar sobre líneas marcadas previamente en el piso con cinta o gis, líneas rectas, diagonales y zigzag.	Sigue las líneas adecuadamente y sin salirse, muestra interés en la realización de las actividades.
Táctil, grupal	Sentir sensaciones contrarias como la suavidad, la rugosidad, distintas texturas.	Elaboración de un cuento de texturas, se presentan diversos materiales para que por equipos de trabajo realizan dicha actividad.	Se muestra activa y participativa, sus compañeros la ayudan.

INSTITUTO DE EDUCACIÓN Y DESARROLLO INFANTIL AVANZA

PROGRAMA DE TRABAJO

FECHA: DEL 06 AL 10 DE 10 DE 2014

PROGRAMA	OBJETIVO	ACTIVIDADES	OBSERVACIONES
De lectura, grupal	Método de la enseñanza global de la palabra.	Se presentan las vocales escritas cada una sobre una tarjeta blanca de aproximadamente 40x40 cms. Se muestra cada una de ellas al tiempo que la maestra dice el nombre de la letra, luego los alumnos la repiten. Después de varias pasadas, la maestra pregunta a cada uno si las recuerda.	Presta mucha atención, reconoce 4 de 5 vocales en una sesión, a, o, u, e.
Ejercicios correctivos, individual	Facilitar el movimiento activo de sus extremidades.	Caminar sobre líneas marcadas previamente en el piso con cinta o gis, líneas curvas, onduladas y círculos.	Sigue las líneas adecuadamente y sin salirse, muestra interés en la realización de las actividades.
Comunicativo, grupal	Desarrollar la intención comunicativa, promoviendo la necesidad de comunicarse con diferentes personas.	Proporcionar un cuento a cada alumno para que lo observen y traten de descifrar de que se trata, luego pedirle a cada uno de ellos que lo explique frente a sus compañeros.	Observa atentamente el cuento, y cuenta el suyo ante sus compañeros.
Gustativa, individual	Probar diferentes sabores y texturas para que muestren sus preferencias.	Se utilizarán alimentos con distintos sabores que permitan el contraste: dulce, salado, agrio. Observaremos su reacción y si muestra alguna preferencia o rechazo.	No acepta la actividad, rechaza probar ciertos alimentos.
Habilidad manual, grupal	Se utilizan para la estimulación de la motricidad fina mediante ejercicios presentados repetidamente.	Jugamos a colar ropa, con ayuda de ropa de muñecas los alumnos deberán colgarla con pinzas de plástico para favorecer el efecto pinza.	Participa activamente, realiza correctamente la actividad.

INSTITUTO DE EDUCACIÓN Y DESARROLLO INFANTIL AVANZA

PROGRAMA DE TRABAJO

FECHA: DEL 13 AL 10 DE 10 DE 2014

PROGRAMA	OBJETIVO	ACTIVIDADES	OBSERVACIONES
Psicomotriz, grupal.	Desarrollo de la estimulación de la prensión.	Proporcionar a los alumnos hojas blancas y distintos útiles escritores como pinceles con acuarelas, marcadores y colores, les pediremos que pinten un dibujo con cada uno de ellos para hacer conciencia de la marca que dejan sobre la hoja.	Trabaja adecuadamente, no le agrada el uso de pincel, pide ayuda a sus compañeros para terminar la actividad.
Auditiva, individual	Reconocer por el tono de voz los distintos estados de ánimo.	Presentamos grabaciones de diferentes emociones o estados de ánimo para estimular que los reconozca.	Reacciona ante los sonidos, reconoce 3 de 5 grabaciones.
Psicomotriz, grupal	Facilitar el conocimiento y control del propio cuerpo en actividades de patio.	Utilizar canciones que hagan referencia al esquema corporal a la vez que las movemos.	Realiza la actividad adecuadamente, se muestra interesada en el baile.
Visual, individual	Favorecer la atención visual hacia los objetos y promover la exploración de los mismos.	Le mostramos objetos pequeños y conocidos para ella, le permitimos explorarlos y posteriormente lo escondemos dentro del aula para que lo busque.	Se muestra atenta e interesada, encuentra sin problema los objetos, los recuerda y reconoce inmediatamente.
Táctil, grupal	Sentir sensaciones contrarias como la suavidad, la rugosidad, distintas texturas.	Con ayuda de sus compañeros y dentro del aula presentar objetos con diversas texturas para su identificación.	Participa activamente y juega por los objetos suaves (algodón, almohada)

INSTITUTO DE EDUCACIÓN Y DESARROLLO INFANTIL AVANZA

PROGRAMA DE TRABAJO

FECHA: DEL 20 AL 24 DE 10 DE 2014

PROGRAMA	OBJETIVO	ACTIVIDADES	OBSERVACIONES
Visual, grupal.	Comprobar si responde ante la luz. Mediante la implementación con los compañeros de grupo.	Dirigir una luz (procurando que sea una luz que no moleste, como, por ejemplo, una linterna pequeña de bolígrafo) hacia los ojos del niño o niña, a una distancia cercana (más o menos de unos 30 centímetros) y comprobar si la pupila se dilata, contrae o sigue igual.	Responde ante la luz tenue con parpadeo, intenta tomar la lámpara para jugar con ella. El resto dl grupo participa activamente en la actividad.
Auditiva y lenguaje, individual	Favorecer los prerrequisitos de la comunicación, a través de los diferentes tipos de estimulación	Se realizarán distintos ejercicios de praxias articulatorias. Se intentará inducir la realización de las mismas a través del juego, de presentación de tarjetas, de uso del espejo.	Realiza todos los ejercicios presentados, reacciona positivamente en el espejo e imita los movimientos.
Psicomotriz, grupal	Facilitar el conocimiento y control del propio cuerpo en actividades de patio.	Realizamos rondas infantiles con la participación de todo el grupo.	Reacciona positivamente, se integra, toma de la mano a sus compañeros y sigue el patrón de movimientos.
Ejercicios correctivos, individual	Facilitar el movimiento activo de sus extremidades.	Actividades de gateo en la sala de estimulación sensorial.	Gatea adecuadamente, muestra interés en la realización de las actividades.
Táctil, grupal	Sentir sensaciones contrarias como la suavidad, la rugosidad, distintas texturas.	Con ayuda de sus compañeros y dentro del aula presentar objetos con diversas texturas para su identificación.	Participa activamente y acepta todas las texturas.

INSTITUTO DE EDUCACIÓN Y DESARROLLO INFANTIL AVANZA

PROGRAMA DE TRABAJO

FECHA: DEL 27 AL 31 DE 10 DE 2014

PROGRAMA	OBJETIVO	ACTIVIDADES	OBSERVACIONES
Visual, grupal.	Desarrollar y reforzar el control voluntario de los movimientos de los ojos.	Organizamos al grupos en parejas para jugar a armar rompecabezas.	Trabaja en equipo con su compañera, se muestra participativa y logran armar el rompecabezas.
Habilidad manual, individual	Se utilizan para la estimulación de la motricidad fina mediante ejercicios presentados repetidamente.	Mediante un libro mágico, repasar figuras o dibujos.	Realiza toda la actividad con una actitud amable y se muestra interesada.
De lectura, grupal	Método de la enseñanza global de la palabra.	Se presentan las vocales escritas cada una sobre una tarjeta blanca de aproximadamente 40x40 cms. Se muestra cada una de ellas al tiempo que la maestra dice el nombre de la letra, luego los alumnos la repiten. Despues de varias pasadas, la maestra pregunta a cada uno si las recuerda.	Presta mucha atención, reconoce 5 de 5 vocales en una sesión.
Auditiva y lenguaje, individual	Favorecer los prerrequisitos de la comunicación, a través de los diferentes tipos de estimulación	Se realizarán distintos ejercicios de praxias articulatorias. Se intentará inducir la realización de las mismas a través del juego, de presentación de tarjetas, de uso del espejo.	Realiza todos los ejercicios presentados, reacciona positivamente en el espejo e imita los movimientos.
Gustativa, individual	Mejorar el control de la succión y la deglución y favorecer la masticación.	Se trabaja a la hora del recreo cuando toma sus alimentos.	No acepta la ayuda de la maestra, prefiere comer sola, lo hace con dificultad y lentamente pero logra terminar sus alimentos.

CAPÍTULO IV. ANÁLISIS DE LOS RESULTADOS.

4.1. Estrategia de inclusión educativa.

Entre los resultados científicos más importantes en el campo de la metodología de la investigación educativa se encuentran las estrategias.

Para Valera (2014) el resultado científico a pesar de su amplia utilización en la ciencia a nivel internacional no ha sido suficientemente investigado como categoría epistemológica, es decir, su valor para la construcción de la teoría científica y para la solución de los problemas de la práctica social, en nuestro caso para la solución de un problema educativo. Este autor, señala que una de las definiciones más utilizadas procede del Instituto Central de Ciencias Pedagógicas del Ministerio de Educación de la República de Cuba, que expresa que es producto de una actividad en la cual se han utilizado procedimientos científicos que permiten ofrecer solución a algo, se plasma en recomendaciones, descripciones, publicaciones, que contienen conocimientos científicos o una producción concreta material o su combinación y resuelve determinada necesidad económica y social.

Por tanto, Valera (2014) ha elaborado su propia definición de resultado científico, que es:

“Una unidad esencial del conocimiento obtenida por medio de la investigación científica y el estudio de la experiencia y que se expresa esencialmente en teorías, sistemas, enfoques, modelos, metodologías y estrategias; así como hechos, datos y otras formas de información de rigor acerca de aspectos y fenómenos de la realidad que aportan nuevos elementos a una disciplina o ciencia determinada, en nuestro caso la pedagogía, la didáctica y las ciencias de la educación”.

Para De Armas (2007) los resultados científicos como producto de investigación pueden constituir aportes teóricos o prácticos y constituyen la vía por la cuál se produce el desarrollo científico-técnico en la contemporaneidad. En la actualidad el resultado científico constituye el elemento fundamental para calificar a las investigaciones y otorgar los grados científicos y académicos.

Viciedo y García, (1993) citado por De Armas (2007) establecen que los resultados científicos pueden ser de diferentes tipos, entre estos, resaltan los resultados diagnósticos, normativos, docentes, metodológicos y materiales. Entre los resultados metodológicos destacan las estrategias educativas o pedagógicas.

En este sentido, De Armas, Lorences y Perdomo (2007) afirman que las estrategias como aporte de la investigación pueden ubicarse entre los resultados científicos de significación práctica ya que la misma tiene como propósito esencial la proyección del proceso de transformación del objeto de estudio desde un estado real hasta un estado deseado. Por tanto, el propósito de toda estrategia es vencer dificultades con una optimización de tiempo y recursos, por lo que implica un proceso de planificación que culmina en un plan general concretado en un sistema de acciones que permiten alcanzar determinada meta u objetivo.

De Armas (2007) señala seis momentos para la ejecución de una estrategia:

1. Introducción- fundamentación: se establece el contexto y la ubicación de la problemática a resolver. Ideas y puntos de partida que fundamentan la estrategia.
2. Diagnóstico: indica el estado real del objeto y la explicitación del problema en torno al cual gira y se desarrolla la estrategia.
3. Planteamiento del objetivo general.
4. Planeación estratégica: se definen metas u objetivos a corto y mediano plazo que permiten la transformación del objeto desde su estado real hasta el estado deseado. Planificación por etapas de las acciones, recursos, medios y métodos que corresponden a estos objetivos.
5. Instrumentación: explicar como aplicará, bajo que condiciones, durante que tiempo, responsables y participantes.
6. Evaluación: definición de los logros y obstáculos que se van venciendo, valoración de la aproximación lograda al estado deseado.

En consecuencia, esta autora considera la estrategia de inclusión educativa como un proceso pedagógico y social que permite la integración de un estudiante con necesidades educativas especiales a su entorno escolar considerando desde un diagnóstico personalizado, sus particularidades neuropsicológicas y cualidades generales de su personalidad en proceso de formación.

La estrategia de inclusión educativa de la estudiante con Síndrome de Moebius se fundamentó en consecuencia en el conocimiento de las particularidades de dicho síndrome desde la perspectiva del neurodesarrollo y la neurogenética, así como los preceptos pedagógicos de la atención

personalizada de sujetos con NEE. Todo ello, se ajusta al modelo educativo del Instituto de Educación y Desarrollo Infantil AVANZA.

4.2. Resultados en el desarrollo del sujeto de estudio con la aplicación de la estrategia.

La práctica pedagógica se desarrolló en la escuela de educación inicial en la que se aplicaron cada una de las actividades planeadas y seguimientos, así mismo, se logró observar detalladamente el desarrollo propuesto.

De acuerdo a las metodologías utilizadas se describe la relación de avances que presentó la alumna durante el periodo de aplicación de las estrategias de inclusión en cada una de las áreas trabajadas:

- **Comunicativa:** Desde la comunicación se observa un avance del 100%, muestra un incremento de vocabulario, mejoras en la articulación de algunos fonemas, la eliminación de procesos de simplificación fonológica y la mayor participación en interacciones comunicativas con sus iguales, considerando que el objetivo principal de la estimulación comunicativa es desarrollar la intención, promoviendo la necesidad de comunicarse con diferentes personas y en distintos contextos.

Objetivos específicos	Avances
<ol style="list-style-type: none"> 1. Favorecer los prerequisites de la comunicación, a través de los diferentes tipos de estimulación. 2. Provocar respuestas ante los distintos estímulos del entorno próximo. 3. Propiciar el juego vocálico. Potenciar la imitación vocálica y gestual. 4. Provocar la manifestación de su estado de ánimo mediante sus vocalizaciones. 5. Provocar la demanda en el niño o niña favoreciendo el desarrollo de la intención comunicativa. 6. Provocar que atienda a su nombre. 7. Promover la intención de acción. 8. Favorecer la percepción de contingencias. 9. Favorecer la comprensión de órdenes sencillas. 10. Utilización de un sistema alternativo y/o aumentativo de comunicación de acuerdo a las características de cada niño. 	<p>Logra desarrollar la intención comunicativa con sus iguales, interactúa adecuadamente y participa en todas las actividades que requieren intercambio de comunicaciones, ideas, sentimientos o experiencias. Se muestra atenta y participativa, mejora en la articulación de diversos fonemas y desaparecen algunos procesos de simplificación fonológica propios de su edad como sustituciones o, adiciones. De manera general se mantiene atenta, participativa y con una actitud cooperadora en las interacciones.</p>

- **Visual:** A partir de las cirugías realizadas a la alumna para mejorar sus movimientos oculares, se pudo trabajar desde el ámbito de la estimulación para lograr la adecuada manipulación del músculo del ojo que estaba afectado. En este sentido, el avance se observa en un 80%, considerando que el objetivo de la estimulación visual es favorecer esta vía como medio para recibir información del exterior y conocer el entorno. Dada su importancia y por las características propias del síndrome, esta área se trabajó de manera intensiva y con una frecuencia semanal, a través de los siguientes objetivos específicos:

Objetivos específicos	Avances
1. Comprobar si la niña responde ante la luz.	Responde ante la luz, mediante la presencia de una pequeña lámpara, se muestra interesada en la actividad, se observa que ambos ojos responden ante el estímulo visual. Realiza adecuadamente el control voluntario de los movimientos de los ojos dirigiéndolos hacia la fuente de interés sin mostrar dificultad alguna. El contacto visual con sus compañeros se dificulta en la realización de las actividades, sin embargo, en la atención visual hacia los objetos no se observan dificultades. Las actividades de seguimiento visual a objetos en movimiento las realiza sin problemas, siempre y cuando sean objetos de su agrado, el desarrollo de la conciencia visual a través del color se establece sin dificultades.
2. Saber si el ojo responde ante un estímulo.	
3. Determinar la existencia de la dominancia de uno de los ojos en las tareas visuales	
4. Desarrollar y reforzar el control voluntario de los movimientos de los ojos.	
5. Sentir y percibir la presencia de la luz y promover la reacción ante ella favoreciendo la atención visual.	
6. Favorecer el contacto visual y promover la fijación de la mirada.	
7. Mantener el contacto ocular.	
8. Promover la atención hacia la otra persona en sus movimientos, gestos y acciones.	
9. Favorecer la atención visual hacia los objetos y promover la exploración de los mismos.	
10. Estimular el seguimiento visual de objetos en movimiento.	
11. Estimular al niño o niña hacia la conciencia visual del color a través de los matices de los colores más llamativos.	

- **Auditiva:** El avance en el área auditiva representa un porcentaje importante del avance general de la alumna, debido a que tanto su percepción, identificación y discriminación se observaron desarrolladas adecuadamente y de acuerdo a lo esperado para su edad. En este sentido, el avance se observa en un 90%, considerando que el objetivo de la estimulación auditiva es conseguir una mayor atención y concentración ante los sonidos que proceden del medio a través de la estimulación de esta vía y de las percepciones sensoriales adecuadas. Se trabajó a través de los siguientes objetivos específicos:

Objetivos específicos	Avances
<ol style="list-style-type: none"> 1. Discriminación de sonido-silencio. 2. Atender a estímulos auditivos, reaccionado ante sonidos producidos : por el cuerpo, sonidos onomatopéyicos, por instrumentos musicales. 3. Orientarse hacia la fuente del sonido. 4. Reconocer y reaccionar ante sonidos producidos por objetos de uso frecuente, que le son familiares. 5. Identificar por la voz a personas adultas y compañeras o compañeros conocidos. 6. Reconocer por el tono de voz los distintos estados de ánimo. 7. Reaccionar ante la variación del volumen de música, de la intensidad de la voz. 8. Reaccionar ante la producción de sonidos agradables y/o desagradables. 9. Producir sonidos tocando diferentes instrumentos, accionando distintos juguetes. 10. Potenciar el “disfrute de la música”. Utilizar la música para relajar distintas partes del cuerpo, “sentir” la música, vivenciarla. 	<p>Responde ante la presencia del sonido, durante la etapa de ausencia se muestra indiferente, logra orientarse adecuadamente hacia la fuente de sonido, lo localiza e identifica cada uno de ellos sin dificultades, participa en la construcción de instrumentos musicales con material como botellas y frijoles, identifica los sonidos y reacciona ante los estímulos sonoros que produce cada uno de ellos. Su reacción ante la intensidad y tono de voz se observa adecuada, identifica emociones a partir de esas características.</p> <p>De manera general, y ante los objetivos específicos, se observó que sus habilidades de percepción, identificación y discriminación auditivas se han desarrollado y establecido correctamente, no se observa dificultad para el trabajo en esta área, la alumna se mantiene atenta y participa en todas las actividades.</p>

- **Táctil:** A través del tacto se observa un trabajo avanzado, es decir, con estas actividades la alumna logra compensar otro déficit como vía aferente para recibir estímulos externos y así conocer el medio que la rodea, considerando que a través de la estimulación táctil se desea lograr descubrir el sentimiento del propio cuerpo, desarrollando diferentes percepciones a través de toda su superficie para utilizar el tacto como canal de entrada de información proveniente del entorno próximo. Se trabajó a través de los siguientes objetivos específicos:

Objetivos específicos	Avances
<ol style="list-style-type: none"> 1. Sentir distintas sensaciones a través de las partes del cuerpo tales como la cara, las manos, los brazos y las piernas. 2. Conseguir una mayor conciencia de sus manos, sus dedos, sus brazos, sus piernas y su cara. 3. Sentir sensaciones contrarias como, por ejemplo, el frío, el calor, la suavidad, la rugosidad. 4. Reconocer el diferente peso de los objetos, desarrollando la posibilidad de sujetar cosas, coger y dejar. 5. Utilizar el tacto como fuente de exploración de las distintas partes del cuerpo y de distintos objetos de una forma intencional y cada vez con una mayor frecuencia. 6. Reconocer, entre dos objetos, uno de ellos a través del tacto. Hay que procurar que sean objetos muy sencillos y conocidos, como, por ejemplo, un teléfono de juguete o una pelota. 	<p>Logra identificar texturas suaves que le resultan agradables, se muestra desinteresada en texturas rugosas o ásperas y no interactúa con ellas ni las manipula, participa activamente en actividades donde logra hacer conciencia de su cuerpo en relación con otros objetos y con el entorno. Se le dificulta identificar texturas u objetos con los ojos cerrados, se muestra temerosa y no participa en dicha actividad.</p> <p>De manera general se mostró interesada, participativa y con una actitud amable con la maestra y compañeros.</p>

- **Gustativa:** Con el trabajo multisensorial se mejora el área de alimentación, succión y tragado como elementos miofuncionales que auxilian la correcta alimentación. Por tanto, se trabajó a través de los siguientes objetivos específicos:

Objetivos específicos	Avances
<ol style="list-style-type: none"> 1. Probar diferentes sabores y texturas para que muestren sus preferencias. 2. Favorecer la fortaleza de la movilidad de los músculos de la boca, labios y lengua. 3. Mejorar el control de la succión y la deglución y favorecer la masticación. 	<p>Durante estas actividades la alumna se mostró poco interesada, acepta probar algunos sabores y texturas, sin embargo rechaza algunos alimentos y se muestra molesta ante la insistencia de la maestra, no acepta ayuda para comer, sin embargo, el procedimiento de masticación y tragado lo realiza adecuadamente, sin dificultades pero a un ritmo lento. No se observan dificultades en el manejo de cubiertos, ni en la succión ni masticación.</p>

- **Psicomotriz:** Se observa un avance del 90% en el control de sus movimientos finos y gruesos. Las actividades favorecen la marcha, la postura y su relación con el movimiento corporal, considerando que la estimulación del desarrollo motriz fomenta la seguridad en sí mismos, así como también, facilita las habilidades de exploración del entorno, manipulación, orientación y movilidad, por lo tanto, se trabajó a través de los siguientes objetivos específicos:

Objetivos específicos	Avances
1. Facilitar el conocimiento y control del propio cuerpo.	Identifica las partes básicas de su esquema corporal a través del lenguaje oral y en interacción con sus compañeros, desarrolla adecuadamente habilidades de exploración del entorno y se muestra interesada en los detalles que observa, no logra el adecuado desarrollo de la prensión con útil escritor, lo que puede deberse a su edad, debido a que no lo puede tomar adecuadamente. En su autonomía e interacción con sus iguales no se observan dificultades, se muestra interactiva y participativa.
2. Favorecer el desarrollo motriz a través de ejercicios de relajación y de la realización de posturas inhibitoras de reflejos.	
3. Facilitar la relación del cuerpo con los objetos ejercitando las conductas motóricas finas y la manipulación.	
4. Desarrollo de las habilidades manipulativas: coger, arrastrar, soltar.	
5. Desarrollo de la estimulación de la prensión.	
6. Facilitar las habilidades de exploración del entorno, dentro de sus posibilidades, y de orientación (cercano, lejano).	
7. Potenciar su autonomía y la interacción con sus iguales.	
8. Proporcionarles un estado de bienestar emocional y afectivo y aportarles seguridad.	

- **Olfativa y respiratoria:** Se observa en esta área que la alumna mejora su capacidad de percepción e identificación de olores, así como también mejora su capacidad respiratoria identificando a través de estos sentidos mayores elementos que promueven su desarrollo sensorial. Se trabajó a través de los siguientes objetivos específicos:

Objetivos específicos	Avances
1. Mejorar la capacidad y habilidad respiratoria.	Se muestra interesada en las actividades que involucran olores que le son agradables, sin embargo, rechaza algunos olores fuertes, lo que pone de manifiesto que su habilidad para identificarlos es adecuada y no presenta dificultades para percibirlos. Logra tomar conciencia del proceso de la respiración a través de la interacción con la maestra, así mismo, logra identificar algunos olores como frutas. De manera general se mostró interesada en las actividades, participativa y con actitud cooperativa.
2. Tomar conciencia de la inspiración y espiración	
3. Acercar distintas sensaciones olfativas y esperar respuestas de agrado o desagrado.	
4. Diferenciar a través del olor distintas sustancias, potenciando que exprese sus gustos.	
5. Aprender a oler.	
6. Adquirir el hábito de respirar por la nariz.	
7. Desarrollar hábitos de higiene nasal.	
8. Enseñar a sonarse.	

- **Ejercicios correctivos y de marcha:** Durante la realización de estas actividades se observó un avance significativo en el control de los movimientos gruesos y extremidades, considerando que los ejercicios correctivos son aquellos que el alumno realiza de forma activa y sin ayuda y los ejercicios de marcha son un conjunto de movimientos cruzados automáticos de los cuatro miembros ayudados por la propulsión del tronco.

Por lo tanto, se trabajó a través de los siguientes objetivos específicos:

Objetivos específicos	Avances
1. Facilitar el movimiento activo de sus extremidades. 2. Movimientos cruzados automáticos de los cuatro miembros.	Se muestra interesada en las actividades que involucran diferentes movimientos y posturas, el gateo como patrón cruzado lo realiza adecuadamente y sin complicaciones, logra seguir líneas marcadas en el piso como rectas, diagonales, zigzag, curvas, círculos, entre otras. Imita posturas y sigue secuencias de pasos de baile sin dificultad.

- **Ejercicios de habilidad manual:** Durante la introducción de estas actividades se observó una ligera dificultad para el control de la motricidad fina, considerando la edad de la alumna se puede concluir que dichas dificultades son propias de su edad.

De manera general se observó el avance con la presentación repetida de las actividades que estimulan esta área. Se trabajó con el siguiente objetivo específico:

Objetivos específicos	Avances
1. Estimular los movimientos motores finos a través de la presentación repetida de ejercicios.	Al inicio de las actividades muestra una ligera dificultad para la realización de actividades motoras finas, presenta dificultades en el control del efecto pinza, que supera mediante la repetición de los ejercicios. Realiza trazos en gran formato sin dificultad, mejora en el repasado de figuras y trazos con un libro mágico.

- **Ejercicios de lectura:** Durante esta actividad se observa un avance significativo en el aprendizaje de los requisitos previos de la lectura, la alumna logra identificar mediante golpe de vista o discriminación visual las vocales, su grafía y su correspondencia fonológica. De manera general se observó el avance con la presentación repetida de las actividades que estimulan esta área.

Se trabajó con el siguiente objetivo específico:

Objetivos específicos	Avances
1. Método de la enseñanza global de la palabra, se le enseña el vocabulario básico semanalmente mediante la presentación de tarjetas blancas que tienen escrita la palabra que se está trabajando.	Al inicio de las actividades muestra una ligera dificultad para la identificación de las vocales. Gradualmente se logró que la alumna identificara la grafía presentada mediante una tarjeta. Logra identificar las cinco vocales.
2. Enseñanza de las vocales.	

Finalmente, y para efectos del análisis de los resultados obtenidos, se realizó una categorización o clasificación de las partes en relación al tema estudiado.

En este sentido, Chacón (2005) citado por Leal (2014) establece que la categorización, consiste en el ordenamiento de la información recabada de manera coherente, compleja y lógica con la finalidad de no excluir material importante y equilibrar el análisis. Es decir, que dentro de la investigación los datos recogidos necesitan ser convertidos en clases según sus cualidades con el fin de poder realizar comparaciones y establecer diferencias.

Por tanto, se llegó a las siguientes categorías que engloban las áreas trabajadas:

CATEGORIA	INTERPRETACIÓN Y EVALUACIÓN
Estrategias de Inclusión	Es el proceso pedagógico y social que permite la integración de un estudiante con necesidades educativas especiales a su entorno escolar considerando desde un diagnóstico personalizado, sus particularidades neuropsicológicas y cualidades generales de su personalidad en proceso de formación.
Estrategias de aprendizaje	Son aquellas que ayudarán a la estudiante a potenciar su desarrollo académico a través de actividades, técnicas y métodos programados por la maestra, de acuerdo a las necesidades específicas del caso para hacer más efectivo el proceso de aprendizaje.
Comunicación	Se refiere al proceso mediante el cual la alumna va a interactuar desde la complejidad comunicativa en relación con sus iguales.
Desarrollo sensorial	Son aquellas actividades que servirán de apoyo para el desarrollo global y de los analizadores de la alumna, mediante el cual puede potenciar el contacto con el entorno que le rodea y su posterior aprendizaje e integración.

Triangulación.

Partiendo de las consideraciones de Cowman (1993) citado por Leal (2014) se puede afirmar que la triangulación en el campo de la educación consiste en una estrategia de investigación mediante la cual un mismo objeto de estudio pedagógico es abordado desde diferentes perspectivas de contraste o momentos temporales donde la triangulación se pone en juego al comparar datos; contraponer las perspectivas de diferentes investigadores; o comparar teorías, contextos, instrumentos, agentes o métodos de forma diacrónica o sincrónica en el tiempo.

Por otro lado, Simons (2011) la define como un medio para el análisis cruzado de la importancia y relevancia de los temas desde diferentes ángulos para generar y reforzar pruebas para apoyar nuestras afirmaciones más importantes.

Por tanto, en el presente trabajo de investigación, se puede observar la existencia de una concordancia entre la triangulación docente, especialista y estudiante, en virtud de observar que la maestra diseña actividades pedagógicas basadas en el conocimiento que tiene sobre el síndrome, considerando sus capacidades, características y particularidades de desarrollo con el objetivo de lograr la mayor atención de la alumna, así como el máximo alcance de los aprendizajes esperados, y principalmente una adecuada inclusión educativa.

Lo que en consecuencia genera, como afirman Castro, Renés y De León (2011) que el centro educativo debe ser una institución fundamental que apoye al niño, potenciando el desarrollo de habilidades académicas, destrezas sociales, afectivas y cognitivas entre otras, que favorezcan el desarrollo de su autonomía y ayuden a convertirlo en un ciudadano de pleno derecho en la sociedad.

Así mismo, se observa la atinada y oportuna intervención de los médicos especialistas para realizar el diagnóstico clínico, llevar a cabo procedimientos quirúrgicos que ayudan y mejoran la calidad de vida de la niña y canalizar al centro escolar a una edad adecuada, todo ello, favoreció, sin lugar a dudas la adecuada estrategia de inclusión, considerando que en la mayoría de los casos, como afirman González-Lamundo y García (2008) que muchas de estas enfermedades a pesar de tener un carácter congénito se diagnostican en edades avanzadas.

Conclusiones.

Como hemos venido afirmando, las personas que padecen una enfermedad rara se encuentran con las dificultades que ocasionan el retraso o fallo del diagnóstico y la falta de información y orientación hacia profesionales competentes en la materia, ello ocasiona un peregrinar por diferentes consultas médicas y las consecuencias del retraso en el diagnóstico son trágicas y difíciles para la familia y el propio paciente.

En el ámbito educativo se destaca la participación de profesionales como pedagógos, psicólogos, educadores especiales, y en general maestros de educación básica, quienes son agentes importantes para la adecuada inclusión educativa de los alumnos que presentan alguna discapacidad o enfermedad rara.

En este sentido, referimos el presente trabajo de investigación al tratamiento de enfermedades raras de las cuales se desconozca a profundidad sus causas y consecuencias para ser utilizada como medio de inclusión educativa.

El síndrome de Moebius como enfermedad rara constituye un trastorno del neurodesarrollo con base neurogenética y que consiste en la falta de desarrollo de dos pares craneales que genera falta de expresión facial y dificultades en la succión, alimentación y comunicación.

La prevalencia del síndrome de Moebius a nivel mundial es relativamente bajo, sin embargo, México reporta una cantidad de casos importantes, muy particularmente los estados de Tabasco y Tamaulipas, lo que impone la necesidad del estudio y comprensión de sus características y del establecimiento de estrategias que favorezcan la inclusión educativa en las instituciones escolares que asisten los sujetos afectados.

La realización del estudio de un caso en el Instituto de Educación y Desarrollo Infantil AVANZA de Cd. Madero, Tamaulipas, permitió establecer los rasgos característicos para la educación e inclusión y para la formación y desarrollo de la personalidad integral de estos estudiantes, así como el establecimiento de un proceso de inclusión para cuya realización fue necesario establecer la correspondiente estrategia.

La estrategia de inclusión educativa propuesta en el presente trabajo constituye un resultado científico caracterizado como un proceso que transcurre por las siguientes etapas: introducción, diagnóstico, planteamiento del objetivo general, planeación estratégica, instrumentación y evaluación, a

través de los métodos de intervención psicopedagógicos Multisensorial oral y Doman –Delacato.

La efectividad de la estrategia diseñada pudo comprobarse al lograr la mejoría del sujeto en una serie de categorías establecidas de acuerdo al programa realizado, como son:

En la categoría inclusión educativa, se logró la integración de la alumna en un 100% a través de las actividades grupales donde el resto del grupo debía participar activamente con su compañera, ayudarla e interactuar con ella en la comunicación, las tareas y las actividades de juego. Así mismo, el avance se observa a partir del conocimiento que la escuela y la maestra tienen sobre el Síndrome de Moebius.

En la categoría de estrategia de aprendizaje, se observa que la alumna comienza a desarrollar los requisitos previos para el aprendizaje de la lectura y escritura y siguiendo el Programa de Educación Preescolar 2011, donde la más alta prioridad la tiene el desarrollo de la comunicación verbal, se trabajó desde el aprendizaje para favorecer las interacciones comunicativas que permitan la posterior facilitación del proceso de enseñanza-aprendizaje.

En la categoría de comunicación, se engloban todos los avances presentados desde la perspectiva de la intención comunicativa, donde se observa el avance significativo, principalmente, en la articulación de algunos fonemas consonánticos y la desaparición de algunos procesos de simplificación fonológica, de los cuales se concluye, que son procesos normales en el desarrollo fonológico del niño, considerando su edad y las características de su síndrome.

Por último, en la categoría de desarrollo sensorial, se observa y analiza el avance presentado a través de la realización de las actividades, donde la alumna tuvo la oportunidad de conocer el entorno a través de su interacción directa con él y mediante la estimulación de los sentidos como vías aferentes de información.

Recomendaciones.

- Continuar perfeccionando la estrategia de inclusión educativa para sujetos con síndrome de Moebius fundamentada en las perspectivas del neurodesarrollo y la neuroeducación.
- Aplicar la estrategia en otros entornos educativos para validarla haciendo uso de la metodología de la investigación científica correspondiente.
- Aplicar la estrategia de inclusión en otros síndromes referentes a trastornos del neurodesarrollo, en particular los caracterizados como enfermedades raras.

REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS

- Aguado, Gil y Mata. (2008). El enfoque intercultural en la formación del profesorado. Dilemas y propuestas. Revista Complutense de Educación. Recuperado en <http://www.sumak.cl/1Por%20Temas/2Ciencias/qxp.pdf> (29/06/2015).
- Ajuriaguerra, J. (2007). Manual de Psiquiatría Infantil. Barcelona: MASSON.
- Aparicio, M. (2003). Calidad de vida en pacientes pediátricos con enfermedad renal crónica y repercusión psicológica en sus padres (Tesis doctoral). Universidad Complutense de Madrid. Recuperado en <http://biblioteca.ucm.es/tesis/med/ucm-t26603.pdf> (22/06/2015).
- Ardila, R. (2014). Psicología Fisiológica. México: Trillas.
- Arnaiz, P. (2012). Escuelas Eficaces e Inclusivas: cómo favorecer su desarrollo. Educatio siglo XXI: Revista de la Facultad de Educación. Universidad de Murcia. Recuperado en: <https://digitum.um.es/jspui/bitstream/10201/27247/1/Escuelas%20eficaces%20e%20inclusivas%20cómo%20favorecer%20su%20desarrollo.pdf> (28/06/2015).
- Booth, Ainscow y Kingston. (2006). Index para la Inclusión: Desarrollo del juego, el aprendizaje y la participación en Educación Inicial. Universidad de Salamanca. España.
- Briones, G. (2002). Epistemología de las Ciencias Sociales. Instituto Colombiano para el fomento de la Educación Superior, ICFES. Bogotá. Recuperado en: <http://www.insumisos.com/lecturasinsumisas/Epistemologia%20de%20las%20Ciencias%20sociales.pdf> (22/06/2015).
- Calderón, J. Calle, M. e Hidalgo, I. (2011). Revista Médica de la Facultad de Ciencias Médicas de la Universidad Católica De Santiago de Guayaquil, Ecuador. Recuperado en <http://rmedicina.ucsg.edu.ec/archivo/17.1/RM.17.1.09.pdf> (22/08/2014).
- Camacho, R., Ávila, R., González, L., Plascencia, V., Trejo, R., Yunes, J., y Velázquez, N. (2007). Revista de la Confederación Nacional de Pediatría de México. Recuperado en <http://www.conapeme.org/version6/info/pediatras/Revista/15a%20revista-1a%202007.pdf> (08/08/2014).

- Cárdenas, A. (2014). Movimiento Moebius México. México.
- Carrera, B. y Clemente, M. (2001). Vygotsky: enfoque sociocultural. Educare. Recuperado en <http://www.redalyc.org/comocitar.oe?id=35601309> (23/05/2015).
- Carrillo, L. y Romo, F. (2010). Síndrome de Moebius. Revista de Especialidades Médico-Quirúrgicas. Recuperado de <http://www.redalyc.org/articulo.oe?id=47316086014> (23/07/2014).
- Castorina, J. y Ferreiro, E. (1996). Piaget-Vigotsky: Contribuciones para reemplazar el debate. México: Paidós.
- Castro, A. y García-Ruíz, R. (2013). La escolarización de los niños con enfermedades raras. Visión de las familias y del profesorado. Revista Iberoamericana sobre Calidad, Eficacia y Cambio en la Educación. Recuperado en: <http://www.rinace.net/reice/numeros/arts/vol12num1/art8.pdf>
- Castro, R. y De León (2011). Responsabilizándonos de la creación de una escuela para todos. XII Congreso Internacional de Teoría de la Educación. Universitat de Barcelona. Recuperado en: <http://www.cite2011.com/Comunicaciones/Familias/23.pdf> (22/05/2015).
- Cobos, P. (2001). El desarrollo psicomotor y sus alteraciones. Manual práctico para evaluarlo y favorecerlo. México: Pirámide.
- CONAPRED (2013). En el Día de la Niñez, por una educación inclusiva: respeto a las personas con discapacidad y población indígena. Recuperado en http://www.conapred.org.mx/userfiles/files/Dossier_Ed_Inclusiva_25_abril_2013_INACCSS.pdf (20/06/2015).
- Constitución Política de los Estados Unidos Mexicanos (2014). México. Recuperado en <http://www.diputados.gob.mx/LeyesBiblio/htm/1.htm> (20/12/2014).
- Cruz, M. y Bosch, J. (2003). Atlas de Síndromes Pediátricos. Barcelona: ESPAXS.
- Cuetos, F. (2012). Neurociencias del Lenguaje. Bases neurológicas e implicaciones clínicas. Madrid: Médica Panamericana.
- De Armas (2007). Aproximaciones al estudio de las estrategias como resultado científico. Centro de Estudios de Ciencias Pedagógicas. Cuba.
- De Armas, N., Lorences, J., y Perdomo, J. (2007). Caracterización y diseño de los resultados científicos como aportes de la investigación educativa. Centro de

Estudios de Ciencias Pedagógicas. Cuba.

De la Barrera, M. y Donolo, D. (2009). Neurociencias y su importancia en contextos de aprendizaje. Revista Digital Universitaria de la Universidad Nacional Autónoma de México. Recuperado en <http://www.revista.unam.mx/vol.10/num4/art20/art20.pdf> (30/06/2015).

Del Barrio, J. (2008). Infraestructura y recursos de apoyo social, educativo y sanitario en las enfermedades raras. Anales del sistema sanitario de Navarra. Recuperado en http://scielo.isciii.es/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1137-66272008000400011 (22/05/2015).

Del Río, N. (1993). Experiencia y organización cerebral. México: Universidad Autónoma Metropolitana.

Delgado, J. y Gutiérrez, J. (1999). Métodos y Técnicas Cualitativas de Investigación en Ciencias Sociales. España: Síntesis.

Diéguez, F. y Peña, J. (2012). Cerebro y lenguaje. Sintomatología Neurolingüística. Madrid: Médica Panamericana.

DOF (2012). Norma Oficial Mexicana NOM-015-SSA3-2012, Para la Atención integral a personas con discapacidad. México. Recuperado en http://dof.gob.mx/nota_detalle.php?codigo=5268226&fecha=14/09/2012 (20/06/2015).

Eynar, A., Valentich, M. y Rovasio, R.(2008). Histología y embriología del ser humano. Buenos Aires: Médica Panamericana.

Faúndes, A. (2007). Uso de misoprostol en obstetricia y ginecología. Federación Latinoamericana de Sociedades de obstetricia y ginecología. Recuperado en http://www.despenalizacion.org.ar/pdf/publicaciones/flasog_manual_2007.pdf (26/05/2015).

Fernández, S., Hernández, A. y Viguri, R. (2013). Mortalidad en menores de un año de edad por malformaciones congénitas del sistema nervioso central. México, 1990-2012 . Índice de Revistas Médicas Latinoamericanas. Recuperado en <http://www.medigraphic.com/pdfs/bmhim/hi-2013/hi135k.pdf> (02/08/2014).

Frausto, M. (2011). Introducción a las Neurociencias. México: PAX.

Frola, P. (2008). Los Derechos de los niños con Discapacidad. México: Trillas.

- Gaite, A., García, J., González, I. y Álvarez, O. (2008). Necesidades en las enfermedades raras durante la edad pediátrica. Anales del Sistema Sanitario de Navarra. España. Recuperado en <http://scielo.isciii.es/pdf/asisna/v31s2/original12.pdf> (18/06/2015).
- Galende, I. (2014). La inclusión educativa y las enfermedades poco frecuentes. Hacia un modelo de coordinación socio-educativa y sanitaria en torno a las Enfermedades Minoritarias. Revista nacional e internacional de educación inclusiva. Recuperado en: <http://files.revista-educacion-inclusiva.es/200000161-0c0190cfa5/06%20Isabel%20G.pdf>. (22/05/2015).
- Gálvez, V. (2009). El Síndrome de Prader Willi en la escuela. Innovación y experiencias educativas. Recuperado en: http://www.csi-csif.es/andalucia/modules/mod_ense/revista/pdf/Numero_16/VANESA%20M-ARIA_GALVEZ_1.pdf (20/06/2015).
- García, E. (2008). Vigotsky. La construcción histórica de la psique. México: Trillas.
- Gómez, J. (2004). Neurociencia Cognitiva y Educación. Perú: FACHSE.
- González-Lamundo, D. y García, M. (2008). Enfermedades raras en pediatría. Anales del Sistema Sanitario de Navarra. España. Recuperado en: <http://scielo.isciii.es/pdf/asisna/v31s2/original3.pdf> (20/06/2015).
- González-Meneses, A. (2011). Plan de Atención a Personas Afectadas por Enfermedades Raras de Andalucía (PAPER). Servicio Andaluz de Salud. Consejería de Salud. Junta de Andalucía. Recuperado en: http://www.creenfermedadesraras.es/InterPresent1/groups/imserso/document_s/binario/documentomarcotrabajosocialpar.pdf (22/06/2015).
- González, M. (2008). Síndrome de Moebius, su explicación anatómica y su relación en odontología. Fundación Acta odontologica Venezolana. Recuperado en www.actaodontologica.com/ediciones/2010/2/pdf/artzo.pdf (22/08/2014).
- Hernández, R., Fernández, C. y Baptista, P. (2004). Metodología de la Investigación. Chile: McGraw Hill.
- INEGI (2012). México de un vistazo. Recuperado en http://www.inegi.org.mx/prod_serv/contenidos/espanol/bvinegi/productos/integracion/pais/mexvista/2012/Mex_vi12.pdf (20/10/2014).
- Instituto Mexicano para la Excelencia Educativa. (2013). Mi Manual de educación inclusiva: procedimientos para el desarrollo de contextos escolares incluyentes. México: Trillas.

- ISEP. (2001). Neuropsicología. Barcelona: Instituto Superior de Estudios Psicológicos.
- Islas, L., Solis, H., Galicia, L. y Monzoy, M. (2005). Frecuencia de malformaciones congénitas del sistema nervioso central en el recién nacido: Experiencia de cinco años en el Hospital General de México. Revista Médica del Hospital General de México, S.S. Recuperado en <http://www.medigraphic.com/pdfs/h-gral/hg-2005/hg053b.pdf> (02/08/2014).
- Ivich, I. (1994). Lev Seminovich Vygotsky (1896-1934). Revista trimestral de educación comparada UNESCO. Recuperado en: <http://www.ibe.unesco.org/publications/ThinkersPdf/vygotskys.PDF> (21/05/2015).
- Izquierdo, M. y Avellaneda, A. (2004). Enfermedades raras. Un enfoque práctico. Instituto de Investigación de enfermedades raras. Madrid. Recuperado en <http://gesdoc.isciii.es/gesdoccontroller?action=download&id=19/10/2012-ef90883d23> (20/06/2015).
- Jiménez- Castellanos, J. (2005). Lecciones de Neuroanatomía clínica. España. Universidad de Sevilla.
- Jiménez, C. (2011). Neurofacilitación. México: Trillas.
- Jiménez, J., Betancourt, Y. y Jiménez, C. (2013). Malformaciones del sistema nervioso central: correlación neuroquímica. Revista de Neurología. Recuperado en <http://www.neurologia.com/pdf/web/57s01/bks01s037.pdf> (30/07/2014).
- Junqué, C., Bruna, O. y Mataró, M. (2004). Neuropsicología del Lenguaje. Funcionamiento normal y patológico: Rehabilitación. Barcelona: MASSON.
- Kurt, A. (2007). El Atlas del Cuerpo Humano. México: SEP.
- Leal, E. (2014). Estrategias de aprendizaje para fortalecer la atención del Síndrome de Moebius. Un estudio de caso "Clorinda Azcunes" San Diego Caraboro 2014. Universidad de Caraboro. Facultad de Ciencias de la Educación. Recuperado en <http://www.riuc.bc.uc.edu.ve/bitstream/123456789/1411/4/4412.pdf> (20/03/2015).
- Ley de Educación para el Estado de Tamaulipas (2012). México. Recuperado en <http://www.sep.gob.mx/work/models/sep1/Resource/9db15657-4ea9-47fe-9fe6-4a6181040a2c/tamaulipas.pdf> (20/09/2014).

- Ley de Protección de los Derechos de las Niñas, Niños y Adolescentes (2002) Recuperado en http://www.unicef.org/mexico/spanish/mx_resources_ley_nacional.pdf (12/12/2014).
- Ley General de Salud (2013). Iniciativa que reforma el artículo 77 Bis 29 de la Ley General de Salud. México. Recuperado en <http://gaceta.diputados.gob.mx/Black/Gaceta/Anteriores/62/2013/dic/20131210-XI/Iniciativa-1.html> (20/06/2015).
- Lorenzo, P. (2008). Farmacología Básica y Clínica. Buenos Aires: Médica Panamericana.
- Martínez, F. (2010). Neurociencias y Educación Inicial. México: Trillas.
- Mazzetti, P. (2014). Neurogenética, ¿a dónde nos lleva?. Revista de Neuropsiquiatría. Recuperado en <http://www.scielo.org.pe/pdf/rnp/v77n2/v77n2e1.pdf> (30/06/2015).
- Milet, B. y Alegría, X. (2006). Síndrome de Moebius. Revista Obstetricia y Ginecología. Recuperado en <http://www.revistaobgin.cl/articulos/ver/406> (30/07/2014).
- Ministerio de Educación (2011). Participación educativa. Educación inclusiva: todos iguales, todos diferentes. Revista cuatrimestral del consejo escolar del Estado. España.
- Ministerio de Sanidad y Política Social (2009). Estrategia en Enfermedades Raras del Sistema Nacional de Salud. España. Recuperado en <http://www.msssi.gob.es/organizacion/sns/planCalidadSNS/docs/enfermedadesRaras.pdf> (20/06/2015).
- Moore, K. y Persaud, T. (2008). Embriología Clínica. Barcelona: ELSEVIER.
- Morales, L. (2012). Plasticidad cerebral y neurodidáctica de los trastornos del aprendizaje (dislexia, Disgrafía y discalculia). Un estudio de caso (Tesis de Maestría). México: Universidad Pedagógica Nacional. Recuperado en <http://200.23.113.59/pdf/29369.pdf> (30/06/2015).
- Ochoa, E., Pallares, C., Aguinaga, M., Ríos, B., Ibarra, J., y Mayén, D. (2008). Índice Mexicano de revistas biomedicas Latinoamericanas. Recuperado en <http://www.inper.mx/descargas/pdf/SecuenciadeMoebius.pdf> (08/08/2014).

Organización Mundial de la Salud (2010). CIF-10.

Ortiz, E. (2000). El peligro del eclecticismo en las investigaciones psicopedagógicas contemporáneas. El caso de las concepciones de Vigotsky y Piaget. Revista Pedagogía Universitaria. Universidad de Holguín. Recuperado en <http://profesaulosuna.com/data/files/EDUCACION/PSICOLOGIA%20EDUCATIVA/189400303.pdf> (22/05/2015).

Ortiz, G. (2010). Educación especial. Aportaciones de la neuropsicología. México: Horizontes Educativos Universidad Pedagógica Nacional.

Palafox, D., Arrieta, P., Cárdenas, A. (2014). Tratamiento quirúrgico reconstructivo actual del síndrome de Moebius. México: Revista de cirugía plástica, estética y reconstructiva. Recuperado en www.medigraphic.com/pdfs/cplast/cp-2014/cp143d.pdf (10/01/2015)

Papalia, D., Wendkos, S. y Duskin, R. (2001). Desarrollo Humano. Colombia: Mc Graw Hill.

Pérez, S. (2010). Tipos de escuelas: selectiva, integradora e inclusiva. Revista digital para profesionales de la enseñanza. Andalucía. Recuperado en <http://www.feandalucia.ccoo.es/docu/p5sd7192.pdf> (20/06/2015).

Portellano, J. (2007). Neuropsicología infantil. Madrid: Síntesis.

Portellano, J. (2005). Introducción a la Neuropsicología. España: Mc Graw Hill.

Posada, M. (2008). Enfermedades raras: concepto, epidemiología y situación actual en España. Anales del Sistema Sanitario de Navarra. España. Recuperado en: <http://scielo.isciii.es/pdf/asisna/v31s2/original2.pdf> (20/06/2015).

Puigdemívol, I. (2012). Programación de aula y adecuación curricular. El tratamiento de la diversidad. Barcelona: GRAÓ.

Redolar, D. (2007). Neuroanatomía funcional y neuropsicología cognitiva. Barcelona: ISEP Editorial.

Redolar, D. (2011). El cerebro estresado. España: UOC.

Redolar, D. (2013). Neurociencia Cognitiva. Barcelona: Médica Panamericana.

Reverend, H. (2000). Una reflexión sobre el concepto de síndrome. Revista de la Facultad de Medicina. Universidad Nacional de Colombia. Recuperado en: <http://www.bdigital.unal.edu.co/22946/1/19641-65138-1-PB.pdf>

- Salas, R. (2003). ¿La Educación necesita realmente a la Neurociencia?. Chile: Revista de Estudios Pedagógicos. Recuperado en <http://www.redalyc.org/articulo.oa?id=173514130011> (25/06/2015).
- Sánchez, M., Lúevanos, R., Ramírez, O., Rodríguez, A. y Rodríguez, O. (2013). Malformaciones congénitas asociadas al uso de misoprostol: reporte de dos casos. Revista de Neurociencia. Recuperado en <http://revmexneuroci.com/articulo/malformaciones-congenitas-asociadas-al-uso-de-misoprostol-reporte-de-dos-casos/> (20/08/2014).
- Sandín, M. (2003). Investigación Cualitativa en Educación. Barcelona: Mc Graw Hill.
- SEP (2000). La integración educativa en el aula regular: principios, finalidades y estrategias. México: SEP.
- SEP (2000). LEY GENERAL DE EDUCACIÓN . MÉXICO. Recuperado en http://www.sep.gob.mx/work/appsite/reforma_educativa/REFORMA_Ley_General_de_Educacion.pdf (22/07/14).
- SEP (2002). Programa Nacional de Fortalecimiento de la educación especial y de la integración educativa. México: SEP.
- SEP (2006). Orientaciones generales para el funcionamiento de los servicios de educación especial. México: SEP.
- SEP (2009). La Integración Educativa en el Aula Regular. Principios, finalidades y estrategias. México: SEP.
- SEP (2010). Normas de control escolar relativas a la Inscripción, Reinscripción, Acreditación, Regularización y Certificación para escuelas de Educación Básica oficiales y particulares, incorporadas al Sistema Educativo Nacional. México: SEP. Recuperado en http://www.controlescolar.sep.gob.mx/images/Educacion_Basica/nbasica.pdf
- SEP (2012). Educación pertinente e inclusiva. La discapacidad en educación indígena. Dirección General de Educación Indígena. México: Servicios Culturales El Dragón Rojo. Recuperado en: http://www.educacionespecial.sep.gob.mx/pdf/tabinicio/2013/indigena/1Conceptos_basicos.pdf (20/06/2015).

- SEP (2013). ACUERDO número 684 por el que se emiten las Reglas de Operación del Programa de Fortalecimiento de la Educación Especial y de la Integración Educativa. México: SEP. Recuperado en http://dof.gob.mx/nota_detalle.php?codigo=5289450&fecha=28/02/2013 (20/10/2014).
- SEP (2013). ACUERDO número 669 por el que se emiten las Reglas de Operación del Programa de Acciones Compensatorias para Abatir el Rezago Educativo en Educación Inicial y Básica. México: SEP. Recuperado en http://www.dof.gob.mx/nota_detalle.php?codigo=5288874&fecha=25/02/2013 (20/10/2014).
- SEP (2013). Acuerdo número 711 en el que se establecen las Reglas de Operación del Programa para la Inclusión y la Equidad Educativa. México: SEP. Recuperado en http://dof.gob.mx/nota_detalle.php?codigo=5328358&fecha=28/12/2013 (23/07/2014).
- SEP (2013). Modelo de Atención con Enfoque Integral en Educación Inicial. México: SEP. Recuperado en: <http://basica.sep.gob.mx/dgdc/sitio/pdf/inicio/EducacionInicial.pdf> (30/06/2015).
- Simons, H. (2011). El estudio de caso: teoría y práctica. Madrid: Morata.
- Solovieva, Y. y Quintanar, L. (2013). Educación Neuropsicológica Infantil. Métodos prácticos para la solución de problemas de aprendizaje en la lectura. México: Trillas.
- Stevens, A., Lowe, J. y Scott, I. (2011). Patología Clínica. México: Manual Moderno.
- Torroella, J. (1977). Pediatría. México: Francisco Méndez Oteo.
- Valcarce, M. (2011). De la escuela integradora a la escuela inclusiva. Revista de innovación educativa. Universidad de Vigo. Recuperado en <http://www.usc.es/revistas/index.php/ie/article/download/28/145> (26/06/2015).
- Valera, O. (2008). Corrientes de la Psicología Contemporánea. La Habana: Pueblo y Educación.
- Valera, O. (2014). Problemas científicos actuales de la educación. Mirada epistemológica desde la pedagogía y la psicología y su impacto en el diseño de modelos educativos universitarios. (Obras científicas escogidas) CD-ROM ISBN 978-959-16-2320-1. Santiago de Chile: DIBAM.

Vallarta, A. (2013). Cirugía plástica reconstructiva en Síndrome de Moebius.
México: Funciplas.