

Causas que afecten el reconocimiento y el desarrollo de los autoesquemas para un adecuado autocuidado en los niños y niñas de 7 a 12 años con espina bífida.

Deisy Cano Muñoz

Corporación Universitaria Minuto de Dios

Convenio Unitolima

Facultad de educación a distancia

Programa de Licenciatura en Educación Infantil

**Tabla de contenido**

TABLA DE CONTENIDO .....	2
RESUMEN .....	4
ABSTRACT.....	5
CAUSAS QUE AFECTEN EL RECONOCIMIENTO Y EL DESARROLLO DE LOS AUTOESQUEMAS PARA UN ADECUADO AUTOCUIDADO EN LOS NIÑOS Y NIÑAS DE 7 A 12 AÑOS CON ESPINA BÍFIDA. ....	
7	7
1. TÍTULO.....	8
2. PROBLEMA.....	8
2.1. DESCRIPCIÓN DEL PROBLEMA .....	8
2.2. FORMULACIÓN DEL PROBLEMA: .....	9
3. JUSTIFICACIÓN .....	10
4. OBJETIVOS. ....	12
4.1. OBJETIVO GENERAL.....	12
4.2. OBJETIVOS ESPECÍFICOS .....	12
4.3. ALCANCES.....	13
4.4. RECURSOS .....	13
4.5. PRESUPUESTO.....	16
5. MARCO TEÓRICO.....	16
5.1. ANTECEDENTES.....	16
5.2. MARCO LEGAL .....	18
5.3. MARCO REFERENCIAL.....	26
5.3.1. LA ESPINA BÍFIDA SE CLASIFICA EN 3 TIPOS .....	27
5.4. VARIABLES .....	39
6. DISEÑO METODOLÓGICO .....	40
6.1. TIPO DE ESTUDIO .....	40
6.2. POBLACIÓN .....	41
6.3. MUESTRA .....	42
7. CONCLUSIONES .....	55

8. RECOMENDACIONES .....	56
9. LISTA DE REFERENCIAS .....	57
10. ANEXOS .....	61
II. PROPUESTA DE INTERVENCIÓN .....	72
1. TÍTULO.....	72
2. DESCRIPCIÓN DE LA PROPUESTA PEDAGÓGICA .....	72
3. JUSTIFICACIÓN .....	74
4. OBJETIVOS .....	75
4.1. OBJETIVO GENERAL.....	75
4.2. OBJETIVOS ESPECÍFICOS .....	76
4.3. MARCO TEÓRICO .....	76
5. METODOLOGÍA .....	82
6. CRONOGRAMA DE ACTIVIDADES .....	86
6.1. INFORME DE LAS ACTIVIDADES DESARROLLADAS.....	93
6.2. INTERVENCIÓN 2: SENSIBILIZACIÓN .....	95
6.3. INTERVENCIÓN 3: CAPACITACIÓN .....	97
6.4. INTERVENCIÓN 4: CAPACITACIÓN .....	98
6.5. INTERVENCIÓN 5 : CAPACITACIÓN .....	100
6.6. INTERVENCIÓN 6: EJECUCIÓN.....	102
6.7. INTERVENCIÓN 7: EJECUCIÓN.....	104
6.8. INTERVENCIÓN 8: EJECUCIÓN.....	106
6.9. INTERVENCIÓN 9: PROYECCIÓN.....	108
6.10. INTERVENCIÓN 10: PROYECCIÓN.....	110
7. CONCLUSIONES .....	112
8. ANEXOS .....	114

## Resumen

En la investigación con los niños de 7 a 12 años con Espina Bífida y sus familias de la Fundación Mónica Uribe Por Amor se logró identificar necesidades frente al desarrollo social y emocional debido a las consecuencias de su condición, teniendo como punto de partida el reconocimiento del ser y su cuidado personal para desenvolverse en su familia, entorno social y educativo. Se involucraron docentes, personal de salud y trabajo social, a su vez se contó con la participación de los cuidadores y padres de familia. Las bases teóricas tenidas en cuenta en el proceso de investigación fueron la Federación Española de Espina Bífida e Hidrocefalia, Dorothea E. Orem enfermera quien formuló la teoría del autocuidado, Neva Milicic Psicóloga quien habla del cómo enseñar a los niños el autocuidado y Walter Riso Psicólogo con su libro Aprendiendo a quererse a sí mismo. Igualmente para la construcción de la propuesta de intervención se citaron varios teóricos como Sigmund Freud Psicoanalista con sus fases del desarrollo, Vilolet Oaklander Psicóloga con su libro El Tesoro Escondido y el Manual de Consultas de la Asociación de Espina Bífida De Nuevo León México. A través de la investigación e intervención se logró hallar que en consecuencia de la condición los niños y niñas no tienen control de esfínteres, pero no obstante esto no es un impedimento para lograr la autonomía y crecimiento personal, se debe trabajar un en el desapego, normas, responsabilidades y capacidades de los niños para lograr un adecuado autocuidado.

Palabras Claves: Autocuidado, autoesquemas, Espina Bífida, Condición, reconocimiento, desarrollo.

### **Abstract**

In research with children 7 to 12 years old with Spina Bifida and their families of the Foundation Monica Uribe Por Amor was able to identify needs versus social and emotional development because of the consequences of their condition, taking as its starting point the recognition of being and personal care to function in family, social and educational environment. Teachers, health workers and social work, in turn, had the participation of parents and carers are involved. The theoretical bases considered in the research process were the Spanish Federation for Spina Bifida and Hydrocephalus, Dorothea E. Orem nurse who formulated the theory of self-care, the Neva Milicic psychologist who talks about how to teach children self-care and Psychologist Walter Riso with his book Learning to love yourself. Also for the construction of the proposed intervention as several theoretical psychoanalysts Sigmund Freud were cited with their stages of development, Vilolet Oaklander Psychology with his book The Hidden Treasure and the Manual Look Spina Bifida Association De Nuevo Leon Mexico. Through research and intervention were able to find that in consequence of the condition the children are not toilet trained, but nonetheless this is not an impediment to autonomy and personal growth, you must work a spirit of detachment, rules, responsibilities and capacities of children for proper self-care.

**Keywords:** Self-care, self-schemata, Spina Bifida, Condition, recognition development

**Reconocimiento**

Hago un reconocimiento a la Fundación Mónica Uribe por Amor por la Labor que Realiza con los niños y jóvenes en situación de Discapacidad (espina Bífida), por su permanente empeño para lograr dar cumplimiento a la misión “Promover el desarrollo integral de las personas con Espina Bífida buscando su autonomía e inclusión social”.

**Agradecimientos:**

Agradezco a la Fundación Mónica Uribe por Amor por haber brindado el espacio y la información adecuada para realizar la investigación y ejecutar las diferentes actividades propuestas para el desarrollo integral de los niños y niñas. Agradezco a los niños y niñas y sus familias por permitirme hacer parte de su proceso de desarrollo. Y principalmente agradezco a mi esposo por el apoyo incondicional durante todo el proceso educativo que he tenido y a mis hijas por entender y comprender cada momento que las deje solas. Y es a ellos a quienes dedico este gran y esforzado logro.

**Causas que afecten el reconocimiento y el desarrollo de los autoesquemas para un adecuado autocuidado en los niños y niñas de 7 a 12 años con espina bífida.**

La Fundación Mónica Uribe Por Amor trabaja por el desarrollo físico, social y emocional de la población con Espina Bífida, tomando el cuidado de sí mismos como factor indispensable para sus vidas, en este proyecto encontraremos la importancia del autocuidado como factor fundamental para el fortalecimiento de los autoesquemas.

Se pretenden reconocer las necesidades básicas del cuidado personal y las inquietudes que se presentan alrededor de reconocimiento corporal, a su vez se caracterizan las conductas de los niños y las niñas frente a la aceptación de habilidades y debilidades de acuerdo a la condición de discapacidad que se presenta, implementando actividades lúdico pedagógicas que aportan al proceso de formación de cada uno. Se retoman teorías acerca de la importancia de quererse así mismo, el autocuidado como concepto natural y en personas en situación de discapacidad, el desarrollo socio emocional de los niños y las niñas y a su vez se dan conceptos teóricos acerca de la condición de Espina Bífida.

## 1. Título

Causas que afecten el reconocimiento y el desarrollo de los autoesquemas para un adecuado autocuidado en los niños y niñas de 7 a 12 años con espina bífida.

## 2. Problema

### 2.1. Descripción del problema

La Fundación Mónica Uribe por Amor trabaja con personas en situación de discapacidad (Espina Bífida), está ubicada en la calle 47D No. 70 - 83 Sector Estadio al frente de la Estación del Metro del Estadio, con una asistencia de 180 personas entre niños, niñas y jóvenes distribuidos en diferentes grupos, horarios y días. El grupo de niños y niñas entre los 7 y 12 años de edad presentan dificultades en el reconocimiento de su aspecto corporal tales como: autoimagen, autoconcepto, autonomía, y autoestima, influyendo en la independencia, capacidades y habilidades físicas, apropiación de su cuerpo y hábitos adecuados de aseo.



La Fundación Mónica Uribe Por Amor trabaja por el desarrollo físico, social y emocional de la población con Espina Bífida, tomando el cuidado de sí mismos como factor indispensable para sus vidas. Se ha observado que cuando los niños abordan a las instalaciones de la Fundación por primera vez llegan con dificultades en el reconocimiento acerca de su condición y los cuidados personales que deben tener y realizar sin ayuda de sus padres o cuidadores. En ocasiones se encuentran casos donde el aseo personal lo realizan varias personas de la familia e incluso terceros que no tienen nada que ver con el cuidado del mismo. La participación de los padres de familia en el proceso de autocuidado de los niños es activa pero inadecuada, provocando confusiones y miedos frente al reconocimiento corporal e intelectual de cada uno.

## **2.2. Formulación del problema:**

Al tener una interacción directa y activa con los niños y niñas con necesidades especiales y en situación de discapacidad (espina bífida) en la Fundación Mónica Uribe por Amor se ha reconocido las dificultades y falencias que se presentan frente a la intervención y aplicación de las actividades que se desarrollan de reconocimiento del ser, autoestima, autonomía, el papel que ocupan dentro de la familia o la sociedad, ya que sus resultados son lentos y poco viables para su enriquecimiento y desenvolvimiento en aspectos simples de la vida cotidiana como el autocuidado; es por ello que ha surgido la pregunta:

¿Cuáles son las causas que afectan el reconocimiento y el desarrollo de los autoesquemas para un adecuado autocuidado en los niños y niñas de 7 a 12 años con Espina Bífida de la Fundación Mónica Uribe Por amor?

### 3. **Justificación**

Durante el reconocimiento de dichas habilidades y el fortalecimiento de la autonomía para obtener un adecuado autocuidado es importante englobar una serie de destrezas que los niños han adquirido a través de las experiencias y exigencias del entorno y su diario vivir. Este proceso de aprendizaje que se inicia permitirá en los niños y niñas de 7 a 12 años con Espina Bífida una interacción con sí mismos y el entorno, bien sea social o educativo dado que se podrán llevar a cabo actividades lúdicas donde cada uno podrá participar, explorar, identificar, expresar sensaciones, percepciones y necesidades.

La Misión de la Fundación Mónica Uribe Por Amor es:

Promueve el desarrollo integral de las personas con Espina Bífida buscando su autonomía e inclusión social; por tal motivo propicia espacios para el cuidado personal de cada niño como ser único e irreplicable, donde la participación y el apoyo de la familia es esencial para fortalecer el amor propio y hacia los demás. (2012)

Las conductas de aseo personal conllevan al éxito o dificultades que pueden presentarse en las relaciones que tiene el niño con el entorno y sus pares, provocando así casos de baja autoestima, deserción escolar, abusos frente su integridad emocional y moral. A su vez se pueden encontrar variables psicológicas que afectan la maduración neurológica, presentando así un atraso en el desarrollo intelectual y social. Se integra de forma directa a los padres y cuidadores en la educación del cuidado personal de los infantes, permitiendo una participación activa donde los niños pueden sentir el apoyo y la tranquilidad para adquirir un conocimiento que los conllevará a ser seres tranquilos y autónomos en los diferentes momentos de sus vidas.

La curiosidad y las expectativas de los niños y niñas frente al cuidado de su cuerpo permiten al docente realizar un trabajo claro, preciso y enriquecedor donde los conceptos, actividades y estrategias que promueven el reconocimiento de la individualidad dando cumplimiento a la ley estatutaria 1618 del 27 de febrero 2013“por medio de la cual se establecen las disposiciones para garantizar el pleno ejercicio de los derechos de las personas con discapacidad”.

## **4. Objetivos.**

### **4.1. Objetivo general**

Identificar las causas que afectan el reconocimiento y el desarrollo de los autoesquemas para un adecuado autocuidado.

### **4.2. Objetivos específicos**

- Reconocer las necesidades básicas del cuidado personal y las inquietudes que se formulan alrededor del auto reconocimiento de los niños y niñas.
- Caracterizar las conductas de los niños frente a la aceptación de su cuerpo estableciendo relaciones claras de sus ser y su auto cuidado.
- Implementar una intervención pedagógica que permita desarrollar hábitos de autocuidado y reconocimiento corporal.

### 4.3. Alcances

Se propone realizar una etapa inicial de investigación donde se observa y se interactúa con los niños y niñas, identificando así necesidades individuales y grupales. De este modo será más efectiva y clara la intervención dentro y fuera de la Fundación.

En una segunda etapa se ejecutarán actividades interactivas y participativas, tanto para los niños como para los cuidadores, pretendiendo encontrar respuestas a los vacíos que hay frente al tema de cómo abordar el auto cuidado con los niños y niñas. Los alcances que se pretenden lograr en el desarrollo del proyecto de autocuidado durante la carrera de Licenciatura en Pedagogía Infantil (4 semestres) son; el reconocimiento y la interacción del niño con su cuerpo, el desarrollo de la autonomía y la participación activa de los cuidadores en el proceso de la construcción del conocimiento de los niños.

### 4.4. Recursos

<b>Recursos</b>	<b>Tipo</b>	<b>Descripción</b>
	Salón	
Recursos físicos	Ludoteca estadio	Espacios donde se realizaran
	Patio salón	los talleres de autocuidado
	Patio	

Pañoletas  
Pompones  
pinturas  
crayolas  
camilla  
instrumentos musicales  
cintas gimnásticas  
títeres  
teatrín  
CD

**Recursos didácticos**

Colchoneta individual  
Colchoneta grupal  
cartulinas  
cartón paja  
block  
fichas de trabajo  
Marcadores borrables  
Marcadores permanentes  
Plastilina  
Colores  
Tablero  
colbón

Elementos y materiales para la ejecución de las diferentes actividades a ejecutar en la propuesta.

Recursos humanos	Cuidadores, niños, docentes de educación física, docente de música, trabajadora social.	Participantes directos e indirectos del proceso de aprendizaje y del desarrollo del trabajo durante las diferentes sesiones.
	Docente en formación para desarrollar el proyecto.	Promotor del proyecto a ejecutar en la fundación Mónica Uribe por Amor.
	Impresión de documentos	
	Fotocopias	Material de trabajo físico.
Recursos financieros	Recursos perecederos que no se encuentran disponibles en la Fundación	Alimentos para la realización de recetas o muestras de una alimentación adecuada.
Recursos técnicos y tecnológicos	Computador Grabadora CD Video bean	Estrategias y herramientas de trabajo
Recursos inter-institucionales	Instalaciones Mónica Uribe por Amor	Lugar en el que se ejecutará directamente la intervención.

#### 4.5. Presupuesto

<b>Descripción</b>	<b>Valor</b>
Transporte	384.000
imprevistos	300.000
Papelería	100.000
Impresiones	200.000
<b>total</b>	<b>984.000</b>

El proyecto está estipulado para realizar durante un periodo aproximado de 2 años.

### 5. Marco teórico.

#### 5.1. Antecedentes

Se recurre a diversas bases de datos que hay en bibliotecas cuyas universidades cuentan con licenciatura en educación Infantil; en base a la información encontrada en el Tecnológico de Antioquia y la Universidad de Antioquia, se evidencia la necesidad de indagar y crear proyectos que permitan fortalecer el desarrollo personal y emocional de los



niños en situación de discapacidad, teniendo en cuenta la población infantil como base de crecimiento social y cultural. Las lecturas realizadas cubren un periodo entre los años 1996 y 2011 en los cuales se formulan investigaciones sociales, que implican realizar cuestionamientos frente a los aspectos sociales, la televisión, el rol obtenido por los adultos frente al autocuidado de sus hijos y la cultura que rodea las diferentes situaciones del crecimiento y desarrollo personal de los niños, tal y como lo dice: Estella & Carvajal:

Final del formulario

El niño con espina bífida y su familia: El reto para el cuidado de enfermería, para la carrera de enfermería de la Universidad de Antioquia. Trabajo cuyo objetivo es identificar mediante revisión bibliográfica, los problemas y las necesidades del niño y la familia con espina bífida, y determinar el proceso de atención de enfermería. Con el fin único de ofrecer un cuidado integral con calidad y profesionalismo. Todo esto es debido que no es solo el niño sino una familia completa quien se ve afectada por una condición que no conocen y que no saben manejar. (2005, p. 3)

Por otro lado se encontró un artículo de Sandoval Pérez llamado: “El Valor Del Autocuidado Como Estilo De Vida Saludable”, este presenta:

El desarrollo de un proyecto educativo, que pretende implementar el valor del autocuidado como fundamento de un estilo de vida saludable y, asumirlo como una de las finalidades de la educación física. El artículo consta de cuatro capítulos divididos

de la siguiente forma: El primer capítulo titulado caracterización contextual, identifica si el proyecto puede ser tomado como una oportunidad, necesidad o problema, además, tiene en cuenta el tipo de hombre que pretende formar; el segundo capítulo titulado perspectiva educativa, conceptualiza los términos utilizados en el proyecto y define el modelo pedagógico, el enfoque de educación física tomado, el currículo y la didáctica pertinentes para el desarrollo de este proyecto. El tercer capítulo articula el primer capítulo (caracterización contextual) y el segundo capítulo (perspectiva educativa), y se presenta la implementación del proyecto. Finalmente, en el cuarto capítulo se desarrolla la ejecución del proyecto piloto, se detalla la metodología, los objetivos y la evaluación que se realizó para una población en un contexto específico. (2010, p. 01)

## **5.2. Marco legal**

En el proceso de investigación hace parte esencial la ley que acompaña y fundamenta el acompañamiento educativo y de formación en los infantes es por ello que para la construcción de este marco legal se utilizará como herramienta mediadora las leyes que rigen la educación en nuestro país como lo es la constitución política de Colombia, la ley de infancia y adolescencia, La ley de inclusión, los derechos de los niños y los principios de la educación en Colombia, los cuales se encargaran de dar sustento a esta investigación.

Con la Constitución Política de Colombia se podrá intervenir con esta investigación con el artículo 47 donde se habla del derecho de todas las personas y la inclusión de las personas con disminución física, Artículo 47 “El Estado adelantará una política de previsión, rehabilitación e integración social para los disminuidos físicos, sensoriales y síquicos, a quienes se prestará la atención especializada que requieran...”; dando esto sustento a esta investigación y orientación para lo que se pretende con esta, otro de los derechos importantes y que no puede faltar en este marco legal es el artículo 44 el cual se compone por los derechos fundamentales de los niños y niñas en especial donde se menciona el derecho a la vida, la integridad física y la salud como factores de prevalencia y como factor primordial la familia, la sociedad y el “Estado tienen la obligación de asistir y proteger al niño para garantizar su desarrollo armónico e integral y el ejercicio pleno de sus derechos..”.

Cualquier persona puede exigir de la autoridad competente su cumplimiento y la sanción de los infractores. Los derechos de los niños prevalecen sobre los derechos de los demás, para continuar con esta construcción se accederá a la Ley 1098 de Infancia y Adolescencia quien podrá guiar y justificar la importancia de la interacción y la participación de la familia con el artículo 10 donde se enfatiza en la “Corresponsabilidad; Para los efectos de este código, se entiende por corresponsabilidad, la concurrencia de actores y acciones conducentes a garantizar el ejercicio de los derechos de los niños, las niñas y los adolescentes. La familia, la sociedad y el Estado son corresponsables en su atención, cuidado y protección..”

La corresponsabilidad y la concurrencia aplican en la relación que se establece entre todos los sectores e instituciones del Estado. No obstante lo anterior, instituciones públicas o privadas obligadas a la prestación de servicios sociales, no podrán invocar el principio de la corresponsabilidad para negar la atención que demande la satisfacción de derechos fundamentales de niños, niñas y adolescentes. Por otra parte no se puede dejar de lado la importancia que tiene la finalidad artículo 1 Ley 1098 de 2006: “Este código garantiza a los niños, niñas y adolescentes su pleno y armonioso desarrollo para que crezcan en el seno de la familia y de la comunidad, en un ambiente de felicidad, amor y comprensión. Prevalecerá el reconocimiento a la igualdad y la dignidad humana, sin discriminación alguna...”.

En esta investigación se ha mencionado en varias ocasiones la importancia que tiene la labor de la familia en los proceso de formación de los infantes es por ello que cabe mencionar el artículo 14 de la Ley de Infancia y Adolescencia donde se habla de “La responsabilidad parental es un complemento de la patria potestad establecida en la legislación civil. es además, la obligación inherente a la orientación, cuidado, acompañamiento y crianza de los niños, las niñas y los adolescentes durante su proceso de formación..”. “Esto incluye la responsabilidad compartida y solidaria del padre y la madre de asegurarse que los niños, las niñas y los adolescentes puedan lograr el máximo nivel de satisfacción de sus derecho; en ningún caso el ejercicio de la responsabilidad parental puede conllevar violencia física, psicológica o actos que impidan el ejercicio de sus derechos...”

Otro de los aspectos importantes que se deben tener en cuenta de La Ley de Infancia y Adolescencia para esta investigación son los ambientes en los que se desarrollan los infantes por esto se incluirá el artículo 17, “Derecho a la vida y a la calidad de vida y a un ambiente sano. Los niños, las niñas y los adolescentes tienen derecho a la vida, a una buena calidad de vida y a un ambiente sano en condiciones de dignidad y goce de todos sus derechos en forma prevalente...” “La calidad de vida es esencial para su desarrollo integral acorde con la dignidad del ser humano. Este derecho supone la generación de condiciones que les aseguren desde la concepción, cuidado, protección, alimentación nutritiva y equilibrada, acceso a los servicios de salud, educación, vestuario adecuado, recreación y vivienda segura dotada de servicios públicos esenciales en un ambiente sano...”

Para terminar con la Ley 1098 de 2006 de Infancia Y Adolescencia se pretende: Reconocer la importancia que tiene el artículo 36, Derechos de los niños, las niñas y los adolescentes con discapacidad. Para los efectos de esta ley: “La discapacidad se entiende como una limitación física, cognitiva, mental, sensorial o cualquier otra, temporal o permanente de la persona para ejercer una o más actividades esenciales de la vida cotidiana. Además de los derechos consagrados en la Constitución Política y en los tratados y convenios internacionales, los niños, las niñas y los adolescentes con discapacidad tienen derecho a gozar de una calidad de vida plena, y a que se les proporcionen las condiciones necesarias por parte del Estado para que puedan valerse por sí mismos, e integrarse a la sociedad...”

De acuerdo con lo establecido desde el ámbito internacional por la convención internacional de los derechos de las personas con discapacidad del 13 de diciembre de 2006, “Su objetivo es promover, proteger y asegurar el goce pleno en condiciones de igualdad de todos los derechos humanos y libertades fundamentales por todas las personas con discapacidad, y promover el respeto de su dignidad inherente. Las personas con discapacidad incluyen aquellas que tengan, deficiencias físicas, mentales, intelectuales, o sensoriales a largo plazo, que al interactuar de diversas maneras puedan impedir su participación plena y efectiva en la sociedad, en igualdad de condiciones con las demás...”

En concordancia con lo anterior el artículo 26 de la Convención plantea lo siguiente: “Los Estados Partes adoptarán medidas efectivas y pertinentes, incluso mediante el apoyo de personas que se hallen en las mismas circunstancias, para que las personas con discapacidad puedan lograr y mantener la máxima independencia, capacidad física, mental, social y vocacional, y la inclusión y participación plena en todos los aspectos de la vida. A tal fin, los Estados Partes organizarán, intensificarán y ampliarán servicios y programas generales de habilitación y rehabilitación, en particular en los ámbitos de la salud, el empleo, la educación y los servicios sociales, de forma que esos servicios y programas: Comiencen en la etapa más temprana posible y se basen en una evaluación multidisciplinar de las necesidades y capacidades de la persona...”

Por su parte, la ley estatutaria 1618 del 26 de febrero de 2013, cuyo objeto es:

“Garantizar y asegurar el ejercicio efectivo de los derechos de las personas con discapacidad, mediante la adopción de medidas de inclusión, acción afirmativa y de ajustes razonables y eliminando toda forma de discriminación por razón de discapacidad, en concordancia con la ley 1346 del 2009...”. En el título IV medidas para la garantía del ejercicio efectivo de los derechos de la persona con discapacidad; en su Artículo 7°. Plantea: “Los derechos de los niños y niñas con discapacidad, de la Ley 1346 de 2009, todos los niños y niñas con discapacidad deben gozar plenamente de sus derechos en igualdad de condiciones con los demás niños y niñas. Para garantizar el ejercicio efectivo de los derechos de los niños y niñas con discapacidad...”, el Gobierno Nacional, los Gobiernos Departamentales y Municipales, a través de las instancias y organismos responsables, deberán adoptar las siguientes medidas:

“De atención, protección y mecanismos especiales de inclusión. Establecer programas de detección precoz de discapacidad y atención temprana para los niños y niñas que durante la primera infancia y tengan con alto riesgo para adquirir una discapacidad o con disca. El Ministerio de Salud y Protección Social o quien haga sus veces, definirá, promoverá y visibilizará, en alianza con la Superintendencia Nacional de Salud y otros organismos de control, esquemas de vigilancia, control y sanción a los prestadores de servicios que no cumplan con los lineamientos de calidad o impidan o limiten el acceso a las personas con discapacidad y sus familia...”

El Ministerio de Salud y Protección Social o quien haga sus veces, asegurará la coordinación y articulación entre los diferentes sectores involucrados en los procesos de habilitación y rehabilitación integral, y entre las entidades del orden nacional y local, para el

fortalecimiento de los procesos de habilitación y rehabilitación funcional como insumo de un proceso integral, intersectorial (cultura, educación, recreación, deporte, etc.).

En el artículo 8 acompañamiento a las familias: “Las medidas de inclusión de las personas con discapacidad adoptarán la estrategia de rehabilitación basada en la comunidad - RBC integrando a sus familias y a su comunidad en todos los campos de la actividad humana, en especial a las familias de bajos recursos, y a las familias de las personas con mayor riesgo de exclusión por su grado de discapacidad..” en concordancia con el artículo 23 de Ley 1346 de 2009.

El artículo 9 Derecho a la habilitación y rehabilitación integral: “Todas las personas con discapacidad tienen derecho a acceder a los procesos de habilitación y rehabilitación integral respetando sus necesidades y posibilidades específicas con el objetivo de lograr y mantener la máxima autonomía e independencia, en su capacidad física, mental y vocacional, así como la inclusión y participación plena en todos los aspectos de la vida. Para garantizar el ejercicio efectivo del derecho a la habilitación y rehabilitación, se implementarán, las siguientes acciones: Según el numeral 7 El Ministerio de Salud y Protección Social o quien haga sus veces, asegurará que las entidades públicas y privadas que presten servicios de salud, implementen programas y servicios de detección y atención integral temprana de la discapacidad a las características físicas, sensoriales, mentales y otras que puedan producir...”

Por su parte, en el artículo 12 donde trata el Derecho a la Protección Social dice: “Las personas con discapacidad tienen derecho a la protección social especial del Estado, en



concordancia con artículo 28 de la Ley 1346 de 2009. Para la garantía del ejercicio total y efectivo del derecho a la protección social, el Ministerio de Trabajo o quien haga sus veces, y demás autoridades competentes, adoptarán entre otras, las siguientes medidas: Según el párrafo 2: Establecer programas de apoyo y acompañamiento a las madres y padres de personas con discapacidad desde la gestación, y durante los primeros 2 años de vida de la niña y el niño...”.

Desde la ley 1098 del 2006; Código de Infancia y Adolescencia en el artículo 29 comprende: “El derecho al desarrollo integral en la primera infancia establece, la primera infancia es la etapa del ciclo vital en la que se establecen las bases para el desarrollo cognitivo, emocional y social del ser humano. Comprende la franja poblacional que va de los cero (0) a los seis (6) años de edad. Desde la primera infancia, los niños y las niñas son sujetos titulares de los derechos reconocidos en los tratados internacionales, en la Constitución Política y en este Código...”

La educación sexual en Colombia desde la década de los noventa viene preocupando a la sociedad y al Estado, viéndose reflejado en la Constitución y en la Ley 115 de 1994 o Ley de la Educación expedida por el Ministerio de Educación Nacional (MEN) en la que se señala: “La importancia de educar sexualmente a los colombianos”. Para Colombia el aspecto legal de la educación sexual y la sexualidad están referenciados en la ley 115 de 1994 o ley de la educación en el artículo 13, literal D “artículo 13. Que dice: “Objetivos comunes de todos los niveles. Es objetivo primordial de todos y cada uno de los niveles educativos el

desarrollo integral de los educandos mediante acciones estructuradas encaminadas a: ... d) Desarrollar una sana sexualidad que promueva el conocimiento de sí mismo y la autoestima, la construcción de la identidad sexual dentro del respeto por la equidad de los sexos, la afectividad, el respeto mutuo y prepararse para una vida familiar armónica y responsable...". Además en el artículo 14 párrafo E, donde: "Se hace obligatoria la educación sexual; artículo 14. Enseñanza obligatoria. En todos los establecimientos oficiales o privados que ofrezcan educación formal es obligatoria en los niveles de la educación preescolar, básica y media cumplir con: e) La educación sexual, impartida en cada caso de acuerdo con las necesidades psíquicas, físicas y afectivas de los educandos según su edad...." También mediante Resolución 03353 de 2 de julio de 1993 por la cual el Ministerio de Educación Nacional establece: "El desarrollo de programas y proyectos Institucionales de Educación sexual en el país se reglamenta el programa de educación sexual en las instituciones educativas del país..."

### **5.3. Marco Referencial**

Para el desarrollo de este proyecto se hace necesario hacer referencia a algunos términos propios del tema y que puede dar claridad ante la problemática que se presenta en la Fundación con respecto al autocuidado de los niños y niñas, máxime si se habla de una situación que los cuidadores recién conocen o están aprendiendo a comprender la importancia de apersonarse del tema para contribuir al trabajo que se realizará con los niños involucrados en el programa. Haciendo mención a la Federación Española de Espina Bífida e Hidrocefalia

la cual es una organización no gubernamental sin ánimo de lucro, creada en 1980 con el objetivo de agrupar a las distintas asociaciones de espina bífida existentes en España y que tienen como misión la promoción y defensa de las condiciones de vida de las personas con espina bífida, se puede definir qué:

La espina bífida es una malformación del Tubo Neural (daño de la columna vertebral) que se presenta durante el primer mes de gestación, causando daños irreparables a nivel del Sistema Nervioso Central, lo cual trae como consecuencia fallas en el funcionamiento motor, neurológico, renal y control de esfínteres; dificultando el desempeño de las actividades diarias y deteriorando la calidad de vida. Una de las causas es los factores ambientales como es la falta de consumo de ácido fólico antes de la concepción así como la alteración de su metabolismo por acción de fármacos u otros elementos. En ningún caso se puede hablar de malformación congénita hereditaria. (2012.)

A su vez la Federación Española de espina Bífida conceptualiza la terminología médica con respecto a la condición:

### **5.3.1. La espina bífida se clasifica en 3 tipos**

*EB oculta:* Cuando el tejido nervioso no sale por el defecto de los huesos y permanece en su lugar cubierto y protegido por piel; aparece principalmente en la parte inferior de la

columna y la mayoría de las veces no da problema médico, implica un pequeño defecto en la formación de una vértebra y casi nunca compromete a la medula espinal, ni a los nervios espinales. Este tipo se puede sospechar por una mancha en la piel que puede o no estar cubierta de pelo o presentar un pequeño hundimiento y es valorado por radiografías.

**Meningocele:** Es un quiste, o saco que contiene membranas de la capa protectora de la medula espinal (meninges), y líquido cefalorraquídeo. Precisa tratamiento quirúrgico y generalmente no produce secuelas.

*Mielo meningocele:* Es la más grave, por la afectación de la medula y las dificultades de drenaje del líquido cefalorraquídeo. Aquí además del defecto de las vértebras existe salida del tejido nervioso y sus cubiertas que los protegen y puede estar cubierto o no de piel. Este puede ocurrir en diferentes sitios de la columna vertebral del bebé y abarcar uno o más segmentos, siendo más frecuentes en la región lumbar superior o sacra superior. Dependiendo del nivel de la lesión, las consecuencias de la espina bífida pueden ser: pérdida de la sensibilidad por debajo del nivel de la lesión, debilidad muscular, incontinencia urinaria e intestinal, hidrocefalia y alergia al látex.

*Región sacra inferior:* Produce incontinencia rectal y vesical, junto con anestesia de la región perineal, pero sin compromiso de la función motora.

*Región lumbar media:* Presenta parálisis flácida de los miembros inferiores, pérdida de la sensibilidad táctil y dolorosa, elevada incidencia de alteraciones posturales de los

miembros inferiores (como pies zambos y subluxación de las caderas). Puede verse goteo continuo de orina y un esfínter anal relajado.

La hidrocefalia es la acumulación de líquido cefalorraquídeo (LCR) o cerebroespinal dentro de la cabeza, generalmente por su inadecuada absorción. Normalmente, el cerebro produce continuamente LCR por medio de unas células especializadas que están dentro de los ventrículos del cerebro. Este LCR circula primero dentro de los ventrículos y luego sale bañando el cerebro y la médula espinal, para ser finalmente reabsorbido otra vez en el flujo sanguíneo. Un bloqueo del flujo o drenaje del LCR produce una acumulación de LCR, agrandamiento de los ventrículos y una mayor presión dentro de la cabeza.

La acumulación del líquido cefalorraquídeo provoca irritabilidad inusual, vómitos repetitivos, estrabismo, dificultad para respirar. Uno de los tratamientos que se emplea en los niños y niñas con espina bífida es la derivación que consiste en introducir un catéter proximal en uno de los ventrículos del cerebro, una válvula, y un catéter distal subcutáneo que lleva el LCR desde la válvula por el cuello, el tórax y el abdomen hasta situarse en el peritoneo. Tiene por objetivo desviar el exceso de LCR hacia un aparte del cuerpo donde pueda ser absorbido nuevamente por el flujo sanguíneo, la válvula regula la dirección y la cantidad de LCR drenado.

Las derivaciones se pueden introducir en cualquiera de estos tres lugares de la cabeza: en el borde de la fontanela (derivación frontal), encima y detrás del oído (derivación parietal), o detrás de la cabeza (derivación occipital). Y en el caso de las personas con espina bífida su uso es de por vida. En ocasiones la válvula puede fallar, lo cual genera síntomas tales como: molleja intensa, ojos bizcos, vomito, convulsiones, disminución de la agudeza visual e inflamación a lo largo del trayecto de la derivación.

Con respecto a las personas con o en situación de discapacidad esta es definida desde el decreto 1618 como: “Aquellas personas que tengan deficiencias físicas, mentales, intelectuales o sensoriales a mediano y largo plazo, que al interactuar con diversas barreras incluyendo las actitudinales, puedan impedir su participación plena y efectiva en la sociedad, en igualdad de condiciones con las demás...”

Por lo tanto, los seres humanos nacemos con un sin número de habilidades y capacidades físicas y cognitivas que en el transcurso de la vida, desarrollamos para afrontar los retos a nivel físico, social, educativo, cultural y laboral que nos permite intégranos a la sociedad. Sin embargo, en la actualidad nos encontramos con una realidad difícil, en referencia a las personas con necesidades educativas especiales, las cuales por sus características específicas requieren de procesos de desarrollo y acompañamiento educativo adaptado, que les posibilite un aprendizaje más efectivo, mejorando así su calidad de vida sin importar sus diferencias. Por lo que a partir de las razones expuestas y teniendo en consideración las secuelas que la espina bífida generan en los niños y niñas, se surge la

necesidad de crear un taller de autocuidado que beneficie desde los primeros años de vida y les ayude a superar sus limitaciones a nivel físico, cognitivo, comunicativo, social, afectivo y motor.

Debido a que el autocuidado se refiere al cuidado propio desde una necesidad fisiológica hasta un deseo; es aplicar por medio de acciones propias el bienestar continuo del ser en todos sus ámbitos físicos y emocionales; al hablar de autocuidado se está hablando también de una conducta que ha adquirido el individuo a través de sus experiencias personales; Orem lo define como:

Una actividad aprendida por los individuos y orientada hacia un objetivo. Es una conducta que existe en situaciones concretas de la vida, dirigidas por las personas hacia sí mismas o hacia su entorno, para regular los factores que afectan a su propio desarrollo y funcionamiento en beneficio de su vida, salud y bienestar. (2006, p 387,388)

La interacción y las relaciones interpersonales son las que se encargan de determinar en su mayoría de veces la singularidad del individuo y las acciones que este realiza para su propio beneficio y protección, de aquí surge la importancia que tiene la familia para el desarrollo de estas acciones o hábitos ya que por medio del ejemplo y las experiencias se interioriza y se pone en práctica cada acto de autocuidado que surge desde el inicio como

una práctica que a medida que se perfecciona y se convierte en un hábito orientado al bienestar y la salud del individuo impulsados por la voluntad propia del ser.

Según Orem (2006) existen varias clases de auto cuidados de acuerdo a las necesidades básicas, el proceso de desarrollo que cada individuo tiene y los que se encuentran ligados a la salud en general, al hablar de las necesidades básicas se está hablando de la alimentación la cual directamente influye en el autocuidado desde los conceptos de consumir los alimentos necesarios y adecuados para el bienestar del cuerpo, el aseo general del cuerpo donde se involucra desde el lavado de manos y la conservación del cuerpo como tal en un estado saludable y benéfico para el individuo, el descanso físico, emocional y mental, desde el control de los pensamientos, las emociones y las acciones que dan estabilidad al ser; también otra clase de auto cuidado es el proceso de desarrollo que se refiere a la vida como tal en sus etapas y los cuidados que se deben de tener según la etapa o condición en la que se encuentre, ya sea niñez, adultez, vejez, embarazo o discapacidad; con cada uno de estos autocuidados se puede referir que el individuo se debe desenvolver y tomar decisiones que lo beneficien y que le permitan un desarrollo óptimo como persona.

El auto cuidado depende exclusivamente de las acciones del individuo y lo que este pretenda alcanzar desde su objetivo personal, partiendo de su propia concepción de salud y bienestar; aun así existen varios requisitos que Orem (2006) menciona como universales en el desarrollo, orientados directamente al cuidado del cuerpo desde “el mantenimiento de oxígeno necesario, el consumo de agua, alimentación adecuada, actividad física y reposo,



eliminación de orina y excrementos, relaciones interpersonales, equilibrio necesario, socialización y participación”.

Según la publicación de la Asociación de Padres de Familia IHLC 2009, “Aprender a auto cuidarse es tener la sabiduría de aprender a buscar formas de tener una buena calidad de vida, de no poner en riesgo la salud física ni mental por no prestar atención a las propias necesidades.”; es de resaltar la importancia que tiene el autocuidado en la calidad de vida del individuo debido que se evidencia en su entorno familiar y social. La familia es quien se encarga de que en sus escenarios se incida en la adquisición de hábitos sobre el autocuidado, fomentando en el infante acciones que cubran necesidades y deseos que permitan al niño estar a gusto con lo que hace y con lo que es; no será fácil para los infantes aprender a tener una actitud de autocuidado si no se le muestra con ejemplo, los niños aprenden más fácil de lo que ven hacer y no solo de lo que se les dice o menciona, para ellos es mucho más simple vivenciar y aprender desde lo significativo y la propia experiencia. Estimular para adquirir hábitos de autocuidado requiere de estrategias y actividades que generen en los niños seguridad en el momento de expresar sus sentimientos, de este modo se fortalece la imagen personal, la autonomía y fuerza vital de cada individuo. Lo que cada niño o cada persona prefieren tiene que ver con lo que realmente está en su naturaleza y el entorno en el que se desarrolla, cuando un niño aprende a cuidarse está en menos riesgo y presenta una actitud más positiva acerca de la realidad, todo esto cabe mencionarlo dentro de la capacidad que se debe tener para el cuidado y el estímulo desde lo intrínseco del ser que son las emociones y control propio de la persona.

Otro tema importante que cabe en el autocuidado es primero el reconocimiento del yo, ¿quién soy?, ¿qué me gusta?, ¿cómo soy?, ¿soy niño o niña?, teniendo claro que estos se dan dentro de un ambiente de socialización. Enseñarle a los niños a identificar su sexualidad requiere de un proceso tranquilo, natural sin ningún tipo de malicia que permita una definición clara frente a la sexualidad y el sexo que identifica a cada ser. La educación sexual en los niños no debe ser tomada a la ligera ni impartida por terceras personas o a través de medios externos como lo son la televisión, la radio, en internet, entre otros ya que pueden dejar dudas o espacios para interpretaciones inadecuadas. Por otra parte si hablamos de la importancia de los autoesquemas en la formación del autocuidado en los niños es importante mencionar a Walter Riso quien en la introducción de su libro *Aprendiendo A Quererse A Si Mismo*, exalta:

La importancia del ser humano desde una perspectiva de crecimiento personal. Amarse a sí mismo de manera realista y sana es uno de los principales requisitos de la salud, en toda la extensión del término, y el mejor camino para expresar y comunicar afecto a las personas que queremos. (2003, p. 7)

A través de este párrafo es evidente la importancia de los autoesquemas para el desarrollo social, emocional, y psicológico, teniendo en cuenta que todo este proceso conlleva al adecuado proceso cognitivo del niño, aprendiendo a dar la importancia que cada uno tiene de acuerdo a el entorno en que se mueve y la condición en que se encuentra. Partiendo de la importancia de la salud mental y física de los niños con Espina Bífida es

importante generar seguridad y confianza por medio de actividades que permitan el reconocimiento y el amor por sí mismos, por lo que hacen y saben, sin limitaciones estereotipadas de la familia y la comunidad en general.

Por lo tanto Riso de igual manera manifiesta en su libro que:

Nuestra civilización intenta inculcar principios como el respeto al ser humano, el sacrificio, el altruismo, la expresión de amor, el buen trato, la comunicación, etc., pero estos principios están dirigidos al cuidado de otros humanos. El autorespeto, el autoamor, la autoconfianza y la autocomunicación, no suelen tenerse en cuenta. Más aun, se considera de mal gusto el querer demasiado”. (2003, p. 8)

Como pretender cuidar del otro sin aprender a amarse y respetarse a sí mismo; la formación inicia desde el núcleo familiar, donde las dificultades se resuelven en familia, aprendiendo así a formar el carácter para afrontar situaciones futuras dentro de una sociedad. Se puede observar como las culturas varían de una época a otra, de un país a otro, de una ciudad a otra, incluso de un barrio a otro y sin pensarlo se van formando personas capaces de sentir y resolver situaciones inmediatas o a largo plazo o a cambio personas que socialmente son incapaces de salir adelante y cumplir con sus metas proyectadas de tiempo atrás.

El libro *Aprendiendo a quererse a sí mismo*, pretende mostrar la importancia de brindar a los niños una formación apoyada de los autoesquemas por tal razón Riso describe lo siguiente:

Desgraciadamente, nuestra estructura mental se va formando más sobre la base de la evaluación ajena que en la autoevaluación, y nos hacemos víctimas de nuestro propio invento. La autoinsensibilidad nos ha hecho olvidar aquellas épocas de la niñez cuando todo era impactante y gratificante. Estamos demasiado orientados "hacia afuera" (buscando la aprobación de los demás) y no gastamos el tiempo suficiente en autohalagarnos y en gustarnos. (2003, p. 9)

Reconocer las fortalezas y debilidades que cada uno posee es sin lugar a duda lo más importante que una persona debe de aprender a identificar, muchas veces en el diario vivir se olvida la importancia de lo mínimo y se cree que no es importante. Las personas deben comprender que todo aquello que hace parte de su vida es transversal para el desarrollo de sus sueños y metas y que no es necesario agradar a todo aquel que esta alrededor.

Como bien Riso lo dice en su libro:

Desde pequeños nos enseñan conductas de autocuidado personal: lavarnos los dientes, bañarnos, cortarnos las uñas, comer, controlar esfínteres y vestirnos. ¿Pero qué hay

del autocuidado y de la higiene mental? No se nos enseña a querernos, a gustarnos, a contemplarnos y a confiar en nosotros mismos”. (2003, p. 10)

Generalmente se piensa que el aspecto físico es lo más importante de una persona, debido que es lo primero que se puede observar, luego de conocerla se identifican situaciones y personalidades que no son los que se proyectan a través de la imagen y presencia física (sin dejar de entender que esta hace parte primordial de la presentación personal de una persona). El bienestar interior, el imaginario, la convicción y los ideales introyectados a través de la formación familiar, social y educativa hacen parte fundamental del desarrollo de la persona y el éxito de la misma.

Riso manifiesta en su libro:

Así como construyes una representación interna del mundo que te rodea, también construyes teorías y conceptos sobre ti mismo. La relación que estableces con el mundo no sólo te permite conocer el ambiente, sino también tu comportamiento frente a él.” (2003, p.10)

Como seres humanos las relaciones que se establecen alrededor del entorno en que se vive representan la construcción del mundo que se forma cada uno. Por tal motivo es importante resaltar que cada persona es todo aquello que quiere ser de acuerdo a la formación

que tiene desde su hogar o a lo que hace parte de sus experiencias día tras día. El problema es que se vive en torno a los demás y no a sí mismos provocando esto falencias en el bienestar emocional, social y psicológico de cada individuo bien sea niño, joven o adulto.

Ya en este punto y para reflexionar acerca del capítulo uno del libro *Aprendiendo a quererse a sí mismo* de Riso:

Los fracasos y éxitos, los miedos e inseguridades, las sensaciones físicas, los placeres y disgustos, la manera de enfrentar los problemas, lo que te dicen que eres, lo que no te dicen, los castigos, etc., todo confluye y se organiza en una imagen interna sobre tu propia persona: lo que piensas y sientes acerca de ti mismo es aprendido y almacenado en forma de teorías llamadas autoesquemas". (2003, p. 10)

Cada persona es lo que piensa de sí mismo, es pertinente reflexionar acerca de lo que se quiere, lo que se es y lo que se está haciendo para lograr sueños y metas propuestas para la vida, particularmente esto permite a cada persona fortalecer su crecimiento personal, probablemente enfrentarse a sus debilidades e inseguridades genera miedos, pero todo esto hace parte de la autenticidad de cada persona permitiendo a sí formar el carácter y visualizar lo inalcanzable.

Para finalizar Riso (2003, P. 11) menciona cuatro autoesquemas fundamentales que se entrelazan: "el autoconcepto (que piensas de ti mismo, la autoimagen (que tanto te gustas), la autoestima (que tanto te premias), y la autoeficacia (que tanta confianza tienes en ti mismo)".

#### 5.4. Variables

Causas Independientes	Efectos Dependientes
<p>Escolar</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- falta de acompañamiento</li> <li>- Personal no capacitado</li> </ul>	<p>Deserción escolar.</p> <p>Retrasos en el proceso de formación-</p> <p>Falta de inclusión social, no todos los lugares están adaptados para personas en situación de discapacidad.</p>
<p>Social</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- Discriminación</li> </ul>	<p>Poca socialización</p> <p>Introversión</p> <p>baja autoestima</p>
<p>Familiar</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- Sobreprotección</li> <li>- Dependencia</li> </ul>	<p>Temor al desarrollo normal de sus hijos en una sociedad.</p> <p>Inseguridad</p>

## 6. Diseño metodológico

### 6.1. Tipo de Estudio

Cualitativo formativo - Investigación acción participativa

Los tipos de investigación a implementar permiten obtener resultados claros y producir modificaciones dentro del contexto, conduciendo al investigador para realizar mejoras o disminuir algunas de las dificultades que se presentan dentro de la población a intervenir. Estos tipos de estudios permiten tener un adecuado control de las variables que se presentan durante la ejecución de la investigación. Antoni la Torre Retoma la investigación - acción, desde su libro “Conocer y cambiar la Practica Educativa”, describiendo a través de otros autores que: así como lo indica Kemmis y McTaggart 1988 p 24, en cuanto a las características de la participación acción: “Participativa: Las personas trabajan con la intención de mejorar sus propias prácticas. Colaborativa: se realiza en grupo por las personas implicadas”. Crea comunidades autocriticas. Personas que participan y colaboran en todas las fases del proceso de investigación. Proceso sistemático de aprendizaje. Orientado a la praxis (acción críticamente informada y comprometida).



Induce a teorizar sobre la práctica. Somete a prueba las prácticas, las ideas y las suposiciones. Implica registrar, recopilar, analizar nuestros propios juicios, reacciones e impresiones en torno a lo que ocurre. Las situaciones y las acciones de los seres humanos y en este caso los niños permiten llegar a realizar estudios investigativos de forma cualitativa, debido que su entorno los induce a afrontar pruebas, interiorizar aprendizajes significativos, participar y llevar a la práctica todo lo aprendido.

A si mismo, Elliott 1993 p 25 define la investigación – acción como “un estudio de una situación social con el fin de mejorar la calidad de la acción dentro de la misma”. La motivación y comprensión conllevan a la acción profunda y la práctica adecuada de los recursos propuestos por el investigador, dando cumplimiento así a los objetivos propuestos, a la planeación y el tiempo de ejecución de las diferentes actividades.

## **6.2. Población**

La investigación ¿Cuáles son las causas que afectan el reconocimiento del cuerpo, la apropiación y el auto cuidado en los niños y niñas de 7 a 12 años? Se realizará en la Fundación Mónica Uribe Por Amor ubicada en la calle 47d # 70-82 Sector Estadio, la cual cuenta con una población de 180 niños y jóvenes con Espina Bífida, una estructura física de dos plantas, sala de computo, 3 salones, ascensor para facilitar la movilidad de los usuarios, baños acondicionados para discapacidad, personal administrativo capacitado para atender las

necesidades de los usuarios (psicóloga, trabajadora social, educadora física, educadoras especiales, fisiatra, fonoaudióloga, secretaria, persona del aseo, directora general). La fundación es una entidad sin ánimo de lucro, la cual se sostiene por medio de proyectos patrocinados por ONG y donaciones de personas naturales.

### **6.3. Muestra**

Los grupos se dividen de acuerdo a sus necesidades y habilidades, en este caso la intervención se realizará en el grupo de escaladores, niños entre 7 y 12 años de edad aproximadamente; este grupo se compone por 6 niños y 5 niñas, los infantes pertenecen a diferentes comunidades y estratos 1,2 y 3, se desplazan hasta este lugar desde localidades no muy cercanas por medio de transporte público metro, taxi y carros particulares; el grupo familiar de los infantes está compuesto en su gran mayoría por madres cabezas de hogar, las cuales se encargan de su cuidado constante y traslado a diferentes actividades las cuales requieren de tiempo y esfuerzo, físico y económico; los niños y niñas de este grupo tienen una situación de discapacidad (espina bífida), la cual causa disminución de la movilidad, dificultades de aprendizaje, limitaciones frente al control de esfínteres, lo que acarrea dificultades frente al cuidado y conservación de sí mismos.

Teniendo en cuenta lo anterior los niños del grupo escaladores muestran dificultades para el auto reconocimiento de su aspecto corporal tales como, capacidades y habilidades

físicas, apropiación de su cuerpo, hábitos adecuados de aseo y autonomía, situaciones que se evidencian en el quehacer cotidiano y en las actividades que se les proponen.

#### **6.4. Técnicas de recolección de información: (ver anexos al final)**

Para la recolección de información pertinente a esta investigación se contará con la aplicación de la encuesta que servirá para conseguir información necesaria y relevante por parte de los padres de familia involucrados en esta investigación, para los infantes se realizará el grupo de enfoque desde un ambiente organizado y amenizado para lograr conseguir la información necesaria y pertinente desde la participación activa e intercambio de ideas y por último se aplicará la entrevista a los docentes con preguntas orientadas a dar respuestas acerca de dicha situación.

#### **6.5. La encuesta**

Es un medio facilitador de recolección de información que se realiza con preguntas claras con alternativas de respuesta que permite una contestación oportuna sobre lo que el investigador busca, esta se encuentra diseñada para dar información pertinente y confiable a un grupo determinado de estudio.

## **6.6. La entrevista**

Este es un medio de comunicación que se puede dar entre 2 o más personas, en un espacio amenizado y de confianza donde se logra obtener la información necesaria y verídica del entrevistado, el investigador debe crear y organizar un listado de preguntas que orienten el rumbo de la investigación.

## **6.7. Grupo de enfoque**

Conversatorio que se organiza entre varias personas o entre un grupo de pares para hablar de un determinado tema este se puede realizar entre 6 o más individuos donde se pueden expresar libremente desde la orientación de una pregunta inicial o el intercambio de ideas, este es un medio que facilita la recolección de información en un espacio de confianza y seguridad para la expresión del investigado, sin sentir la presión de ser un objeto de investigación.

## 6.8. Hallazgos investigativos

A través de los instrumentos de investigación aplicados se puede observar que tanto los niños como los padres cuentan con conocimientos básicos acerca del autocuidado y su importancia en la primera infancia. Es necesario profundizar en conceptos de esquema corporal, higiene, autonomía, buena alimentación y respeto por el otro a través de actividades dinámicas, lúdicas y pedagógicas que permitan el aprendizaje por medio de la exploración. Se encuentran familias comprometidas con el aprendizaje de sus hijos, pero a su vez también se observa el desconocimiento frente a la necesidad e importancia del autocuidado teniendo en cuenta que inician su proceso escolar y contando con que son niños que tiene limitaciones físicas y cognitivas.

De acuerdo a las variables encontradas en el proyecto se podría decir que si no se controlan esfínteres hace que los niños dependan directamente de sus padres, ya que son ellos quienes se encargan de realizar los cambios de pañal a las horas indicadas. Los niños no se preocupan de su estado de cambios durante el día, esto genera poca responsabilidad en los infantes frente a sus necesidades fisiológicas y su estado frente a los demás.

Debido a que los niños son seres dependientes y el desconocimiento que se encuentra a nivel institucional frente a la discapacidad y sus necesidades, se evidencia que la deserción

escolar es frecuente; son pocos los niños que con la ayuda y apoyo de sus padres y docentes logran cumplir y desarrollar un proceso educativo basado en los lineamientos según el grado de escolaridad.

También se puede decir que la sociedad tiene un papel muy importante frente al desarrollo de todo ser en cualquier etapa de formación, por tal motivo es importante resaltar que los niños de la Fundación Mónica Uribe Por Amor se encuentran un poco restringidos en los espacios para explorar, aprender, disfrutar y desarrollarse como seres autónomos e independientes. Las familias de los niños han tomado un rol de sobre protección frente a estos y no permite que su desarrollo sea activo y efectivo, limitando así las acciones de los niños haciendo que sean más dependientes e inseguros y de esta forma se dificultan las actividades que se proponen con plan de trabajo en casa.

## **6.9. Instrumento de recolección: Grupo de enfoque**

### **6.9.1. Grupo de enfoque para niños**

#### **Pregunta**

#### **observación de la respuesta**

- |  |  |
|--|--|
| 1. Que actividades de cuidado personal hacen parte de la vida diaria del niño? | La principal actividad de cuidado personal que realiza el niño es bañarse. |
|--|--|

2. Que actividades se utilizan para relacionar al niño con el desarrollo de su cuerpo y el de los demás?

Realizan actividades de interacción con otros niños, tales como jugar y realizar actividades deportivas.

Cepillarse los dientes y el lavado de las
3. Que actividades desarrolla el niño frente a su cuidado personal?

manos representa en los niños actividades adicionales para el cuidado de su cuerpo
4. En qué momentos el niño explora su sexualidad?

El niño explora su sexualidad en el momento que participa de juegos y comparte con sus pares.

Se puede observar que la principal
5. Cuales actividades de cuidado personal debe realizar el niño para formarse como ser autónomo?

actividad que permite a los niños formarse como ser autónomo es la de bañarse solo y explorar su cuerpo.
6. Cuáles son las causas que afectan el desarrollo físico y emocional del niño?

Las mayores causas son las peleas a nivel interno del hogar y dentro de su ambiente escolar con compañeros de curso o de la institución.
7. Porque es importante el reconocimiento del cuidado personal y la sexualidad desde temprana edad?

Se puede observar que el niño que se reconoce a sí mismo es un ser tranquilo y seguro. Desarrolla sus actividades sin temor a equivocarse.

- |   |   |
|---|---|
| 8. Cómo te sientes cuando se desarrollan actividades de expresión corporal en grupo e individuales? | Un niño que está seguro de sí mismo a menudo se siente a gusto con las actividades de expresión corporal. |
|---|---|

## **6.10. Instrumento de recolección: Entrevista a docentes**

### **6.10.1. Entrevista a docentes**

<b>Pregunta</b>	<b>observación de la respuesta</b>
1. Que actividades se implementan para integrar al niño con el reconocimiento de su cuerpo?	las docentes coinciden en que se deben de realizar actividades lúdicas donde se genere la interacción y trabajo en grupo  A los niños se les brinda confianza.
2. Que estrategias se utilizan para relacionar al niño con el desarrollo de su cuerpo y el de los demás?	Se utilizan elementos lúdicos y dinámicos para realizar y desarrollar diferentes habilidades.  Libertad de expresión.
3. Como se evidencia el cuidado	Se logra evidenciar en la forma de



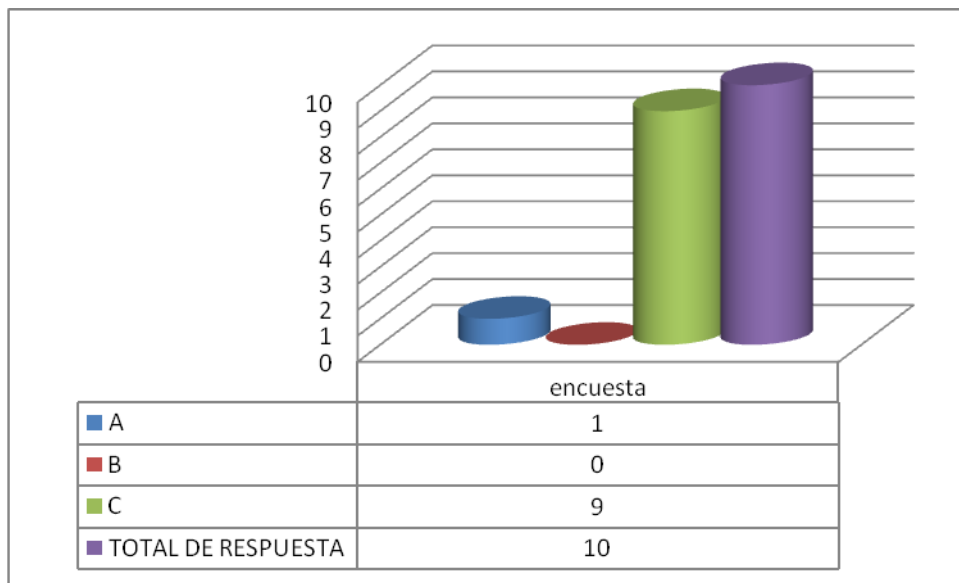
- |  |   |
|--|---|
| personal del niño y su sexualidad frente a una sociedad?   | expresarse y dirigirse a los demás, sin temor y sin dudar.  |
| 4. Quienes deben estar involucrados en la formación sexual del niño?   | Institución educativa y familia   |
| 5. A partir de qué edad es importante iniciar el reconocimiento corporal y el cuidado personal?                                  | El reconocimiento corporal es indispensable iniciarlo desde que son bebés, cuando se inicia identificando donde están cada una de sus partes y para qué sirven.                     |
| 6. Como es el desarrollo emocional de un niño cuando ha recibido pautas de formación del cuidado personal y respeto por el otro? | Es un niño respetuoso de si mismo y de los demás.<br>Seguro y autónomo.<br>Fortalecido en su ser con credibilidad en lo que es, en lo que sabe hacer y lo que es capaz de realizar. |

### **6.11. Instrumento de recolección: Encuesta para padres de familia**

Que estrategias se utilizan para relacionar al niño con el desarrollo de su cuerpo y el de los demás?



a. Bañarse	b. Sacudir	c. Peinarse, cepillarse	
Jugar	Peinarse	los dientes	total
Barrer		Bañarse	respuesta
1	0	9	10

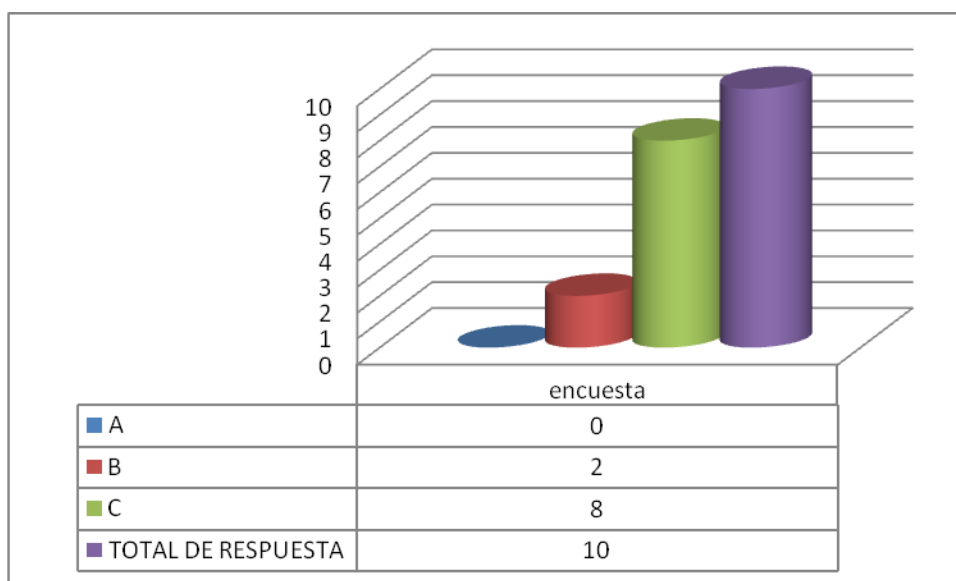


Análisis: el niño como ser autónomo debe comenzar a realizar actividades que permitan desarrollar su identidad, entre ellas esta su cuidado personal, para esto debe de contar con el apoyo y la ayuda incondicional de los padres o cuidadores.

Quienes deben estar involucrados en la formación de auto cuidado del niño?

- a. La familia
  - b. La sociedad
  - c. La institución
- La sociedad                      La institución                      educativa – la                      total  
 educativa                      familia                      respuesta

0    2    8    10

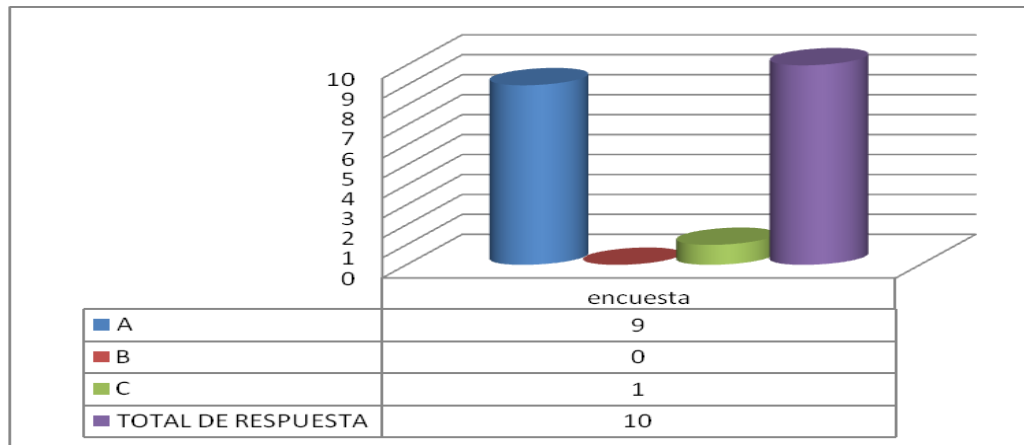


Análisis: los padres en su mayoría tienen muy claro el papel de la familia y la institución en la formación de sus hijos, para esto es necesario una comunicación constante permitiendo un acoplamiento de normas y bases claras frente al desarrollo físico y moral de cada niño.

Que se entiende por auto – cuidado?

- a. El cuidado de si mismo
  - b. El cuidado del auto
  - c. Realizar las cosas con cuidado
- total respuesta

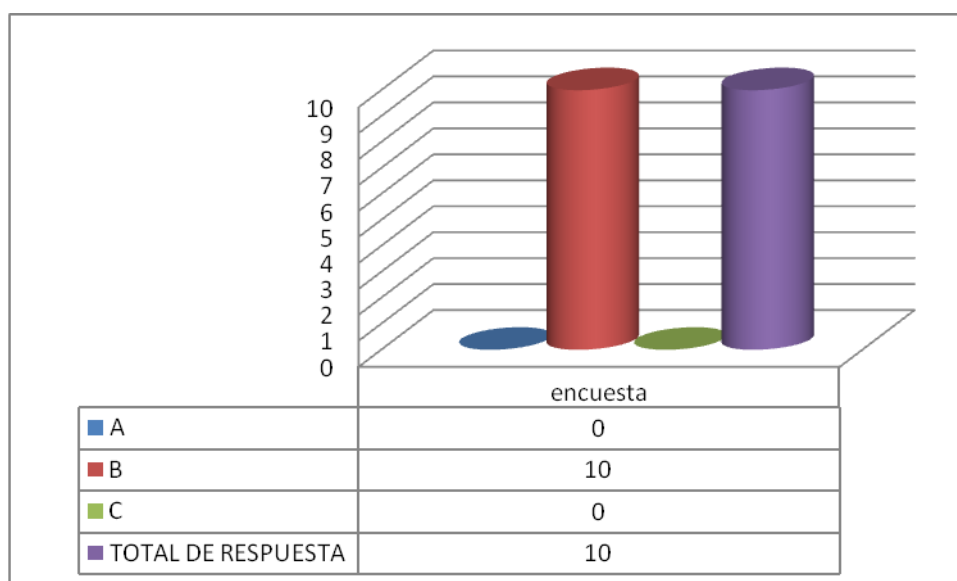
9    0    1    10



Análisis: el concepto de auto cuidado está claro entre los padres, se entiende por este el cuidado de sí mismo, lo que permite tener un adecuado manejo de hábitos y cuidado personal.

Que situaciones pueden afectar la sexualidad y libre expresión del niño?

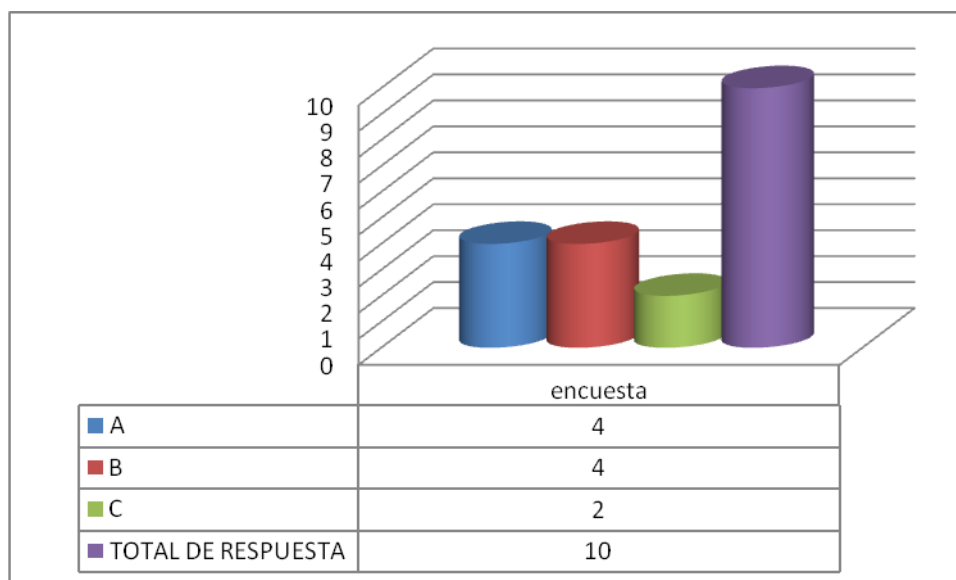
a. El amor y la comprensión	b. El maltrato y la falta de afecto	c. El amor y el maltrato	total respuesta
0	10	0	10



Análisis: es claro que la situación que más afecta el desarrollo emocional, social y cognitivo del niño es el maltrato y la falta de afecto. Todos los padres coinciden en que hay que brindar y comprensión para generar confianza y buenos resultados en el proceso de crecimiento de sus hijos.

En qué actividades de cuidado personal acompañas a tu hijo?

a. Cuando juega	b. Cuando se cepilla los dientes	c. Cuando se baña	total respuesta
4	4	2	10



Análisis: se presenta diversidad en las respuestas, aun así cada momento es importante y todos deben de tener un acompañamiento bien sea personal o guiado y revisado posteriormente, brindando la importancia necesaria según sea el caso. El niño necesita ser

apoyado, guiado y acompañado en cada momento de su vida, permitiendo a su vez explorar sin temor a equivocarse.

## 7. Conclusiones

Con la realización de esta investigación se han encontrado diferentes factores que inciden directamente en el desarrollo de los infantes del grupo escaladores donde se evidencia que la participación de la familia es activa pero que no cuenta con el conocimiento necesario para brindar un acompañamiento más óptimo a los niños que cumpla con todo lo necesario para que ellos se desenvuelvan en su entorno.

La Fundación Mónica Uribe Por Amor en acompañamiento de las docentes busca desempeñar una labor de acompañamiento para las familias y los usuarios donde se estimule y se creen espacios de aprendizaje, sin embargo existen situaciones y variables dentro del entorno y los procesos educativos de los niños, estos generan falencias en el adecuado desarrollo de las propuesta a trabajar e implementar en las vidas de cada niño y su cuidador.

Las actividades de estímulos, enseñanzas y aprendizajes que se brindan en la Fundación no son reforzadas y puestas en práctica en casa haciendo esto más difícil el

trabajo con los infantes, limitando el proceso continuo para la adquisición de hábitos y normas.

Todas aquellas actividades, acciones y comportamientos que hacen parte del el autocuidado permiten una adecuada formación para los niños y sus cuidadores, formando así bases sólidas en cuanto a su aspecto social, emocional, cognitivo y psicológico.

## **8. Recomendaciones**

Después de concluir es preciso brindar una serie de recomendaciones a todas aquellas personas que hacen parte del proceso de formación frente al autocuidado de los niños y niñas con Espina Bífida.

Fundación: Implementar talleres de capacitación para los padres y cuidadores enfocados en la importancia del autocuidado, el desapego de padres a hijos y de hijos a padres y la autonomía, a través de videos, conversatorio y socialización frete al tema, carteles de información constante y pertinente.



Familias: participación y asistencia activa logrando disminuir de manera significativa la deserción y las faltas constantes que causan retrasos en el proceso de formación de los niños.

Docentes: Crear espacios donde se motive al infante a tomar la iniciativa por medio de actividades y juegos que incidan en su autonomía y desenvolvimiento en su quehacer cotidiano que permitirá una construcción propia de su ser.

Fomentar la participación activa de los padres de familia y /o cuidadores en las actividades que se realizan o proponen a los niños para que estas sean fortalecidas y puestas en práctica en casa, esto se verá reflejado en los proceso de formación y aprendizaje en la Fundación y su espacio educativo.

## 9. Lista de referencias

Martínez, LE. Martínez, J. & Villareal, JZ. (2012). *Manual de Consulta de Espina Bífida*. Nuevo León, México: Asociación de espina bífida. 2ª edición

El Congreso de la República de Colombia. (2006). Ley 1098, código de infancia y adolescencia. Recuerdo el de Ley 1098 de 2006, p. 12.

Fundación Mónica Uribe por Amor (2012) *Misión institucional* Folleto. Medellín:

Latorre, A. (2007). *Investigación-acción: Conocer y cambiar la práctica educativa*.  
Barcelona: Grao, de IRIF,S.L. Cuarta edición p. 24,25

Orem, D. (2006). *Modelo de enfermería,. Teoría del autocuidado*. España: Mad, S.L. pg.  
387-388.

Ministerio de Educación Nacional. Educación para la Primera Infancia. *Plan Nacional Decenal de Educación 2006 -2016*. Garantías para el cumplimiento pleno del Derecho a la Educación en Colombia. Desarrollo Infantil y Educación Inicial

Milicic, N. Psicóloga, artículo publicado martes 21 de abril de 2009 por La asociación de padres de Familia IHLC, titulado Enseñar a los niños el autocuidado. Recuperado el 23 de junio de 2013.

[http://www.familiasluiscampino.com/2009\\_04\\_01\\_archive.html](http://www.familiasluiscampino.com/2009_04_01_archive.html)

Ramón, SME. (2005). *El Niño con espina bífida y su familia: el reto para el cuidado de enfermería*, monografía de grado elaborado por para optar el título de especialista en el cuidado del niño en estado crítico de salud. Medellín: Universidad de Antioquia

Riso, W. (2003). *Aprendiendo a quererse a sí mismo*. Bogotá: Grupo editorial Norma. Tomado de las pagina 6 a 11 del capítulo uno

Carlos Julio Sandoval. El Autocuidado. El Valor Del Autocuidado Como Estilo De Vida Saludable. Recuperado el 30 enero de 2014: <http://www.slideshare.net/antazu/694-24861pb>

Constitución política de 1991, derechos sociales, económicos y culturales, desarrollados por la Ley 294 de 1996

Convención internacional de los derechos de las personas con discapacidad del 13 de diciembre de 2006, recuperado el 15 de febrero de 2014  
<http://www.un.org/esa/socdev/enable/documents/tccconvs.pdf>

El Congreso de la República de Colombia. (1991). Constitución política de Colombia. Recuperado el 15 de febrero de 2014  
<http://www.registraduria.gov.co/IMG/pdf/constitucio-politica-colombia-1991.pdf>. p.45.

Enseñar a los niños el autocuidado Neva Milicic. Artículo publicado el martes 21 de abril de 2009. Recuperado el de:  
[http://www.familiasluiscampino.com/2009\\_04\\_01\\_archive.html](http://www.familiasluiscampino.com/2009_04_01_archive.html)

El Congreso de la República de Colombia Ley 1618 del 27 de febrero de 2013. Recuperado el 15 de febrero de 2014:  
<http://wsp.presidencia.gov.co/Normativa/Leyes/Documents/2013/LEY%201618%20DEL%2027%20DE%20FEBRERO%20DE%202013.pdf>. P.1.

Federación Española de Asociaciones Espina Bífida e Hidrocefalia. Recuperado el 07 de septiembre de 2013,

[http://febhi.org/index.php?option=com\\_content&view=article&id=59&Itemid=194](http://febhi.org/index.php?option=com_content&view=article&id=59&Itemid=194)

Oaklander, V. (2008). *El Tesoro Escondido La Vida Interior de Niños y adolescentes. Terapia Infanto – Juvenil*. Santiago de Chile: Cuatro Vientos.

Ceballos, R. *Cuento Una Foca De La Boca*, recuperado el 05 de febrero de 2014  
<http://www.eljardinonline.com.ar/10cuento05.htm>

## 10. Anexos



Corporación Universitaria Minuto de Dios

Proyecto de Investigación Formativa

Nombre del Proyecto: Espina Bífida y autonomía personal

Instrumento: Grupo de enfoque

Población dirigida: Niños

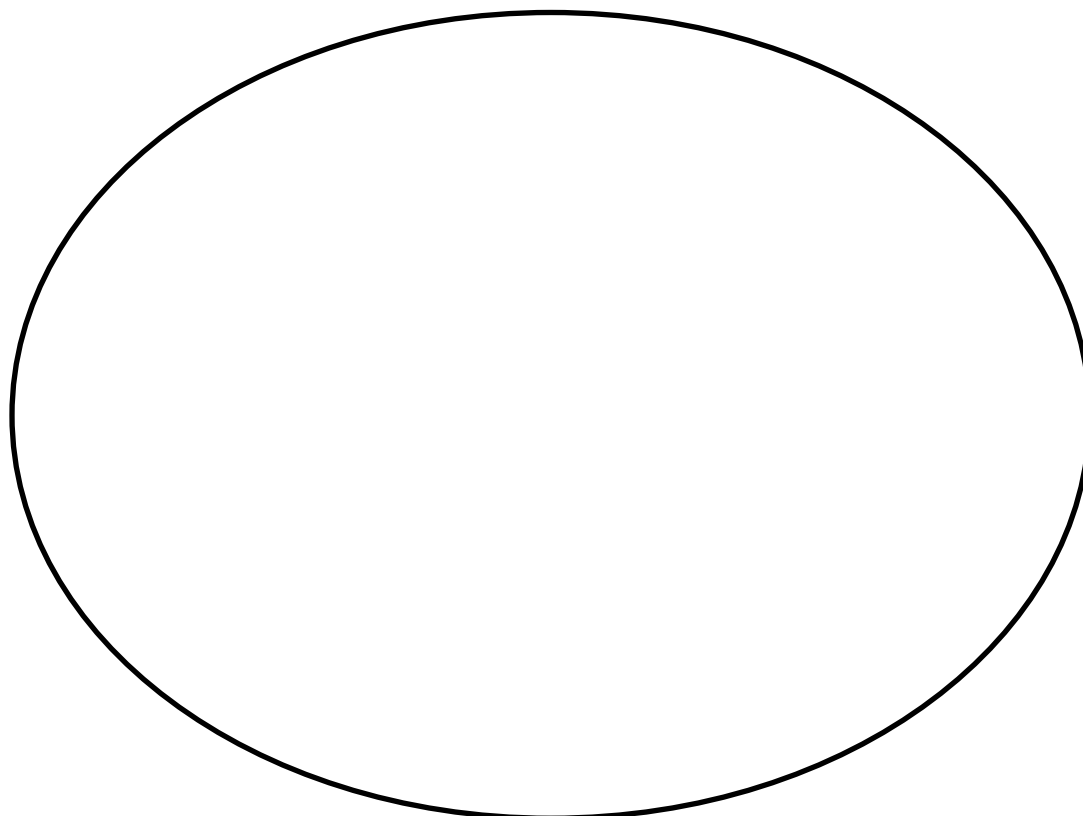
Con el ánimo de desarrollar la investigación de Sexualidad Infantil en la Fundación Mónica Uribe Por amor, solicitamos a los niños, padres y entes educativos responder las siguientes preguntas según corresponda.

Es importante aclarar que la información aquí recopilada es confidencial y solo será utilizada por el equipo de investigación.

Gracias por su colaboración.

1. ¿Qué actividades de cuidado personal hacen parte de la vida diaria del niño?

Dibuja



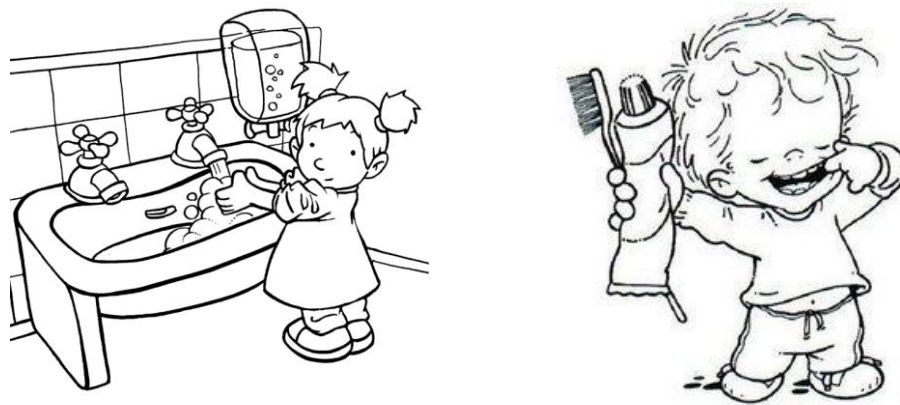
2. ¿Qué actividades se utilizan para relacionar al niño con el desarrollo de su cuerpo y el de los demás?

Colorear



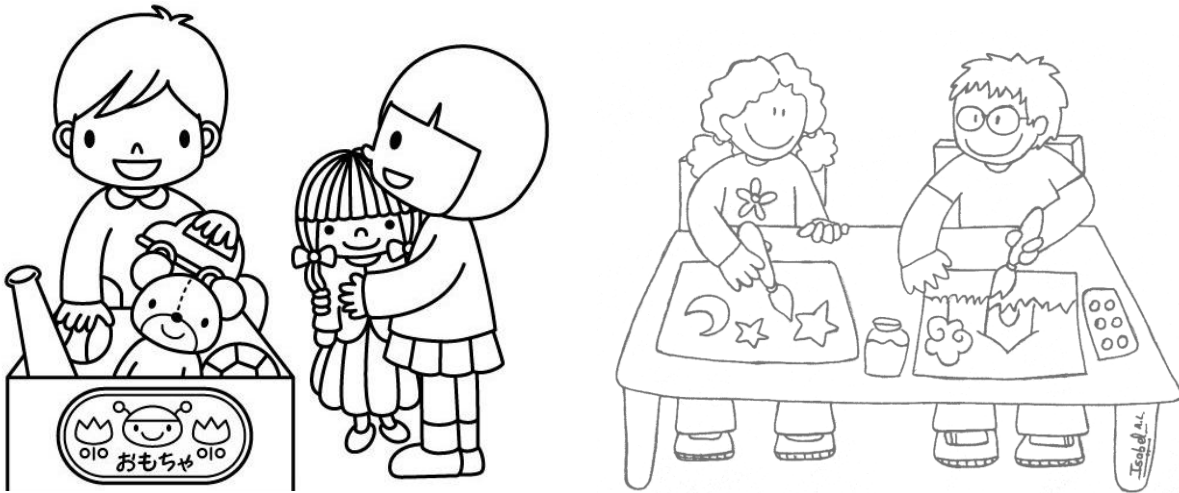
3. ¿Qué actividades desarrolla el niño frente a su cuidado personal?

Colorea



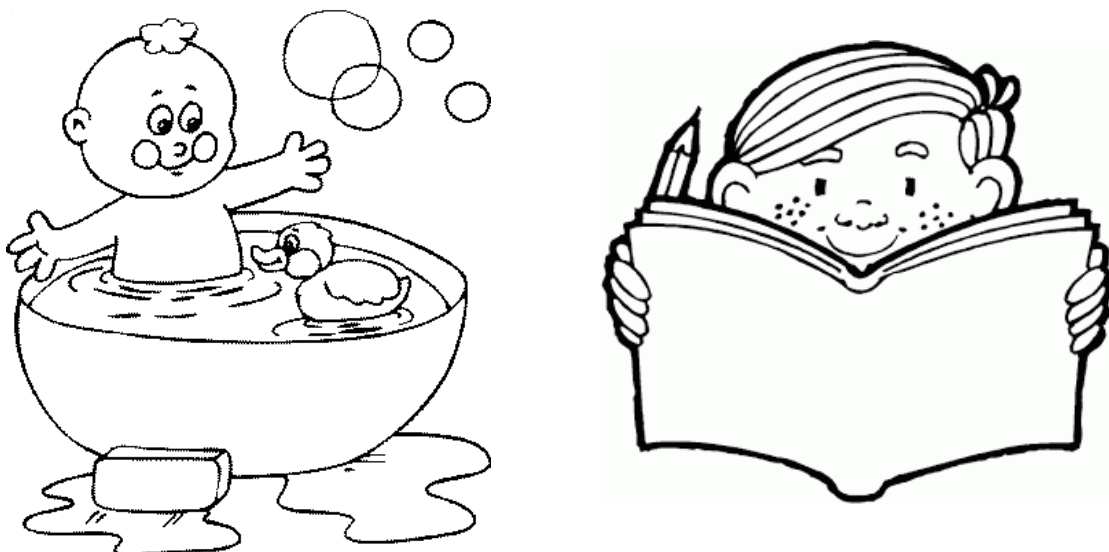
4. ¿En qué momentos el niño explora su sexualidad?

Colorea



5. ¿Cuáles actividades de cuidado personal debe realizar el niño para formarse como ser autónomo?

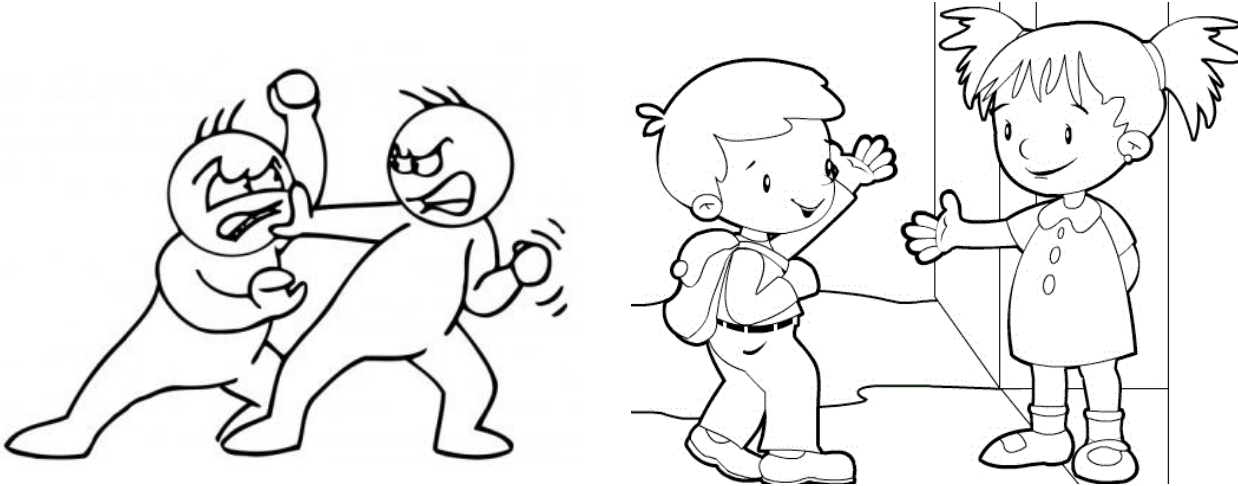
Colorea





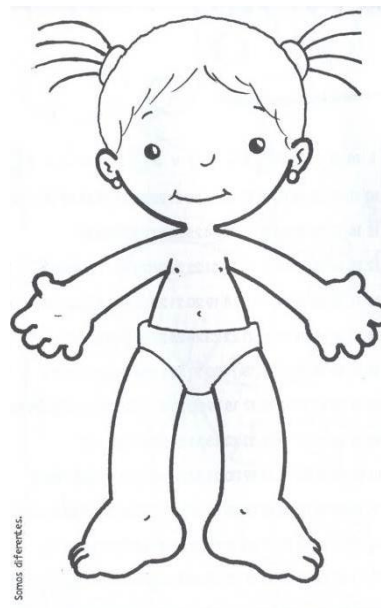
6. ¿Cuáles son las causas que afectan el desarrollo físico y emocional del niño?

Colorea



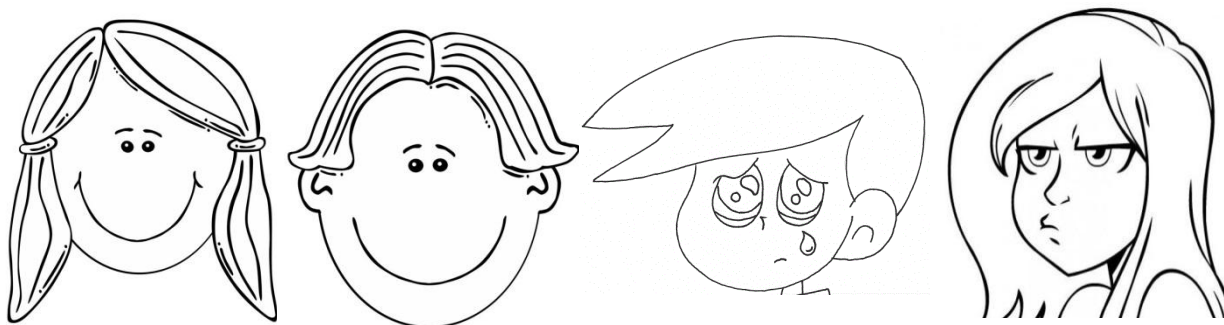
7. ¿Por qué es importante el reconocimiento del cuidado personal y la sexualidad desde temprana edad?

Identifico mi cuerpo y cada una de sus partes.



8. Cómo te sientes cuando se desarrollan actividades de expresión corporal en grupo e individuales?

Colorea





**UNIMINUTO**  
Corporación Universitaria Minuto de Dios

Corporación Universitaria Minuto de Dios

Proyecto de Investigación Formativa

Nombre del Proyecto: Espina Bífida y autonomía personal en los niños y niñas de 7 a 12 años

Instrumento: Entrevista

Población dirigida: Docentes

Con el ánimo de desarrollar la investigación de Sexualidad Infantil en la Fundación Mónica Uribe Por amor, solicitamos a los niños, padres y entes educativos responder las siguientes preguntas según corresponda.

Es importante aclarar que la información aquí recopilada es confidencial y solo será utilizada por el equipo de investigación.

Gracias por su colaboración.

1. ¿Qué actividades se implementan para integrar al niño con el reconocimiento de su cuerpo?
2. ¿Qué estrategias se utilizan para relacionar al niño con el desarrollo de su cuerpo y el de los demás?
3. ¿Cómo se evidencia el cuidado personal del niño y su sexualidad frente a una sociedad?
4. ¿Quiénes deben estar involucrados en la formación sexual del niño?
5. ¿A partir de qué edad es importante iniciar el reconocimiento corporal y el cuidado personal?
6. ¿Cómo es el desarrollo emocional de un niño cuando ha recibido pautas de formación del cuidado personal y respeto por el otro?



Corporación Universitaria Minuto de Dios

Proyecto de Investigación Formativa

Nombre del Proyecto: Espina Bífida y autonomía personal en los niños y niñas de 7 a 12 años

Instrumento: Encuesta

Población dirigida: Padres de Familia

Con el ánimo de desarrollar la investigación de Sexualidad Infantil en la Fundación Mónica Uribe Por amor, solicitamos a los niños, padres y entes educativos responder las siguientes preguntas según corresponda.

Es importante aclarar que la información aquí recopilada es confidencial y solo será utilizada por el equipo de investigación.

Gracias por su colaboración.

1. ¿Qué estrategias se utilizan para relacionar al niño con el desarrollo de su cuerpo y el de los demás?
  - a. Dar respuestas claras y concretas
  - b. Brindar seguridad en cada actividad realizada
  - c. Aplazar las respuesta a preguntas no deseadas
  
2. ¿Qué actividades de cuidado personal hacen parte de la vida diaria del niño?
  - a. Bañarse – jugar – barrer
  - b. Sacudir – peinarse
  - c. Peinarse – cepillarse los dientes – bañarse
  
3. ¿Quiénes deben estar involucrados en la formación sexual del niño?
  - a. La familia – la sociedad
  - b. La sociedad – institución educativa
  - c. La institución educativa – la familia
  
4. ¿Qué se entiende por auto – cuidado?
  - a. El cuidado de sí mismo
  - b. El cuidado del auto
  - c. Realizar las cosas con cuidado

5. ¿Qué situaciones pueden afectar la sexualidad del niño?
  - a. El amor y la comprensión
  - b. El maltrato y la falta de afecto
  - c. El amor y el maltrato
  
6. ¿En qué actividades de cuidado personal acompañas a tu hijo?
  - a. Cuando juega
  - b. Cuando se cepilla los dientes
  - c. Cuando se baña

## **II. Propuesta de intervención**

### **1. Título**

Los autoesquemas como estrategia para el desarrollo del autocuidado en los niños y niñas de 7 a 12 años con Espina Bífida.

### **2. Descripción de la Propuesta Pedagógica**

Entendiéndose como autocuidado, proteger el cuerpo de infecciones, mal trato y mala alimentación. Es importante aprender a cubrir sus propias necesidades naturales desde que se es un niño, por tal motivo la exploración, el descanso, el aprendizaje y la salud van de la mano para desarrollar un enfoque de si mismo que permita integrar la autonomía e independencia de cada ser.

Con esta propuesta se pretende evitar poner en riesgo la salud física y mental de cada niño, enseñándoles cómo se pueden desenvolver en su día a día, adquiriendo estilos de vida saludables y formando una conciencia de todo aquello que les puede generar cambios en sus vidas.



Dentro del grupo a trabajar (niños entre 7 y 12 años) se ha encontrado que hay conocimientos básicos del cómo cuidarse, aun así también se evidencian vacíos ya que debido a su condición las madres o cuidadores ejecutan muchas de las cosas que cada niño debería de realizar solo, esto genera falta de interés y responsabilidad en los chicos porque siempre hay alguien ahí pendiente de lo que necesitan y cuando lo necesitan.

Todo esto conlleva a crear una propuesta lúdica y dinámica, donde los padres y cuidadores hacen parte de la inducción mas no de la acción, es aprender que los niños pueden desarrollar habilidades que están latentes y que son innatas de cada ser pero que de acuerdo a su condición se les dificulta un poco.

Para contextualizar la idea se debe de tener apoyo visual y grafico donde los niños puedan evidenciar e intervenir de acuerdo a lo observado y aprendido durante varias sesiones, realizando una orientación de acuerdo a las necesidades observadas con anterioridad y permitir la experiencia directa por medio de los juegos de roles que permitirán que se den espacios de espontaneidad, intercambio de ideas y acciones de enseñanzas y aprendizajes entre pares.

En este caso hay que interiorizar en el cuidado externo e interno del cuerpo humano; el cual consta del cuidado físico en cuanto a caídas y protección, alimentación sana de

acuerdo a la edad e información clara tanto de parte de la institución educativa como del hogar.

### **3. Justificación**

Es importante reconocer la importancia del autocuidado a temprana edad, en este caso en los niños y niñas entre los 7 y 12 años edad con Espina Bífida, debido que este tiene como objetivo prevenir que los infantes se conviertan en adultos totalmente dependientes de sus cuidadores, arriesgándose a ser violentados y excluidos de una sociedad. Es necesario implementar procesos de aprendizaje donde se active la necesidad de valerse por sí mismos y aprender a cuidar de su cuerpo de una forma tranquila y adecuada.

Autocuidado es un estilo de vida donde se ven involucradas muchas personas, en este caso el infante, la familia, los médicos, la institución educativa (docente a cargo), e institución de apoyo (Fundación Mónica Uribe Por Amor), contemplando conjuntamente una serie de actividades que permitan formar bases sólidas, obteniendo como resultado personas autónomas e incluidas dentro de una sociedad a nivel socioafectivo, educativo y laboral.

La labor de velar por la salud física, social y emocional de los niños y niñas con Espina bífida no es fácil y requiere de exigencias que todos los involucrados deben de ayudar

a cumplir promoviendo estilos de vida saludables de acuerdo a la condición que encontramos en la Fundación Mónica Uribe Por amor, incluyendo una sana alimentación, la práctica de actividad física, los controles médicos a tiempo, y la aceptación de si mismo acarreado obligaciones y responsabilidades. Por otro lado se puede decir que autocuidado son todas aquellas acciones que el niño o niña va a realizar por su propia voluntad para el bienestar normal de él.

La necesidad de promover y realizar el proyecto de autocuidado convoca a socializar internamente las estrategias de intervención a nivel individual (niño) y colectivo (familias), pretendiendo efectuar cambios significativos en la vida de cada infante. El cambio se logra si las familias en su hogar y entorno replican los aprendizajes adquiridos durante los diferentes talleres, todo esto apuntando a la calidad de vida de cada niño y niña con Espina Bífida.

## **4. Objetivos**

### **4.1. Objetivo general**

Sensibilizar a los niños de 7 a 12 años y sus cuidadores frente a la importancia del autocuidado a través de los autoesquemas, fomentando conductas de vida saludable en beneficio de los mismos.

#### **4.2. Objetivos específicos**

- Informar y difundir en los padres de familia la importancia del autocuidado y autonomía en los niños y niñas con Espina Bífida
- Proporcionar y fortalecer en los niños y niñas con Espina Bífida el conocimiento teórico del autocuidado y reconocimiento de sí mismos.
- Implementar actividades lúdico - pedagógicas que permitan desarrollar el concepto de Espina Bífida, amor propio, autoestima, autonomía, familia y sociedad.
- Contribuir en la formación social y emocional de los niños y niñas con Espina Bífida con el fin de fortalecer su autonomía e inclusión social.

#### **4.3. Marco teórico**

Para tener un amplio campo de teoría sobre el reconocimiento del cuerpo y el desarrollo psicosexual que lleva al reconocimiento del yo es importante mencionar las fases que Freud explica que se dan de acuerdo a la edad del infante y la etapa en la que se encuentre.

Freud (1921), menciona que estas se dan desde el nacimiento con el reconocimiento del entorno y del ser donde se encuentra y su interacción con lo que lo rodea; la primera de estas sería la etapa oral donde su zona erógena sería la boca ; etapa en la cual el infante llora porque tiene una necesidad y busca llevarse los objetos a la boca, el infante podrá sentir placer y satisfacción al ser amamantado y a través de este proceso en un periodo de meses tener sentimientos como alegría y tristeza; la segunda etapa sería la anal donde se hace evidente que el control del infante sobre su propio cuerpo es mayor desde el control de esfínteres, etapa en la que según el mismo autor, el infante siente placer al retener sus eses, tercera etapa es la fálica en la cual se dirige la mayor atención a sus órganos sexuales donde realizan juegos y toqueteos del área, buscan juegos de imitación, de reconocimiento de su sexo y género; luego continúa la etapa de la latencia comprendida entre los 6 y doce años donde se tiene centrada la atención a las relaciones interpersonales haciendo ya de lado el interés por los genitales y por último la genital “pubertad”, etapa en la cual se da el inicio al interés sexual, es una etapa de grandes cambios físicos y emocionales, psicológicos donde se le debe dar relevancia a el logro de una identificación propia y una socialización más amplia, a través de estas etapas es evidente el proceso de identificación y reconocimiento por las que el infante pasa y como por medio de estas se puede ir construyendo hasta determinar su singularidad, sin embargo y como ya se mencionado antes el papel de la familia y los acompañantes es indispensable en dicho proceso y es de resaltar que dicho acompañamiento debe ser adecuado, orientado y estimulado con naturalidad y por otra parte la construcción de la estructura de la personalidad, Freud (1921), “la personalidad está compuesta por tres elementos, el ello, el yo y el súper yo”; donde el ello se orienta y está presente al momento de nacer , es la fuente inconsciente de los motivos y de los deseos; el yo es la representación del sentido común y se da según el sentido de la realidad que el individuo tenga y el súper yo

es la representación de los valores de socialización y sociales que desde el seno de la familia u otros adultos son transmitidos con la aplicación y vivencia de cada uno de estos, se puede determinar el desarrollo del individuo y su posibilidad de desenvolvimiento de un modo más óptimo en la sociedad partiendo desde su propia formación

Por otro lado la Psicóloga Infantil Violet Oaklander en su libro “El tesoro escondido”, la vida interior de niños y adolescentes; argumenta como los niños pueden aumentar su conciencia y el descubrimiento de su verdadero si mismo interno, expresar sus sentimientos mas íntimos, mejorar su autoestima y, en general, estimular el crecimiento emocional. A través de su libro dividido en 11 capítulos describe como el autocuidado por medio de un trabajo mancomunado entre familia, docentes y profesionales de la medicina y utilizando técnicas creativas, expresivas y proyectivas se puede lograr un adecuado desarrollo de la personalidad del niño.

Según Oaklander en el primer capítulo de su libro afirma:

Generalmente los niños tienen un pobre sentido de sí mismos. Para hacer un buen contacto con el mundo, necesitan conocer las funciones de contacto: mirar, escuchar, tocar, saborear, oler, moverse, expresar sentimientos, ideas, pensamientos, curiosidades, etc. Los niños con trastornos emocionales (en este caso físicos y emocionales), debido a algún trauma u otra razón, tienden a aislarse, anestesian sus sensaciones, restringen su cuerpo, bloquean sus emociones y cierran su mente, actos

que afectan profundamente su crecimiento sano y agravan más sus problemas. (2008, p. 23).

Debido a esto todos los que hacen parte del entorno social, familiar y educativo deben de hacer parte de la formación y recuperación del sentido de pertenencia y del yo del niño.

Oaklander en su estudio y análisis tiende a ir para adelante y para atrás mientras evalúa las necesidades del niño. Una de sus metas en el proceso terapéutico es dar a los niños una sensación de fortaleza, una sensación de su propio poder. Esto se logra con actividades para aumentar el auto apoyo, expresar sentimientos, sentir su agresividad en formas positivas y aceptables. Cuando los niños empiezan a experimentar un sentido de sí mismos y algo de su propio poder, esto por sí solo es nutritivo para el yo. A su vez, al aprender las técnicas y herramientas para cuidarse, tener consideración, respeto y aprecio por el yo, saber cómo nutrirlo activamente, los niños adquiere la vitalidad para crecer alegremente y enfrentar con plena capacidad cada tarea de desarrollo.

Ella comienza brindándole al niño experiencias que estimulen e intensifiquen el uso de los sentidos, un paso importante hacia el empoderamiento del yo, lo cual le da una nueva conciencia de sus propios sentidos. En muchas de las actividades descritas, comenzando por las de estimular e intensificar los sentidos, etc., la experiencia brindada al niño es invaluable. El vivenciar una parte de uno que ha estado escondida o inactiva, da al niño un nuevo sentido

del yo. En la medida que el yo se fortalece, el niño puede enfrentarse con emociones dolorosas.

En el capítulo siete y ocho Violet describe como el manejo del autocuidado llena ese vacío. También hay otras formas de ayudar a los niños a aprender a cuidarse de maneras amorosas y sanadoras. El permitir que el yo vivencie y exprese sentimientos como la rabia y la tristeza es en sí nutritivo. En las sesiones, los niños aprenden modos seguros y adecuados de hacer esto. También encuentran formas de brindarse apoyo cuando lo necesitan. Los ejercicios de respiración, relajación y centrarse son herramientas importantes para el autocuidado. Los niños aprenden y se apropian de estos ejercicios para usarlos cuando sientan que los necesitan. El volverse cuidadosos consigo mismos también les permite desarrollar una actitud cariñosa y bondadosa hacia los demás.

Lo que les sucede determina en gran medida cómo serán en el futuro, pues en esos primeros años el niño toma la determinación de cómo ser en el mundo para satisfacer mejor sus necesidades. En esos primeros años absorbe numerosos mensajes acerca de sí mismo: cree todo lo que escucha sobre sí mismo, ya que no tiene la capacidad cognitiva para desechar lo que es falso y no le calza. Acarrea emocionalmente estos mensajes a lo largo de toda su vida, aunque más adelante sepa cognitivamente que son incorrectos.



En el Manual de Consulta de la Asociación de Espina Bífida, dice:

Es importante que para que el niño llegue a ser un adulto independiente con seguridad y autoeficiencia debe permitírsele enfrentar las precisiones y exigencias de la vida cotidiana. El trato para con ellos debe de ser lo más normal posible, deben aprender tareas para colaborar en sus hogares dentro de sus posibilidades y conocer sus obligaciones, (2012)

También es importante que tomen sus propias decisiones y hacerlos responsables de sus actos. Se les puede permitir seleccionar su ropa o sus amigos, los cuales deben de ser niños con y sin discapacidad. Es importante que todos colaboremos para tener niños y niñas que en un futuro sean hombres y mujeres independientes y emocionalmente tranquilos. Todos los niños que presentan una discapacidad o necesidad especial, al crecer y sobre todo al empezar a asistir a la escuela, se dan cuenta de que son distintos y se enfrentan a situaciones en las que no pueden participar.

De ahí la importancia de realizar actividades y talleres de apoyo que permitan fomentar el autocuidado, derribando así esas barreras de incapacidad que existen alrededor de las personas que acarrean alguna condición de discapacidad, en este caso Espina Bífida.

## 5. Metodología

Desde la perspectiva cualitativa se da el proceso de ejecución de las diferentes actividades que hacen parte del proyecto, debido que es una metodología interpretativa y sociológica, comprende e interpreta la realidad social desde la visión de los actores contextualizando el conocimiento.

La propuesta permite la participación directa de los niños e indirecta de los cuidadores y docentes acompañantes del proceso de aprendizaje, generando así lazos que ayudan para el desarrollo de habilidades y conductas que hacen parte del autocuidado, poniéndolas en práctica dentro y fuera de la fundación.

Los autoesquemas son una herramienta para la vida debido que la autoimagen, el autoconcepto, el autoestima y la autonomía, hacen parte fundamental en el proceso de reconocimiento y cuidado de sí mismos. La intervención se desarrollara bajo un cronograma dividido en cuatro fases; sensibilización, capacitación, ejecución y Proyección, las cuales a su vez cumplen con características como actividades acordes a cada fase, objetivo de la actividad, descripción de la misma, recursos utilizados, profesional responsable y fecha de intervención.

*Fase de Sensibilización:* Crear conciencia acerca de la importancia del autocuidado en los niños y niñas de 7 a 12 años con Espina Bífida. En esta fase se realizarán dos intervenciones, en la primera se observara un cortometraje donde tanto los cuidadores como los niños podrán tener un acercamiento con las situaciones futuras y la importancia de realizar un proceso adecuado del autocuidado de acuerdo a la condición de cada uno, posteriormente se realizará un conversatorio donde todos los aportes se tendrán en cuenta para los siguientes encuentros. En la segunda intervención la actividad se realizara solo con los niños, en esta oportunidad se socializa igual el mismo corto metraje pero solo desde la perspectiva de los niños, permitiendo evidenciar si se logró adquirir sensibilización sin necesidad de un adulto a cargo.

*Fase de Capacitación:* Dar a conocer bases sólidas para iniciar un proceso de aprendizaje donde se fortalecen conocimientos, se aclaran teorías erradas y se adquieren conceptos nuevos. Esta fase consta de tres intervenciones en las cuales la primera permitirá evidenciar el reconocimiento que tiene el niño de sí mismo, la segunda se podrá identificar que tanto se conoce a si mismo y que sabe de su familia y la tercera intervención de capacitación el niño identificara las necesidades básicas en cuanto al cuidado de su cuerpo y el respeto por los demás.

*Fase Ejecución:* Se materializan los aspectos descritos en las fases anteriores (sensibilización y capacitación), identificando habilidades y debilidades de sí mismo. Al igual que la fase anterior se ejecutan tres actividades en las cuales la primera permite al niño

conocer la importancia de una buena alimentación y conoce los alimentos que hace bien a su organismo, en el segundo encuentro se plantea el esquema corporal desde la diferencia de género y el respeto por la sexualidad del otro y la tercera actividad parte desde el reconocimiento de la condición de Espina Bífida, que sabe cada niño y hasta donde es real o no el conocimiento que tienen.

*Fase Proyección:* Reflejo de las intervenciones anteriores (sensibilización y capacitación, ejecución), reflejando autonomía a través de las capacidades exploradas durante las diferentes actividades. En este penúltimo espacio se podrán evidenciar los resultados mediante dos encuentros; uno en el que los niños vivencien las experiencias en cuanto a sus deberes y obligaciones a través de una actividad donde se simulen los espacios adaptados como si fuera la casa, en este espacio los niños deberán traer implementos de camping (ropa, elementos de aseo personal, cobija, alimentos), posteriormente se dispondrá a simular la acción de cada función. Para finalizar en el último encuentro se pondrá a prueba la fluidez, autonomía y confianza que adquirieron los niños a través de las diferentes actividades, realizando una demostración artística donde cada niño mostrara ante los cuidadores y personal de la Fundación sus habilidades y capacidades bien sea para bailar, cantar, recitar, entre otras.

- Áreas de intervención: trabajo social, psicología, salud, educación.
- Formulación de plan de trabajo: Invitados especiales, testimonios de jóvenes con Espina Bífida, salidas lúdico – prácticas, simulacros del quehacer en el hogar, proyección de

videos, grupos de enfoque, análisis de casos a nivel individual y grupal, adecuación de espacios.

## 6. Cronograma De Actividades

<b>Fase</b>	<b>Actividad</b>	<b>Objetivo de actividad</b>	<b>Descripción</b>	<b>Recursos</b>	<b>Responsable</b>	<b>Fecha</b>
Sensibilización (Autoconcepto)	Corto sobre las personas con E.B. actitudes frente al autocuidado (padres de familia y niños)	Realizar un acercamiento que permita dar apertura al tema de autocuidado	Proyección de Corto metraje “Las personas con Espina Bífida (FEBHI)”. Los niños en compañía de sus padres ven el corto, compartiendo enseñanzas y dudas frente al cuidado del cuerpo y el entorno. En acompañamiento tendremos la	Video Beam Computador Cuentos Papel periódico Block Marcadores Colores Lápices Grabadora Fichas de	Deisy Cano Muñoz	Febrero 26 de 2014
	Conversatorio sobre (corto) y su importancia (niños)	Identificar los conocimientos previos de los niños y sus padres.			Deisy Cano Muñoz	Marzo 05 de 2014

			trabajadora social	Temperas	
	Autocuidado	Evidenciar el	Cada niño dibuja su	Pinceles	
	(como me veo)	reconocimiento	cuerpo en una hoja de	Frutas	
		del esquema	papel colombiano	Desechables	
		corporal	(grande),		
			posteriormente con un		
			compañero se dibujan		
Capacitación			la silueta sobre su		
(Autoimagen)			mismo dibujo para	Deisy Cano Muñoz	Marzo 12
			observar las		de 2014
			diferencias de cómo se		
			ven y como son		
			realmente. Al final el		
			dibujo se pintara con		
			temperas		

¿Me conozco?	Identificar que	El niño responderá a	Deisy Cano Muñoz	Marzo 19
¿Quién soy yo?	tanto sabe el niño	una encuesta, la cual		
Lo comparto con mis compañeros.	de si mismo y de la familia que lo conforma.	consta de preguntas personales y acerca de su familia, posteriormente lo compartirá con sus compañeros.	de 2014	
Mi cuerpo requiere de cuidados	Cada niño identificara sus	A través de un cuento “Una Foca de la Boca”		
¿Cuáles y como debe de hacerlo?	necesidades frente al cuidado personal.	se darán a conocer los diferentes cuidados que hay que tener con el cuerpo (bañarse, cepillar los dientes, lavar las manos,	Deisy Cano Muñoz	Marzo 26



alimentarse  
adecuadamente)

Alimentarse bien es divertido.  
Alimentación adecuada.  
Identificar los alimentos adecuados de acuerdo a sus capacidades económicas y la condición en que se encuentran, lo cual ayuda o dificulta el funcionamiento del sistema digestivo y  
A través del conocimiento de la pirámide alimenticia y el acompañamiento de una invitada especial, (nutricionista), realizaremos un plato con figuras elaboradas con frutas.

Ejecución  
(Autoestima)

Deisy Cano Muñoz

Abril 02  
de 2014

urinario.

Descubro mi cuerpo. Esquema corporal	Descubrir la estructura física del cuerpo y sus diferencias con respecto al género sexual.	Se mostrara por medio de una ficha en la encontraran el cuerpo de un niño y el de una niña, cada uno describirá las partes del cuerpo con las que se identifican y posteriormente en un conversatorio se identificaran las diferencias y la importancia del respeto por el otro.
---	---	---

Deisy Cano Muñoz

Abril 09  
de 2014

<p>Identificación de la condición de Espina Bífida</p>	<p>Reconocer la condición de E.B</p>	<p>Lectura de cuento “bajo mi nariz” y conversatorio donde se contara en qué consiste la condición de E.B, posteriormente se escuchará los conocimientos y dudas que los niños tienen acerca del tema.</p>	<p>Deisy Cano Muñoz</p>	<p>Abril 16 de 2014</p>
<p>Deberes y responsabilidades</p>	<p>Personificar las obligaciones y deberes frente al cuidado personal y el que hacer en</p>	<p>Actividad lúdica donde los niños realizan actividades cotidianas del hogar (tender la cama, doblar la ropa,</p>	<p>Deisy Cano Muñoz</p>	<p>Abril 23 de 2014</p>

la casa  
sacudir, guardar  
objetos, buscar su ropa  
y colocársela)

Proyección  
(Autonomía)

Expresión corporal

Mostrarse con  
tranquilidad en  
público  
demostrando las  
capacidades y  
habilidades para  
desarrollar una  
actividad  
determinada

Realizar  
representaciones a  
nivel musical, actoral,  
lectura, pintura y  
dibujo.

Deisy Cano Muñoz

Abril 30  
de 2014

### **6.1. Informe de las actividades desarrolladas**

Intervención 1: Sensibilización

Fecha: febrero 26 y marzo 05 de 2014

Asistentes: 5 niños, 5 niñas y 10 adultos (cuidadores)

Descripción:

*Encuentro 26 de febrero de 2014:* se cuenta con la presencia de niños y acudientes responsables para dar inicio a la propuesta de intervención frente al tema de la importancia del autocuidado y la autonomía en los niños y niñas con Espina Bífida, en este primer encuentro veremos un corto metraje titulado “las personas con E.B. de la Fundación Española FEBHI”.

La respuesta frente a lo observado fue muy buena, ya que se evidencio el día a día de las personas con Espina Bífida, los acudientes se mostraron receptivos frente a la sensibilización y manifestaron que era acorde con la edad de los niños, se realizaron cuestionamientos acerca de los deberes de los niños y los cuidados excesivos de las familias.

Evaluación:

*Ámbito cognitivo:* se adquieren conceptos básicos entorno a la Espina Bífida y los cuidados requeridos desde los cuidadores a cargo.

*Ámbito comunicativo:* los acudientes comparten conceptos, mitos y realidades acerca de la condición y los niños realizan preguntas acerca de lo observado en el corto metraje de espina Bífida.

*Ámbito social:* se obtiene un acercamiento en el día a día de las personas con Espina Bífida.

*Ámbito emocional:* los acudientes se concientizan de la necesidad de enseñar a los niños estrategias de autocuidado e independencia.

*Ámbito físico:* Los acudientes reconocen que deben de realizar más aportes para generar seguridad en los niños.

## 6.2. Intervención 2: Sensibilización

Fecha: marzo 05 de 2014

Asistentes: 5 niños, 5 niñas

Trabajadora Social

Descripción:

*Encuentro 05 de marzo de 2014:* recuento del encuentro anterior, los niños llegan e iniciamos hablando de cómo se ven ellos en comparación con el niño que observaron durante en el corto “las personas con E.B. de la Fundación Española FEBHI”, los niños se muestran inquietos por las situaciones que pasan durante la proyección, debido que sabían algunas cosas y han vivenciado otras, pero aun así les falta muchas situaciones por enfrentar en su proceso escolar y social.

Los niños hacen preguntas y cuentan las experiencias que han tenido en su entorno escolar y espacios libres frente a su condición y las consecuencias de la misma. En apoyo con la Trabajadora social se hace referencia a algunas situaciones que se pueden presentar en el entorno social y escolar, los niños se muestra sorprendidos pero a su vez tranquilos porque están entendiendo como deben de afrontar dichas situaciones y sobre todo a quien se deben de dirigir en caso de maltrato físico o verbal.

Evaluación:

*Ámbito cognitivo:* se aclaran dudas de los niños frente a su condición y las dificultades que pueden encontrar a nivel de desplazamiento o relaciones sociales dentro del entorno social y escolar.

*Ámbito comunicativo:* los niños comparten las diferentes experiencias que han tenido los que asisten al colegio, y los que no cuentan de sus relaciones con los amiguitos de la cuadra.

*Ámbito social:* se niños se muestran tranquilos cuando se les habla de las diferentes situaciones que se pueden encontrar en sus diferentes entornos, quizás porque un no han vivenciado muchas situaciones perturbadoras en sus vidas.

*Ámbito físico y emocional:* los niños muestran interés por aprender a cuidarse y conocerse a sí mismos.



### 6.3. Intervención 3: Capacitación

Fecha: marzo 12

Asistentes: 5 niños, 5 niñas

Descripción:

*Encuentro 12 de marzo de 2014:* se dispone material para que cada niño se dibuje en formato grande (papel craf, marcadores y colores).

Primero el niño se dibuja sobre el papel manejando el espacio como desee, esto permitió evidenciar en que dimensión se ve el niño a sí mismo, se puede observar que el grupo disfruta de las actividades relacionadas con el esquema corporal.

Segundo se solicita a los niños conformar parejas entre ellos, lo cual lo hacen sin dificultad, posteriormente cada uno realiza la silueta del otro sobre el dibujo ya realizado anteriormente, permitiendo ver la diferencia entre como se idealizan y como es su silueta realmente. Sonríen al ver las diferencias de tamaños entre las dos siluetas.

Tercero, los niños pintan su dibujo y dibujan las partes del cuerpo que hacen falta.

Evaluación:

*Ámbito cognitivo:* se evidencia un reconocimiento corporal básico.

*Ámbito comunicativo:* los niños hablan y comparten con agrado acerca de la actividad y de lo que van haciendo paso a paso.

*Ámbito social:* el grupo se relaciona exitosamente respetando el trabajo y el espacio del compañero.

*Ámbito emocional:* cada niño se siente a gusto con lo que ve reflejado en la segunda etapa de la actividad, donde pueden percibir la silueta de su cuerpo en un tamaño real.

*Ámbito físico:* se identifican y reconocen con sus posturas debido a la condición e individualidad de cada uno.

#### **6.4. Intervención 4: Capacitación**

Fecha: marzo 19 de 2014

Asistentes: 5 niños, 5 niñas

**Descripción:**

*Encuentro 19 de marzo de 2014:* Cada niño tendrá a su disposición una ficha tipo encuesta, donde encontrarán preguntas relacionadas con su reconocimiento personal y el de su familia, se encontrarán con preguntas como: ¿Cuántos años tengo? ¿Cómo se llaman tus hermanos? ¿Dónde vives? ¿Cuál es tu juguete favorito?, entre otras que sean acordes a su edad. Cada uno responderá la cantidad de preguntas que sepa y luego se dirigirán a sus cuidadores en busca de las respuestas que les falta.

Posteriormente se realizará una mesa redonda en la cual cada niño contará a sus compañeros ¿Quién soy yo? ¿Quiénes conforman mi familia? Y otras cositas acerca de cada uno.

**Evaluación:**

*Ámbito cognitivo:* los niños identifican la función de la ficha entregada y se evidencia que saben dar respuesta a preguntas que apuntan a su identidad.

*Ámbito comunicativo:* responden de acuerdo a lo que saben e indagan lo que no conocen o no saben.

*Ámbito social:* se relacionan con sus pares y se expresan sin dificultad.

*Ámbito emocional:* en ocasiones algunos niños se muestran temerosos al no saber la respuesta, pero cuando la encuentran y se sienten seguros lo comparten sin dificultad.

*Ámbito físico:* se desplazan sin dificultad en busca de las respuesta a las actividad propuesta.

### **6.5. Intervención 5 : Capacitación**

Fecha: marzo 26 de 2014

Asistentes: 5 niños, 5 niñas

Descripción:

*Encuentro 26 de marzo de 2014:* Se inicia la actividad con la lectura de un Cuento “La foca de la boca”, en este se podrá evidenciar la importancia del cuidado del cuerpo a través de rutinas diarias tales como bañarse, cepillarse los dientes, lavarse las manos, alimentarse adecuadamente y a las horas precisas.

Se brindará al niño ejemplos físicos del cómo se debe realizar cada rutina y en qué momentos, dando a entender y concientizando al niño de la importancia de la realización de cada una de las actividades en pro del cuidado y la estabilidad del cuerpo.

Se hará entrega de unas planillas, las cuales el niño se llevará para su casa y en ella marcará una x cada vez que realice las diferentes rutinas y la hora, esta será devuelta al final de la intervención.

Evaluación:

*Ámbito cognitivo:* los niños adquieren los conceptos básicos de las rutinas de aseo y su importancia.

*Ámbito comunicativo:* los niños se expresan con tranquilidad acerca del tema del cuidado del cuerpo.

*Ámbito social:* identifican la importancia de tener hábitos de aseo para su presentación personal y su desarrollo en el entorno, bien sea social o educativo.

*Ámbito emocional:* los niños se sienten bien cuando hablan acerca del cuidado de su cuerpo y del cómo lo hacen (se encuentran varios casos donde las rutinas de aseo son realizadas por los cuidadores).

*Ámbito físico:* Todos los niños manifiestan el deseo de aprender a realizar adecuadamente las actividades de aseo personal y el cuidado de su cuerpo.

## **6.6. Intervención 6: Ejecución**

Fecha: 2 de abril de 2014

Asistentes: 5 niños, 5 niñas

Descripción:

*Encuentro 02 de abril de 2014:* Al iniciar la actividad se realizan diferentes preguntas a los niños acerca de cómo se alimentan y si saben cómo puede ayudar a su organismo una buena alimentación; posteriormente se da la explicación de acuerdo a la información recolectada al inicio y se da a conocer la pirámide alimenticia, en donde encontrarán los alimentos necesarios para una adecuada alimentación y sus respectivas cantidades, para esto contaremos con la presencia de una profesional en nutrición quien a su vez da pautas de

alimentación a las madres, las cuales son económicas y fáciles de preparar de acuerdo a sus condiciones económicas.

Con los niños se realiza una preparación de frutas la cual es agradable ante sus ojos y saludable para su condición. Cada niño se lleva la ficha de la pirámide alimenticia para contar explicar y contar en su casa de que se trata.

Evaluación:

*Ámbito cognitivo:* Los niños adquieren conceptos de alimentación adecuada y comprenden la importancia de consumir alimentos saludables, pero a su vez manifiesta el desagrado por algunas comidas que no son de su gusto.

*Ámbito comunicativo:* Los niños se expresan tranquilamente acerca del como es su alimentación, lo que les gusta y lo que no.

*Ámbito social:* Comparte, ayudan y respetan la opinión de los compañeros y las personas que están a cargo de la actividad brindando conocimientos y experiencias.

*Ámbito emocional:* se muestran satisfechos con lo que se les enseña.

*Ámbito físico:* realizan la actividad de la receta con agrado, muestran un poco de dificultad en el momento de manipular las frutas y los implementos para dar forma a la misma.

Las madres se mostraron a gusto y satisfechas con la actividad que se realizó con la nutricionista, debido que aprendieron a realizar platos con ingredientes económicos y fáciles de conseguir como por ejemplo la soya. También manifestaron querer recibir más encuentros como estos para obtener más posibilidades en el quehacer diario de su cocinar.

### **6.7. Intervención 7: Ejecución**

Fecha: y abril 09 de 2014

Asistentes: 5 niños, 5 niñas

Descripción:

*Encuentro 09 de abril de 2014:* se inicia la actividad realizando un reconocimiento de género, ¿Quiénes son niñas y quienes son niños? ¿Por qué somos diferentes? ¿Cómo se compone mi cuerpo?, posteriormente se entregó a cada niño una ficha en la que encontraron la imagen tanto del niño como la niña ambos desnudos, cada uno se identificó con uno de los dos y escribió cada parte del cuerpo que conocía su nombre. Luego cada uno expuso su



trabajo e identifico las razones por las cuales se dicen que hay hombres y mujeres pero que todos tenemos los mismos derechos, deberes y merecemos respeto.

Algunos se mostraron tímidos al inicio de la actividad, otros se reían como con pena, pero al final todo fue tan natural que participaban sin temor de que el compañero se burlara.

Evaluación:

*Ámbito cognitivo:* comprenden la estructura del cuerpo humano y la transmiten a las personas que están a su alrededor.

*Ámbito comunicativo:* por el tema se mostraron un poco temerosos al iniciar, pero posteriormente participaron con tranquilidad.

*Ámbito social:* el tema del cuerpo y su sexualidad y género, provoco un poco de timidez pero se fue desvaneciendo en el transcurso de la actividad.

*Ámbito emocional:* al finalizar la actividad los niños se mostraron tranquilos.

*Ámbito físico:* los niños se reconocen e identifican las partes de su cuerpo.

## 6.8. Intervención 8: Ejecución

Fecha: y abril 16 de 2014

Asistentes: 5 niños, 5 niñas

Descripción:

*Encuentro 16 de abril de 2014:* los niños se encuentran un poco ansiosos debido que en la clase anterior se anunció el tema del siguiente encuentro “reconocimiento de la condición de Espina Bífida”, iniciamos con la lectura de un cuento “Bajo mi Nariz”, el cual habla de un niño que nació con espina Bífida y su vida en el entorno educativo. Los niños manifestaron agrado e interés ya que se sentían familiarizados con todo lo que escuchaban y veían. Al terminar la lectura los niños realizaron preguntas como ¿porque ellos nacieron con esa cicatriz? ¿Porque unos pueden caminar y otros no? ¿Por qué en mi colegio no me dejan jugar con el balón?. Estas preguntas dieron partida al conversatorio acerca de lo que sus familiares les habían contado de su condición, se evidencia el desconocimiento de las causas y los términos adecuados para cada cosa, algunos piensan que todo es pasajero porque están pequeños y que cuando crezcan todo cambiará. En medio de la socialización se habla del concepto de espina bífida, sus causas, consecuencias y cuidados especiales que se deben tener.

A través de una ficha los niños observan cómo fue su crecimiento dentro del estomago de la mamá y en una segunda imagen identifican a qué altura de su espalda tienen la corrección de su columna. Esta actividad permitió en los niños identificarse e identificar a sus compañeros ya que se ayudaron unos a otros para poder saber en qué lugar exacto estaba su cicatriz y poderla marcar en su trabajo individual.

Evaluación:

*Ámbito cognitivo:* los niños adquirieron nuevos conceptos, los cuales compartieron con sus madres durante el descanso.

*Ámbito comunicativo y social:* Comparten experiencias, dudas e interactúan de acuerdo a sus conocimientos previos.

*Ámbito emocional:* Se sienten un poco inquietos frente a la información recibida ya que algunos de ellos no habían tenido un acercamiento tan puntual con su condición, se resuelven dudas, pero a su vez se generan otras, como: ¿Qué va a pasar más adelante?

*Ámbito físico:* se evidencia una buena respuesta frente al reconocimiento corporal y el respeto por el compañero.

### 6.9. Intervención 9: Proyección

Fecha: y abril 23 de 2014

Asistentes: 5 niños, 5 niñas

Descripción:

*Encuentro 23 de abril de 2014:* en esta oportunidad el encuentro dio a conocer una parte de sus frutos. El espacio para trabajar se acondiciono de tal forma que los niños encontraran un lugar un poco parecido a su casa y se les solicito a las madres con anterioridad que trajeran ropa de cambio y pijama, todo esto para simular un día de responsabilidades en el hogar. Cuando los niños entraron se sorprendieron muchísimo porque no sabían que estaba pasando, se les explico que sería un día de cumplir con deberes y responsabilidades porque cada uno a partir de ese momento tendrían responsabilidades que cumplir en la casa.

Al iniciar se dieron las indicaciones para realizar cada tarea, posteriormente cada niño inicio la actividad haciéndolo en secuencia, dos niños por cada base (tender la cama, doblar la ropa, sacudir, organizar juguetes, cambiarse de ropa), unos tuvieron mayores dificultades que otros, se regañaban entre ellos “así no se hace”, “primero agalo así”, “venga yo le ayudo”, estas eran algunas de las frases que se escuchaban durante la actividad. Al final del recorrido todos reían y les parecía muy difícil eso de hacer las cosas de la casa, pero aun así manifestaban querer intentarlo hasta hacerlo bien.

Evaluación:

*Ámbito cognitivo:* los niños comprendieron la importancia de cumplir con sus deberes y ayudar un poco a su mamá en la casa a pesar de que no lo hagan muy bien.

*Ámbito comunicativo y social:* compartir actividades otros niños que tienen las mismas dificultades de desplazamiento permitió ayudarse mutuamente y lograr el objetivo inicial que era cumplir con los deberes propuestos.

*Ámbito emocional:* se evidenciaron momentos de frustración, impotencia, cansancio, alegría, fuerza, entusiasmo, compañerismo, fue una verdadera mezcla de sentimientos.

*Ámbito físico:* se dificultó un poco la actividad en determinados momentos debido a la falta de costumbre del quehacer de dichas actividades, pero aun así se supera con la ayuda entre sí.

### **6.10. Intervención 10: Proyección**

Fecha: y abril 30 de 2014

Asistentes: 5 niños, 5 niñas, acudientes, Personal de la Fundación, grupos invitados.

Descripción:

*Encuentro 30 de abril de 2014:* Presentación ante los padres de familia, personal de Fundación y grupos asistentes durante la tarde. Los niños prepararon una presentación de acuerdo a sus habilidades y capacidades, esto permitió reflejar el proceso realizado durante las nueve sesiones anteriores donde se trabajaron los autoesquemas, para fortalecer el autocuidado en cada uno de los niños. Cada niño realizó su presentación, el grupo decidió solo cantar y bailar, así que algunos cantaron canciones de sus artistas preferidos, otros bailaron y todos juntos al final cantaron y bailaron con sus acompañantes.

Las madres manifestaron su agrado frente a las diferentes actividades que se realizaron, cuentan que los niños están más dispuestos para realizar sus rutinas de aseo y colaborar en la casa, aun así manifiestan que ellas como madres y cuidadoras necesitan mayor capacitación para dar este tipo de formación a sus hijos.

Evaluación:

*Ámbito cognitivo:* Se logró obtener en los niños una adquisición de herramientas para la vida diaria, tales como respetar, escuchar, preguntar sin temor de equivocarse, cuales son las consecuencias de su condición y porque la importancia de cuidarse y llevar rutinas de aseo.

*Ámbito comunicativo y social:* los niños se muestran más sociables, tranquilos en el momento de expresar sus sentires y de mostrarse ante los demás.

*Ámbito emocional:* Se pueden evidenciar niños más seguros y propositivos, aunque es necesario continuar trabajando en la autonomía y en la relación con el entorno sobre todo en la escuela.

*Ámbito físico:* Los niños están en la total capacidad de desenvolverse en el espacio, siempre y cuando tenga las adaptaciones adecuadas para su condición, esto permitirá mayor confianza en cada uno de ellos.

## 7. Conclusiones

Después del desarrollo de esta intervención se puede concluir que:

- Las madres o cuidadores presentan dificultades en cuanto a la conocimiento que tienen acerca de la condición de Espina Bífida y como transmitirlo a sus hijos.
- Es importante sensibilizar a las familias acerca de la importancia del autocuidado en las personas con espina bífida desde temprana edad.
- El manejo adecuado de los autoesquemas en los diferentes ambientes permite el adecuado desarrollo social, físico y emocional del niño y su familia.
- El autocuidado hace parte de la formación integral de los niños, afianzando sus relaciones interpersonales.
- Es necesario e importante delegar deberes y responsabilidades a los niños, permitiendo generar en ellos credibilidad en sí mismos y en lo que hacen.
- La Fundación desempeña un papel importante en el desarrollo individual y social del niño, esto implica desarrollar programas y actividades que permitan el pleno desempeño de los niños.

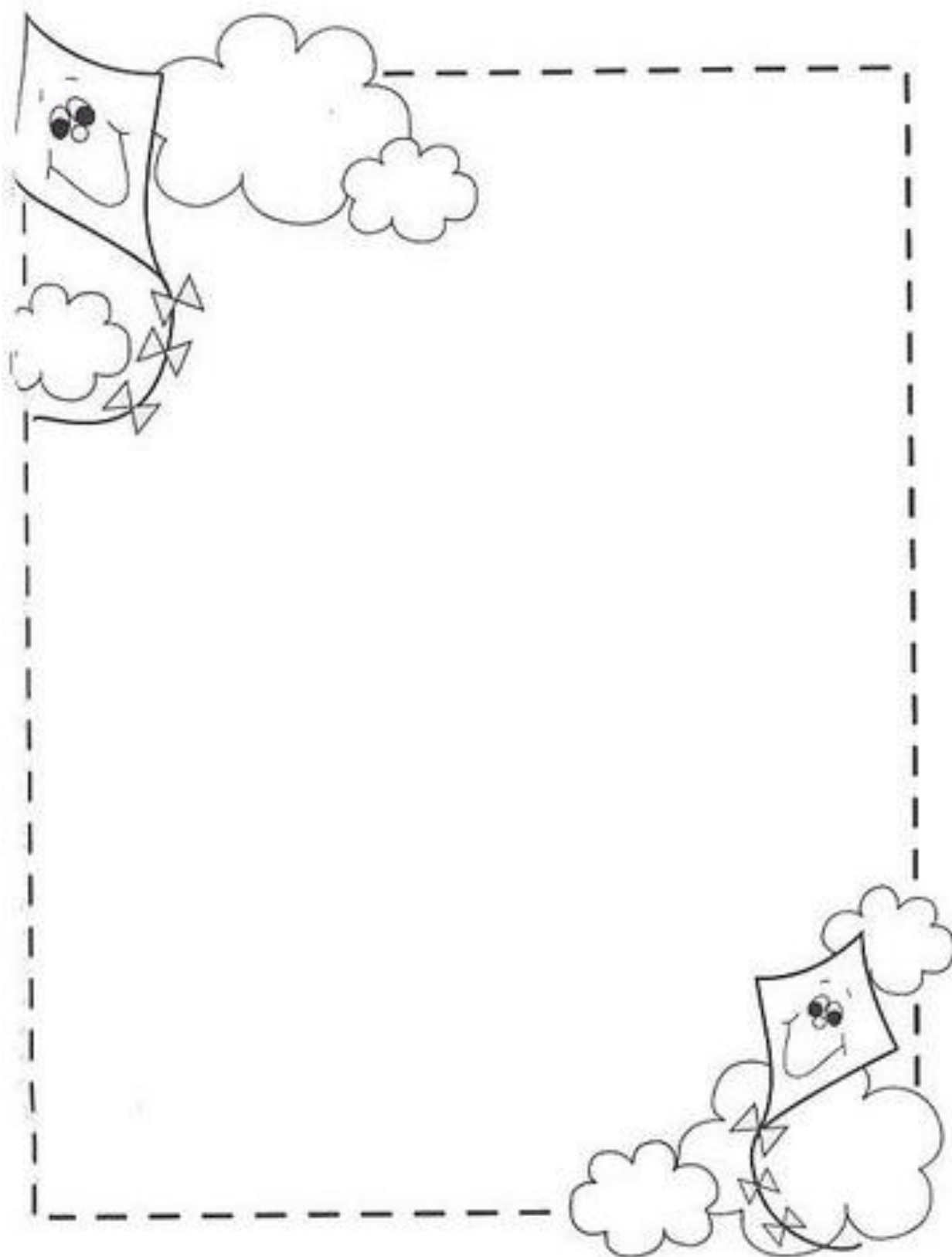


- Los niños requieren de un acompañamiento constante pero a su vez las madres o cuidadores deben permitir el libre y adecuado desarrollo cada uno.
  
- El temor y el desconocimiento hacen que las familias duden en algún momento de los resultados que se pueden obtener a través de trabajos y actividades donde se expone la condición de cada uno de los niños.

8. Anexos

Fase Capacitación: Marzo 12 de 2014

Autoimagen ¿cómo me veo?



Fase Capacitación: Marzo 19 de 2014

Autoimagen ¿me conozco? ¿quién soy yo?

Mi nombre es: \_\_\_\_\_

Nací en: \_\_\_\_\_

Tengo \_\_\_\_\_ años

Mi mamá se llama: \_\_\_\_\_

Mi papá se llama: \_\_\_\_\_

Mis hermanos se llaman: \_\_\_\_\_

\_\_\_\_\_

Vivo en: \_\_\_\_\_

Mi juguete favorito es: \_\_\_\_\_

Me gusta mucho comer: \_\_\_\_\_

En mis tiempos libre hago: \_\_\_\_\_

Lo que mas recuerdo de ser niño es: \_\_\_\_\_

Me gusta el color: \_\_\_\_\_

Fase ejecución: Abril 02 de 2014

Autoestima, mi cuerpo requiere de cuidados...



ALIMENTARSE BIEN ES

DIVERTIDO

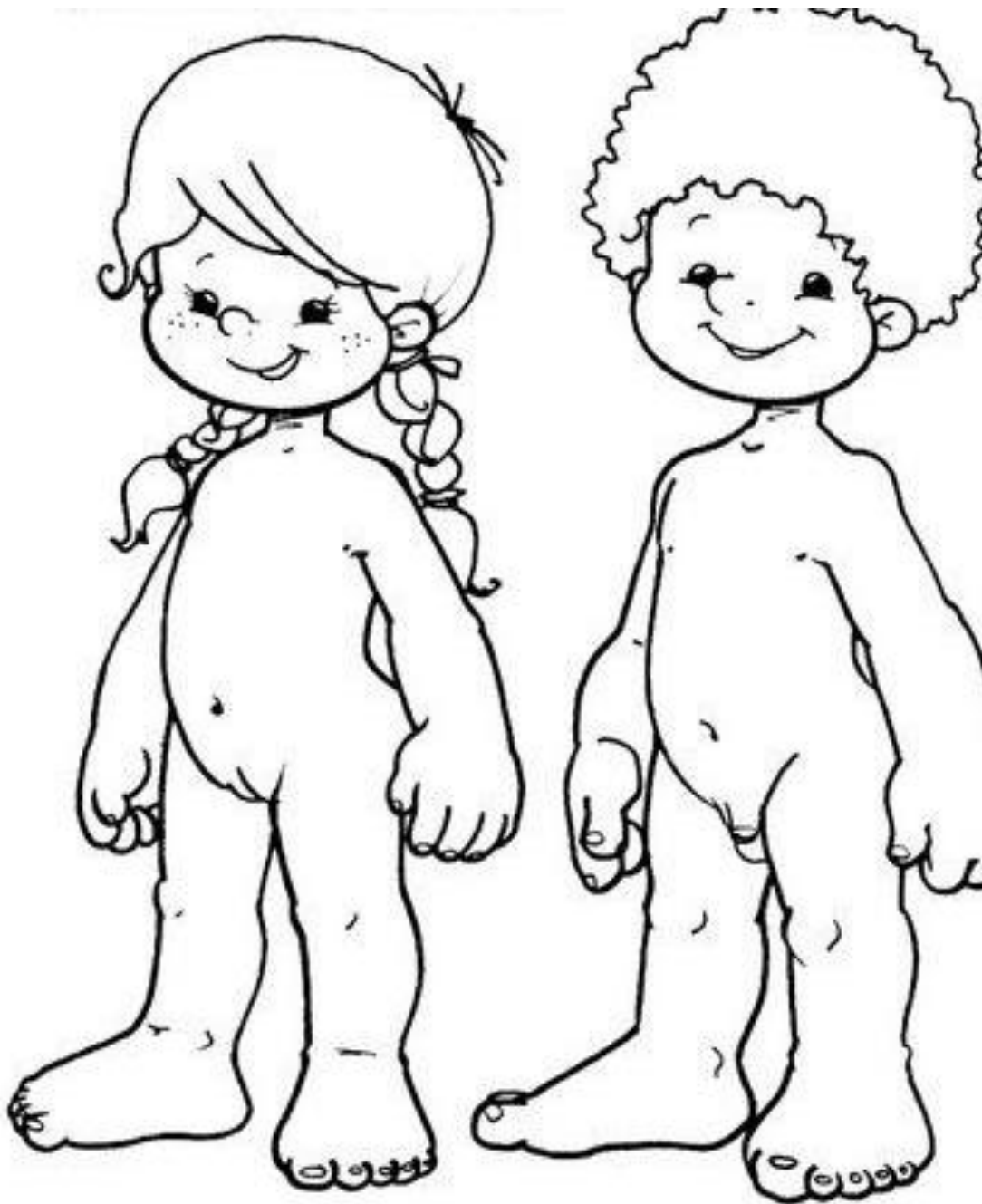
¿CÓMO TE ALIMENTAS TÚ?

Plato de frutas elaborado durante el taller



Fase de ejecución: Abril 09 de 2014

Autoestima, descubro mi cuerpo



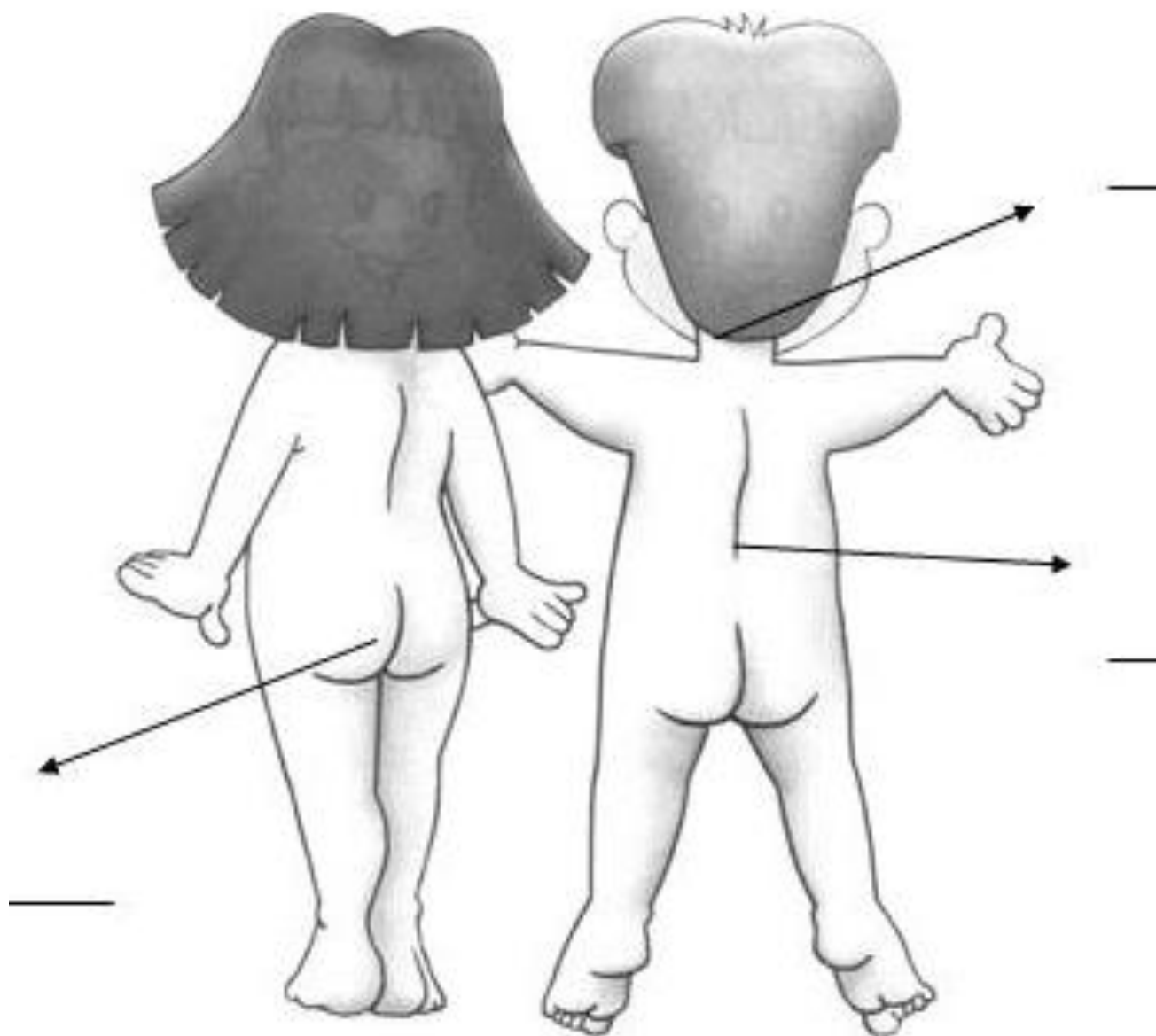
Fase de ejecución: Abril 16 de 2014

Autoestima, en la barriguita de mamá



Fase de ejecución: Abril 16 de 2014

Comparte con tus compañeros donde está ubicada tu cicatriz



Cuento de apoyo para el encuentro del 26 de marzo de 2014

### **Una foca de La Boca**

Caminando sin fortuna  
en el barrio de La Boca,  
en una noche de luna,  
se encontraba una foca.  
Viene armada con cepillo,  
pasta verde mentolada,  
un jabón chico amarillo  
y cara de enamorada.  
A rayas una toalla,  
a lunares un toallón,  
protesta y no se calla,  
Juan, ¡el pato protestón!  
A un diente chico amarillo  
Don Sapo lo cepilla,  
¡pobre diente amarillo!  
se ríe, ¡siente cosquillas!  
Siguen llegando animales  
para que la limpia foca  
los deje a todos iguales  
en el barrio de La Boca.

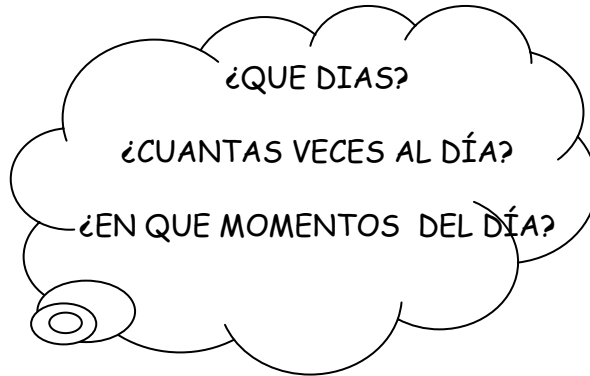


Allá viene el elefante  
a que lo bañen todito  
¡precisaré un ayudante!  
¡Prontito, vengan prontito!  
Con manguera de bomberos  
con cepillos y rastrillos,  
allá van todos ligeros  
a sacarle mucho brillo.

CEBALLOS, Rosario.

Planilla de rutinas (devolución al final de la intervención)

MI CUERPO REQUIERE DE CUIDADOS...



LUNES			
MARTES			
MIERCOLES			
JUEVES			
VIERNES			
SABADO			
DOMINGO			