

"Modelo de rehabilitación integral para niños y niñas
de seis meses a doce años con alteración de movimiento y postura
derivada del sistema nervioso central"



Asociación Potosina pro
Paralítico Cerebral A.C.

**Diciembre
2005**

INDICE

	Pág
Introducción.....	4
I Antecedentes.....	5
II Problemática social de de la intervención del modelo.....	10
II.1 Demografía: La discapacidad en cifras.....	10
II.2 Circunstancias de vida de las personas con Alteración de Movimiento y Postura.....	12
II.2.1 Familia.....	12
II.2.2 Educación.....	16
II.2.3 Sociedad.....	18
II.3 Limitado acceso a procesos de rehabilitación.....	21
III Caracterización de la población.....	23
IV Esquema diagnóstico del modelo.....	30
IV.1 Descripción del esquema diagnóstico del modelo	31
V Referente Jurídico del modelo.....	34
V.1 Referente federal.....	34
V.2 Referente Jurídico estatal.....	61
VI Referentes conceptuales.....	71
VI.1 Alteración De movimiento y postura en niños y niñas.....	71
VI.1.1 Orígenes del concepto.....	72
VI.1.2 Alteración de movimiento y postura derivada del sistema nervioso central.....	74
VI.1.3 Clasificación de la alteración de movimiento y postura.....	75
VI.1.4 Causas de la alteración de movimiento y postura.....	77
VI.2 La familia del niño y niña con alteración de movimiento y postura.....	81
VI.3 Proceso de aceptación.....	84
VI.4 La Rehabilitación física del niño y niña con AMP derivada del sistema nervioso central	87
VI.4.1 El pronóstico rehabilitador del niño y niña con AMP.....	89
VI.4.2 Atención de la espasticidad.....	91
VI.4.2.1 Exploración de la espasticidad.....	91
VI.4.2.2 Tratamiento de la espasticidad.....	92
VI.4.2.3 Técnicas para atender la espasticidad.....	93
VI.5 El trabajo escolar con el niño y niña con una alteración de movimiento y postura....	94
VI.5.1 La evaluación psicopedagógica en el contexto de la atención a los niños con necesidades educativas especiales.....	95
VI.5.2 ¿Es lo mismo enseñar que rehabilitar?.....	96
VII Objetivos del modelo	101
VII.1 Objetivo general.....	101
VII.2 Objetivos específicos.....	101
VII.3 Matriz de congruencia lógica.....	102
VIII Componentes del modelo.....	106
VIII.1 Rehabilitación Integral.....	106
VIII.2 Orientación a familias.....	110
VIII.3 Formación.....	113

	Pág
VIII.4 Gestión administrativa.....	114
VIII.5 Vinculación interinstitucional.....	116
IX Esquema del modelo.....	119
IX.1 Descripción del modelo.....	120
X Elemento de Evaluación	123
X.1 Propósito de la evaluación en el modelo.....	124
X.2 Matriz síntesis de evaluación.....	127
XI Propuesta de capacitación del modelo.....	129
XI.1 Funciones clave.....	131
XI.2 Funciones productivas.....	131
XI.3 Elementos de competencia.....	132
Anexos	
Anexo 1 Guía para continuar el proceso de evaluación.....	154
Anexo 2 Manual de organización.....	161
Anexo 3 Manual de procedimientos.....	201
Anexo 4 Problemática Institucional.....	210
Bibliografía	214
Créditos.....	217

INTRODUCCIÓN

La búsqueda por igualar oportunidades a quienes dada su situación física o mental han visto limitadas sus posibilidades de incorporación a una vida digna ha sido una lucha conjunta del Estado y la sociedad civil. Es por ello que la **Asociación Potosina pro Paralítico Cerebral** trabaja para proporcionar rehabilitación integral -emocional, cognitiva, física y social- a **niños y niñas de seis meses a doce años con alteración de movimiento y postura del sistema nervioso central**. A fin de darle mayor certeza a las acciones realizadas y participar corresponsablemente en la solución de esta problemática, DIF Nacional llevo a cabo la asesoría metodológica para la construcción de este modelo, esto implicó considerar la experiencia acumulada y un sustento que explique y exponga la intervención, así como los resultados esperados en la población objetivo.

El apartado I describe los principales acontecimientos que han dado origen y dirección al trabajo de esta institución.

Posteriormente se describe la problemática social que influye en la población a quien van dirigidas las acciones sustantivas de la intervención. Las características que definen ésta población están descritas en el apartado III.

El esquema diagnóstico descrito en el apartado IV explica la interrelación de los principales factores que inciden en la población atendida.

En el apartado V referente Jurídico, encontramos el sustento legal que permite la intervención en este grupo vulnerable.

Los referentes conceptuales se encuentran en el apartado VI, estos explican las hipótesis o supuestos que dan dirección a la acción del modelo.

Las estrategias y líneas de acción que son necesarias para alcanzar con éxito los objetivos que pretende alcanzar este modelo se encuentran descritos en el apartado VII.

A fin de darle mayor certeza a las acciones de intervención, éstas se explican en componentes del modelos los cuales –bajo la metodología de desarrollo propuesta por el DIF Nacional son acciones sustantivas que están íntimamente relacionadas unas con otras, a la vez que son particulares y específicas, y de forma integral intervienen en la problemática que atañe a la población vulnerable. Estos se encuentran descritos en el capítulo VIII y esquematizados en el capítulo IX.

El capítulo X expone los elementos necesarios para llevar a cabo el proceso de evaluación el cual proporciona información objetiva para la retroalimentación del modelo.

Con la propuesta de capacitación del modelo descrita en el capítulo XI será posible formar al personal de la institución en las competencias necesarias para la operación del modelo.

En los anexos encontraremos la: Guía para continuar el proceso de evaluación, manuales de organización y de procedimientos, y la problemática institucional

I. ANTECEDENTES DEL MODELO

La búsqueda por igualar oportunidades entre los sectores vulnerables de la sociedad ha sido una lucha conjunta del estado y la sociedad civil, de la mano se han creado espacios para promover la dignificación y el reconocimiento de la persona que dada su situación física o mental ha visto limitadas sus posibilidades de incorporación a una vida plena y productiva.

Con el interés, de luchar contra desigualdad social e incertidumbre ante la vida de aquellos niños y jóvenes cuya existencia se encuentra ligada a una alteración de movimiento y postura (AMP), surge en el año de **1986** en San Luís Potosí un movimiento encabezado por padres y madres de familias, quienes se enfrentaban al hecho de que no existía ninguna institución que diera cobertura a las necesidades de sus hijos.

Este grupo de padres y madres de familia de la comunidad potosina¹ unen esfuerzos y emprenden la búsqueda de medios para ofrecer a sus hijos e hijas con parálisis cerebral² la oportunidad de un futuro mejor a través de proporcionarles rehabilitación integral emocional, cognitiva, física y social.

En 1986 se inicia un trabajo de asesoría a este grupo de padres y madres la cual corre a cargo de la Psicóloga Ema Rodríguez, quien para 1987 entronca comunicación con la Asociación Pro Parálisis Cerebral (APAC) del Distrito Federal logrando obtener el apoyo metodológico de la Sra. Carmelina Ortiz Monasterio, Presidenta en ese momento de APAC DF – y de un equipo terapéutico.

La asesoría recibida, permitió identificar las líneas estratégicas para la definición de programas para poner en marcha lo que hoy en día es la Asociación Potosina Pro paralítico Cerebral A.C concibiéndose, en ese entonces, como un espacio de rehabilitación que no sólo basara su interés en la rehabilitación física, sino que a la par dignificara la persona del niño y joven con discapacidad cerebral, ideario que hoy día continúa permeando la intervención.

La institución se constituye legalmente el 6 de mayo de **1987** con el nombre de **Asociación Potosina pro Paralítico Cerebral** bajo la dirección de la Señora Olivia Soto de Gil e inicia formalmente su operación en un espacio prestado por la Psicóloga Ema Rodríguez, asesora de la intervención.

En sus inicios el recurso humano, material y financiero con el cual se contaba era mínimo, pero permitía dar respuesta a las necesidades identificadas en el grupo de niños y niñas a los cuales dirigían su atención.

En diciembre de **1987**, por decisión del patronato la Señora Patricia Arellano de Armendáriz³ asume la responsabilidad de guiar los esfuerzos de la Asociación y detona

¹ Ana Claudia Alvarado, Alejandro Martín Armendáriz Arellano, Samuel Gil Soto, Luis Viramontes Nales, Mariana Suárez Campos, Yamel Ponce Mendoza, Gerardo Galván Gámez; sus padres Prof. Carlos Ignacio Alvarado Martínez y Sra. Ana María Flores Muñoz, C. P. Francisco Armendáriz Fraga y Sra. Patricia Eugenia Arellano Aguiñaga de Armendáriz, Sra. María Olivia Soto Izaguirre de Gil y Sr. Alfredo Gil González, Sra. María de los Angeles Nales de Viramontes, Sra. Lilita Campos Cava-zos, Sra. Ma. Angélica Mendoza Blanco y Sr. Juan Ponce de León, y Martha Rosalinda Gámez García y Sr. José Galván,

² Por el momento histórico, era el término utilizado .A partir de 1988 inicia el término de ATP (Fernández, E. 1988)

³ La Señora Patricia Eugenia Arellano Aguinaga de Armendáriz³, originaria de esta ciudad quien nació el 14 de diciembre de 1951 y falleció el 4 de marzo de 1999 en un accidente automovilístico. Casada con el C. P. Juan Francisco Armendáriz Fraga (el cual es su momento fungiría como Presidente del Patronato) procreo tres hijos. Hasta su tercer embarazo su vida siguió el curso de todas las parejas jóvenes, buscar mejores oportunidades para ellos y para sus hijos, pero a la llegada de su tercer hijo, modificó sustancialmente esta visión de la vida, pues éste había nacido con parálisis cerebral.

las potencialidades y las bondades de APAC, bajo la premisa de que las crisis permiten el crecimiento, impone un orden y un concierto al crecimiento.

Es con este enfoque y con el compromiso de la Señora Patricia de Armendáriz que se delinea y define el rumbo que se habría de seguir para conseguir el objetivo de proporcionar programas de desarrollo adecuados a las personas con parálisis cerebral, que permitiesen, de acuerdo al problema específico de cada persona afectada, su rehabilitación, apoyo y enseñanza especializada. Defendiendo férreamente el interés de no perder el sentido humano y la responsabilidad de los profesionales a responder con calidad y calidez a las necesidades de las personas con discapacidad.

Para el año de **1987** se contaba ya con una población de aproximadamente 20 alumnos, el espacio físico para su atención era rentado y para cubrir las necesidades de mantenimiento y de arrendamiento, los padres daban una cuota mensual diferenciada de acuerdo a sus posibilidades, a la par de desarrollar actividades para generar recursos que permitieran sufragar los gastos de atención.

La Señora Patricia de Armendáriz se da a la tarea de buscar un lugar en donde se brinde la atención, se logra el préstamo de un espacio que mejora de manera sustantiva las condiciones para brindar la rehabilitación integral a niñas y adolescentes.⁴

En este año suceden importantes modificaciones, aunados al cambio de domicilio y a la posibilidad que ofrece el inmueble de expansión en la atención, se decide dar a la intervención una cara con rigor científico sin perder la calidad y la calidez humanas, creándose los servicios de primaria, transporte escolar y algunas atenciones médicas.

El funcionamiento de APAC vive un momento de estabilidad durante tres años.



Una de las necesidades más apremiantes que presentaba la Asociación era el contar con un espacio propio y es el 10 de diciembre de **1992** cuando esta necesidad es resuelta, derivado de la unión de esfuerzos del estado, bajo la figura del entonces gobernador Licenciado Horacio Sánchez Unzueta.

Partiendo de este suceso, APAC San Luis Potosí se da a la tarea de generar una mayor cantidad de recursos económicos, pues eran necesarios para realizar las modificaciones arquitectónicas del nuevo inmueble, mismas

que garantizaran el buen funcionamiento que respondiera a las necesidades de su población.

Aún y cuando el edificio está en obra negra, se inician las labores formalmente en este inmueble en el mes de junio de **1994**, instalándose APAC de manera definitiva en Prolongación 5 de mayo #2415, Col Gral. I. Martínez en la ciudad de San Luis Potosí.

Las modificaciones y adaptaciones al inmueble se siguen realizando hasta la fecha, todo ello con el fin de optimizar la prestación de los servicios. Una de las construcciones que han tenido mayor relevancia, es la del tanque terapéutico construido en el

⁴ Este espacio se ubica en Av. Soledad #413, Col San Felipe, Municipio de Soledad de Graciano Sánchez, lugar en donde actualmente APAC San Luis Potosí continúa aplicando las estrategias de trabajo proyectadas.

año de **1996**, misma que permite brindar una alternativa más de rehabilitación física como es la hidroterapia.

Si bien se logró abrir servicios, también fue necesario dejar de prestar algunos, tal es el caso del transporte escolar, el cual desaparece en ese mismo año, debido a que no se podía solventar el mantenimiento del mismo.



Uno de los logros más importantes que ha tenido la Asociación es el organizar el 3er Congreso Internacional de APAC en el estado, así como las primeras competencias deportivas de personas con discapacidad, en las que participaron activamente los alumnos. Este hecho recalzó la importancia de promover espacios de esparcimiento físico para las personas con parálisis cerebral, por lo que se agregó a los servicios de la asociación el programa de deportes.

En los años siguientes, **1997** y **1998** APAC participa en las competencias deportivas nacionales, obteniendo primeros lugares en las diferentes disciplinas como son: natación, atletismo, lanzamientos y boccia⁵.

En diciembre de **1998** surge un programa nacional, TELETON⁶, que busca crear una cultura de rehabilitación, sensibilización e integración de los niños con discapacidad y que beneficia ampliamente la labor institucional, pues su espectro llega a sectores que se habían mantenido aislados de la participación activa en la rehabilitación de las personas con este tipo de características.

El 4 de marzo de **1999**, mientras que APAC continúa con una marcha normal de sus labores ocurre el deceso de la Señora Patricia de Armendáriz, el cual cambia radicalmente la dinámica interna de la institución. Con dicho acontecimiento surgen una serie de dificultades en todos los aspectos: humanos, materiales y financieros, pues era la persona que se encargaba principalmente de gestionar y administrar los ingresos económicos de APAC.

Surge entonces la necesidad de designar la persona que ocuparía el cargo de Presidencia del Patronato, mientras tanto el Dr. Guillermo González Ruiz⁷ asume el cargo de la dirección general. El 25 de mayo de **1999**, asume el cargo de la Presidencia del Patronato el C. P. Francisco Armendáriz Fraga.

La Señora Patricia de Armendáriz, dejó con su ejemplo de tesón y confianza las bases para perseguir confiadamente los anhelos de las personas con discapacidad y que esperan lograr la rehabilitación integral y la reinserción social la cual es como el movimiento de las estrellas: "*sin prisa, pero sin pausa...*"

⁵ Deporte exclusivamente paralímpico dirigido a personas con graves discapacidades.

⁶ La fundación México Unido realiza el programa de televisión para recaudar fondos económicos para la construcción de un CRIT, Centro de Rehabilitación Infantil Teletón.

⁷ Su participación, que en un inicio fue de manera voluntaria para posteriormente formar parte de la plantilla laboral de APAC San Luis Potosí, ha sido un parte aguas que ha permitido impulsar el crecimiento de la institución.

En busca de otras alternativas de rehabilitación para personas con AMP, como lo es la interacción con delfines, en el mes de septiembre de **2002** y originado por inquietudes de los padres de familia, se realiza un viaje a la ciudad de Ixtapa Zihuatanejo, Guerrero viaje que representa el inicio del proyecto de investigación. Este proyecto es realizado en coordinación con la Asociación Delfiniti y se pretende documentar la utilidad terapéutica de la convivencia con delfines y a la par conformar un equipo terapéutico especializado en delfinoterapia.

En el inicio del ciclo escolar **2002-2003**, se inician las actividades en el turno vespertino, con los servicios de estimulación múltiple temprana, terapia física, terapia de lenguaje, hidroterapia, todo ello atendiendo a la necesidad de algunas familias que no podían asistir a dichas actividades durante el turno matutino.

En mayo del **2003**, la asociación toma la decisión de liquidar a 8 de los 26 empleados que laboraban en ese momento pues se encontraba en una difícil situación económica que no permitía sufragar los gastos de pago de nómina y de mantenimiento del inmueble; este hecho al ser conocido por los padres de familia, originó que cerca de la mitad de los mismos, iniciaran un trabajo arduo por generar recursos y lograr solucionar la situación.

Producto de la conjunción de esfuerzos de la dirección y de los padres de familia, se pudo continuar con el funcionamiento de la asociación sin tener que liquidar a ninguna persona de la plantilla laboral. Como resultado de esta experiencia lastimosa, se obtuvo el cobrar conciencia que la estrategia de atención debe basarse no sólo en dar solución a los padres, sino también en enseñarles a solucionar sus problemáticas a partir de los recursos con los que cuentan.

Es importante hablar del trabajo que ha realizado el voluntariado desde el año de **1987** para lograr contribuir a la toma de conciencia social y sensibilizar a la comunidad potosina ante la problemática que presentan las personas con AMP. Ellas son portavoces de la causa de APAC, su trabajo ha apoyado la búsqueda y generación de recursos económicos, un ejemplo de su dedicación es el realizado año con año desde su inicio, en la Carrera Lomas del Raquet Club, donde se invita a toda la familia de APAC, alumnos, padres de familia y terapeutas a participar en la preparación y venta de alimentos para el día de la carrera.

Hoy día la Asociación cuenta con un espacio físico propio y que satisface los requerimientos mínimos para desarrollar el trabajo cotidiano que implica la rehabilitación integral de las personas con alteración de movimiento y postura a través de una línea de rehabilitación y otra de educación.

Diversos son los programas que emergen de estas dos líneas de acción y cambiantes también han sido las condiciones en que se han desarrollado los mismos.

Buscando fortalecer el programa de Estimulación Múltiple Temprana, a principios de **2004**, se acepta la invitación a participar en Movimiento Azteca, programa de la Fundación Azteca, dirigido a la Asociación Pro-paralítico Cerebral IAP (APAC) del Distrito Federal y éste mismo haciendo extensiva la invitación a APAC San Luís Potosí, así fue como en el mes de julio se lleva a cabo el programa televisivo logrando apoyar a cinco centros afiliados APAC del país, siendo beneficiada la Asociación Potosina Pro-paralítico Cerebral A. C. En dicho evento se vio reflejado el esfuerzo del Gobierno

Estatal por atender la situación de desventaja social a la cual hacen frente las personas con AMP.

Durante este año, la Asociación da inicio a su participación en mesas de trabajo con la Comisión de grupos vulnerables del Congreso del estado de San Luís Potosí, dirigida por la Diputada Graciela Rojas, donde se busca modificar la Ley de Asistencia Social para personas con discapacidad. Uno de los resultados de dicho trabajo, es la iniciativa presentada por la diputada al Congreso del Estado para que en el parque Tanga-manga de la capital se implemente un espacio recreativo para personas con discapacidad.

Aunque no ha sido fácil el crecimiento de la asociación se pueden reconocer los frutos de un trabajo de **19 años**. Actualmente se cuenta con una población de 90 niños y jóvenes, a los cuales se dirige la atención.

Los programas se siguen fortaleciendo, así como la creación de alternativas de rehabilitación como: investigaciones sobre "interacción con delfines" y "proceso de duelo", así como la ejecución de una "cámara multisensorial", y la creación de un albergue, todo esto orientado a ofrecer un mejor servicio para aquellos que son el motor y razón de ser de APAC San Luís, los niños y jóvenes con AMP.

El cambio es un proceso que no puede ser frenado y que forma parte de la visión de APAC. Este año (2005) ha representado una oportunidad importante al cambio, con la asignación a principios del mes de junio de una nueva directora general, la Señora Angélica Mendoza Blanco y como presidenta del patronato la Señora Angelita Nales Martínez.

La asociación día con día continúa en el afán de minimizar al máximo los esquemas paternalistas de rehabilitación en personas con alteración de movimiento y postura, promoviendo el respeto a niños y jóvenes con discapacidad así como la coordinación transversal con diversos sectores de la sociedad, para apoyar la incorporación real de este sector de la población a una vida digna y productiva.

II. PROBLEMÁTICA SOCIAL DE LA INTERVENCIÓN DEL MODELO

II.1 Demografía: La discapacidad en cifras.

De acuerdo con datos actuales de la Organización de las Naciones Unidas (ONU), existen en el mundo alrededor de **600 millones de personas con discapacidad**, de las cuales aproximadamente **10 millones viven en México**; sin tomar en cuenta la edad, un gran número de esta población vulnerable padecen desigualdad, despojo y marginación, son discriminadas, sufren pobreza e ignorancia.

El número de personas que sufren algún tipo de discapacidad física se ha estimado, según la Organización Mundial de la Salud OMS, la *Organización de Rehabilitación Internacional* (RI) y la *Oficina Panamericana de la Salud* (OPS), entre el **7 y el 10% de la población mundial total**.

Específicamente en México, la OMS ha calculado una población con algún tipo de discapacidad del 14%, es decir, aproximadamente 14 millones de mexicanos padecen algún tipo de discapacidad física o mental.

La Oficina de Representación para la Promoción e Integración Social⁸ para Personas con Discapacidad de la Presidencia de la República reporta que cada año se suman en México, a las más de 10 millones de personas con alguna discapacidad, alrededor de 269,400 personas:

- 125,000 discapacitados por secuelas de Fracturas
- 67,000 por Malformaciones Congénitas
- 43,000 por secuelas de Enfermedad Vascul ar Cerebral
- 20,000 como consecuencia de Trauma Cráneo-encefálico
- **12,000 por Parálisis Cerebral Infantil**
- 2,400 por Sordera Congénita

Siendo el dato referido a parálisis cerebral infantil el que ocupa a este modelo, se encuentra que información arrojada por cifras internacionales identifica que en la población infantil total en el ámbito nacional, **se presentan 6 casos de parálisis cerebral infantil (PCI) por cada 1000 nacidos vivos**.

Información obtenida del censo general de población y vivienda del año 2000, estima que cerca del 236 mil infantes de entre 0 y 14 años de edad tenían algún tipo de discapacidad, de este gran rubro de población el dato referido a discapacidad motriz interesa particularmente al modelo pues se encuentra que esta afectación se presenta en un 34% de la población total con discapacidad lo cual coloca a la misma en el primer lugar de incidencia en la infancia seguida de la discapacidad de tipo mental.

⁸ Cifras y Costos de la Discapacidad , Centro de Cirugía Especial de México, IAP. <http://www.ccem.org.mx/costos.htm> Consultado 20 de noviembre 2005

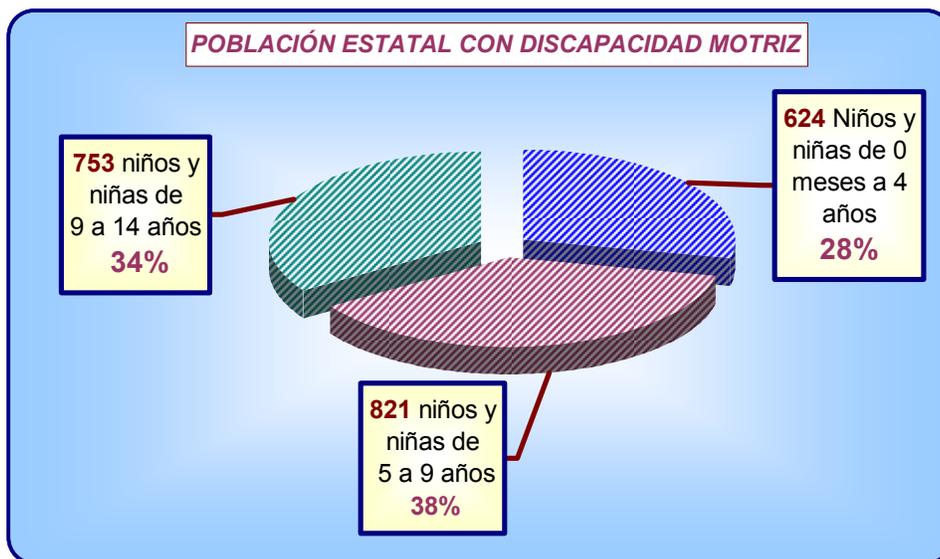
Grafico no. 1



Nota: La sumatoria total de porcentajes puede exceder el 100% debido a que existe población infantil que padece más de un tipo de discapacidad.

En el estado de San Luís Potosí la discapacidad motriz (tema del modelo) hace mélla en un total de **4821 niños y niñas cuyas edades fluctúan entre los cero meses y 14 años**. A continuación se presenta la distribución porcentual por grupo de edad.

Grafico no. 2

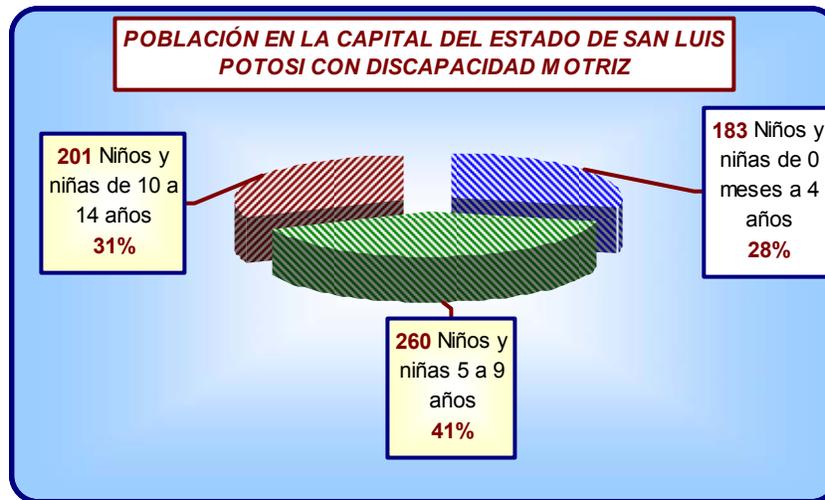


Fuente: Instituto Nacional de Geografía e Informática (INEGI) (- XII Censo General de Población y Vivienda 2000.

El modelo identifica como su población objetivo a infantes de entre 6 meses de edad hasta los 12 años radicados en la capital de estado, por lo cual es fundamental establecer la población total referida a este grupo etáreo. Según datos de INEGI se identifica que de un **total de 2,198 infantes que padecen algún tipo de discapacidad**

motriz en el estado, 644 radican en la capital del mismo, lo que representa un 29% de la población con estas características y por tanto beneficiarios susceptibles de la intervención del modelo. En el gráfico siguiente se presenta la distribución porcentual por grupo de edad.

Grafico no. 3



II.2 Circunstancias de vida de las personas con Alteración de Movimiento y Postura.

Dado que es prioridad del modelo dar atención a este sector de la población es necesario lograr la comprensión de lo que la rodea, pues la existencia del niño con AMP es condicionada por múltiples circunstancias que impactan su rehabilitación integral y por tanto las posibilidades de lograr una verdadera integración social.

A continuación se reflexiona en torno a los contextos familiar, educativo y social los cuales se considera son fundamentales para comprender la circunstancia de vida que se asocia a una Alteración de Movimiento y Postura, permitiendo al modelo identificar ámbitos de intervención y con ello estrategias de operación que dé respuesta a la problemática del infante.

II.2.1 FAMILIA.

Desde el momento en que nace un niño con una alteración de movimiento y postura, precisa de cuidados y atenciones especiales. La familia debe ser la primera comprometida con la rehabilitación e integración social de personas con discapacidad. El ambiente familiar, las condiciones de vivienda y las experiencias socioculturales, facilitan o limitan las posibilidades de integración y de vida autónoma de los niños con alteración de movimiento y postura.

La falta de atención adecuada y oportuna, aunado en ocasiones a la falta de información del problema que sufre el niño y niña con AMP, condiciona cambios importantes negativos y altera definitivamente las condiciones de vida familiar, social y laboral. A continuación se ofrece un breve panorama de lo dicho.

Sin el afán de realizar una generalización, pero si basados en literatura que hace sujeto de observación al niño y niña con una alteración de movimiento y postura se encuentra que las familias, entre cuyos miembros se encuentra una persona con AMP, manifiestan un cambio en su dinámica.

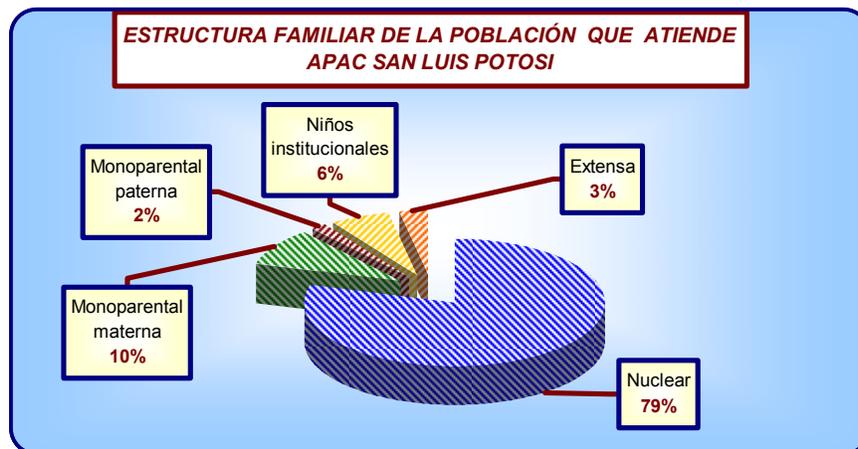
Se tiene por ejemplo que las reacciones de los padres y madres son muy variadas y se mezclan sentimientos de ira, cólera, culpabilidad, soledad, depresión, hasta total incapacidad de afrontar la situación, reacciones que en gran medida marcan el proceso de rehabilitación al que el niño tiene derecho a acceder.

Investigaciones realizadas en países latinoamericanos⁹ manifiestan que el 50% de las parejas de padres de los niños con alteración de movimiento y postura manifestó tener una relación conflictiva, lo que pone a estos niños en riesgo de un inadecuado desarrollo psicológico, afectivo y social.

Un 66% de las familias evaluadas fueron no nucleares, con presencia de parientes y otras personas. De este número, en un 62% hubo ausencia del padre biológico lo cual puede indicar que la desintegración familiar fue producida por la presencia del niño, pues estudios publicados en el American Journal of Mental Deficiency, en 1991, demostraron que este hecho sucede con frecuencia. Estos porcentajes son sólo un ejemplo de lo que puede suceder en la familia de origen del infante que padece una AMP.

Si bien estos datos no son contundentes, sí refieren situaciones que pueden presentarse y que habrán de considerarse al intervenir con este sector de la población. Se encuentra por ejemplo, que de la población que atiende actualmente APAC San Luis Potosí¹⁰ un 79 % cuenta con una estructura familiar nuclear o elemental¹¹, el 10% monoparental materna¹², 6% corresponden a niños institucionalizados, un 3% pertenece a familias extensas y finalmente un 2% a familias monoparentales paternas.¹³

Grafico no. 4



⁹ Investigación realizada por estudiantes del Magister en Metodologías de Investigación Sociológica, de la Universidad del Valle, Condiciones del ambiente familiar de niños con, insuficiencia Motriz de Origen Cerebral. Colombia 200

¹⁰ Se toma como universo a los 63 niños y niñas entre 0 meses y 12 años de edad que se encuentran inscritos en APAC San Luis Potosí

¹¹ Familia nuclear o elemental: Conformada por padre madre e hijos

¹² Familia monoparental: Constituida por uno de los padres y sus hijos

¹³ Familia extensa o consanguínea: compuesta de más de una unidad nuclear, se extiende mas allá de dos generaciones y esta basada en los vínculos de sangre de una gran cantidad de personas, incluyendo a los padres, niños, abuelos, tíos, tías, sobrinos, primos y demás;

Basado en la información antes referida se encuentra que un gran porcentaje de la población objetivo del modelo posee una estructura familiar que permite promover la participación de ambos padres en el proceso de rehabilitación del infante.

Otra situación importante a considerar es el hecho de que los padres y madres cuyos hijos e hijas presentan una AMP de manera inicial exponen a sus niños a muy pocas actividades socioculturales. La más frecuente es ver televisión y las menos frecuentes, ir a paseos, de compras, al cine, a fiestas, leer libros o revistas y conversar con amigos. Esto afecta el desarrollo de la capacidad de habla y de conocimiento del niño que en ocasiones se encuentra ya afectada y cuya estimulación desde las primeras etapas de la vida sería crucial para mejorar las mismas.

Lamentablemente, a pesar de los cambios ocurridos en nuestra sociedad, ella aún no está formada para aceptar en su seno a un discapacitado. Esto repercute en que los miembros de la familia desconozcan la existencia de lugares especializados, donde pueden solicitar ayuda cuando la necesiten.

Como es lógico, no se desea ni se espera un hijo "anormal", por lo cual, la llegada a la familia se constituye en la primera barrera de un niño con AMP. Esto se hace más grave, si la familia no le brinda las condiciones para su integración a la sociedad ya sea por desconocimiento o por propia voluntad, pues de ello depende, en gran medida, que los programas de rehabilitación funcionen y que no se paralicen también las vidas de estos niños.

Estudios realizados en el ámbito internacional por el instituto de mayores y servicios sociales (INSERSO) sobre familias con hijos menores de seis años con una discapacidad informa que en las familias en las cuales un hijo posee una discapacidad la aceptación o asimilación de la discapacidad, es que 56% superan el impacto con un gran esfuerzo, lo que el equipo de investigación denomina asimilación media; el 26% la asimilan positivamente y una minoría, cercana al 17% no terminan de asimilar el hecho del nacimiento de un hijo con discapacidad.

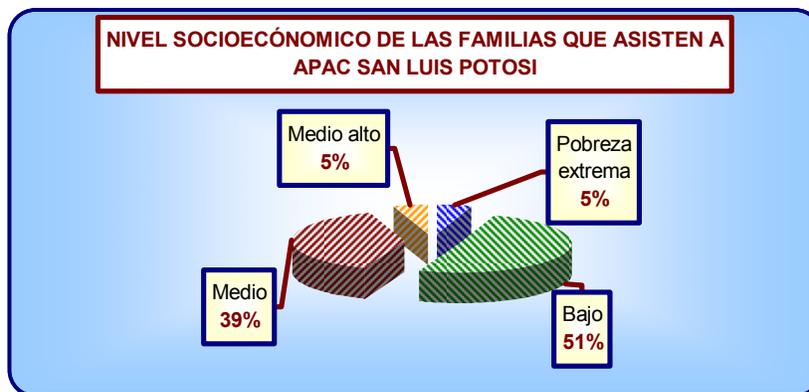
Grafico no. 5



Una vez sucedida la aceptación del nacimiento de un hijo o hija con una AMP, la familia tiene que hacer frente a un gasto ineludible si se piensa en que este acceda a una rehabilitación integral. Este hecho en familias con un nivel socioeconómico alto puede ser sufragado pero en caso de las familias con un nivel económico medio a bajo exige un esfuerzo que en ocasiones no es posible realizar debido a que los gastos familiares están destinados para sufragar las necesidades básicas.

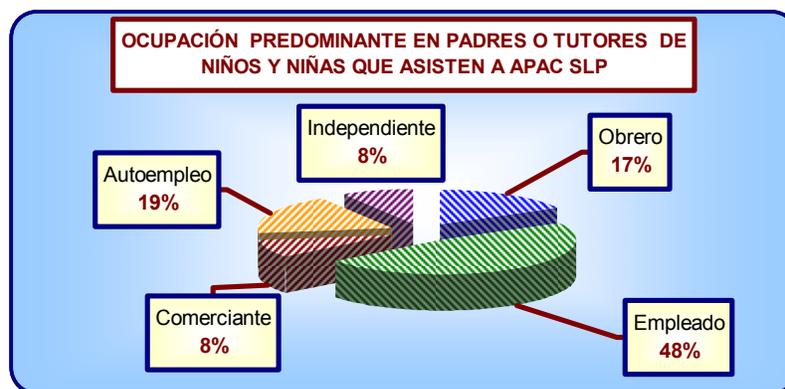
En el caso de la capital del estado de San Luis Potosí se tiene que el **costo de asistencia** a un centro de rehabilitación fluctúa **entre \$100 por sesión o \$2000 pesos mensuales**. Ahora bien el nivel socioeconómico al que pertenecen los niños y niñas que asisten actualmente al APAC San Luis Potosí es bajo reportándose un 49%, seguido de un, 38% de nivel medio, un 5 % que vive en pobreza extrema y un 5% que sustentan un nivel medio alto.

Grafico no. 6



Ahora bien, la ocupación de los padres fundamenta en gran medida en nivel socioeconómico de la familia del niño con una AMP, hablando del caso concreto de la población que asiste a APAC San Luis Potosí se encuentra que en los padres o tutores un 48% se encuentra empleado en pequeñas empresas o instituciones y el 52% poseen empleos que se diversifican desde autoempleo, prioritariamente comercio informal, hasta comercio formal entre otros.

Grafico no. 7



Realizando el cruce de esta información se encuentra que la posibilidad de estas familias en concreto de acceder a otras alternativas de rehabilitación integral fuera de la ofertada por el Modelo es poco posible pues sus ingresos económicos y por tanto su situación económica no lo permite.

II.2.2. Educación

Un niño o niña con alteración de movimiento y postura tienen derecho a su plena *integración educativa*. En el ámbito internacional el término integración significa integrar en la vida escolar y social a alguien o a algún grupo que está siendo excluido. Si bien la integración educativa propicia que niñas y niños accedan a una educación regular, persisten aún prácticas segregadoras que producen sentimientos de inseguridad y baja autoestima en esta población.¹⁴

El niño con una alteración de movimiento y postura a menudo afronta múltiples desafíos para su incorporación a un sistema educativo formal, sin embargo la Secretaría de Educación Pública con su estrategia de integración educativa pretende dar cobertura y facilitar el acceso de este sector de la población al sistema educativo regular.

Con relación a la educación pública en México, se han propuesto importantes programas dentro de la Educación Especial, en los cuales se propone que ésta debe actualizarse con una nueva visión que promueva la integración de los niños discapacitados al sistema educativo regular.

Sin embargo aún existe un importante número de niños y adolescentes con alguna discapacidad que son excluidos o marginados del sistema educativo por regulaciones deficientes o carencia de infraestructura para su atención con equidad, como lo establece el artículo 41 de la Ley General de Educación.¹⁵

Con base en estimaciones de las Naciones Unidas, de 600 millones de personas con discapacidad en el mundo; 150 millones de niños son menores de 15 años y de estos **menos del 2 por ciento reciben algún tipo de educación o capacitación.**¹⁶

Según información proporcionada por el Instituto de Fomento de Investigación Educativa se encuentra que a escala nacional los índices de inclusión de menores con discapacidad a la escuela básica regular alcanzan el 2% del porcentaje de la matrícula total.

En la "Conferencia Mundial sobre necesidades educativas especiales: acceso y calidad", realizada en Salamanca, España, en 1994, se propuso escolarizar a todos los niños y proceder para ello las necesarias reformas de los sistemas escolares, de aquí

¹⁴ Cfr. Estrategias Didáctica, De matemáticas para niños ciegos y débiles visuales. Dirección de Educación Especial.

¹⁵ Cfr. Dictamen sobre iniciativa que contiene proyecto de decreto por el que se reforma el artículo 41 y se crea un artículo 41 bis de la ley general de educación. Gaceta Parlamentaria. <http://www.senado.gob.mx>

¹⁶ Evaluación del Factor de Preparación Profesional, SEP, enero 2000

siguen las propuestas de integración escolar de los niños con necesidades educativas especiales al aula regular.¹⁷

Por **integración escolar se entiende la aceptación en las escuelas regulares de todos los educandos en edad escolar, con o sin discapacidades**; la integración constituye un medio estratégico para lograr un objetivo ético: la equidad en la calidad de la educación básica. Hablar de integración escolar significa adentrarnos en un complejo y, por lo menos en México, naciente campo de la educación; un campo que se encuentra en proceso, donde se conjuntan las acciones de educación especial, educación inicial, preescolar, primaria, secundaria y la sociedad en general.

Actualmente, existen 4 mil 097 centros de educación especial, divididos en servicios escolarizados, de apoyo y de orientación:

Los Centros de Atención Múltiple son los servicios escolarizados. Existen mil 316, mismos que representan la principal alternativa de educación para alumnos con discapacidad que por distintas razones no logran integrarse a las escuelas regulares.

Los servicios de apoyo están compuestos por las 2 mil 327 Unidades de Servicios de Apoyo a la Educación Regular y los 262 Centros de Atención Psicopedagógica de Educación Preescolar.

Los servicios de educación especial en su conjunto ofrecen atención a 525 mil 232 alumnos, de los cuales 21% presenta discapacidad.¹⁸

Al respecto se encuentra que en el Estado de San Luís Potosí la integración escolar es un campo incipiente, ya que no se cuentan en la totalidad de estos centros con las modificaciones arquitectónicas (rampas de acceso, mobiliario adecuado) ni con la plantilla docente especializada (USAER) para dar respuesta a las necesidades educativas de esta población.

En términos generales, ha sido preocupación constante de los gobiernos considerar a la Educación como medio o fin en sí mismo para el óptimo desarrollo y beneficio de sus sociedades.

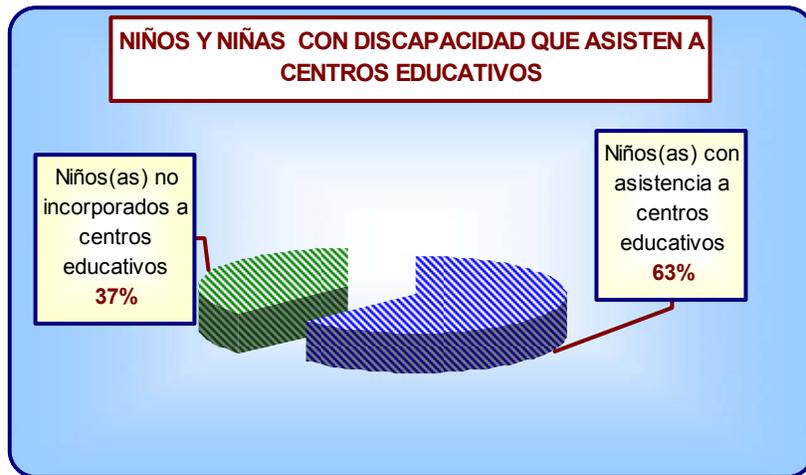
INEGI refiere que de los 177 mil niños con discapacidad entre 6 y 14 años sólo el 63% asiste a un centro educativo de los cuales el 56% son niños y el 44% niñas¹⁹

¹⁷ Crf. *Antologías de Educación Especial 2000*

¹⁸ *Oportunidades iguales de educación para todos los grupos vulnerables*. Septiembre 2002. Secretaria de Educación Pública. Boletín 227.

¹⁹ *Estadística a Propósito del Día del niño*. INEGI Abril 2004

Grafico no. 8



Si bien la incorporación de niños y niñas con alteración de movimiento y postura es hoy una realidad viable, es importante considerar que en gran medida esto depende del trabajo que en conjunto realicen padres de familia, instituciones educativas, y sociedad para garantizar la integración y permanencia del infante en el sistema educativo.

Finalmente, el lograr una incorporación educativa dota al niño con una AMP más allá de conocimientos académicos, que sin duda es su principal objetivo, de una verdadera convivencia social con sus iguales que le permite verse a su vez estimulado y apoyado por otros niños con y sin discapacidad lo que cual lo impulsa a explorar sus potencialidades y desarrollarlas al máximo.

II.2.3 Sociedad

El niño con AMP tiene la necesidad de incorporarse a la sociedad de manera activa, por desgracia se enfrenta a continuas barreras para lograrlo, debido en un primer momento, a la discapacidad con la cual vive y por otro a la ignorancia que aún a estas fechas impera en la sociedad sobre la afectación que posee.

La discapacidad cualquiera que esta sea, es un reto social que implica incluir pero, sobre todo, incluir con dignidad. Es decir, con la conciencia que el discapacitado, más allá de las dificultades o imposibilidades que pueda tener, no es distinto a las demás personas. Por ello, la discapacidad es un concepto social y una realidad al mismo tiempo.

Sin embargo, la exclusión social que sufren las personas con discapacidad -como falta de transporte accesible, servicios higiénicos no adaptados, barreras o dificultades arquitectónicas- son causadas por la sociedad y su entorno antes que por su condición física.

Las barreras que encuentran los niños con una AMP y su núcleo familiar desbordan la discapacidad misma y es expresión de barreras sociales, culturales, económicas y

políticas, dada la percepción de que la persona con discapacidad representa una carga para la sociedad.

Entre las barreras que enfrentan niños con una AMP podemos distinguir los presentes en el entorno físico y las creadas artificialmente por la sociedad, que pueden ser psicológicas o sociales. Las ayudas técnicas nos permiten eliminar algunas barreras físicas, sin embargo las barreras psicológicas y sociales solo pueden ser eliminadas mediante la educación y la cultura para la participación social.

Existen importantes esfuerzos emprendidos por el gobierno y la sociedad para cambiar el paradigma negativo de la discapacidad ejemplo, las reformas elaboradas a la Ley General de Educación en el año 1993, en donde se explicita la no-exclusión de poblaciones o individuos como una condición para lograr la calidad educativa.²⁰

Se encuentra también la estrategia impulsada en el año 1995 por el Sistema Nacional Para el Desarrollo Integral de la Familia, llamada Programa Nacional para el Bienestar y la Incorporación al Desarrollo de las Personas con Discapacidad a través del Programa Nacional de Acción a favor de la Infancia.²¹

El desarrollo de planes y programas integrales dirigidos a las personas con discapacidad se han incrementado progresivamente en los últimos años en el país, esto obedece de alguna manera a los avances en el conocimiento que se tiene sobre la génesis de la discapacidad. Se asume con mayor claridad que esta condición es la resultante de diferentes factores donde interactúan lo social, lo epidemiológico y lo cultural.

En respuesta a la problemática existente en torno a la discapacidad, México instauro por medio de la Oficina de Representación e Integración Social para las Personas con Discapacidad y el Consejo Consultivo para la Integración social de Personas con Discapacidad, programas nacionales²² para la atención de este sector vulnerable de la sociedad, entre ellos tenemos:

- Programa de accesibilidad
- Programa de prevención y rehabilitación de discapacidades
- Programa de atención con calidad
- Programa de fortalecimiento de la educación especial y de la integración educativa
- Programa de integración laboral para personas con discapacidad
- Programa de apoyo a las personas con discapacidad en el medio rural

Estos programas tienen como objetivo promover la atención, rehabilitación e integración de las personas con discapacidad, contemplando los aspectos de salud, educación y trabajo laboral

Históricamente la AMP y sus efectos se han abordado con mayor énfasis desde el sector salud, específicamente desde la óptica de la rehabilitación física y asistencial.

²⁰ Artículo 41 de la Ley General de Educación

²¹ Elaborado en conjunto con el SNDIF, SEP, SS, CNA, 1995 (buscar siglas)

²² Acciones institucionales para la integración económica de las personas con discapacidad, 200-2005 Secretaría de economía.

Actualmente algunos de los grandes problemas de los niños y niñas con una AMP se derivan de: la dificultad para **encontrar un equipo de especialistas multidisciplinario integrado, del elevado costo de la atención de este tipo de problemas y de la dificultad para contar con los equipos necesarios para realizar un tratamiento adecuado**. Ante tal situación la sociedad se moviliza y comienza a generar estrategias para dar una respuesta a las necesidades de estos niños y niñas.

Grupos sociales organizados han logrado poner en marcha movimientos que pretenden satisfacer las demandas de este sector de la población, a partir de estrategias diversas que van desde la atención médica, rehabilitación, hasta la promoción de toma de conciencia sobre la necesidad de ser más respetuosos y sensibles con este sector de la sociedad.

Es así, como las familias de niños y niñas con una AMP han tenido presencia importante en la construcción de las instituciones, y en la nueva convivencia social.

En la ciudad de San Luís Potosí existe una serie de centros de atención a personas con una discapacidad física, como son escuelas de mielomeningocele, distrofia muscular, hidrocefalia y lo se conoce aún como, parálisis cerebral. Todas ellas manifestando una alteración de movimiento y postura, mismas que requieren de una rehabilitación integral.

Existen diversas instancias que atienden la AMP que padecen los niños y niñas potosinos, cada una buscando un objetivo en particular y abonando elementos para la rehabilitación e integración social de esta población.

Aquellas que ofrecen servicios de rehabilitación integral, buscan el favorecer la participación social de las personas con una discapacidad en su entorno. Por otro lado, se encuentra que siendo de igual importancia la labor que realizan existen instituciones que sólo brindan rehabilitación física, buscando favorecer el funcionamiento de las capacidades físicas con que cuenta el individuo.

Dichas intervenciones propician una serie de beneficios que se pueden cuantificar tanto en el contexto familiar como en el mismo niño o niña. Algunos de ellos son:

- El niño(a) se logra identificar como un ser productivo
- El trabajar con las capacidades del niño(a) ya sean físicas o cognitivas permiten que él mismo pueda tener una participación activa en su entorno.
- La familia tiene la oportunidad de sentir parte importante del proceso de rehabilitación de su hijo, siendo también los principales impulsores de la superación del niño.
- La familia es atendida psicológicamente en su proceso de duelo, misma que le permite reestructurar su dinámica.

Dentro de los **centros de atención** a la alteración de movimiento y postura existentes en la capital del estado de San Luís Potosí se encuentran:

- **Instituciones particulares:** El servicio que proporcionan es basado en la participación de la familia del niño y niña con una AMP. Su servicio es diario y tienen un costo que va desde los \$100.00 por sesión hasta los \$2000.00 mensuales. En

muchos casos únicamente atienden el área física del infante ejemplo de ello es el centro "Vallarta".

- **Asociaciones Civiles:** Su atención se basa en el compromiso de la familia, conminando a la misma a asistir todos los días de la semana. Existen algunas asociaciones con un costo aproximado de \$300.00 mensuales costo que es posible ofertar gracias a los donativos que se reciben por parte de diversas instancias. APAC San Luís Potosí es un ejemplo de ello, es de reconocer que esta institución atiende cada una de las áreas de desarrollo del niño: física, emocional, cognitiva y social.

Existen también, asociaciones que tiene un servicio permanente e integral, que atienden todas las áreas del desarrollo, con un costo de \$1,500.00 mensuales, DANE y Especial son algunas que se manejan bajo esta estructura de atención.

- Centros gubernamentales. La atención que reciben los niños y niñas con una AMP en los mismos, por desgracia, es esporádico debido al amplio margen de demanda. Los infantes son citados a sus terapias en un lapso mínimo de dos semanas, con un costo promedio de \$50.00 por sesión, lo cual limita su avance en la rehabilitación integral. Su espectro de atención en las esferas del desarrollo del niño es total, pues sus acciones impactan el área física, emocional y social. Un Ejemplo de este tipo de atención es Centro de Rehabilitación y Educación Especial (CREE) del DIF San Luís Potosí.

II.3 Limitado acceso a procesos de rehabilitación.

La preocupación por superar las desventajas en las que se encuentran los grupos con discapacidad, en particular niños y niñas cuya circunstancia de vida está asociada a una alteración de movimiento y postura (AMP) ha sido del interés de diversos actores sociales pertenecientes tanto al sector público y privado quienes al respecto han implementado acciones cuyo fin es mejorar la calidad de vida de dicha población infantil vulnerable.

Una de las estrategias elementales para lograr la mejora en este grupo, ha sido la rehabilitación y habilitación, la cual es considerada como parte esencial de la atención, tanto en un contexto médico, como en el educativo.

Sin embargo acceder a servicios especializados en ocasiones es imposible debido a que por un lado la demanda es alta, al igual que el costo de los mismos. Si a esto se suma la exigencia de que dichos servicios se proporcionen de manera integral y permanente resulta poco accesible para ciertos sectores de la sociedad cuya situación económica fluctúa entre un nivel medio-bajo y bajo.

De acuerdo información del Instituto Nacional de Estadística, Geografía e Informática obtenida en el censo del 2004 se estima que sólo **en México el 14%** de la población entre 0 meses de edad y 14 años padecen algún tipo de discapacidad, y de dicho grupo, un aproximado del 45.3% padecen alguna de tipo motor, este dato cobra particular relevancia ante el hecho de que este 13% de la población debe acceder a un servicio de rehabilitación.

El no tener dicho acceso en las primeras etapas de la vida del niño y niña con AMP repercute en el hecho de que no logre desarrollar al máximo su potencial físico y mental. En algunos casos la oportuna intervención con esta población determina el grado de autonomía personal que alcance el niño, en su vida personal y social. Es importante señalar que la alteración de movimiento y postura no es curable, por lo que vale la pena destacar la oportunidad de integrar al niño y niña a un proceso de rehabilitación y habilitación.

El ingreso y permanencia de los niños y niñas a este proceso integral depende en gran medida de dos factores:

- la actitud que la familia del menor asuma ante la situación de vida en que encuentra su hijo o hija, y
- la posibilidad de afrontar económicamente el proceso a largo plazo.

En el caso concreto de la capital del estado de San Luís Potosí, se encuentra que si bien existen opciones de rehabilitación integral destinada a personas con alguna alteración de movimiento y postura, dichas opciones en el caso de iniciativas gubernamentales tienden a ser discontinuas, es decir, los periodos en los que se brinda la atención fluctúan entre un lapso mínimo de dos semanas.

Cabe mencionar que tratándose de instituciones particulares, las opciones de rehabilitación integral que se ofertan a niños y niñas con AMP son a un alto costo, lo que dificulta el acceso igualitario de esta población al servicio requerido.

La rehabilitación integral, se convierte en la premisa fundamental de intervención que se oferta a los niños y niñas que tienen una AMP, con los apoyos precisos para desarrollar sus capacidades físicas e intelectuales, a la par de promover la construcción de un auto concepto positivo de él mismo.

Un niño y niña con AMP, cuya integración activa en el mundo ha sido alentada desde el principio de su vida será apto para desarrollarse durante su infancia, responder a las oportunidades educativas, a las necesidades sociales y familiares y arribar con menos obstáculos y con un auto concepto fortalecido a la etapa de la adolescencia.

Por tanto la alteración de movimiento y postura del sistema nervioso central exige intervenir desde etapas tempranas en la vida del niño y niña para garantizar su desarrollo físico, cognitivo, emocional y social. Por lo que APAC San Luís Potosí, asume que a través de su intervención puede lograr que la población antes mencionada acceda a un proceso de rehabilitación integral permanente y a bajo costo.

De acuerdo a la opinión y experiencia de los profesionales involucrados en la atención de estos niños y niñas, se identifica que la problemática a la cual se hace frente es:

Niños y niñas de 6 meses a 12 años con alteración de movimiento y de postura del sistema nervioso central que no acceden a un proceso de rehabilitación por insuficiencia de acciones de rehabilitación integral y permanente a bajos costos.

III. CARACTERIZACIÓN DE LA POBLACIÓN OBJETIVO

El grupo etario al cual da respuesta la intervención del modelo es definido como **niños y niñas de seis meses a doce años con alteración de movimiento y postura derivada del sistema nervioso central.**

A fin de facilitar su atención este gran grupo de edad se organiza en tres subgrupos:

- **Niños y niñas de 6 meses a 2 años.-** Por el nivel de desarrollo en esta etapa de la vida, es conveniente realizar el diagnóstico inicial de las condiciones físicas, cognitivas y emocionales, de los niños que padecen una alteración de movimiento y postura, lo que redundará en un pronóstico preciso y un tratamiento adecuado que le permita transcurrir las etapas subsecuentes del desarrollo, ya que el cerebro dañado en determinadas zonas, puede ser estimulado de manera temprana para alcanzar un nivel de recuperación funcional.
- **Niños y niñas de 2 años a 7 años.-** Esta edad se identifica como el periodo de vida en que los niños y niñas cuentan con todos los elementos para iniciar oportunamente su proceso de rehabilitación, por lo que también se valora el potencial cognitivo a fin de determinar su acceso al ámbito escolarizado, ya sea dentro o fuera de APAC o en su defecto estipular el seguimiento del menor de acuerdo a su capacidad intelectual.
- **Niños y niñas de 7 años a 12 años.-** Se identifica que de los siete a doce años el niño que ya ha recibido rehabilitación integral, presenta un avance en el desarrollo de habilidades para poder alcanzar el llamado diagnóstico a la independencia. En este periodo de la vida del menor, cobra importancia la llamada habilitación cognitiva, destinada a incorporar al infante a la educación formal o en su caso continuar un proceso de adquisición de habilidades de escritura y matemáticas que pueda utilizar en su vida futura. Paralelamente se continúa con el proceso de rehabilitación física, que le permite que la calidad de vida que ya tiene continúe en su pubertad y adolescencia.

Alteración de movimiento y postura

El niño o niña que presenta alteración de movimiento y postura derivado de una afectación del sistema nervioso central, encuentra que su desarrollo tanto físico como mental puede verse afectado por el mismo. Si no se brinda una atención oportuna y permanente puede repercutir seriamente en su vida futura y por tanto en la calidad de la misma.

La alteración de movimiento y postura que presenta el niño y niña que ingresa al modelo asociado con su tipo permitirá establecer el proceso de rehabilitación integral más acertado para cumplir su pronóstico a la independencia.

Se considera también que es frecuente que los niños con una AMP presenten un trastorno asociado a su condición, como pueden ser: alteración en el lenguaje, en la audición, la visión, el desarrollo mental, el carácter y o trastornos perceptivos.

Es importante esta situación pues al intervenir en esta población deben incorporarse estrategias que permitan brindar una atención y orientación en estos aspectos particulares.

Asociado a la alteración de movimiento y postura existen dificultades y condiciones médicas que se presentan con mayor frecuencia en esta población.

A continuación se describen cada una ellas y su expresión en la población que atiende actualmente la institución.

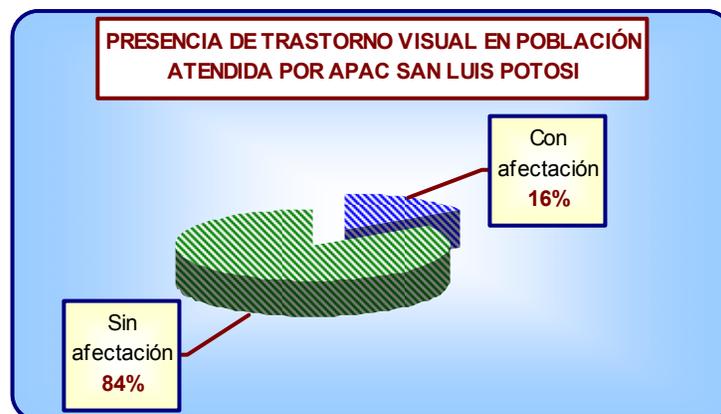
La **visión** suele verse afectada manifestándose en estrabismo. Algunos niños pueden presentar defectos corticales de la visión, lo cuál significa que parte del cerebro responsable de comprender las imágenes que el niño ve y no funcionan adecuadamente. Más del 40 %²³ de los niños que padecen una AMP tienen alguna forma de problemas o incapacidades de la vista". (Black, P.D., 1980.) Pueden tener pérdida de la acuidad, pérdida del campo de visión, problemas de movimiento ocular y o problemas de procesamiento. Estas anomalías a menudo resultan en problemas de concentración visual y o problemas para coordinar los ojos y las manos.

El problema visual más común en niños y niñas con AMP es el estrabismo que puede necesitar ser corregido con gafas o, en los casos más graves, con una operación. Algunos niños pueden tener un defecto cortical. Esto quiere decir, que la parte del cerebro que es responsable de la interpretación de las imágenes que el niño ve no funciona con normalidad. En la mayoría de los casos, los niños con este defecto sólo tienen dificultad para descifrar los mensajes que reciben desde sus ojos, por ejemplo, cuando aprenden a leer.

Esta información es necesario considerarla, pues nos muestra la necesidad de generar mecanismos de canalización con oculistas y optometristas en toda intervención con esta población, pues de no contar con dichos apoyos se podría estar minando la adquisición de herramientas cognitivas y el desarrollo de habilidades en los niños y niñas con AMP, pues la falta o dificultad en la visión podrían ser un obstáculo para obtenerlas.

En el caso de la población que actualmente atiende el modelo se identifica que un 84% no posee afectación visual.

Grafico no. 9



²³ Black, P. D. Defectos oculares en los niños con parálisis cerebral. *British Medical Journal*, Num. 281, 1980 páginas 487-488

El **lenguaje** depende en gran medida de una buena respiración y de la habilidad de controlar los pequeños músculos de la boca, lengua, paladar y laringe. Las dificultades de lenguaje y las dificultades para masticar y tragar frecuentemente van de la mano en los niños con alteración de movimiento y postura.

Robinson (1983)²⁴ indicó que el **20% de los niños con una alteración de movimiento y postura muestran problemas de oído o lenguaje**". Más allá de eso no se han hecho muchas investigaciones hasta la fecha sobre la pérdida del oído y AMP. Sin embargo, es importante que los niños con este trastorno, también reciban una evaluación del oído, especialmente si también tienen a una incapacidad de la vista.

En la población infantil que actualmente accede a los servicios del modelo se identifica que un 94% de la población presenta un problema de lenguaje que debe ser tratado, al respecto el modelo considera entre los especialistas que lo operan terapeutas de audición y lenguaje que direccional acciones para dar atención a esta afectación.

Grafico no. 10



Como se observa los niños y niñas con AMP a menudo tienen problemas con el lenguaje. Esto es porque su daño cerebral afecta los músculos que se usan para producir el habla (la lengua, garganta, pulmones, etc.) esto se conoce como disartria. El habla de estos niños puede ser lenta y confusa.

Sus voces pueden tener un sonido nasal si entra demasiado aire por la nariz o suenan como que han tenido un resfriado si muy poco aire entra por la nariz. Las facciones también pueden distorsionarse cuando hablan. Un terapeuta de habla/ lenguaje debe ser consultado para determinar si terapéuticamente puede ayudarse al niño para mejorar estos problemas

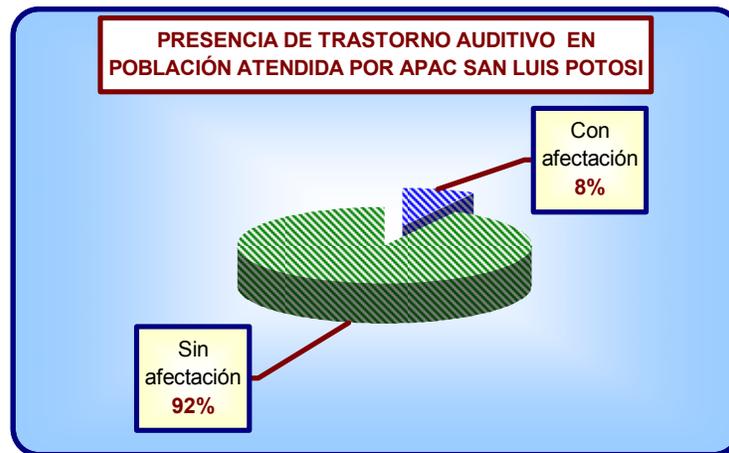
La terapia de lenguaje se consolida por tanto, como el medio para que el niño con una AMP supere las dificultades de su habla y desarrolle algún tipo de comunicación verbal que le permita expresar sus sentimientos e ideas y establecer códigos de comunicación con su familia, maestros y terapeutas.

²⁴ Cfr. Robinson, R. O. La frecuencia de otras incapacidades en los niños con parálisis cerebral. *Developmental Medicine and Child Neurology*. No. 15, 1983. páginas 305-312

Los niños con presencia de una alteración de movimiento y postura especialmente aquellos que presentan una de tipo atetóstica²⁵ son propensos a presentar **dificultades auditivas** severas con más frecuencias que otros niños. En este tipo de AMP, un 40% de los niños que la presentan tiene un problema de audición que interfiere a la par en el desarrollo de su lenguaje.

Aproximadamente 1 de cada 10 niños²⁶ con AMP tiene una pérdida auditiva y pueden tener una sordera neurosensorial o conductiva. La pérdida auditiva puede ir desde un rango ligero o moderado hasta profundo.

Grafico no. 11



La presencia de **episodios convulsivos** en niños con alteración de movimiento y postura es frecuente por lo que uno de cada tres niños se ven afectados por ellos²⁷. Es impredecible cuando puede ocurrir, pero puede ser controlada mediante medicación.

Normalmente causan que los niños griten y seguidamente hay pérdida de la conciencia, sacudidas de las piernas y brazos, movimientos corpóreos convulsivos y pérdida del control de la vejiga. En el caso de convulsiones parciales simples hay sacudidas musculares, entumecimiento u hormigueo y en el caso de que sean complejas, la persona puede alucinar, tambalear o realizar movimientos automáticos y sin propósito, o manifestar una conciencia limitada.

En los niños y niñas con AMP con trastornos convulsivos esta interrupción puede difundirse a través de todo el cerebro causando síntomas variables por todas las partes del cuerpo o puede ser limitada a una sola parte del cerebro y causar síntomas más específicos como convulsiones parciales.

Las convulsiones parciales se clasifican como simples o complejas. En el caso de convulsiones parciales simples, el individuo exhibe síntomas localizados como sacu-

²⁵ Esta forma de parálisis cerebral típicamente involucra lentos movimientos incontrolados y un bajo tono muscular que causa dificultades para la persona al tratar de sentarse en forma derecha y caminar.

²⁶ Signos de Parálisis Cerebral. <http://www.raisingdeafkids.org/spanish/special/cp/signs.jsp>

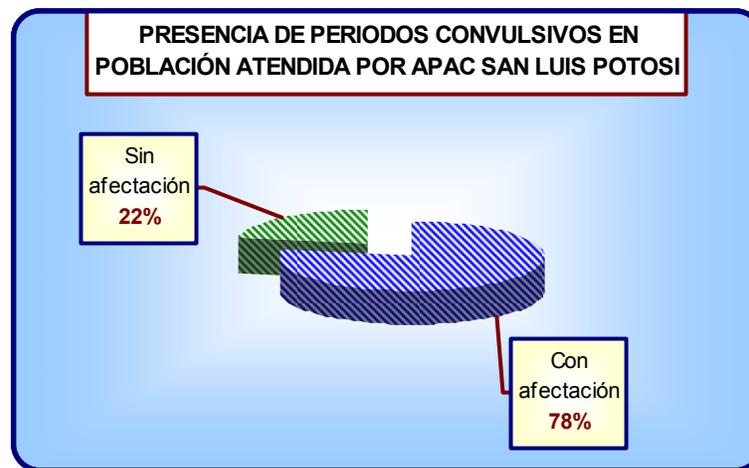
²⁷ Menores con discapacidad y necesidades educativas especiales. ARARU

didias musculares, entumecimiento u hormigueo. En el caso de las convulsiones parciales complejas, el niño y niña con AMP puede alucinar, tambalear o hacer movimientos automáticos y sin propósito, o manifestar una conciencia limitada o confusión.

La presencia de periodos de convulsiones en niños y niñas con AMP, exigen a quien los rodea su conocimiento, pues es estos periodos de no tener los cuidados necesarios el niño y niña puede sufrir daños físicos severos.

Con relación a este trastorno APAC san Luís Potosí reporte que de los 63 niños atendidos cuyas edades fluctúan entre los cero meses y los 12 años de edad un 78% de ellos presentan convulsiones.

Grafico no. 12



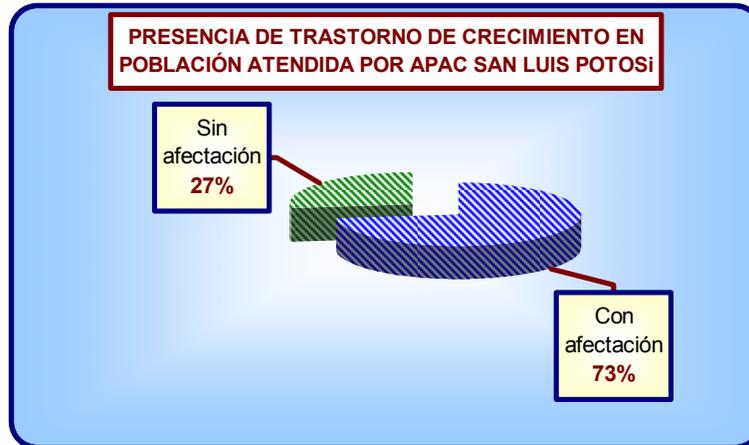
El índice porcentual como se puede observas es amplio. Lo cual redundo en al necesidad de entender y atender dicho trastorno asociado para prevenir la ampliación del daño neuromotor del niño y niña con AMP que los presenta.

El fracaso de medrar es común que los niños con alteración de movimiento y postura en especial aquellos con cuadriparesia espástica²⁸ se refiere a la presencia de **problemas de crecimiento y desarrollo** a pesar de recibir la nutrición necesaria. Sus indicadores en niños se expresan en bajo peso y estaturas inferiores de lo normal. Ya en los jóvenes se puede presentar baja estatura y falta de desarrollo sexual.

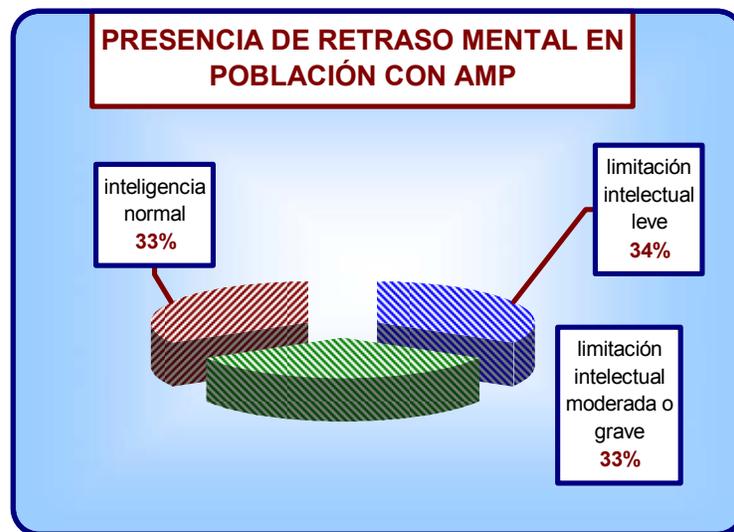
Es frecuente que este fracaso de medrar sea multicausal, incluyendo mala nutrición y daño a los centros cerebrales que controlan el crecimiento y desarrollo.

En el caso de la población que actualmente atiende el modelo se encuentra que un 73 % de los niños y niñas con AMP padecen afectación de su crecimiento.

Grafico no. 12



Otra afectación presente en niños y niñas con AMP es la **discapacidad intelectual o retraso mental**, en un universo de 100 niños se encuentra que un tercio de ellos tienen una limitación intelectual leve, un tercio presenta incapacidad moderada o grave, y el tercio restante es intelectual normal, en ocasiones puede llegar superior a lo normal.²⁹



Basado en la presencia de discapacidad intelectual a una AMP se encuentra en el modelo la necesidad de conocer alternativas pedagógicas en que promuevan en el campo de la integración educativa, la estructuración de los conocimientos en los niños que la presentan.

²⁹ Cfr. Jara López Patricia ,El sonido de la espasticidad, La intervención musicoterapeutica en un joven con parálisis cerebral.

IV. ESQUEMA DIAGNÓSTICO DEL MODELO

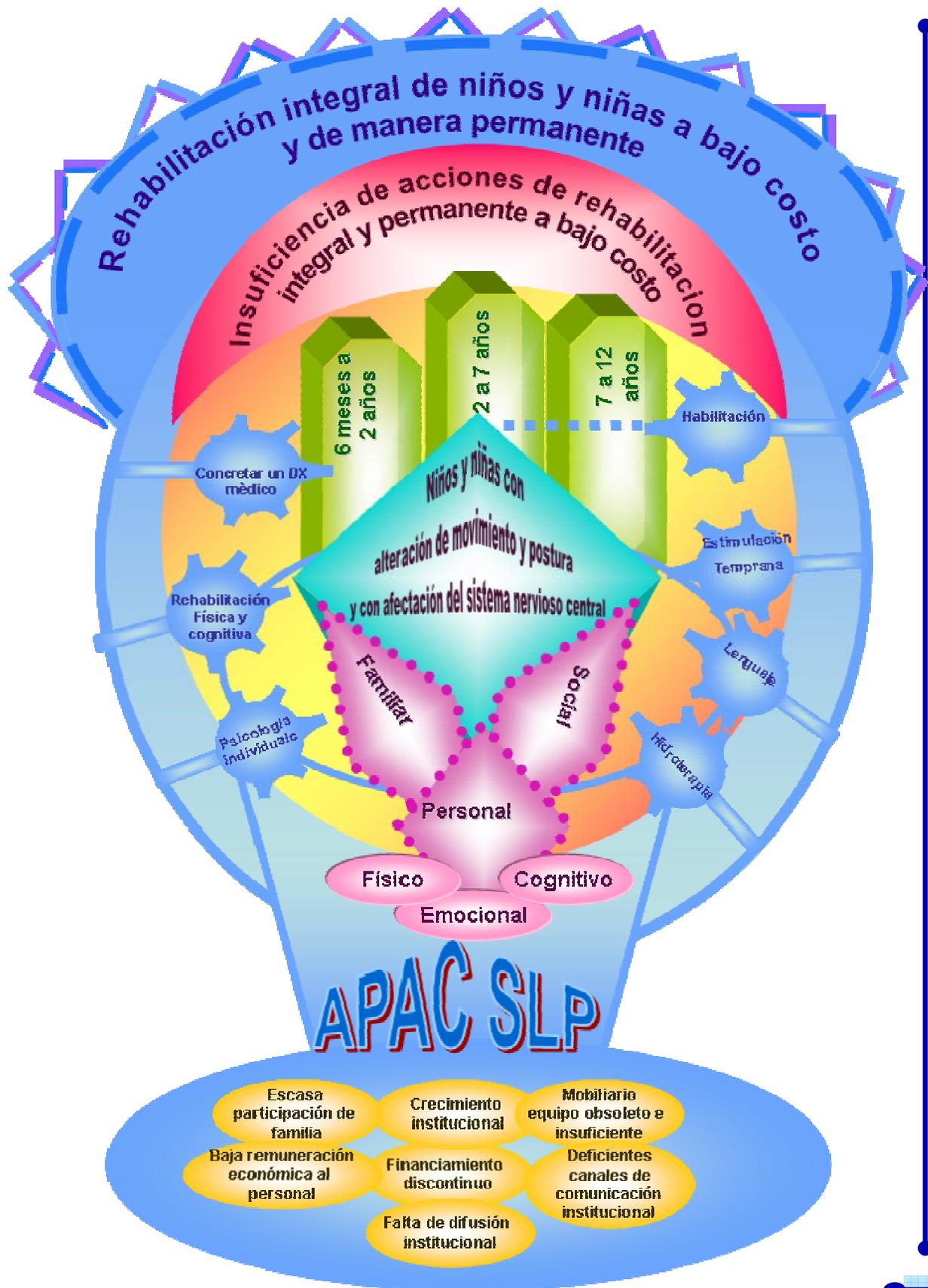
A continuación se presenta a manera de síntesis un esquema con la problemática de las personas con alteración en la postura y el movimiento, abordados en el apartado anterior.

En el centro del esquema se ubica a la población objetivo interés y preocupación de la intervención del modelo: niños y niñas con alteración de movimiento y postura y con afectación del sistema nervioso central, esta población está sostenida y condicionada por su contexto familiar, personal y social, por lo que es representado por tres rombos que sostienen en la base al rombo que representa a la población objetivo.

Las necesidades de atención y la problemática que tienen para dar respuesta a esta situación se expresan en la parte superior del esquema con dos medias lunas.

En la parte inferior del esquema como base e impulso de las acciones dirigidas a esta población vulnerable se representa la acción institucional de APAC S. L. P., resaltando aquellas situaciones que el propio personal identifica como fortalezas y debilidades.

Dada la importancia de este ejercicio para identificar retos y estrategias a seguir para garantizar la atención a las personas con discapacidad que actualmente atiende la institución, en el apartado "Descripción del esquema diagnóstico", se incluye el resultado de esta reflexión.



IV.1 DESCRIPCIÓN DEL ESQUEMA DIAGNÓSTICO DEL MODELO

El esquema diagnóstico comienza su explicación partiendo de la identificación de la **población objetivo** a la cual la institución oferta sus servicios, ésta se encuentra ubicada en la parte central del esquema. Tenemos así, que son los niños y *niñas con una alteración de movimiento y postura del sistema nervioso central quienes se sitúan como los principales beneficiarios de la intervención.*

A su vez dicha población, basado en la operatividad, se puede subdividir en tres subgrupos, los cuales emergen de la categoría que agrupa a la población objetivo y se representan como tres barras verticales. Los subgrupos referidos son niños y niñas de: *6 meses a 2 años, de dos años un día a 7 años y de siete años un día a 12 años.*

Paralelo a ello se ubica que la infancia encuentra su situación de vida vinculada a **ámbitos** los cuales son *familiar, social, y personal* que a la vez son referentes que caracterizan a la población, estos se representan en el esquema como rombos asociados que se unen a la figura central que contiene a la población objetivo.

Cobra particular relevancia el *ámbito personal*, pues es en él en donde se identifican los aspectos en los cuales la intervención se desarrolla directamente.

El *ámbito familiar* se caracteriza sobre la percepción que tiene la familia sobre la AMP. En este sentido la dinámica familiar del menor se ve afectada por dicha situación debido al desconocimiento sobre la AMP, la escasa información que poseen los padres sobre alternativas integrales y a bajo costo para facilitar el desarrollo del menor en sus esferas, física, psicológica y emocional y la renuencia de que el infante afectado pueda tener un proyecto de vida propio. Paralelo a dichas situaciones las interrelaciones familiares se ven seriamente afectadas presentándose la separación de los padres, rompimiento de lazos con la familia extensa e incluso a lo interno del núcleo familiar.

El *ámbito social* se encuentra integrado por la situación de pobreza de las familias de origen de los niños y niñas con AMP, las cuales para el caso de este modelo, se encuentran en un nivel económico medio bajo a bajo, hecho que no les permite ofrecer a sus hijos el acceso a un proceso de rehabilitación en una institución privada de manera permanente.

Otro aspecto importante en el ámbito social es la marginación que sufren los niños y niñas con una alteración de movimiento y postura, al ser víctimas de un trato desigual y cuya dignidad no es respetada debido a su condición.

Derivado de la identificación de ámbitos APAC San Luis Potosí establece necesidades básicas a las cuales da cobertura dentro de la intervención entre las cuales tenemos:

Ámbito familiar

- Proceso de aceptación en el padre y la madre
- Proceso de aceptación en el núcleo familiar y allegados
- Integración familiar
- Formación del proyecto de vida de los niños y niñas con AMP.

Ámbito Social:

- Favorecer la integración de esta población a la sociedad.
- Orientación y canalización de otros diagnósticos distintos a esta problemática.
- Orientación en rehabilitación a comunidades cercanas.

Ámbito personal:

- Servicio de orientación y de rehabilitación de niños y niñas con AMP.
- Orientación en el diagnóstico de AMP.
- Servicio de educación a niños y niñas con esta problemática.
- Proceso de auto reconocimiento de cómo ser independiente.

Ahora bien retomando el ámbito social se tiene que la *respuesta institucional* tanto del sector público como privado para ofrecer una alternativa de rehabilitación integral permanente y a bajo costo es insuficiente. Si bien se reconoce la presencia de diversas acciones de rehabilitación integral, en caso del sector público se identifica que debido a la alta demanda del servicio, la atención no puede tener la continuidad ni frecuencia deseada. En el caso del sector privado se encuentra que sus acciones son dirigidas a la población de un nivel socio económico alto, pues las cuotas de recuperación son elevadas y por tanto restrictivas a ciertos grupos de población.

Por tanto la insuficiencia de acciones de rehabilitación integral y permanente a bajos costos se considera una *problemática social* que afecta de manera seria a los infantes con una AMP especialmente a aquellos cuya situación económica es media baja o baja. El no contar con opciones de rehabilitación que puedan costear o el no acceder a ellas a edades tempranas impide desarrollar su potencial físico y cognitivo, e incluso puede determinar la posibilidad de integración social que el infante tiene. La problemática antes mencionada se encuentra gráficamente ubicada en la parte superior del esquema cubriendo a la población objetivo e inserta en los ámbitos familiar, social y personal.

Ante dicha problemática social es que la intervención de APAC San Luís Potosí cobra sentido pues ofrece como respuesta a la misma una *alternativa de rehabilitación integral a bajo costo y de manera permanente*, garantizando con ello que los infantes que accedan a la misma tengan una permanencia a largo plazo y cuenten con los elementos tanto físicos como cognitivos que les permitan concretar su pronóstico a la independencia.

Dicha acción interventora se representa en el esquema como un ovalo colocado en la parte superior que abarca la problemática de la intervención y que continua dando cobertura a la población objetivo y comprende a los ámbitos de la misma a través de un segundo circulo que se une en forma de embudo a la actuación de APAC.

La actuación de APAC sobre la problemática se desarrolla a través de la llamada rehabilitación integral que comprende fundamentalmente dos tipos de acciones *generales y particulares*. Dentro de las primeras se encuentra la rehabilitación física y cognitiva, psicología individual, lenguaje e hidroterapia mismas que se simbolizan en el esquema como pequeños círculos colocados a cada costado del esquema, vinculados por un óvalo a la población que atiende la intervención.

Las acciones particulares a cada grupo se identifican como círculos pequeños a los

costados con una conexión directa en los subgrupos de población y son:

- 6 meses a 2 años
 - Diagnóstico médico del niño o niña
- 2 años a 7 años
 - Habilitación
- 7 años a 12 años
 - Habilitación

Para dar respuesta a la problemática social planteada, la institución afronta situaciones particulares que dificultan su operatividad, estas son representadas en el esquema en la parte inferior como óvalos vinculados entre sí cuyo contenido se explica a continuación:

Se identifica que la *participación de la familia* juega un papel importante en el proceso de rehabilitación de los niños y niñas y que si bien no es una situación que derive la propia institución si afecta la operatividad de sus acciones.

La *baja remuneración económica* es un punto álgido en el desarrollo de la intervención, pues la institución corre el riesgo de perder a su personal ante la existencia de mejores oportunidades de empleo.

El no contar con oportunidades de *financiamiento continuo* pone en riesgo la viabilidad económica de la intervención, se reconoce que el proceso de rehabilitación es costoso y no es una estrategia posible, dadas las características de la población, elevar las cuotas de recuperación por lo cual las posibilidades de financiamiento se basan en la gestión del mismo a través del patronato.

El *mobiliario y equipo* requerido para brindar la llamada rehabilitación integral exige sea renovado constantemente debido al desgaste que sufre, de su abastecimiento depende dar cobertura a la población que solicite el servicio. Sin embargo dado la discontinuidad del recurso económico en ocasiones no es posible hacerlo.

Una verdadera rehabilitación integral si bien depende de las acciones que desarrolla también se basa en quienes la llevan a cabo. La comunicación entre los especialistas que operan la intervención es fundamental, debe existir un continuo proceso de retroalimentación que permita al personal contar con una visión holística del proceso de rehabilitación y no sólo en el ámbito operativo sino también en el directivo. Aunque actualmente existen *deficientes canales de comunicación* se espera que la institución los fortalezca.

El esquema diagnóstico muestra la problemática y la población objetivo a la cual va dirigida la intervención, la alternativa que APAC San Luís Potosí ofrece a la misma y la situación institucional que impera para poder dar una respuesta adecuada. Este documento sintetiza la información del momento diagnóstico del modelo y es el insumo que servirá de referencia para estructurar en su momento el esquema del modelo.

Por la relevancia del conocimiento de los retos que actualmente enfrenta la institución para dar respuesta a la intervención en el **anexo 1** se detalla el análisis que realizó el equipo en torno a la situación institucional.



V. REFERENTES JURÍDICOS DEL MODELO

En el **ámbito jurídico** existe un gran número de leyes que salvaguardan la integridad de las personas con discapacidad. Se encuentra por ejemplo la Convención Interamericana para la Eliminación de Todas las Formas de Discriminación contra las Personas con Discapacidad, instrumento que ya ha sido ratificado por México, reglamenta esos derechos.

En México en el ámbito federal, la Constitución Política de los Estados Unidos Mexicanos establece la igualdad, el derecho a la salud, a la educación, al respeto a la dignidad e integridad personal y a los derechos civiles y políticos.

Otros instrumentos jurídicos que protegen a las personas que viven con discapacidad son la Ley General de Salud, Ley General de Educación, Ley para las Personas con Discapacidad en el Distrito Federal, Ley Orgánica de la Administración Pública del Distrito Federal, Ley del Transporte, Ley del Desarrollo Urbano, Ley del Deporte, Reglamento de Tránsito, Reglamento de Construcciones, Reglamento del Consejo Promotor para la Integración al Desarrollo de las Personas con Discapacidad, Código Federal de Instituciones y Procedimientos Electorales, Código Civil y Código Penal.

El estado de San Luis Potosí ha impulsado importantes iniciativas de ley en materia de discapacidad. Se tiene por ejemplo la instauración de la Ley de Integración Social de Personas con Discapacidad para el Estado de San Luis Potosí, publicada en el diario oficial de la federación el 7 de abril de 1997.

A pesar de la existencia de estas leyes y fundamentos jurídicos dirigidos a salvaguardar el bien y la integridad de las personas con discapacidad³⁰, que para el caso del modelo se enfoca a los niños y niñas que poseen una AMP, su observancia es uno de sus principales defectos, sobre todo, cuando el ámbito de las sanciones, que debieran aplicarse a quienes no consideren la aplicación de tales disposiciones, son reducidas en sus montos o simplemente no existen, convirtiendo dichas normas en lineamientos enunciativos y de observancia de buena voluntad.

A continuación se identifican los ordenamientos jurídicos en el ámbito Federal y Estatal que fundamentan la intervención que realiza la institución.

V.1 MARCO JURÍDICO FEDERAL

Constitución Política de los Estados Unidos Mexicanos

Publicada en el DOF el 5/02/1917

Texto vigente, última reforma publicada DOF 07/07/2005

TITULO	CAPITULO	ARTICULO	Impacto en la intervención
Primero	I de las Garantías indi- viduales	3º	Contribuirá a la mejor convivencia humana, tanto por los elementos que aporte a fin de robustecer en el educando, junto con el aprecio para la dignidad de la persona y la integridad de la familia, la convicción del interés general de la sociedad, cuanto por el cuidado que ponga en sustentar los ideales de fraternidad e igualdad de derechos de todos los hombres, evitando los privilegios de razas, de religión, de grupos, de sexos o de individuos

³⁰ Cfr. Rosas Ernesto La Discapacidad y sus leyes

Constitución Política de los Estados Unidos Mexicanos

Publicada en el DOF el 5/02/1917

Texto vigente, última reforma publicada DOF 07/07/2005

TITULO	CAPITULO	ARTICULO	Impacto en la intervención
Primero	I de las Garantías individuales	4to.	Los niños y las niñas tienen derecho a la satisfacción de sus necesidades de alimentación, salud, educación y sano esparcimiento para su desarrollo integral Los ascendientes, tutores y custodios tienen el deber de preservar estos derechos. el estado proveerá lo necesario para propiciar el respeto a la dignidad de la niñez y el ejercicio pleno de sus derechos

Declaración y programa de acción de Viena

Aprobados por la Conferencia Mundial de Derechos Humanos en Viena Austria 25/07/2005

CAPITULO	DICTAMEN	Impacto en la intervención
I	21	La no-discriminación y el interés superior del niño deben ser considerados primordiales en todas las actividades que conciernen a la infancia, teniendo debidamente en cuenta la opinión de los interesados.

Declaración de los derechos de los impedidos.

Programada por la Asamblea General de las Naciones Unidas el 9 de Diciembre de 1975, en su resolución 3447 (XXX)

INCISO	Impacto en la intervención
1.	El termino <i>impedido</i> designa a toda persona incapacitada de subvenir por si misma, en su totalidad o en parte, a las necesidades de una vida individual o social normal a consecuencia de una deficiencia, congénita o no, de sus facultades físicas o mentales.
2.	El impedido debe gozar de todos los derechos enunciados en la declaración de los derechos de los impedidos sin excepción alguna y sin distinción ni discriminación por motivos de raza, color, sexo, idioma religión, opiniones políticas o de otra índole, origen nacional o social, fortuna, nacimiento o cualquier otras circunstancia, tanto si se refiere personalmente al impedido como a su familia
3.	El impedido tiene esencialmente derecho a que se respete su dignidad humana. El impedido, cualesquiera sean el origen, la naturaleza o la gravedad de sus trastornos y deficiencias, tiene los mismos derechos fundamentales que sus conciudadanos de la misma edad, lo que supone, en primer lugar, el derecho a disfrutar de una vida decorosa, lo más normal y plena que sea posible.
5.	El impedido tiene derecho a las medidas destinadas a permitirle lograr la mayor autonomía posible.

Declaración de los derechos de los impedidos.

Programada por la Asamblea General de las Naciones Unidas el 9 de Diciembre de 1975, en su resolución 3447 (XXX)

Inciso	Impacto en la intervención
6.	El impedido tiene derecho a recibir atención médica, psicológica y funcional, incluidos los aparatos de prótesis y ortopedia; a la readaptación médica y social; a la educación; la formación y a la readaptación profesionales; las ayudas, consejos, servicios de colocación y otros servicios que aseguren el aprovechamiento máximo de sus facultades y aptitudes y aceleren el proceso de su integración o reintegración social.
8.	El impedido tiene derecho a que se tengan en cuenta sus necesidades particulares en todas las etapas de la planificación económica y social.
6.	El impedido, su familia y su comunidad deben ser informadas plenamente, por todos los medios apropiados, de los derechos enunciados en la presente Declaración.

Declaración mundial sobre la supervivencia, la protección y el desarrollo del niño

Adoptada en la ciudad de Nueva Cork, el 30 de septiembre de 1990, en la Cumbre Mundial a favor de la Infancia

INCISO	Impacto en la intervención
2.	Los niños del mundo son inocentes, vulnerables y dependientes. También son curiosos, activos y están llenos de esperanza. Su infancia debe ser una época de alegría y paz, juegos, aprendizaje y crecimiento. Su futuro debería forjarse con espíritu de armonía y cooperación. A medida que maduren tendrían que ir cambiando sus perspectivas y adquiriendo nue-
4.	Día a día, innumerables niños de todo el mundo se ven expuestos a peligros que dificultan su crecimiento y desarrollo. Padecen grandes sufrimientos como consecuencia de la guerra y la violencia; como víctimas de la discriminación racial, el apartheid, la agresión, la ocupación extranjera y la anexión; también sufren los niños refugiados y desplazados, que se ven obligados a abandonar sus hogares y sus raíces; algunos sufren por ser niños impedidos; o por falta de atención o ser objeto de crueldades y explotación
11.	Se debería prestar más atención, cuidado y apoyo a los niños impedidos y a otros niños en circunstancias especialmente difíciles
15.	Por intermedio de la familia y de otras personas que se preocupan por el bienestar de los niños habría que ofrecerles la oportunidad de descubrir su identidad y aprovechar su potencial. Se debería preparar a los niños para vivir responsablemente en una sociedad libre. Desde la infancia, se les debería estimular a participar en la vida cultural de la sociedad en que viven.
?	El impedido tiene derecho a recibir atención médica, psicológica y funcional, incluidos los aparatos de prótesis y ortopedia; a la readaptación médica y social; a la educación; la formación y a la readaptación profesional; las ayudas, consejos, servicios de colocación y otros servicios que aseguren el aprovechamiento máximo de sus facultades y aptitudes y aceleren el proceso de su integración o reintegración social.
?	El impedido tiene derecho a que se tengan en cuenta sus necesidades particulares en todas las etapas de la planificación económica y social.
?	El impedido, su familia y su comunidad deben ser informadas plenamente, por todos los medios apropiados, de los derechos enunciados en la presente Declaración.

Declaración del Milenio

Resolución 55/2 aprobada por la asamblea General de las Naciones Unidas el 8 de septiembre de 2000, después de haber sido aprobada por los 147 Jefes de estado y Gobierno, y los 189 Estado Miembros que participaron en la Cumbre del milenio celebrada en la sede de las Naciones Unidas en la ciudad de Nueva York del 6 al 8 de septiembre de 2000.

CAPITULO	INCISO	Impacto en la intervención
I Valores y Principios	6	La igualdad. No debe negarse a ninguna persona ni a ninguna nación la posibilidad de beneficiarse del desarrollo. Debe garantizarse la igualdad de derechos y oportunidades de hombres y mujeres

Declaración Universal de Derechos Humanos

Adoptada y proclamada por la Asamblea General en su resolución 217 A (III), de 10 de diciembre de 1948

ARTÍCULO	Impacto en la intervención
1.	Todos los seres humanos nacen libres e iguales en dignidad y derechos y, dotados como están de razón y conciencia, deben comportarse fraternalmente los unos con los otros
2.	Toda persona tiene los derechos y libertades proclamados en esta Declaración, sin distinción alguna de raza, color, sexo, idioma, religión, opinión política o de cualquier otra índole, origen nacional o social, posición económica, nacimiento o cualquier otra condición
7.	Todos son iguales ante la ley y tienen, sin distinción, derecho a igual protección de la ley. Todos tienen derecho a igual protección contra toda discriminación que infrinja esta Declaración y contra toda provocación a tal discriminación
22	Toda persona, como miembro de la sociedad, tiene derecho a la seguridad social, y a obtener, mediante el esfuerzo nacional y la cooperación internacional, habida cuenta de la organización y los recursos de cada Estado, la satisfacción de los derechos económicos, sociales y culturales, indispensables a su dignidad y al libre desarrollo de su personalidad
26.	La educación tendrá por objeto el pleno desarrollo de la personalidad humana y el fortalecimiento del respeto a los derechos humanos y a las libertades fundamentales; favorecerá la comprensión, la tolerancia y la amistad entre todas las naciones y todos los grupos étnicos o religiosos; y promoverá el desarrollo de las actividades de las Naciones Unidas para el mantenimiento de la paz.

Convención sobre los Derechos del Niño

Adoptada y abierta a la firma y ratificación por la Asamblea General en su resolución 44/25, de 20 de noviembre de 1989

PARTE	ARTICULO	Impacto en la intervención
I	1	Para los efectos de la presente Convención, se entiende por niño todo ser humano menor de dieciocho años de edad, salvo que, en virtud de la ley que le sea aplicable, haya alcanzado antes la mayoría de edad
	3	En todas las medidas concernientes a los niños que tomen las instituciones públicas o privadas de bienestar social, los tribunales, las autoridades administrativas o los órganos legislativos, una consideración primordial a que se atenderá será el interés superior del niño

Convención sobre los Derechos del Niño

Adoptada y abierta a la firma y ratificación por la Asamblea General en su resolución 44/25, de 20 de noviembre de 1989

PARTE	ARTICULO	Impacto en la intervención
I	12	Los Estados Partes garantizarán al niño que esté en condiciones de formarse un juicio propio el derecho de expresar su opinión libremente en todos los asuntos que afectan al niño, teniéndose debidamente en cuenta las opiniones del niño, en función de la edad y madurez del niño
	23	<p>Los Estados Partes reconocen que el niño mental o físicamente impedido deberá disfrutar de una vida plena y decente en condiciones que aseguren su dignidad, le permitan llegar a bastarse a sí mismo y faciliten la participación activa del niño en la comunidad.</p> <p>Se reconoce el derecho del niño impedido a recibir cuidados especiales y alentarán y asegurarán, con sujeción a los recursos disponibles, la prestación al niño que reúna las condiciones requeridas y a los responsables de su cuidado de la asistencia que se solicite y que sea adecuada al estado del niño y a las circunstancias de sus padres o de otras personas que cuiden de él.</p> <p>En atención a las necesidades especiales del niño impedido, la asistencia que se preste conforme al párrafo 2 del presente artículo será gratuita siempre que sea posible, habida cuenta de la situación económica de los padres o de las otras personas que cuiden del niño, y estará destinada a asegurar que el niño impedido tenga un acceso efectivo a la educación, la capacitación, los servicios sanitarios, los servicios de rehabilitación, la preparación para el empleo y las oportunidades de esparcimiento y reciba tales servicios con el objeto de que el niño logre la integración social y el desarrollo individual, incluido su desarrollo cultural y espiritual, en la máxima medida posible.</p> <p>Se promoverán, con espíritu de cooperación internacional, el intercambio de información adecuada en la esfera de la atención sanitaria preventiva y del tratamiento médico, psicológico y funcional de los niños impedidos, incluida la difusión de información sobre los métodos de rehabilitación y los servicios de enseñanza y formación profesional, así como el acceso a esa información a fin de que los Estados Partes puedan mejorar su capacidad y conocimientos y ampliar su experiencia en estas esferas.</p>

Declaración de los Derechos del Niño

Proclamada por la Asamblea General en su resolución 1386 (XIV), de 20 de noviembre de 1959

PRINCIPIO	Impacto en la intervención
2.	El niño gozará de una protección especial y dispondrá de oportunidades y servicios, dispensado todo ello por la ley y por otros medios, para que pueda desarrollarse física, mental, moral, espiritual y socialmente en forma saludable y normal, así como en condiciones de libertad y dignidad. Al promulgar leyes con este fin, la consideración fundamental a que se atenderá será el interés superior del niño.
5.	El niño física o mentalmente impedido o que sufra algún impedimento social debe recibir el tratamiento, la educación y el cuidado especiales que requiere su caso particular.
10.	El niño debe ser protegido contra las pláticas que puedan fomentar la discriminación racial, religiosa o de cualquier otra índole. Debe ser educado en un espíritu de comprensión, tolerancia, amistad entre los pueblos, paz y fraternidad universal, y con plena conciencia de que debe consagrar sus energías y aptitudes al servicio de sus semejantes

Programa de Acción Mundial para las personas con discapacidad

Resolución 37/52 de 3 de diciembre de 1982, de la Asamblea General de las Naciones Unidas por la que se aprueba el programa de acción mundial para las personas con discapacidad (Documento A/37/51)

INCISO	DISPOSICIÓN	Impacto en la intervención
C Definiciones	6	<p>La Organización Mundial de la Salud, en el contexto de la experiencia en materia de salud, establece la distinción siguiente entre deficiencia, discapacidad y minusvalía.</p> <p>Deficiencia: Toda pérdida o anomalía de una estructura o función psicológica, fisiológica o anatómica. Discapacidad: Toda restricción o ausencia (debida a una deficiencia) de la capacidad de realizar una actividad en la forma o dentro del margen que se considera normal para un ser humano. Minusvalía: Una situación desventajosa para un individuo determinado, consecuencia de una deficiencia o de una discapacidad, que limita o impide el desempeño de un rol que es normal en su caso (en función de la edad, sexo y factores sociales y culturales)»</p>
	7	<p>La minusvalía está, por consiguiente, en función de la relación entre las personas con discapacidad y su ambiente. Ocurre cuando dichas personas se enfrentan a barreras culturales, físicas o sociales que les impiden el acceso a los diversos sistemas de la sociedad que están a disposición de los demás ciudadanos. La minusvalía es, por tanto, la pérdida o la limitación de las oportunidades de participar en la vida de la comunidad en igualdad con los demás.</p>
	8	<p>Las personas con discapacidad no forman un grupo homogéneo. Por ejemplo, las personas con enfermedades o deficiencias mentales, visuales, auditivas o del habla, las que tienen movilidad restringida o las llamadas deficiencias médicas: todas ellas se enfrentan a barreras diferentes, de índole diferente y que han de superarse de maneras diferentes</p>
	11	<p>La rehabilitación es un proceso de duración limitada y con un objetivo definido, encaminado a permitir que una persona con deficiencia alcance un nivel físico, mental y/o social funcional óptimo, proporcionándole así los medios de modificar su propia vida. Puede comprender medidas encaminadas a compensar la pérdida de una función o una limitación funcional (por ejemplo, ayudas técnicas) y otras medidas encaminadas a facilitar ajustes o reajustes sociales</p>

Programa de Acción Mundial para las personas con discapacidad

Resolución 37/52 de 3 de diciembre de 1982, de la Asamblea General de las Naciones Unidas por la que se aprueba el programa de acción mundial para las personas con discapacidad (Documento A/37/51)

INCISO	DISPOSICIÓN	Impacto en la intervención
E Rehabilitación	16	En toda labor de rehabilitación hay que centrarse siempre en las aptitudes de la persona, cuya integridad y dignidad deben respetarse. Ha de prestarse la máxima atención al proceso normal de desarrollo y maduración de los niños con deficiencias. Deben ser utilizadas las capacidades para el trabajo y otras actividades de los adultos con discapacidad
	17	En las familias de las personas con discapacidad y en sus comunidades existen recursos importantes para la rehabilitación. Al ayudar a dichas personas se debe hacer todo lo posible para mantener unidas sus familias, de modo que puedan vivir en sus propias comunidades, y para apoyar a las familias y los grupos comunitarios que trabajan en pro de este objetivo. Al planificar los programas de rehabilitación y de apoyo, es esencial tener en cuenta las costumbres y las estructuras de la familia y de la comunidad y fomentar su capacidad de respuesta ante las necesidades de las personas con deficiencias.
	18	Siempre que sea posible, se deben proporcionar servicios para las personas con deficiencias dentro de las estructuras sociales, sanitarias, educativas y laborales existentes en la sociedad. Estas comprenden todos los niveles de la atención sanitaria; educación primaria, secundaria y superior; programas generales de capacitación profesional y colocación en puestos de trabajo; medidas de seguridad social y servicios sociales. Los servicios de rehabilitación tienen por objeto facilitar la participación de las personas con deficiencias en servicios y actividades habituales de la comunidad. La rehabilitación debe tener lugar, en la mayor medida posible, en el medio natural, apoyada por servicios basados en la comunidad y por instituciones especializadas. Han de evitarse las grandes instituciones. Cuando se requieran instituciones especializadas, éstas deben organizarse de tal modo que garanticen una reintegración pronta y duradera de las personas con discapacidad en la sociedad.
	19	Los programas de rehabilitación deben concebirse de tal modo que permitan a las personas con deficiencias participar en el diseño y la organización de los servicios que ellas y sus familias consideren necesarios. El propio sistema debe proporcionar los procedimientos para la participación de las personas con discapacidad en la adopción de decisiones relativas a su rehabilitación. En el caso de las personas que no estén en condiciones de participar por sí mismas de forma adecuada en decisiones que afectan a sus vidas (como son, por ejemplo, las personas con deficiencias mentales graves), sus familiares, o representantes designados con arreglo a la ley, deberán participar en la planificación y en la adopción de decisiones Se deben intensificar los esfuerzos encaminados a crear servicios de rehabilitación integrados en otros servicios y facilitar el acceso a los mismos. Estos servicios no deben depender de equipo, materias primas y tecnología de costosa importación. Debe incrementarse la transferencia de tecnología entre las naciones, centrándola en métodos que sean funcionales y que estén en consonancia con las circunstancias

Programa de Acción Mundial para las personas con discapacidad

Resolución 37/52 de 3 de diciembre de 1982, de la Asamblea General de las Naciones Unidas por la que se aprueba el programa de acción mundial para las personas con discapacidad (Documento A/37/51)

INCISO	DISPOSICIÓN	Impacto en la intervención
F Equiparación de Oportunidades	21	<p>Para lograr los objetivos de igualdad y plena participación no bastan las medidas de rehabilitación orientadas hacia el individuo con deficiencias. La experiencia ha demostrado que es, en gran parte, el medio el que determina el efecto de una deficiencia o discapacidad sobre la vida diaria de la persona. Una persona se ve abocada a la minusvalía cuando se le niegan las oportunidades de que dispone en general la comunidad y que son necesarias para los aspectos fundamentales de la vida, incluida la vida familiar, la educación, el empleo, la vivienda, la seguridad económica y personal, la participación en grupos sociales y políticos, las actividades religiosas, las relaciones afectivas y sexuales, el acceso a instalaciones públicas, la libertad de movimientos y el estilo general de la vida diaria.</p> <p>El principio de la igualdad de derechos entre personas con y sin discapacidad significa que las necesidades de todo individuo son de la misma importancia, que estas necesidades deben constituir la base de la planificación social y que todos los recursos deben emplearse de tal manera que garanticen una oportunidad igual de participación a cada individuo. Todas las políticas relativas a la discapacidad deben asegurar el acceso de las personas con discapacidad a todos los servicios de la comunidad.</p>
	25	<p>El principio de la igualdad de derechos entre personas con y sin discapacidad significa que las necesidades de todo individuo son de la misma importancia, que estas necesidades deben constituir la base de la planificación social y que todos los recursos deben emplearse de tal manera que garanticen una oportunidad igual de participación a cada individuo. Todas las políticas relativas a la discapacidad deben asegurar el acceso de las personas con discapacidad a todos los servicios de la comunidad.</p>
	27	<p>De las personas con discapacidad se debe esperar que desempeñen su papel en la sociedad y cumplan sus obligaciones como adultos. La imagen de las personas con discapacidad depende de actitudes sociales basadas en factores diferentes, que pueden constituir la mayor barrera a la participación y a la igualdad. Solemos ver la discapacidad por el bastón blanco, las muletas, las ayudas auditivas y las sillas de ruedas, pero no a la persona. Es necesario centrarse sobre la capacidad de las personas con discapacidad y no en sus limitaciones.</p>

Ley General de Salud
Publicada en el DOF 7/02/84
Última reforma publicada DOF 18/01/2005

ARTÍCULO	Impacto en la intervención
<p>TITULO PRIMERO</p> <p>Art 2.</p>	<p>El derecho a la protección de la salud, tiene las siguientes finalidades:</p> <p>I. El bienestar físico y mental del hombre para contribuir al ejercicio pleno de sus capacidades;</p> <p>II. La prolongación y el mejoramiento de la calidad de la vida humana;</p> <p>III. La protección y el acrecentamiento de los valores que coadyuven a la creación, conservación y disfrute de condiciones de salud que contribuyan al desarrollo social;</p> <p>IV. La extensión de actitudes solidarias y responsables de la población en la preservación, conservación, mejoramiento y restauración de la salud;</p> <p>V. El disfrute de servicios de salud y de asistencia social que satisfagan eficaz y oportunamente las necesidades de la población;</p> <p>VI. El conocimiento para el adecuado aprovechamiento y utilización de los servicios de salud, y</p> <p>VII. El desarrollo de la enseñanza y la investigación científica y tecnológica para la salud.</p>
<p>CAPITULO II</p> <p>Art. 32</p>	<p>Se entiende por atención médica el conjunto de servicios que se proporcionan al individuo, con el fin de proteger, promover y restaurar su salud.</p> <p>III. De rehabilitación, que incluyen acciones tendientes a corregir las invalideces físicas o mentales</p>
<p>CAPITULO III</p> <p>Prestadores de Servicios de Salud Art. 38</p>	<p>Son servicios de salud privados los que presten personas físicas o morales en las condiciones que convengan con los usuarios, y sujetas a los ordenamientos legales, civiles y mercantiles. En materia de tarifas, se aplicará lo dispuesto en el artículo 43 de esta Ley.</p> <p>Estos servicios pueden ser contratados directamente por los usuarios o a través de sistemas de seguros, individuales o colectivos.</p>
<p>Art.46</p>	<p>La construcción y equipamiento de los establecimientos dedicados a la prestación de servicios de salud, en cualquiera de sus modalidades, se sujetará a las Normas Oficiales Mexicanas que, con fundamento en esta Ley y demás disposiciones generales aplicables, expida la Secretaría de Salud, sin perjuicio de la intervención que corresponda a otras autoridades competentes.</p>
<p>CAPITULO IV</p> <p>Usuarios de los Servicios de Salud y Participación de la Comunidad Art.50</p>	<p>Para los efectos de esta Ley, se considera usuario de servicios de salud a toda persona que requiera y obtenga los que presten los sectores público, social y privado, en las condiciones y conforme a las bases que para cada modalidad se establezcan en esta Ley y demás disposiciones aplicables.</p>
<p>TITULO PRIMERO</p> <p>Art 2.</p>	<p>El derecho a la protección de la salud, tiene las siguientes finalidades:</p> <p>I. El bienestar físico y mental del hombre para contribuir al ejercicio pleno de sus capacidades;</p> <p>II. La prolongación y el mejoramiento de la calidad de la vida humana;</p> <p>III. La protección y el acrecentamiento de los valores que coadyuven a la creación, conservación y disfrute de condiciones de salud que contribuyan al desarrollo social;</p> <p>IV. La extensión de actitudes solidarias y responsables de la población en la preservación, conservación, mejoramiento y restauración de la salud;</p> <p>V. El disfrute de servicios de salud y de asistencia social que satisfagan eficaz y oportunamente las necesidades de la población;</p> <p>VI. El conocimiento para el adecuado aprovechamiento y utilización de los servicios de salud, y</p> <p>VII. El desarrollo de la enseñanza y la investigación científica y tecnológica para la salud.</p>

Ley General de Salud
Publicada en el DOF 7/02/84
Última reforma publicada DOF 18/01/2005

ARTÍCULO	Impacto en la intervención
<p align="center">CAPITULO II</p> <p align="center">Art. 32</p>	<p>Se entiende por atención médica el conjunto de servicios que se proporcionan al individuo, con el fin de proteger, promover y restaurar su salud.</p> <p>III. De rehabilitación, que incluyen acciones tendientes a corregir la invalidez físicas o mentales.</p>
<p align="center">CAPITULO III</p> <p align="center">Prestadores de Servicios de Salud</p> <p align="center">Art. 38</p>	<p>Son servicios de salud privados los que presten personas físicas o morales en las condiciones que convengan con los usuarios, y sujetas a los ordenamientos legales, civiles y mercantiles. En materia de tarifas, se aplicará lo dispuesto en el artículo 43 de esta Ley.</p> <p>Estos servicios pueden ser contratados directamente por los usuarios o a través de sistemas de seguros, individuales o colectivos.</p>
<p align="center">Art.46</p>	<p>La construcción y equipamiento de los establecimientos dedicados a la prestación de servicios de salud, en cualquiera de sus modalidades, se sujetará a las Normas Oficiales Mexicanas que, con fundamento en esta Ley y demás disposiciones generales aplicables, expida la Secretaría de Salud, sin perjuicio de la intervención que corresponda a otras autoridades competentes.</p>
<p align="center">CAPITULO IV Usuarios de los Servicios de Salud y Participación de la Comunidad</p> <p align="center">Art.50</p>	<p>Para los efectos de esta Ley, se considera usuario de servicios de salud a toda persona que requiera y obtenga los que presten los sectores público, social y privado, en las condiciones y conforme a las bases que para cada modalidad se establezcan en esta Ley y demás disposiciones aplicables.</p>
<p align="center">Art.52</p>	<p>Los usuarios deberán ajustarse a las reglamentaciones internas de las instituciones prestadoras de servicios de salud y dispensar cuidado y diligencia en el uso y conservación de los materiales y equipos médicos que se pongan a su disposición.</p>
<p align="center">Art. 55</p>	<p>Las personas o instituciones públicas o privadas que tengan conocimiento de accidentes o que alguna persona requiera de la prestación urgente de servicios de salud, cuidarán, por los medios a su alcance, que los mismos sean trasladados a los establecimientos de salud más cercanos, en los que puedan recibir atención inmediata, sin perjuicio de su posterior remisión a otras instituciones</p>
<p align="center">Art. 58**</p>	<p>La comunidad podrá participar en los servicios de salud de los sectores público, social y privado a través de las siguientes acciones:</p> <p>I. Promoción de hábitos de conducta que contribuyan a proteger la salud o a solucionar problemas de salud, e intervención en programas de promoción y mejoramiento de la salud y de prevención de enfermedades y accidentes;</p> <p>III. Incorporación, como auxiliares voluntarios, en la realización de tareas simples de atención médica y asistencia social, y participación en determinadas actividades de operación de los servicios de salud, bajo la dirección y control de las autoridades correspondientes;</p> <p>IV. Notificación de la existencia de personas que requieran de servicios de salud, cuando éstas se encuentren impedidas de solicitar auxilio por sí mismas;</p> <p>V. Formulación de sugerencias para mejorar los servicios de salud;</p> <p>VI. Información a las autoridades competentes de las irregularidades o deficiencias que se adviertan en la prestación de servicios de salud</p> <p>VII. Otras actividades que coadyuven a la protección de la salud.</p>

Ley General de Personas con Discapacidad

Publicada en el DOF 10/06/2005

TITULO	ARTICULO	Impacto en la intervención
Titulo Primero capítulo único disposiciones generales	Art. 1	<p>Las disposiciones de esta Ley son de orden público, de interés social y de observancia general en los Estados Unidos Mexicanos. Su objeto es establecer las bases que permitan la plena inclusión de las personas con discapacidad, en un marco de igualdad y de equiparación de oportunidades, en todos los ámbitos de la vida.</p> <p>De manera enunciativa y no limitativa, esta Ley reconoce a las personas con discapacidad sus derechos humanos y mandata el establecimiento de las políticas públicas necesarias para su ejercicio.</p>
	Art. 2	<p>Para los efectos de esta Ley se entenderá por:</p> <p>Asistencia Social. Conjunto de acciones tendientes a modificar y mejorar las circunstancias de carácter social que impidan el desarrollo integral del individuo, así como la protección física, mental y social de personas en estado de necesidad, indefensión, desventaja física y mental, hasta lograr su incorporación a una vida plena y productiva.</p> <p>IV. Educación Especial. Conjunto de servicios, programas, orientación y recursos educativos especializados, puestos a disposición de las personas que padecen algún tipo de discapacidad, que favorezcan su desarrollo integral, y faciliten la adquisición de habilidades y destrezas que les capaciten para lograr los fines de la educación.</p> <p>V. Equiparación de Oportunidades. Proceso de adecuaciones, ajustes y mejoras necesarias en el entorno jurídico, social, cultural y de bienes y servicios, que faciliten a las personas con discapacidad una integración, convivencia y participación en igualdad de oportunidades y posibilidades con el resto de la población.</p> <p>VII. Estimulación Temprana. Atención brindada al niño de entre 0 y 6 años para potenciar y desarrollar al máximo sus posibilidades físicas, intelectuales, sensoriales y afectivas, mediante programas sistemáticos y secuenciados que abarquen todas las áreas del desarrollo humano, sin forzar el curso natural de su maduración.</p> <p>XI. Persona con Discapacidad. Toda persona que presenta una deficiencia física, mental o sensorial, ya sea de naturaleza permanente o temporal, que limita la capacidad de ejercer una o más actividades esenciales de la vida diaria, que puede ser causada o agravada por el entorno económico y social.</p> <p>XII. Prevención. La adopción de medidas encaminadas a impedir que se produzcan deficiencias físicas, intelectuales, mentales y sensoriales.</p>

Ley General de Personas con Discapacidad

Publicada en el DOF 10/06/2005

TITULO	ARTICULO	Impacto en la intervención
Titulo Primero capítulo único disposiciones generales	Art. 2	XIII. Rehabilitación. Proceso de duración limitada y con un objetivo definido, de orden médico, social y educativo entre otros, encaminado a facilitar que una persona con discapacidad alcance un nivel físico, mental, sensorial óptimo, que permita compensar la pérdida de una función, así como proporcionarle una mejor integración social
	Art. 4	Los derechos que establece la presente Ley serán reconocidos a todas las personas con discapacidad, sin distinción por origen étnico o nacional género, edad, condición social, condiciones de salud, religión, opiniones, preferencias, estado civil, o cualquiera otra que atente contra su dignidad.
TITULO SEGUNDO DE LOS DERECHOS Y GARANTIAS PARA LAS PERSONAS CON DISCAPACIDAD.	Capitulo I De la salud Art. 7	Las personas con discapacidad tienen derecho a servicios públicos para la atención de su salud y rehabilitación integral. Para estos efectos, las autoridades competentes del Sector de Salud, en su respectivo ámbito de competencia, realizarán las siguientes acciones. I.- Diseñar, ejecutar y evaluar programas para la orientación, prevención, detección, estimulación temprana, atención integral y rehabilitación para las diferentes discapacidades. VI.-Implementar acciones de capacitación y actualización, dirigidos al personal médico y administrativo, para la atención de la población con discapacidad. IX.-Ofrecer información, orientación y apoyo psicológico, tanto a las personas con discapacidad y familiares. X.-Crear programas de educación, rehabilitación y orientación sexual para las personas con discapacidad.
	Capitulo III De la educación Art. 7	I.- Elaborar y fortalecer programas de educación especial e integración educativa para las personas con discapacidad. IV.-Formar, actualizar, capacitar y profesionalizar a los docentes y personal asignado que intervengan directamente en la incorporación educativa de personas con discapacidad. VII.- Proporcionar a los estudiantes con discapacidad materiales que apoyen su rendimiento educativo.
	Capitulo VI Del Desarrollo Y la Asistencia Social Art. 19	Las autoridades competentes deberán. III.- Impulsar la prestación de servicios de asistencia social, aplicándolos para personas con discapacidad en situación de abandono marginado. VIII.-Considerar prioritariamente, en materia de asistencia social para personas con discapacidad: b) La rehabilitación de las personas con discapacidad. IX.-Todas las demás que tengan como objeto mejorar condiciones sociales y permita potenciar las capacidades de las personas con discapacidad.
	Capitulo VII del deporte y la cultura Art. 22	Todas las personas con discapacidad podrán acceder y disfrutar los servicios culturales, participar en la generación de cultura y colaborar en la gestión cultural.

Ley Federal de Fomento a las Actividades Realizadas por Organizaciones de la Sociedad Civil.

Publicada en el DOF 09/02/2004

CAPITULO	ARTICULO	Impacto en la intervención
CAPÍTULO PRIMERO Disposiciones Generales	Art. 2	Para efectos de esta ley, se entenderá por: <ul style="list-style-type: none"> a) Autobeneficio: bien, utilidad o provecho que obtengan los miembros de una organización de la sociedad o sus familiares hasta cuarto grado civil, mediante la utilización de los apoyos y estímulos públicos que le hayan sido otorgados para el cumplimiento de los fines de la organización. b) Beneficio mutuo: bien, utilidad o provecho provenientes de apoyos y estímulos públicos que reciban, de manera conjunta, los miembros de una o varias organizaciones y los funcionarios públicos responsables y que deriven de la existencia o actividad de la misma; g) Organizaciones: las personas morales a que se refiere el artículo 3 de esta ley
	Art. 3	Podrán acogerse y disfrutar de los apoyos y estímulos que establece esta ley, todas las agrupaciones u organizaciones mexicanas que, estando legalmente constituidas, realicen alguna o algunas de las actividades a que se refiere el artículo 5 de la presente ley y no persigan fines de lucro ni de proselitismo partidista, político-electoral o religioso, sin menoscabo de las obligaciones señaladas en otras disposiciones legales.
	Art. 4	Las organizaciones de la sociedad civil que constituyan los capítulos nacionales de organizaciones internacionales que cumplan con lo establecido en el artículo 3, podrán gozar de los derechos que la misma establece, siempre que sus órganos de administración y representación estén integrados mayoritariamente por ciudadanos mexicanos. Para efectos de lo dispuesto en este artículo, las organizaciones internacionales deberán inscribirse en el Registro y señalar domicilio en el territorio nacional. Las organizaciones de la sociedad civil constituidas conforme a las leyes extranjeras, previo cumplimiento de las disposiciones correspondientes del Código Civil Federal, que realicen una o más de las actividades cuyo fomento tiene por objeto esta ley, gozarán de los derechos que derivan de la inscripción en el Registro, con exclusión de los que se establecen en las fracciones II a VIII y XI del

Ley Federal de Fomento a las Actividades Realizadas por Organizaciones de la Sociedad Civil.

Publicada en el DOF 09/02/2004

CAPITULO	ARTICULO	Impacto en la intervención
CAPÍTULO PRIMERO Disposiciones Generales	Art. 5	Para efectos de esta ley, las actividades de las organizaciones de la sociedad civil objeto de fomento son las siguientes: I. Asistencia social, conforme a lo establecido en la Ley Sobre el Sistema Nacional de Asistencia Social y en la Ley General de Salud;
CAPÍTULO SEGUNDO De las Organizaciones de la Sociedad Civil	Art. 6	Para los efectos de esta ley, las organizaciones de la sociedad civil tienen los siguientes derechos: I. Inscribirse en el Registro; II. Participar, conforme a la Ley de Planeación y demás disposiciones jurídicas aplicables, como instancias de participación y consulta; III. Integrarse a los órganos de participación y consulta instaurados por la Administración Pública Federal, en las áreas vinculadas con las actividades a que se refiere el artículo 5 de esta ley, y que establezcan o deban operar las dependencias o entidades; IV. Participar en los mecanismos de contraloría social que establezcan u operen dependencia y entidades, de conformidad con la normatividad jurídica y administrativa aplicable; V. Acceder a los apoyos y estímulos públicos que para fomento de las actividades previstas en el artículo 5 de esta ley, establezcan las disposiciones jurídicas y administrativas aplicables; VI. Gozar de los incentivos fiscales y demás apoyos económicos y administrativos, que permitan las disposiciones jurídicas en la materia; VII. Recibir donativos y aportaciones, en términos de las disposiciones fiscales y demás ordenamientos aplicables; VIII. Coadyuvar con las autoridades competentes, en los términos de los convenios que al efecto se celebren, en la prestación de servicios públicos relacionados con las actividades previstas en el artículo 5 de esta ley; IX. Acceder a los beneficios para las organizaciones que se deriven de los convenios o tratados internacionales y que estén relacionados con las actividades y finalidades previstas en esta ley, en los términos de dichos instrumentos; X. Recibir asesoría, capacitación y colaboración por parte de dependencias y entidades para el mejor cumplimiento de su objeto y actividades, en el marco de los programas que al efecto formulen dichas dependencias y entidades; XI. Participar, en los términos que establezcan las disposiciones jurídicas aplicables, en la planeación, ejecución y seguimiento de las políticas, programas, proyectos y procesos que realicen las dependencias y entidades, en relación con las actividades a que se refiere el artículo 5 de esta ley, y XII. Ser respetadas en la toma de las decisiones relacionadas con sus asuntos internos.

Ley Federal de Fomento a las Actividades Realizadas por Organizaciones de la Sociedad Civil.

Publicada en el DOF 09/02/2004

CAPITULO	ARTICULO	Impacto en la intervención
CAPÍTULO SE- GUNDO De las Organi- zaciones de la Sociedad Civil	Art. 7	<p>Para acceder a los apoyos y estímulos que otorgue la Administración Pública Federal, dirigidos al fomento de las actividades que esta ley establece, las organizaciones de la sociedad civil tienen, además de las previstas en otras disposiciones jurídicas aplicables, las siguientes obligaciones:</p> <ul style="list-style-type: none">I. Estar inscritas en el Registro;II. Haber constituido en forma legal, sus órganos de dirección y de representación;III. Contar con un sistema de contabilidad de acuerdo con las normas y principios de contabilidad generalmente aceptados;IV. Proporcionar la información que les sea requerida por autoridad competente sobre sus fines, estatutos, programas, actividades, beneficiarios, fuentes de financiamiento nacionales o extranjeras o de ambas, patrimonio, operación administrativa y financiera, y uso de los apoyos y estímulos públicos que reciban;V. Informar anualmente a la Comisión sobre las actividades realizadas y el cumplimiento de sus propósitos, así como el balance de su situación financiera, contable y patrimonial, que reflejen en forma clara su situación y, especialmente, el uso y resultados derivados de los apoyos y estímulos públicos otorgados con fines de fomento, para mantener actualizado el Sistema de Información y garantizar así la transparencia de sus actividades;VI. Notificar al Registro de las modificaciones a su acta constitutiva, así como los cambios en sus órganos de gobierno, dirección y representación en un plazo no mayor a cuarenta y cinco días hábiles contados a partir de la modificación respectiva;VII. Inscribir en el Registro la denominación de las Redes de las que forme parte, así como cuando deje de pertenecer a las mismas;VIII. En caso de disolución, transmitir los bienes que haya adquirido con apoyos y estímulos públicos, a otra u otras organizaciones que realicen actividades objeto de fomento y que estén inscritas en el Registro. La organización que se disuelva tendrá la facultad de elegir a quién transmitirá dichos bienes;IX. Realizar las acciones necesarias para el cumplimiento de su objeto social;X. Promover la profesionalización y capacitación de sus integrantes;XI. No realizar actividades de proselitismo partidista o electoral;XII. No realizar proselitismo o propaganda con fines religiosos, yXIII. Actuar con criterios de imparcialidad y no discriminación en la determinación de beneficiarios

Ley Federal de Fomento a las Actividades Realizadas por Organizaciones de la Sociedad Civil.

Publicada en el DOF 09/02/2004

CAPITULO	ARTICULO	Impacto en la intervención
<p>CAPÍTULO SE- GUNDO De las Organiza- ciones de la So- ciedad Civil</p>	<p>Art. 8</p>	<p>Las organizaciones de la sociedad civil no podrán recibir los apoyos y estímulos públicos previstos en esta ley cuando incurran en alguno de los siguientes supuestos:</p> <p>I. Exista entre sus directivos y los servidores públicos, encargados de otorgar o autorizar los apoyos y estímulos públicos, relaciones de interés o nexos de parentesco por consanguinidad o afinidad hasta en cuarto grado, o sean cónyuges, y</p> <p>II. Contraten, con recursos públicos, a personas con nexos de parentesco con los directivos de la organización, ya sea por consanguinidad o afinidad hasta en cuarto grado.</p>
	<p>Art. 9</p>	<p>Las organizaciones de la sociedad civil que con los fines de fomento que esta ley establece, reciban apoyos y estímulos públicos, deberán sujetarse a las disposiciones jurídicas y administrativas aplicables en la materia.</p> <p>Las organizaciones que obtengan recursos económicos de terceros o del extranjero, deberán llevar a cabo las operaciones correspondientes conforme a las disposiciones fiscales vigentes en el territorio nacional o, cuando así proceda, con base en los tratados y acuerdos internacionales de los que el país sea parte.</p>
<p>CAPÍTULO CUARTO Del Registro Fe- deral de las Or- ganizaciones de la Sociedad Civil y del Sistema de Información</p>	<p>Art.18</p>	<p>Para ser inscritas en el Registro, las organizaciones deberán cumplir con los siguientes requisitos:</p> <p>I. Presentar una solicitud de registro;</p> <p>II. Exhibir su acta constitutiva en la que conste que tienen por objeto social, realizar alguna de las actividades consideradas objeto de fomento, conforme a lo dispuesto por el artículo 5 de esta ley;</p> <p>III. Prever en su acta constitutiva o en sus estatutos vigentes, que destinarán los apoyos y estímulos públicos que reciban, al cumplimiento de su objeto social;</p> <p>IV. Estipular en su acta constitutiva o en sus estatutos, que no distribuirán entre sus asociados remanentes de los apoyos y estímulos públicos que reciban y que en caso de disolución, transmitirán los bienes obtenidos con dichos apoyos y estímulos, a otra u otras organizaciones cuya inscripción en el Registro se encuentre vigente, de acuerdo con lo previsto en la fracción VIII del artículo 7 de esta ley;</p> <p>V. Señalar su domicilio legal;</p> <p>Lunes 9 de febrero de 2004 DIARIO OFICIAL 7</p> <p>VI. Informar al Registro la denominación de las Redes de las que formen parte, así como cuando deje de pertenecer a las mismas, y</p> <p>VII. Presentar copia simple del testimonio notarial que acredite la personalidad y ciudadanía de su representante legal.</p>

Ley Federal de Fomento a las Actividades Realizadas por Organizaciones de la Sociedad Civil.

Publicada en el DOF 09/02/2004

CAPITULO	ARTICULO	Impacto en la intervención
<p>CAPÍTULO SEXTO De las Infracciones, Sanciones y Medios de Impugnación</p>	<p>Art. 30</p>	<p>Constituyen infracciones a la presente ley, por parte de los sujetos a que la misma se refiere y que se acojan a ella:</p> <ul style="list-style-type: none">I. Realizar actividades de autobeneficio o de beneficio mutuo;II. Distribuir remanentes financieros o materiales provenientes de los apoyos o estímulos públicos entre sus integrantes;III. Aplicar los apoyos y estímulos públicos federales que reciban a fines distintos para los que fueron autorizados;IV. Una vez recibidos los apoyos y estímulos públicos, dejar de realizar la actividad o actividades previstas en el artículo 5 de esta ley;V. Realizar cualquier tipo de actividad que pudiera generar resultados que impliquen proselitismo político, a favor o en contra, de algún partido o candidato a cargo de elección popular;VI. Llevar a cabo proselitismo de índole religioso;VII. Realizar actividades ajenas a su objeto social;VIII. No destinar sus bienes, recursos, intereses y productos a los fines y actividades para los que fueron constituidas;IX. Abstenerse de entregar los informes que les solicite la dependencia o entidad competente que les haya otorgado o autorizado el uso de apoyos y estímulos públicos federales;X. No mantener a disposición de las autoridades competentes, y del público en general, la información de las actividades que realicen con la aplicación de los apoyos y estímulos públicos que hubiesen utilizado;XI. Omitir información o incluir datos falsos en los informes;XII. No informar al Registro dentro del plazo de cuarenta y cinco días hábiles, contados a partir de la decisión respectiva, sobre cualquier modificación a su acta constitutiva o estatutos, o sobre cualquier cambio relevante en la información proporcionada al solicitar su inscripción en el mismo, yXIII. No cumplir con cualquier otra obligación que le corresponda en los términos de la presente ley.

Texto de elementos para una futura convención de las naciones unidas amplia e integral para promover y proteger los derechos y la dignidad de las personas con discapacidad

ARTÍCULO	Impacto en la intervención
Art. 1	<p>Esta Convención tiene por objeto:</p> <p>a) Promover, proteger y asegurar el ejercicio y pleno goce de todos los derechos de las personas con discapacidad; b) Eliminar todo tipo de discriminación contra las personas con discapacidad en las esferas política, civil, económica, social y cultural; c) Lograr su plena integración en la vida económica y social en condiciones de igualdad de trato y de oportunidades; y d) Promover la cooperación internacional para lograr los propósitos de esta Convención.</p>
Art.2	<p>Para los efectos de la presente Convención se entenderá por:</p> <p>a) Personas con discapacidad: Las personas que presentan alguna deficiencia física, intelectual o sensorial, ya sea de naturaleza permanente o temporal, que limita su capacidad de ejercer una o más actividades esenciales de la vida diaria, que puede ser causada o agravada por el entorno económico y social. b) Discriminación contra las personas con discapacidad: Toda distinción, exclusión o restricción basada en una discapacidad cuyo resultado sea impedir o anular el reconocimiento, goce o ejercicio, en condiciones de igualdad, por parte de las personas con discapacidad de sus derechos humanos y libertades fundamentales en las esferas política, económica, social, cultural o en cualquier otra esfera de la vida pública. c) Deficiencia: Toda pérdida o anomalía de una estructura orgánica o función psicológica, fisiológica o anatómica. d) Prevención: Adopción de medidas encaminadas a impedir que se produzcan deficiencias físicas, intelectuales o sensoriales (prevención primaria) o a impedir que las deficiencias, cuando se han producido, tengan consecuencias físicas, psicológicas y sociales negativas. e) Rehabilitación: Proceso encaminado a lograr que las personas con discapacidad estén en condiciones de alcanzar y mantener un estado funcional óptimo desde el punto de vista físico, sensorial, intelectual, psíquico o social.</p>
Art.3	<p>Los Estados Partes se comprometen a adoptar las medidas específicas necesarias en todos los ámbitos señalados en la presente Convención, con el fin de promover y proteger los derechos y la dignidad de las personas con discapacidad, particularmente de aquéllas que por razones de sexo, edad, raza, etnia u otra condición se encuentren en situaciones especiales de vulnerabilidad.</p>
Art. 10	<p>Los Estados Partes reconocen que todas las personas con discapacidad tienen derecho a recibir los servicios médicos y de rehabilitación que requieran. Para lograr este propósito tomarán las medidas apropiadas para:</p> <p>a) Proporcionar a todas las personas con discapacidad los servicios de salud y rehabilitación acordes con cada tipo de discapacidad. b) Asegurar que todo el personal médico y paramédico esté debidamente capacitado y tenga acceso a tecnologías y métodos de tratamiento pertinentes, a fin de prestar asistencia a las personas con discapacidad. c) Velar porque las personas con discapacidad y sus familiares participen en las decisiones sobre la viabilidad y el tipo de tratamiento médico o terapéutico adecuado a cada caso. d) Garantizar que las personas con discapacidad, en particular mujeres, lactantes y niños, reciban atención médica de calidad dentro de los sistemas estatales de salud.</p> <p>e) Adoptar todas las medidas necesarias para garantizar que los servicios médicos prestados a las personas con discapacidad incluyan los siguientes: 1. Detección, diagnóstico e intervención tempranas. 2. Atención y tratamiento médicos actualizados y que incorporen el uso de nuevas tecnologías. 3. Asesoramiento y asistencia sociales, psicológicos y de otros tipos para la persona con discapacidad y su familia. 4. Capacitación en actividades de autocuidado, incluidos los aspectos de movilidad, comunicación y de habilidades para la vida cotidiana. 5. Suministro de ayudas técnicas, de movilidad y otros dispositivos especiales que se requieran. 6. Seguimiento de los casos.</p>

Norma oficial mexicana nom-173-ssa1-1998, para la atención integral a personas con discapacidad.

APARTADO	Impacto en la intervención
Definiciones	<p>4.1 Para los efectos de esta Norma se entiende por:</p> <p>4.1.1 Actividades de la vida diaria, al conjunto de acciones que realiza todo ser humano para satisfacer sus necesidades básicas.</p> <p>4.1.2 Consejo genético, a la información que proporciona un profesional especializado, a los individuos que son portadores de un gen y que se considera pueda tener un riesgo superior al normal de que su descendencia sufra alguna alteración genética.</p> <p>4.1.3 Defecto al nacimiento, a la anomalía del desarrollo anatómico-estructural, del crecimiento, maduración o metabólica presente al momento de nacer, en forma notoria o latente, que interfiera en el proceso de adaptación a la vida extrauterina, pudiendo causar la muerte del recién nacido o bien causar alteraciones discapacitantes, biológicas y psicológicas que condicionan su calidad de vida.</p> <p>4.1.4 Detección temprana, a la identificación de personas con factores asociados, físicos, mentales o sociales, que pueden causar invalidez o discapacidad o signos que evidencian estadios iniciales de discapacidad.</p> <p>4.1.5 Discapacidad, a la ausencia, restricción o pérdida de la habilidad, para desarrollar una actividad en la forma o dentro del margen, considerado como normal para un ser humano.</p> <p>4.1.6 Discapacidad auditiva, a la restricción en la función auditiva por alteraciones en oído externo, medio, interno o retrococleares, que a su vez pueden limitar la capacidad de comunicación.</p> <p>4.1.7 Discapacidad intelectual, al impedimento permanente en las funciones mentales consecuencia de una alteración prenatal, perinatal, posnatal o alguna alteración que limita a la persona a realizar actividades necesarias para su conducta adaptativa al medio familiar, social, escolar o laboral.</p> <p>4.1.8 Discapacidad neuromotora, a la secuela de una afección en el sistema nervioso central, periférico o ambos y al sistema músculo esquelético.</p> <p>4.1.9 Discapacidad visual, a la agudeza visual corregida en el mejor de los ojos igual o menor de 20/200 o cuyo campo visual es menor de 20°.</p> <p>4.1.10 Debilidad visual, a la incapacidad de la función visual después del tratamiento médico o quirúrgico, cuya agudeza visual con su mejor corrección convencional sea de 20/60 a percepción de luz, o un campo visual menor a 10° pero que la visión baste para la ejecución de sus tareas.</p> <p>4.1.11 Estimulación múltiple temprana, al proceso que se utiliza precoz y oportunamente para llevar al máximo las posibilidades físicas e intelectuales del niño mediante una estimulación regulada y continuada llevada a cabo en todas las áreas sensoriales.</p> <p>4.1.12 Grado de discapacidad, el impacto de la restricción o ausencia de la capacidad para realizar una actividad o función necesaria dentro de su rol normal.</p> <p>4.1.13 Habla, a la expresión motora de orden cortical mediante la cual las palabras se convierten en sonido, interviniendo el sistema nervioso central y periférico (aparato fonoarticulador).</p>

Norma oficial mexicana nom-173-ssa1-1998, para la atención integral a personas con discapacidad.

APARTADO	Impacto en la intervención
Definiciones	<p>4.1.14 Impedimento, a la pérdida o anomalía de un aparato, órgano, estructura anatómica, fisiológica o psicológica.</p> <p>4.1.15 Integración social, al estado en el cual una persona con discapacidad logra realizar una actividad o función necesaria dentro de su rol normal.</p> <p>4.1.16 Invalidez, al efecto de una o más discapacidades que interactúan con el medio ambiente físico y social en el desempeño considerado como normal de un individuo, en función de su edad y sexo.</p> <p>4.1.17 Persona con discapacidad, al ser humano que presenta una disminución en sus facultades físicas, mentales o sensoriales que le limitan realizar una actividad considerada como normal.</p> <p>4.1.18 Prevención de discapacidad, a las acciones emprendidas por un grupo multidisciplinario dirigidas a evitar la aparición y estructuración de secuelas que impliquen la restricción o ausencia de la capacidad de realizar una actividad dentro del margen que se considera normal para el ser humano.</p> <p>4.1.19 Rehabilitación, al conjunto de medidas encaminadas a mejorar la capacidad de una persona para realizar por sí misma, actividades necesarias para su desempeño físico, mental, social, ocupacional y económico, por medio de órtesis, prótesis, ayudas funcionales, cirugía reconstructiva o cualquier otro procedimiento que le permita integrarse a la sociedad.</p> <p>4.1.20 Primer nivel de atención, al que proporciona servicios al usuario, a la familia y a la comunidad de tipo integral, preventivo, curativo y de rehabilitación, apoyados en estudios de laboratorio y gabinete de baja complejidad, así como promoción de la salud, educación para la salud, fomento sanitario e investigación, orientados principalmente a los problemas de salud de mayor frecuencia y realizan acciones de referencia a otro nivel, se consideran como ejemplos: módulos básicos de rehabilitación, unidad básica de rehabilitación y otros similares.</p> <p>4.1.21 Segundo nivel de atención, al que proporciona atención médica en las cuatro especialidades básicas: cirugía general, medicina interna, gineco-obstetricia y pediatría, así como otras complementarias y cuatro áreas de apoyo: anatomía patológica, laboratorio clínico, anestesiología y radiología, así como acciones de referencia y contrarreferencia. En materia de rehabilitación se consideran como ejemplos: centros de rehabilitación integral, servicios de medicina física, servicios de fisioterapia y otros similares.</p> <p>4.1.23 Resonancia, a la capacidad que tiene un cuerpo de poner a vibrar a otro a su misma frecuencia.</p> <p>4.1.24 Timbre, al resultado de la suma de sonidos armónicos agregados al tono fundamental que se produce en cuerdas vocales y que está dado por las cavidades de resonancia.</p> <p>4.1.25 Ritmo, a la característica prosódica o de patrón del habla que se genera por cambios en la voz y la articulación, o por la combinación de ambas.</p>

Norma oficial mexicana nom-173-ssa1-1998, para la atención integral a personas con discapacidad.

APARTADO	Impacto en la intervención
Definiciones	<p>4.1.26 Terapia física, a la aplicación de los medios físicos con fines terapéuticos.</p> <p>4.1.27 Terapia del lenguaje, al conjunto de acciones dirigidas a restaurar las discapacidades de la comunicación humana en audición, voz, lenguaje, aprendizaje y habla.</p> <p>4.1.28 Terapia ocupacional, al conjunto de acciones que contribuyen a la utilización de las capacidades funcionales y al logro de la máxima independencia en actividades de la vida diaria.</p> <p>4.1.29 Voz, al sonido producido al paso del aire proveniente de los pulmones, a través de la laringe, en especial por las cuerdas vocales y modificado por las cavidades de resonancia.</p>
Especificaciones	<p>5.3.5.3 Aplicación de procedimientos rehabilitatorios específicos de acuerdo al tipo de alteración detectada, indicados por un médico con especialidad en medicina de rehabilitación e impartida por un técnico en rehabilitación, con diplomas registrados y certificados ante las autoridades competentes.</p> <p>5.4 Discapacidad intelectual. La discapacidad intelectual no debe constituir un impedimento que reduzca las oportunidades del individuo para recibir la atención médica que requiera.</p> <p>5.4.2 Las actividades que se deben realizar para la valoración de la discapacidad intelectual son:</p> <p>5.4.2.1 Elaboración de historia clínica completa:</p> <p>5.4.2.1.1 Valoración de los antecedentes heredo-familiares, evolución del embarazo y desarrollo biopsicosocial posnatal del individuo, en el caso de que la discapacidad intelectual se asocie con un evento prenatal o perinatal.</p> <p>5.4.2.1.2 Valoración de los antecedentes personales patológicos y no patológicos del individuo, en el caso de que tenga un origen posnatal como consecuencia de enfermedad o accidente.</p> <p>5.4.2.2 Integrar el examen mental valorando el nivel general de inteligencia y de las funciones mentales superiores.</p> <p>5.4.3 Los estudios auxiliares que pueden ser utilizados para el diagnóstico de la discapacidad intelectual son:</p> <p>5.4.3.1 Laboratorio: a.Biometría hemática.,b.Química sanguínea.c.Examen general de orina. d.Pruebas de funcionamiento hepático. e.Perfil tiroideo. f.Tamiz neonatal. g.Genéticos.</p> <p>5.4.3.2 Gabinete.</p> <p>5.4.3.2.1 Imagenología.</p> <p>5.4.3.2.2 Electrodiagnóstico.</p> <p>5.4.3.2.3 Otros.</p>

Norma oficial mexicana nom-173-ssa1-1998, para la atención integral a personas con discapacidad.

APARTADO	Impacto en la intervención
Especificaciones	<p>5.4.4 Se debe realizar valoración psicológica mediante escalas de medición del coeficiente intelectual e instrumentos de detección de inmadurez o daño neuropsicológico, así como aquellos que permitan la valoración del desarrollo psicomotor.</p> <p>5.4.5 Para el tratamiento en el segundo y tercer nivel de atención de las alteraciones intelectuales se debe:</p> <p>5.4.5.1 Conservar las áreas no afectadas.</p> <p>5.4.5.2 Restaurar las capacidades perdidas.</p> <p>5.4.5.3 Estimular las áreas no desarrolladas, incluyendo los aspectos psicosociales.</p> <p>5.4.5.4 Brindar información y orientación a la familia para su educación integral e integración social.</p> <p>5.5 Discapacidad neuromotora.</p> <p>5.5.1 Las actividades que se deben realizar para la valoración específica de esta discapacidad son:</p> <p>5.5.1.1 Elaboración de historia clínica completa:</p> <p>5.5.1.1.1 Exploración neurológica y del sistema músculo esquelético, a saber: pares craneales, marcha, postura, tono y trefismo muscular, goniometría, reflejos miotáticos, examen manual muscular o actividad muscular volitiva, sensibilidad, reflejos anormales y pruebas especiales, actividades de la vida diaria.</p> <p>5.5.1.1.2 Exploración de funciones mentales superiores.</p> <p>5.5.1.2 Evaluación psicológica y pedagógica.</p> <p>5.5.2 Los estudios auxiliares que pueden ser utilizados para el diagnóstico de la discapacidad neuromotora son:</p> <p>5.5.2.1 Laboratorio:</p> <ol style="list-style-type: none">Biometría hemática.Química sanguínea.Examen general de orina.Enzimas musculares.Electrolitos séricos.Histopatológico: biopsia muscular y ósea.Genéticos. <p>5.5.2.2 Gabinete.</p> <p>5.5.2.3 Imagenología.</p> <p>5.5.2.4 Electrodiagnóstico.</p> <p>5.5.2.5 Otros.</p> <p>5.5.3 Se debe realizar valoración psicológica para determinar las repercusiones psicológicas en la persona con discapacidad y su familia.</p> <p>5.5.5 Las actividades que además se deben realizar para la atención médica de la discapacidad neuromotora en el tercer nivel de atención son:</p> <p>5.5.5.1 Diagnóstico integral de discapacidad y pronóstico de rehabilitación.</p> <p>5.5.5.2 Prescripción de órtesis, prótesis, y aditamentos especiales.</p> <p>5.5.5.3 La reintegración escolar o laboral de las personas con discapacidad.</p> <p>5.5.5.4 Aplicación de técnicas para lograr la rehabilitación integral.</p>

Norma oficial mexicana nom-173-ssa1-1998, para la atención integral a personas con discapacidad.

APARTADO	Impacto en la intervención
III Definiciones	<p>Desarrollo, a la diferenciación progresiva de órganos y sistemas. Se refiere a funciones, adaptaciones, habilidades y destrezas psicomotoras, relaciones afectivas y socialización.</p> <p>Estrategia, al método para resolver o controlar un problema.</p> <p>3.38 Grupo de edad, al conjunto de individuos que se caracteriza por pertenecer al mismo rango de edad. Se establecen por diversos estándares estadísticos y su clasificación permite señalar características especiales para el mismo. También se le llama grupo etéreo.</p> <p>3.39 Grupo de población cautiva, al conjunto de individuos que se encuentran bajo custodia temporal, en instituciones cuyo servicio es de cuidado, capacitación y control, o que comparten de manera tanto temporal como permanente, un área geográfica específica.</p> <p>3.50 Longitud; estatura; talla, medidas del eje mayor del cuerpo. La longitud se refiere a la talla obtenida con el paciente en decúbito; en tanto que la estatura se refiere a la talla con el paciente de pie. Para los fines de esta Norma, se utilizará talla como sinónimo de longitud y estatura.</p> <p>3.62 Peso, a la medida de la masa corporal.</p> <p>3.62.1 Peso para la edad, al índice resultante de comparar el peso de un niño, con el peso ideal que debiera presentar para su edad. El ideal corresponde a la mediana de una población de referencia.</p> <p>3.62.2 Peso para la talla, al índice resultante de comparar el peso de un niño, con la talla que presenta, como método ideal para evaluar el estado nutricional en mayores de un año.</p> <p>3.65 Preescolar, al niño de dos a cuatro años.</p> <p>3.71 Somatometría, a la medición de las dimensiones físicas del cuerpo humano.</p> <p>3.74 Susceptible, al individuo que tiene el riesgo de contraer alguna enfermedad evitable por vacunación, porque, de acuerdo con su edad cronológica u ocupación, no ha completado su esquema de vacunación y no ha enfermado de dichos padecimientos.</p> <p>3.75 Talla para la edad, al índice resultante de comparar la talla de un niño con la talla ideal que debiera presentar para su edad. La talla ideal corresponde a la media de una población de referencia.</p>

Norma oficial mexicana nom-167-ssa1-1997, para la prestación de servicios de asistencia social para menores y adultos mayores.

APARTADO	Impacto en la intervención
Definiciones Y Abreviaturas	<p>4.8 Centro de atención especializada, al establecimiento que atiende a personas de ambos sexos, con daños emocionales graves o deficiencias físicas y mentales que les limitan temporalmente o les impiden la vida en comunidad de niños sanos.</p> <p>4.16. Menor en estado de desventaja social, al menor que presenta una o varias de las características siguientes: maltrato físico, mental o sexual; ambiente familiar que pone en riesgo e impide su desarrollo integral; desintegración familiar; pobreza extrema; enfermedad severa física, mental o emocional; enfermedad o incapacidad de los padres; padres privados de la libertad</p> <p>4.18 Menor sujeto de prestación de servicios de asistencia social en Instituciones, a la persona de 0 a 18 años de edad, cuya situación la coloca parcial o totalmente en estado de orfandad, abandono o desventaja social. I</p> <p>4.19 Preescolar, al menor cuya edad fluctúa de 4 años de edad a 5 años 11 meses</p>
Generalidades	<p>5.2 La prestación de los servicios de asistencia social comprenden:</p> <p>5.2.5 Vigilancia del desarrollo educativo en el caso de menores.</p> <p>5.2.6 Atención a menores con discapacidad.</p> <p>5.2.7 Actividades educativas y recreativas.</p> <p>5.2.8 Atención médica y psicológica.</p> <p>5.2.9 Trabajo social.</p> <p>5.3 Para la prestación de los servicios a que se refiere esta Norma, los integrantes del Sistema Nacional de Salud deberán contar con:</p> <p>5.3.1 Reglamento Interno, que tendrá como objetivo que en la unidad prevalezca un ambiente cordial, técnicamente eficiente y con las condiciones propicias para el desarrollo de las actividades que involucran la atención integral de los usuarios.</p> <p>5.3.2 Manuales técnico administrativos.</p> <p>5.3.3 Programa general de trabajo.</p> <p>5.3.3.1.1 Desarrollar la personalidad del usuario para que conviva con respeto y dignidad dentro de su entorno social.</p> <p>5.3.3.1.2 Promover el desarrollo de sus facultades cognoscitivas que le lleven a una integración social.</p> <p>5.3.3.1.3 Fomentar la convivencia humana a fin de robustecer el aprecio a la integridad y la convicción del interés para formar parte de una sociedad con igualdad de derechos.</p> <p>5.3.3.1.4 Otorgar atención al menor sustentada en principios científicos, éticos y sociales.</p> <p>5.3.3.1.6 Realizar actividades educativas y recreativas dirigidas a desarrollar todas sus facultades como ser humano.</p> <p>5.3.3.1.7 Asegurar el respeto a sus derechos y pertenencias.</p> <p>5.3.3.1.8 Otorgar vigilancia, protección y seguridad.</p> <p>5.3.3.2.3 Incorporar menores con discapacidad no dependientes.</p> <p>5.3.3.3.2 Mejorar la prestación de servicios de asistencia social.</p> <p>.</p>

Norma oficial mexicana nom-167-ssa1-1997, para la prestación de servicios de asistencia social para menores y adultos mayores.

APARTADO	Impacto en la intervención
Generalidades	<p>5.3.3.3.4 Estimular la participación social.</p> <p>5.3.3.3.5 Realizar acciones que promuevan la participación en actividades ocupacionales y recreativas.</p> <p>5.3.3.3.6 Realizar acciones de referencia y contra-referencia para la resolución de urgencias médico quirúrgicas.</p> <p>5.3.3.3.7 Fomentar el respeto a la persona, a sus derechos civiles y pertenencias.</p> <p>5.3.3.3.8 Otorgar vigilancia, protección y seguridad.</p> <p>5.5 Características de los locales.</p> <p>Para ofrecer servicios de asistencia social de calidad a los usuarios, se debe contar con infraestructura e instalaciones que les permitan llevar una vida digna y segura, que comprenden:</p> <p>5.5.1 Acceso principal por medio de explanada para dar seguridad y protección al público usuario.</p> <p>5.5.2 Acceso al área de servicios generales distante del acceso principal.</p> <p>5.5.3 Acabados lisos, de preferencia con materiales existentes en la región.</p> <p>5.5.3.1 En pisos interiores, en áreas de alto flujo como vestíbulos y salas de espera, deben emplearse materiales resistentes, antiderrapantes y de fácil limpieza.</p> <p>5.5.3.2 En pisos exteriores, se debe utilizar materiales resistentes naturales o artificiales.</p> <p>5.5.3.3 En pisos donde se requiera agua como sanitarios, baños y vestidores, se deben utilizar materiales antiderrapantes.</p> <p>5.5.4 Área física con dimensiones suficientes para albergar el área de gobierno que comprende dirección, recepción, vestíbulo, acceso y oficinas administrativas de acuerdo al tamaño del establecimiento y su estructura.</p> <p>5.5.4.1 El área física para los usuarios se debe determinar en función de las actividades y equipamiento específico de cada local, clima y asoleamiento de la localidad para su correcta orientación.</p> <p>5.6 Servicios Generales.</p> <p>Todo establecimiento debe dar cumplimiento a las disposiciones emitidas por el Programa Nacional de Protección Civil, en función a los riesgos a los que están principalmente expuestos (incendios, sismos, inundaciones, entre otros) y a la Norma Oficial Mexicana NOM-001-SSA2-1993, Que establece los Requisitos Arquitectónicos para Facilitar el Acceso, Tránsito y Permanencia de los Discapacitados a los Establecimientos de Atención Médica del Sistema Nacional de Salud.</p> <p>5.6.1 Todo establecimiento debe contar con:</p> <p>5.6.1.1 Área física para el personal, con dimensión suficiente, iluminada y ventilada; baños y vestidores separados por sexo; número de muebles de acuerdo al tamaño y reglamento de construcción vigente en la entidad; estantes para ropa, área de descanso, bodega general, área para artículos de aseo y depósito e basura.</p>

Norma oficial mexicana nom-167-ssa1-1997, para la prestación de servicios de asistencia social para menores y adultos mayores.

APARTADO	Impacto en la intervención
Generalidades	<p>5.6.1.2 Para los usuarios: debe existir W.C., lavabos y regaderas suficientes de acuerdo al número de usuarios, tomando en cuenta el reglamento de construcción vigente en la entidad.</p> <p>5.6.2 Las instalaciones hidráulicas, eléctricas, contra incendios, de gas, intercomunicación y especiales deben proyectarse de acuerdo a los reglamentos vigentes de cada entidad.</p> <p>5.6.2.1 La instalación hidráulica debe reunir las características físicas, químicas y bacteriológicas para consumo humano y ser suficiente tomando en cuenta los siguientes elementos:</p> <p>5.6.2.1.1 Toma de agua con tubería apropiada según el consumo y equipo de medición de flujo.</p> <p>5.6.2.1.2 Cisterna de almacenamiento de agua para 3 días de acuerdo al gasto promedio diario.</p> <p>5.6.2.1.3 Equipo de bombeo a tinacos.</p> <p>5.6.2.1.4 Red de agua caliente para baños en general, regulada directamente desde casa de máquinas.</p> <p>5.6.2.1.5 Si la provisión es únicamente por tinacos, éstos deben contener dos veces el volumen de consumo diario.</p> <p>5.6.2.1.6 Calentadores de agua.</p> <p>5.6.2.2 Instalación eléctrica controlada por áreas a través de circuitos de alumbrado y contactos, con interruptores tipo magnético polarizado, luces de emergencia a base de batería eléctrica en lugares estratégicos y luces de emergencia en los cuartos.</p> <p>5.6.2.3 Ventilación, el diseño arquitectónico, altura y tipo de construcción debe permitir una ventilación adecuada para mantener un eficiente intercambio de aire y una temperatura agradable; en caso extremo debe equiparse con acondicionadores de aire que aseguren una temperatura estable en verano e invierno.</p> <p>5.6.2.4 Iluminación natural o de acuerdo al reglamento vigente en la entidad.</p> <p>5.6.3 Seguridad, se deben considerar los siguientes factores:</p> <p>5.6.3.1 Diseño arquitectónico para desalojo del inmueble en caso de siniestro.</p> <p>5.6.3.2 Prevención contra incendios de acuerdo al Reglamento de Seguridad y Siniestros vigente en la entidad federativa o localidad.</p> <p>5.6.3.3 Se debe contar con la capacidad necesaria de agua almacenada para el uso en caso de siniestros, atendiendo a lo que establezca el reglamento de bomberos.</p> <p>5.6.3.4 Detectores de humo instalados en el techo y conectados a un tablero con indicadores luminosos, accesible para el personal indicado.</p> <p>5.6.3.5 Colocación de extintores en lugares estratégicos.</p> <p>5.6.3.6 Sistema de alarma de emergencia sonora, que se pueda activar mediante interruptor, botón o timbre estratégicamente colocado y accesible al personal.</p> <p>5.6.3.7 Disponer de un sistema de iluminación de emergencia en las áreas de tránsito del personal y los usuarios.</p> <p>5.6.3.8 Ubicación de señalamientos apropiados de tamaño mayor que el usual, para que orienten al usuario en caso de desalojo.</p> <p>5.6.3.9 Puertas de salida de emergencia con la dimensión necesaria y dispositivos de fácil operación.</p>

Norma oficial mexicana nom-167-ssa1-1997, para la prestación de servicios de asistencia social para menores y adultos mayores.

APARTADO

Impacto en la intervención

Generalidades

6.1.2 La formación y educación de los menores comprende la incorporación formal en preescolar, primaria, secundaria y en su caso, orientación vocacional, oficios específicos y capacitación para el trabajo.

6.1.3 Debe inculcarse de acuerdo a la edad de los menores la formación para la responsabilidad, libertad, socialización, creatividad y valores morales.

6.1.4 Se debe fomentar la salud física y mental, así como el desarrollo armónico de la personalidad.

6.1.5 En el proceso educativo del menor se deben incluir las siguientes actividades: a) Recreativas b) Lúdicas c) De esparcimiento d) Deportivas e) Expresión y culturales

6.2 Promoción y cuidado de la salud.

6.2.2 Los menores a quienes no sea posible brindar atención médica, odontológica o psicológica, deberán referirse a los servicios médicos de las instituciones de salud.

6.2.4 Área física con dimensiones suficientes, constituida por consultorios, cubículos para entrevistas y trabajos individuales o grupales, de acuerdo al tamaño del establecimiento e infraestructura.

6.3 Recreación y adiestramiento.

6.3.1 Área física con dimensiones suficientes para albergar áreas de usos múltiples, talleres y oficios, recreación, áreas verdes, de acuerdo al tamaño del establecimiento e infraestructura, así como un área para la colocación del asta bandera.

7.11 Atención a menores con discapacidad.

7.11.1 De los requisitos de admisión.

7.11.1.1 Todas las guarderías infantiles admitirán a menores con discapacidad no dependientes.

7.11.1.2 El ingreso de los menores con discapacidad a las guarderías infantiles quedará sujeto a la disponibilidad de lugares con que cuenta cada institución respecto de la admisión general.

7.11.1.3 Los menores con discapacidad deberán presentar además de los requisitos estipulados en los reglamentos internos de cada institución, constancia de evaluación por médico especialista de acuerdo al tipo y grado de discapacidad.

7.11.1.4 El menor con discapacidad deberá contar mientras sea necesario, con constancia semestral de continuidad en su programa de rehabilitación de la institución que lo atienda.

7.12 De los recursos humanos para la atención.

Para la atención de menores con discapacidad se implementarán programas de sensibilización y capacitación continua para el personal encargado de cada área, sin que se requiera de alguna especialización.

7.13 De las condiciones e instalaciones.

La atención que se prestará a los menores con discapacidad se proporcionará en áreas físicas, instalaciones, mobiliario y equipo con que cuenta la guardería infantil y de manera gradual, se incorporarán las ayudas y asistencias técnicas necesarias para su estancia y permanencia.

Norma oficial mexicana nom-167-ssa1-1997, para la prestación de servicios de asistencia social para menores y adultos mayores

APARTADO	Impacto en la intervención
Generalidades	<p>7.14 Actividades educativas y recreativas. Comprende la atención completa y suficiente de su desarrollo, brindando experiencias que enriquezcan las esferas cognoscitiva, afectiva y psicomotora.</p> <p>7.15 Trabajo social. 7.15.1 Estudio socioeconómico de ingreso. 7.15.2 Establecer una relación estrecha y permanente con la familia, proporcionando el conocimiento de programas que se realizan y promover la actividad responsable de los padres. 7.15.3 Apoyo a las actividades recreativas y educativas. 7.15.4 Apoyo a acciones jurídicas. 7.15.5 Referencia a unidades de atención médica.</p>

V.2 MARCO JURÍDICO ESTATAL

Constitución Política del Estado de San Luis Potosí

Publicada en el DOF el 11/06/2003

TITULO	CAPITULO	ARTICULO	Impacto en la intervención
Primero	I de las Garantías individuales	3°	Contribuirá a la mejor convivencia humana, tanto por los elementos que aporte a fin de robustecer en el educando, junto con el aprecio para la dignidad de la persona y la integridad de la familia, la convicción del interés general de la sociedad, cuanto por el cuidado que ponga en sustentar los ideales de fraternidad e igualdad de derechos de todos los hombres, evitando los privilegios de razas, de religión, de grupos, de sexos o de individuos
Segundo	I De los principios constitucionales	12	La familia, las personas con discapacidad, los senectos y los niños y las niñas serán objeto de especial protección por parte de las autoridades, y las disposiciones legales que al efecto se dicten serán de orden público e interés social. Los niños y las niñas tienen derecho a la satisfacción de sus necesidades de alimentación, salud, educación y sano esparcimiento para su desarrollo integral. Los ascendientes, tutores y custodios tienen el deber de preservar estos derechos. Las autoridades proveerán lo necesario para propiciar el respeto a la dignidad de la niñez y el ejercicio pleno de sus derechos, y otorgarán facilidades a los particulares para que coadyuven al cumplimiento de los derechos de la niñez.

Ley de Asistencia Social para el Estado y Municipios de San Luis Potosí

Publicada en el DOF el 19/01/2002

TITULO	ARTICULO	Impacto en la intervención
TITULO PRIMERO De la asistencia social	Art. 4	Para efecto de interpretación de la presente Ley se entenderá por: IV. Grupos vulnerables: Toda persona que pueda incluirse en las siguientes categorías: a) En situación especialmente difícil, entendiéndose por ésta: Los hombres y mujeres con enfermedad física o mental discapacitante, o en desventaja física, económica, jurídica o cultural.
CAPITULO I Disposiciones Generales	Art.5	Los servicios de asistencia social que deben prestar el Ejecutivo del Estado, los municipios, y los que lleven a cabo las instituciones de asistencia privada son: II. De atención: c) La rehabilitación, capacitación e integración laboral de las personas con discapacidad. d) La capacitación a la familia de técnicas efectivas para el tratamiento de personas con discapacidad.
	Art. 6	Son sujetos de asistencia social las personas que se encuentren en las siguientes categorías de vulnerabilidad: I. En situación especialmente difícil originada por discapacidad;
Capitulo VI Del Desarrollo Y la Asistencia Social	Art. 19	Las autoridades competentes deberán. III.- Impulsar la prestación de servicios de asistencia social, aplicándolos para personas con discapacidad en situación de abandono marginado. VIII.-Considerar prioritariamente, en materia de asistencia social para personas con discapacidad: b) La rehabilitación de las personas con discapacidad. IX.-Todas las demás que tengan como objeto mejorar condiciones sociales y permita potenciar las capacidades de las personas con discapacidad.

Ley de Integración Social de personas con discapacidad para el Estado de San Luís Potosí

Publicada en el DOF el 4/12/1995

Texto vigente, última reforma publicada DOF 07/04/1997

TITULO	ARTICULO	Impacto en la intervención
Único	2º	Son beneficiarios de la presente ley los individuos que de conformidad con la misma sean considerados como personas con discapacidad.
	4º	<p>Para efectos de la aplicación de esta ley, se entiende por:</p> <p>I.- Discapacidad: Toda restricción o ausencia de la capacidad de realizar una actividad en la forma o dentro del margen considerado normal para un ser humano;</p> <p>II.- Persona con discapacidad: La que por causas naturales o accidentales, se encuentra limitada para realizar actividades necesarias para el desempeño de las funciones físicas, mentales, sociales, ocupacionales y económicas, como consecuencia de una insuficiencia o deficiencia somática o psicológica;</p> <p>III.- Deficiencia: La pérdida o anomalía permanente o transitoria de carácter psicológico, fisiológico o anatómico de alguna estructura o función;</p> <p>IV.- Impedimento: La incapacidad que constituye una desventaja para una persona en cuanto limita o impide el cumplimiento de una función que es normal según sea la edad, el sexo, los factores sociales y culturales;</p> <p>V.- Minusvalía: Es la limitación o pérdida de oportunidades de participar en la vida de la comunidad en condiciones de igualdad con los demás; y</p> <p>VI.- Índice APGAR: El sistema de puntuación que permite valorar la calidad de la presión respiratoria y respuesta neurológica al momento del nacimiento, mediante la calificación de ciertos signos físicos.</p>
	7o	Todos los habitantes del Estado, tienen el deber de tratar con respeto y consideración a las personas con discapacidad y de prestarles en la medida de lo posible la ayuda que las mismas les soliciten para desplazarse en la vía pública.

Ley de Integración Social de personas con discapacidad para el Estado de San Luís Potosí

Publicada en el DOF el 4/12/1995

Texto vigente, última reforma publicada DOF 07/04/1997

TITULO	ARTICULO	Impacto en la intervención
TITULO SE-GUNDO De los Servicios Institucionales para Personas con Discapaci-dad	12°	La prestación de servicios a las personas con discapacidad comprenderá: I.- Asistencia médica y rehabilitatoria;
CAPITULO SEGUNDO De la Prestación de Servicios a Personas con Discapacidad	13°	Los servicios a que se refiere el artículo anterior se regirán por los criterios siguientes: I.- Todas las personas con discapacidad tienen derecho a los servicios establecidos en la presente ley, los que se brindarán con carácter oneroso a las personas con discapacidad que puedan costearlos II.- Los servicios podrán ser prestados tanto por las administraciones públicas como por instituciones y personas jurídicas privadas, sin ánimo de lucro; III.- Los servicios para personas con discapacidad, que sean responsabilidad de las administraciones públicas, se prestarán por las instituciones y centros de carácter general, a través de los cauces y mediante los recursos humanos, financieros y técnicos de carácter ordinario, excepto cuando las características de la discapacidad exijan una atención singularizada; IV.- La prestación de los servicios respetará al máximo la permanencia de las personas con discapacidad en su medio familiar y en su entorno geográfico, mediante la adecuada localización de los mismos; y V.- Se procurará, hasta el límite que imponga los distintos tipos de discapacidad, la participación de los interesados, especialmente en el caso de adultos, en las actividades comunes de convivencia, de dirección y control de los servicios.
	14°	La información deberá ser accesible a los diferentes grupos de personas con discapacidad y contener datos a cerca de los servicios y las prestaciones a que tienen derecho, así como sobre las condiciones de acceso a las mismas.
TITULO TER-CERO De la Valoración de las Personas con Discapaci-dad CAPITULO PRIMERO De la Valoración y Rehabilitación de las Personas con Discapaci-dad	17	La valoración de la persona con discapacidad tendrá por objeto en forma integral todos los problemas físicos, psicológicos, familiares y sociales que éstas presenten, con el fin de integrar su expediente en el que se le canalice a las diversas instancias en que pueda obtener los servicios que requiera para su rehabilitación.

Ley de Integración Social de personas con discapacidad para el Estado de San Luís Potosí

Publicada en el DOF el 4/12/1995

Texto vigente, última reforma publicada DOF 07/04/1997

TITULO	ARTICULO	Impacto en la intervención
TITULO TERCERO CAPITULO PRIMERO De la Valoración y Rehabilitación de las Personas con Discapacidad	22	La calificación y valoración realizada por la Comisión, responderá a criterios técnicos unificados y tendrá validez legal ante cualquier organismo público y privado del Estado de San Luís Potosí.
TITULO TERCERO CAPITULO SEGUNDO Aspectos Generales de la Rehabilitación	24	Para efectos de la aplicación de esta ley, se entiende por rehabilitación, el conjunto de medidas técnicas, médicas, psicológicas, sociales, educativas y ocupacionales que tienen por objeto que las personas con discapacidad puedan obtener su máximo grado de recuperación integral, a fin de realizar las actividades que les permitan ser útiles e integrarse a la vida social y productiva.
	25	Los procesos de rehabilitación de las personas con discapacidad, se aplicarán una vez que se haya realizado el diagnóstico general resultante de la valoración que de acuerdo a lo previsto por esta ley se efectúe en cada caso, y comprenderán según se trate: I.- Rehabilitación médica; II.- Orientación y tratamiento psicológico; III.- Educación general y especial; y IV.- Rehabilitación socioeconómica y laboral
	27	Es obligación, para quien ejerce la patria potestad o la tutela, que sus hijos o pupilos menores de edad, reciban la atención rehabilitatoria en salud y educación necesaria en los casos en los que el índice APGAR o diagnóstico médico psicológico o educativo indique la necesidad de una atención especializada.

Ley de Integración Social de personas con discapacidad para el Estado de San Luís Potosí

Publicada en el DOF el 4/12/1995
 Texto vigente, última reforma publicada DOF 07/04/1997

TITULO	ARTICULO	Impacto en la intervención
TITULO TERCERO CAPITULO TERCERO De la Rehabilitación en la Salud	29	La rehabilitación médica estará dirigida a dotar de las condiciones precisas para su recuperación a aquéllas personas que presenten una disminución en su capacidad física, psicológica y de relación social; deberá comenzar de forma inmediata a la detección y diagnóstico de cualquier anomalía o deficiencia, debiendo continuarse hasta conseguir el máximo de funcionalidad posible, así como el mantenimiento de ésta.
	30	Para los efectos de lo previsto en el artículo anterior, toda persona que presente alguna disminución funcional calificada, según lo dispuesto en esta ley, tendrá derecho a beneficiarse con la rehabilitación médica necesaria para corregir o mejorar su estado físico, mental o social, cuando éste constituya un obstáculo para su integración educativa, laboral o social, posiblemente así como el mantenimiento de ésta.
TITULO TERCERO CAPITULO SEXTO Orientación y Tratamiento Psicológico	45	La orientación y el tratamiento se iniciarán en el seno familiar e irán encaminadas a lograr en la persona con discapacidad la superación de su situación y desarrollo de su personalidad e integración social.
	46	El apoyo y orientación psicológicos tendrán en cuenta las características personales del discapacitado, sus motivaciones e intereses, así como los factores familiares y sociales que puedan condicionarle y estarán dirigidos a optimizar al máximo el uso de sus facultades.
TITULO TERCERO CAPITULO SEPTIMO Educación General y Especial	49	La educación especial tenderá a la consecución de los siguientes objetivos: I.- La habilitación o rehabilitación de la persona con discapacidad; II.- La superación de las limitaciones y deficiencias del sujeto, así como de las posibles secuelas de las mismas; III.- El desarrollo armónico de habilidades y aptitudes y la adquisición de conocimientos que le permitan a la persona con discapacidad la mayor autonomía posible; IV.- El fomento y la promoción de todas las potencialidades de la persona con discapacidad para el desarrollo armónico de su personalidad; V.- Desarrollar al máximo su capacidad de aprendizaje; VI.- La incorporación a la vida social y a un sistema de trabajo que permita a la persona con discapacidad servirse a sí mismo, a la sociedad y autorrealizarse.

Ley de Integración Social de personas con discapacidad para el Estado de San Luís Potosí

Publicada en el DOF el 4/12/1995

Texto vigente, última reforma publicada DOF 07/04/1997

TITULO	ARTICULO	Impacto en la intervención
TITULO QUINTO De la Integración al Deporte y la Cultura CAPITULO UNICO	63	Las actividades deportivas, culturales, recreativas y, en general, de uso del tiempo libre de las personas con discapacidad se desarrollarán, siempre que sea posible, en las instalaciones y con los medios de la comunidad y tendrán como finalidad contribuir al mejor nivel de desarrollo personal de los mismos, así como su integración a la sociedad.
TITULO SEPTIMO De los Estímulos CAPITULO UNICO	89	El Ejecutivo del Estado otorgará estímulos, beneficios y reconocimientos a las personas físicas o morales que se hayan distinguido por su apoyo a las personas con discapacidad y a los programas que les benefician, mismos que serán entregados en actos públicos, con el propósito de promover dichas acciones.
	90	Las instituciones que proporcionen asistencia médica, psicológica, laboral o de cualquier otra índole a personas con discapacidad, deberán ser apoyadas por las autoridades competentes, las que brindarán la asesoría necesaria y expedirán la documentación procedente para tramitar ante las autoridades fiscales la autorización necesaria para la obtención de donaciones libres de impuestos para dichas instituciones y deducibles de los mismos para los donadores; el Ejecutivo del Estado, apoyará de cualquier forma que esté a su alcance la creación y consolidación de tales instituciones.

Ley sobre los Derechos de niñas, niños y adolescentes del Estado de San Luís Potosí

Publicada en el DOF el 14/08/2003

TITULO	ARTICULO	Impacto en la intervención
TITULO PRIMERO Disposiciones generales CAPITULO UNICO	Art. 1	<p>La presente Ley es reglamentaria del artículo 12 de la Constitución Política del Estado; sus disposiciones son de orden público, interés social, de observancia general para todo el Estado de San Luís Potosí; tiene por objeto proteger los derechos de niñas, niños y adolescentes.</p> <p>Se consideran niñas y niños, las personas de hasta doce años de edad; y adolescentes a los mayores de doce y menores de dieciocho años.</p> <p>Las disposiciones de esta Ley se aplicarán a toda persona conforme al párrafo anterior; sin distinción alguna por razón de su origen, cultura, sexo, idioma, religión, ideología, nacionalidad, o cualquier otra condición propia de quienes ejerzan la patria potestad, representantes legales o personas encargadas de su guarda o tutela.</p>

Ley sobre los Derechos de niñas, niños y adolescentes del Estado de San Luis Potosí
Publicada en el DOF el 14/08/2003

TITULO	ARTICULO	Impacto en la intervención
<p>TITULO SEGUNDO De Los Principios Rectores</p> <p>CAPITULO UNICO</p>	Art.4	<p>La protección de los derechos de niñas, niños y adolescentes tiene como objetivo asegurarles un desarrollo pleno, lo que implica que tengan la oportunidad de formarse, física, mental, emocional, social y moralmente en condiciones de igualdad. Para ello, son principios rectores de la observancia, interpretación y aplicación de esta Ley, los siguientes:</p> <p>V. El de la igualdad que implica la no-discriminación, por alguna razón o circunstancia como raza, sexo, religión, lengua, opinión política o de cualquier otra índole, origen étnico, posición económica, discapacidad o cualquier otra condición de desigualdad,</p>
<p>TITULO SEGUNDO De Los Principios Rectores</p> <p>CAPITULO UNICO</p>	Art. 6	<p>Corresponde a la familia o persona que tenga bajo su cuidado o custodia legítima a niñas, niños y adolescentes, asegurar la protección y el ejercicio de sus derechos; estando obligados a velar por su desarrollo físico, intelectual, moral y social. El Gobierno del Estado y los municipios, en el ámbito de sus respectivas atribuciones, intervendrán garantizando sus derechos.</p>
<p>TITULO TERCERO De las obligaciones de los padres y demás parientes, de tutores, cuidadores y docentes</p> <p>CAPITULO SEGUNDO</p>	Art.10	<p>Las obligaciones de los tutores, cuidadores y docentes que tengan a su cargo el cuidado de una niña, niño o adolescente, serán las de protegerlo contra toda forma de abuso; Tratarlo con respeto a su dignidad y a sus derechos, enseñándolos a que aprendan a defenderlos y respetar los de otras personas. Las instituciones educativas, públicas o privadas, deberán implementar medidas para evitar cualquier forma de maltrato, tanto físico como verbal, daño, perjuicio, abuso o explotación, en contra de niñas, niños y adolescentes, durante el horario de sus actividades escolares.</p> <p>Es deber de cualquier persona que tenga conocimiento de casos de niñas, niños y adolescentes que estén sufriendo violación de los derechos consignados en esta Ley, en cualquiera de sus formas, ponerla en inmediato conocimiento a las autoridades competentes.</p>
<p>TITULO CUARTO De los derechos de niños, niñas y adolescentes</p> <p>CAPITULO I Del Derecho de Prioridad</p>	Art.11	<p>Niñas, niños y adolescentes tienen prioridad en el ejercicio de todos sus derechos, especialmente a que se les brinde la protección necesaria en cualquier circunstancia y con toda oportunidad, y se les atienda en todos los servicios, velando siempre por su interés superior.</p>

Ley sobre los Derechos de niñas, niños y adolescentes del Estado de San Luis Potosí
Publicada en el DOF el 14/08/2003

TITULO	ARTICULO	Impacto en la intervención
TITULO CUARTO CAPITULO III Del Derecho a la no Discriminación	Art.13	Niñas, niños y adolescentes no podrán ser objeto de discriminación, por lo que la observancia de sus derechos se hará sin distinción alguna, independientemente de raza, color, sexo, idioma, religión, opinión, origen, posición económica, capacidades diferentes o cualquier otra condición de ellos, de sus padres, tutores o familiares.
TITULO CUARTO CAPITULO VII Del Derecho a la Salud Física y Mental	Art.25	Las personas a que se refiere esta Ley gozarán del derecho a la protección de la salud, en los términos y modalidades que establezcan la Ley General, y Estatal de Salud, sus reglamentos y demás disposiciones sobre la materia. Para garantizar este derecho concurrirán, dentro de sus respectivas competencias, los tres órdenes de gobierno: federal, estatal y municipal, por medio de sus instituciones. Los centros o servicios públicos y privados de prevención y atención de la salud, están obligados a prestar en forma inmediata el servicio a los beneficiarios de esta Ley cuando así lo requieran, sin discriminación alguna.
TITULO CUARTO De los derechos de niños, niñas y adolescentes	Art. 30.	Niñas, niños y adolescentes tienen prioridad en el ejercicio de todos sus derechos, especialmente a que se les brinde la protección necesaria en cualquier circunstancia y con toda oportunidad, y se les atienda en todos los servicios, velando siempre por su interés superior.

Ley sobre los Derechos de niñas, niños y adolescentes del Estado de San Luis Potosí
Publicada en el DOF el 14/08/2003

TITULO	ARTICULO	Impacto en la intervención
<p>CAPITULO VIII Derechos de Niñas, Niños y Adolescentes con Discapacidad</p>	<p>Art.31</p>	<p>El Estado y los municipios en el ámbito de sus respectivas competencias, establecerán acciones tendientes a:</p> <ul style="list-style-type: none">I. Involucrar a la familia en la atención y rehabilitación de los menores con discapacidad;II. Apoyar a las familias del menor con discapacidad, brindándoles de manera oportuna orientación y asesoría para su atención y rehabilitación;III. Promover acciones interdisciplinarias a través de los servicios de salud, para el estudio, diagnóstico temprano, tratamiento y rehabilitación de las niñas, niños y adolescentes, que en cada caso se necesiten, siendo éstos accesibles a las posibilidades económicas de su familia o familiares;IV. Crear casas hogar para niñas, niños y adolescentes que se encuentren en estado de abandono;V. Promover entre los miembros de la sociedad la creación de albergues especializados sin fines de lucro, para la atención de los menores con discapacidad en estado de abandono, brindándoles los apoyos necesarios a través de sus instituciones;VI. Fortalecer a través de la Secretaría de Educación del Gobierno del Estado, los centros educativos especiales, dotándolos de la infraestructura y el equipamiento necesarios para su desarrollo, promoviendo la creación de nuevos centros;VII. Promover la coordinación interinstitucional para la capacitación e incorporación laboral de los adolescentes con discapacidad;VIII. Promover la integración de menores con discapacidad en las escuelas de educación regular, a través de acciones de sensibilización, capacitación y actualización dirigidas al personal docente, alumnos y padres de familia;IX. Fomentar la cultura del respeto y tolerancia en la convivencia hacia los menores con algún tipo de discapacidad, yX. Las demás que establezcan las disposiciones legales aplicables.

VI. REFERENTES CONCEPTUALES DEL MODELO

VI.1. La Alteración de Movimiento y Postura (AMP) en niños y niñas

VI.1.1. Orígenes del concepto de alteración de movimiento y postura

El concepto de alteración de movimiento y postura (AMP), ha evolucionado notablemente desde sus orígenes. En el año de 1862 el cirujano ortopédico William John Little presentó en Londres sus observaciones en un grupo de niños con anomalías del tono muscular y del desarrollo, describiéndolas como: "rigidez espástica", estableciendo que dicha afectación dependía de manera directa de dificultades en el momento del parto productoras de asfixia en el recién nacido y el cuadro motor. Sostenía la posibilidad de diagnosticar los síntomas de trastornos motores cerebrales tempranamente, entre los 6 y 12 meses de vida.

Durante casi 100 años esta idea persistió en el pensamiento médico, y popularizó el concepto de que la AMP era una encefalopatía estática determinada por complicaciones del parto, opinión que ha influido en la práctica de obstetras y pediatras y determinado, por ejemplo que en muchas partes de los Estados Unidos nace uno de cada cuatro niños, producto de una cesárea, sin que este incremento de las cesáreas determine una reducción en el número de portadores de una alteración de movimiento y postura

El desarrollo del pensamiento científico, las nuevas técnicas de diagnóstico han permitido profundizar en el estudio de las alteraciones del sistema nervioso central y han dado lugar a nuevos enfoques clínicos que cuestionan el valor de la definición hecha por Little, que estaba en concordancia con su época pero no con la actual.

Por medio de estos inicios en la investigación se dieron razones a partir de las cuales diversos especialistas desarrollaron numerosas definiciones y aportes que han permitido comprender a las afectaciones de movimiento y postura que se derivan derivadas del sistema nervioso central. A continuación se realiza un recuento cronológico de las mismas.

Cuadro resumen

Año	Autor	Aporte
1888	Burgués	Utiliza por primera vez el termino Parálisis Cerebral
1897	Freud	Descubre anomalías del desarrollo intrauterino asociadas a Parálisis Cerebral.
1940	Winthroo Phelps	Describe las características del síndrome.
1955	Beaver	Define la parálisis cerebral como la deficiencia neuromuscular causada por las lesiones en los centros motores del cerebro antes de nacer, en la primera o segunda infancia. Señala, que La lesión cerebral no sólo produce alteraciones neuromusculares sino que frecuentemente causan retardo mental, desordenes sensoriales, convulsiones, alteraciones auditivas y oculares y trastornos de conducta.

Cuadro resumen

Año	Autor	Aporte
1956	Abbot	Describe a la parálisis cerebral como una incapacidad neurológica por una lesión en centros motores del cerebro.
1964	Bax	Asocia la parálisis cerebral a un trastorno del movimiento y la postura debido a un defecto o lesión del cerebro inmaduro
1965	E .Kong	Remplaza el término de Parálisis Cerebral por el trastorno cerebral de la motricidad; no es parálisis con disminución de la fuerza motriz sino que es un trastorno de coordinación sensomotriz.
1967	Bobath	Utiliza el termino de trastorno sensoriomotor al deterioro permanente pero no inalterable de la postura y el movimiento que surge como resultado de un desorden cerebral no progresivo debido a factores hereditarios, episodios durante el embarazo, parto, período neonatal o los dos primeros años de vida.
1985	Cahuzac, M	Define a Parálisis Cerebral como: "Desorden permanente y no inmutable de la postura y el movimiento".
1988	Fernández E.	Describe la parálisis cerebral como un trastorno del tono postural y del movimiento, de carácter persistente (pero no invariable), secundario a una agresión no progresiva a un cerebro inmaduro
1956	Abbot	Describe a la parálisis cerebral como una incapacidad neurológica por una lesión en centros motores del cerebro.
1964	Bax	Asocia la parálisis cerebral a un trastorno del movimiento y la postura debido a un defecto o lesión del cerebro inmaduro
1965	E .Kong	Remplaza el término de Parálisis Cerebral por el trastorno cerebral de la motricidad; no es parálisis con disminución de la fuerza motriz sino que es un trastorno de coordinación sensomotriz.

VI.1.2 La alteración de Movimiento y Postura derivada del Sistema Nervioso Central

El lograr que el cuerpo humano tenga un movimiento armónico es posible a partir de la información sensorial que alimenta a las áreas asociativas del córtex en las que se planifica el movimiento. A partir de este, la información se transmite al sistema motor que genera órdenes para ejecutar aquellos movimientos implicados en la acción requerida. Estas órdenes motoras del cerebro deben ser dirigidas a los músculos correctos teniendo además un curso temporal que permita coordinar la contracción y relajación de los grupos musculares oponentes. También han de regular la postura corporal como un todo. Finalmente para poder controlar la ejecución de una acción, los sistemas motores requieren continuamente información acerca de los cambios en la tensión muscular.³¹

Dicho lo anterior se entiende que el simple movimiento de un dedo, es muy complejo, dicho movimiento depende de la acción coordinada de diversos órganos. Y por tanto este se puede ver afectado cuando se interviene algún elemento de este sistema;

³¹ Kandel, Erick. (cols.) *Neurociencia y Conducta*. Center for neurobiology and Behavior College of Physicians & Surgeons of Columbia University. Editorial Prentice Hall. 1997, p 88.

órgano, conexión, músculos, tendones, entre otros. Dándose como consecuencia una alteración de postura y movimiento.

El término de Alteración de Postura y Movimiento se emplea de forma habitual como (Parálisis Cerebral) para definir un grupo de afecciones caracterizadas por la disfunción motora, debida principalmente a un daño encefálico no progresivo, que ha podido ocurrir en el período prenatal, perinatal, postnatal o bien por algún accidente sufrido durante el periodo de crecimiento en la niñez.³²

Es un trastorno complejo que comprende o alberga varios síntomas, a saber: la alteración de la función neuromuscular con déficit sensorial (audición, visión, habla, etc.) o sin ellos, dificultades de aprendizaje con déficit intelectual o sin él, y problemas emocionales.

El cuadro clínico no consiste en un conjunto estático de signos y síntomas. Al localizarse la lesión sobre un sistema nervioso en desarrollo, es evidente que va a existir una complejidad práctica en el cuadro clínico de la Alteración de Postura y Movimiento.

La alteración de movimiento y postura (AMP) se da como consecuencia de una afectación del sistema nervioso central de alguna de las áreas que controla la coordinación muscular y ciertos movimientos corporales necesarios para mantener una posición contra la gravedad, es decir el sistema que permite lograr la conectividad del cerebro como las órdenes motoras a los músculos se encuentran con algún daño. Siendo por tanto un trastorno neuromotor que confunde los mensajes que van al cerebro a los músculos o la información llega al cerebro, esto derivado de alguna lesión cerebral.

Es importante señalar que dicha lesión cerebral no es progresiva y causa un deterioro variable de la coordinación de la acción muscular, con la resultante incapacidad del niño o niña para mantener posturas normales y realizar movimientos normales³³

El sistema nervioso central (SNC) está formado por el encéfalo y la médula raquídea o espinal³⁴. Este sistema es extraordinariamente complejo, recoge millones de estímulos por segundo que procesa y memoriza continuamente, adaptando las respuestas del cuerpo a las condiciones internas o externas.

Situaremos nuestra atención primeramente en el encéfalo, dado que este se encuentra conformado por tres partes interconectadas cuya función entre otras muchas es dar funcionalidad a la vía motriz voluntaria.³⁵

El encéfalo se encuentra constituido por el *cerebro*, el cual abarca la mayor parte del encéfalo, el *cerebelo* y el *tronco del encéfalo*. A continuación se presenta las regiones antes referidas resaltadas en color naranja.

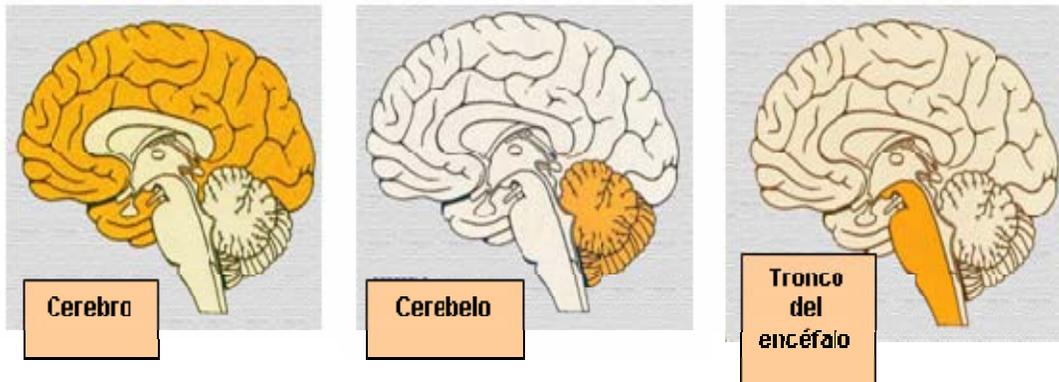
³² Cfr. Necesidades Educativa Especiales

³³ Cfr. Bobath, Karel. Base Neurofisiológica para el tratamiento de la parálisis cerebral. Editorial Médic

³⁴ MANTER, John. T. *Neuroanatomía y neurofisiología*, p.2.

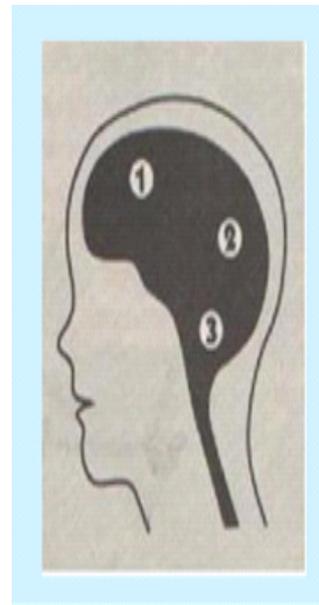
³⁵ *Ibidem*. P. 7

Imagen no. 1



En el cerebro tienen lugar un sin fin de procesos uno de ellos es el desencadenamiento de mensajes que coordinan los impulsos nerviosos que llegan a los músculos y dan por consecuencia el movimiento de diversas partes del cuerpo. Son tres las áreas importantes del cerebro que se mantienen en comunicación para coordinar los mensajes que afectan la calidad de la postura y el movimiento y cuya anomalía puede derivar en una alteración del mismo.³⁶

1. La **corteza cerebral**: Divide su función en dos grandes áreas:
 - **Motrices**: Coordina los movimientos de los miembros más distantes: pies, rodillas, cadera; y en las partes más bajas los músculos para la masticación, deglución, cabeza, cuello y las zonas más próximas.
 - **Sensoriales**: Transmiten impulsos visuales, auditivos desde la superficie del cuerpo y tejidos profundos.
2. Los **ganglios basales**: Su acción está comprometida cuando el movimiento no es todo organizado, armonioso implicado en la precisión y uniformidad del movimiento para recibir las órdenes del cerebro.
3. El **cerebelo**: Controla los impulsos necesarios para el movimiento, apreciando la velocidad y calculando el tiempo para alcanzar un punto deseado. Así mismo, frena los movimientos cuando es adecuado y necesario. Ayuda a predecir las posiciones futuras y es esencial para el mantenimiento de la **postura** y el equilibrio a través de las señales cinestésicas y vestibulares. Toda actividad motora, depende de la información que recibe del cerebro.



El daño de cualquiera de las áreas del cerebro que afectan la postura y movimiento del cuerpo acarrea que el movimiento se deforme, pierda su armonía, su eficiencia, se haga torpe y requiera un mayor gasto energético para su realización.

³⁶ Menores con Discapacidad y necesidades educativas especiales. Antología ARARU, sep. P13,

Es importante mencionar que la presencia de una alteración de movimiento y postura suele estar asociado con problemas en el desarrollo del lenguaje, afectación de la visión y la audición, con diferentes tipos de alteraciones de la percepción, cierto grado de retardo mental y epilepsia.

VI.1.3 Clasificación de la Alteración de Movimiento y Postura (AMP)

La alteración de movimiento y postura no es de un tipo único, es más bien una manifestación compleja y sus efectos varían de una persona a otra. A partir del área del cerebro y del grado de afectación del mismo se puede identificar la alteración de movimiento y postura, comúnmente llamada parálisis cerebral, que presenta el infante.

Los criterios utilizados comúnmente para su clasificación son cuatro³⁷:

1) Según el tipo de perturbación en el movimiento:

- a) **Espástica:** Cuando hay afectación de la corteza motora o varias subcorticales intracerebrales, principalmente vía piramidal. Su principal característica es la hipertonía, que puede ser tanto espasticidad como rigidez. Se reconoce mediante una resistencia continua o plástica a un estiramiento pasivo en toda la extensión del movimiento.

Existe un aumento exagerado del tono muscular (hipertonía), por lo que hay movimientos exagerados y poco coordinados. Sus músculos tienden a estar tensos o débiles.

Bobath³⁸, señala que si la espasticidad es grave, el niño o niña que la presenta, se encuentra fijo en unos pocos patrones típicos, debido al grado severo de contracción de las partes comprometidas. Algunos músculos pueden parecer débiles como resultado de la inhibición tónica recíproca efectuada por sus antagonistas espásticos. También puede aparecer verdadera debilidad en algunos grupos musculares debido al desuso durante mucho tiempo.

- b) **Disquinetica o distónica:** Cuando existe afectación de sistema extrapiramidal (núcleos de la base y sus conexiones: caudado, putamen, pálido y subtalamico)- Se caracteriza por alteración del tono muscular con fluctuaciones y cambios bruscos del mismo, aparición de movimientos involuntarios y persistencia muy manifiesta de reflejos arcaicos. Los movimientos son de distintos tipos: corea (temblor constante en todo el cuerpo originado por ganglios vasales; atetosis (), temblor, balismo () y distonías (deficiencia del tono).

- c) **Atáxica:** Se distinguen tres formas clínicas bien diferenciadas que tienen en común la existencia de una afección cerebelosa con **hipotonía**, incoordinación del movimiento y trastornos del equilibrio de distintos grados. En función del predominio de uno u otro síntoma y la asociación o no con signos de afectación a otros niveles del sistema nervioso, se clasifican en diplejía espástica, ataxia simple y síndrome del desequilibrio.

³⁸ Bobath, Karel. *Base Neurofisiológica para el tratamiento de la parálisis cerebral*. Editorial Médica p. 70

Los niños y niñas afectadas por este tipo caminan inestablemente con un modo de andar muy amplio, poniendo los pies muy separados uno del otro, y experimentan dificultades cuando intentan movimientos rápidos y precisos como el escribir o abotonar una camisa. Pueden exhibir temblores de intención. En esta forma de temblor, empezar un movimiento voluntario, como agarrar un libro, causa un temblor que afecta la parte del cuerpo usada. El temblor empeora según el individuo se acerca al objeto deseado. Se estima que la forma atáxica afecta de 5 a 10 por ciento de los pacientes con parálisis cerebral.³⁹

- d) **Atetósica:** Este tipo de AMP se caracteriza por movimientos retorcidos, lentos e incontrolables. Estos movimientos anormales afectan las manos, los pies, los brazos o las piernas y en algunos casos los músculos de la cara y la lengua, causando muecas o babear. Los movimientos aumentan a menudo durante períodos de estrés emocional y desaparecen mientras se duerme. Los pacientes pueden tener problemas al coordinar los movimientos musculares necesarios para el habla, una condición conocida por *disartria*. La parálisis cerebral atetode afecta aproximadamente de 10 a 20 por ciento de los niños y niñas que la presentan.⁴⁰
- e) **Mixta:** Se hallan combinaciones de diversos trastornos motores y extrapiramidales con distintos tipos de alteraciones del tono y combinaciones de displejía o hemiplejías es lo más frecuente, manifiestan diferentes características de los anteriores tipos. La combinación más frecuente es la de espasticidad y movimientos atetoides espásticas, sobre todo atetósicos. Las formas mixtas son muy frecuentes.

2) **Según la parte del cuerpo dañada** ⁴¹: La alteración de postura y movimiento se clasifica según la extensión del daño en los miembros en:

- a) **Cuadriplejia o cuadriparesia:** Están afectados los cuatro miembros.
- b) **Tetraplejia:** Afectación global incluyendo tronco y las cuatro extremidades, con predominio en las extremidades superiores.
- c) **Triplejia o triparesia:** Afectación de las extremidades inferiores y una superior.
- d) **Diplejía o diparesia:** Afectación de las cuatro extremidades con predominio en las extremidades inferiores.
- e) **Hemiplejia o hemiparesia:** Esta dañado solo un lado del cuerpo (hemicuerpo) y dentro de este el más afectado miembro superior.
- f) **Doble hemiplejia:** Cuando existe una afectación de las cuatro extremidades, comportándose funcionalmente como una hemiparesia.

³⁹ http://www.ninds.nih.gov/health_and_medical/pubs/paraliscerebral.htm.

⁴⁰ Ídem

- g) **Paraplejia o paraparesia:** Son muy poco frecuentes, se afectan solo los miembros inferiores.
- h) **Monoplejia o monoparesia:** Se afecta un solo miembro (brazo ó pierna) estos casos son comunes.

3) Según el tono:

- a. **Isotónico:** tono normal.
- b. **Hipertónico:** aumento del tono.
- c. **Hipotónico:** tono disminuido.

4) Según el grado de afectación:

- a. **Grave:** Los niños y niñas afectadas no tienen prácticamente autonomía. Manifiestan incapacidad para andar y su lenguaje suele estar muy afectado, teniendo que recurrir a sistemas aumentativos de comunicación
- b. **Moderada:** Poseen un grado de autonomía mayor pero necesita alguna ayuda asistente.
- c. **Leve:** tiene total autonomía. Aunque puede existir un grado de afectación mínimo en su movilidad o habla.

En resumen los niños con una alteración de movimiento y postura derivada del sistema nervioso central pueden no controlar algunos o la totalidad de sus movimientos. Algunos niños estarán muy o poco afectados, otros tendrán dificultad para comunicarse, caminar o usar sus manos. Otros tantos necesitaran apoyo para sentarse, movilizarse o desarrollar la mayor parte de las tareas cotidianas.

Un niño con AMP puede presentar algunas o casi todas estas características en mayor o menor grado, es difícil para los médicos predecir cómo afectará la misma al infante.

Si bien, como se menciona anteriormente, una AMP o parálisis cerebral, no es progresiva en términos de que la lesión cerebral no se hace más severa conforme crece el niño o niña, algunas dificultades se harán más notorias por las distorsiones en el movimiento y hábitos posturales. Iniciar un proceso de rehabilitación integral en las primeras etapas de la vida del niño puede ser decisivo en las mismas, pues marcará en gran medida el desarrollo del potencial del niño o niña, contribuyendo también a reducir las posibles complicaciones que hacen mella en su salud y desarrollo físico.

VI.1.4 Causas de la alteración de movimiento y postura en la población infantil

La alteración de movimiento y postura afecta a niños y niñas por igual, el daño cerebral que produce tal alteración tienen lugar antes, durante o poco después del nacimiento. En los países desarrollados, existe una tendencia a considerar los factores

genéticos como los principales responsables, y el embarazo como el período de mayor riesgo.

Las causas se pueden clasificar por tanto en **prenatales, perinatales o postnatales** (cinco primeros años de vida) de acuerdo a la etapa en que ha ocurrido el daño a ese cerebro que se está formando, creciendo y desarrollando.

La alteración de movimiento y postura no es una afección con una sola causa, sino un grupo de trastornos relacionados entre sí que tienen causas diferentes

Muchos de los casos de AMP no tienen una causa conocida. El trastorno se produce ante un desarrollo anormal o un daño en las regiones cerebrales que controlan la función motora.

- **Causas prenatales.** A partir de la fecundación del óvulo, transcurre un primera etapa de alrededor de 3 semanas, que culmina con la implantación del mismo en la pared uterina y formación de la placenta, desde la 5ta a la 10ma semana, a partir del primer día de la última menstruación, se desarrolla el proceso embrionario siendo más sensible a producirse anomalías estructurales o la muerte fetal. En el caso especial del desarrollo del Sistema Nervioso Central el mismo es sensible a las agresiones tanto en la etapa embrionaria como fetal, recordemos que una afectación en el sistema nervioso central compromete seriamente la calidad del movimiento y postura del niño o niña que la presenta.

La AMP o parálisis cerebral *congénita* está presente durante el parto aunque puede que no sea descubierta por algunos meses. En la mayoría de los casos la AMP congénita es desconocida. Gracias a las investigaciones, los científicos ya han señalado algunos acontecimientos específicos durante el embarazo o cercanos al parto que pueden hacer daño a los centros motores del cerebro en desarrollo. Algunas de las causas congénitas⁴² incluyen:

- a) Déficit nutricionales, tanto los globales o proteico energéticos, como los específicos como los déficit de vitaminas y minerales, trayendo como consecuencia la presencia de anemia en la madre.
- b) Sustancias tóxicas y las radiaciones: como el alcohol, mercurio, cocaína, heroína, contaminantes ambientales como el plomo, medicamentos con efectos teratogénicos, radiaciones como los rayos X.
- c) Enfermedades crónicas no infecciosas: diabetes, cardiopatías, hipertensión, enfermedades del tiroides, anemias, epilepsia, incompatibilidad Rh o ABO, trastornos psicológicos severos, o síndrome post-stress.
- d) Enfermedades infecciosas o parasitarias: Toxoplasmosis, Citomegalovirus, Sífilis, SIDA, Rubéola, Varicela.
- e) Complicaciones en el curso del embarazo: Síndrome de crecimiento intrauterino retardado, amenaza de parto pretérmino, las enfermedades de la placenta [la mala implantación, los infartos], las anomalías del cordón, las bridas amnióticas.
- f) Madre añosa o demasiado joven

42 . National Institute of Neurological Disorder and Stroke .La Parálisis Cerebral: Esperanza en la Investigación. <http://www.ninds.nih.gov/disorders/spanish/paraliscerebral.htm#cause>

- **Causas perinatales.** Un dato que arrojan cifras internacionales sobre la AMP señala que sólo un 20% de los casos que se presentan son consecuencia de accidentes relacionados en el momento del nacimiento. En el pasado, los médicos y científicos atribuyeron la mayoría de los casos de parálisis cerebral a la asfixia o a otras complicaciones durante el parto. Sin embargo actualmente un número considerable de niños y niñas que experimentan asfixia al nacer no desarrollan una AMP u otros trastornos neurológicos durante su desarrollo.

Evidencias recientes sugieren que la presencia de una alteración de movimiento y postura en el momento del nacimiento se asocia con:

- Asfixia Perinatal.** Durante el parto, la falta de oxígeno en la sangre o flujo reducido de sangre al cerebro, o ambas condiciones pueden causar una deficiencia de oxígeno en el cerebro del recién nacido, causando así la condición conocida como asfixia perinatal. Cuando la asfixia del recién nacido es lo suficientemente grave como para ponerlo en riesgo de daño cerebral a largo plazo, ésta inmediatamente causa problemas en la función cerebral (como encefalopatía hipóxica-isquémica de moderada a severa). Una asfixia así de severa es poco común, siempre está ligada al malfuncionamiento de otros órganos del cuerpo y a menudo es acompañada de convulsiones.
 - Apoplejía o hemorragia intracraneal.** La hemorragia intracraneal, cuando el cerebro sangra, tiene varias causas — entre las que se incluyen la ruptura de los vasos sanguíneos del cerebro, la obstrucción de los vasos sanguíneos o células sanguíneas anormales — y es una forma de apoplejía. La insuficiencia respiratoria en el recién nacido, un trastorno respiratorio que es muy común en los bebés prematuros, es una de las causas. Aunque los efectos de la apoplejía se conocen mejor entre los ancianos, éstos pueden ocurrir también en el feto durante el embarazo o en el recién nacido al momento del parto, dañando los tejidos cerebrales y causando problemas neurológicos.
 - Prematuridad
 - Bajo de peso al nacer
 - Trauma físico directo durante el embarazo.
 - Mal uso y aplicación de instrumentos (fórceps)
 - Placenta previa o desprendimiento
 - Parto prolongado y/o difícil
 - Presentación pélvica con retención de cabeza.
 - Asfixia por circulares al cuello (anoxia)
 - Cianosis al nacer
 - Broncoaspiración.
- **Causas postnatales.** Una vez ocurrido el nacimiento del niño o niña pueden presentarse factores que pongan en riesgo su salud física y que de no ser tratados pueden traer como consecuencia la presencia de una AMP. Entre los más frecuentes se encuentran:
 - Traumatismos craneales
 - Infecciones (meningitis, meningoencefalitis, etc)
 - Intoxicaciones.
 - Accidentes vasculares
 - Epilepsia

- f) Fiebres altas con convulsiones
- g) Accidentes por descargas eléctricas
- h) Encefalopatía por anoxia.
- i) Distrofias musculares progresivas

Cuadro resumen:

Factor	Causa
Familiar	Predisposición genética
Prenatal	Hipoxia: falta de oxígeno Rubéola Exposición a rayos x Diabetes Incompatibilidad sanguínea. Incompatibilidad Rh.
Perinatal	Desprendimiento de la placenta Prematuros Anoxia: estado de oxigenación insuficiente. Trauma
Postnatal (10 – 20%)	Enfermedades infecciosas Accidentes cardiovasculares Meningitis

En resumen los niños y niñas con mayor riesgo de padecer ⁴³una alteración de movimiento y postura serán:

- Los niños prematuros o que tienen un peso bajo al nacer. El riesgo es más alto entre los niños que nacieron con menos de 2500 GM y entre los niños nacidos con menos de 37 semanas de gestación.
- Los bebés de madres que sufrieron hemorragia vaginal durante el embarazo y presencia de excesivas proteínas en la orina.
- Los bebés de madres que tuvieron un parto muy difícil, sobre todo en casos de presentación de nalgas. Problemas respiratorios o vasculares en el bebé durante el parto pueden causar daño permanente en el cerebro.
- Los bebés que expulsan meconio, lo que significa que estaban formando heces dentro del útero.
- Malformaciones congénitas en lugares diferentes del sistema nervioso.
- Baja puntuación Apgar.⁴⁴
- Partos múltiples. Gemelos, trillizos u otros partos múltiples se asocian a un riesgo más alto de Parálisis Cerebral.

⁴³ Salud y Discapacidad. Parálisis cerebral, Discapnet.

⁴⁴ La puntuación Apgar es una evaluación numérica que refleja la condición del recién nacido. Para ello, los médicos periódicamente verifican la frecuencia cardíaca del niño, la respiración, el tono muscular, los reflejos y el color de la piel durante los primeros minutos después del parto. Los médicos asignan puntos y cuanto más alta sea la puntuación más normal es el estado del niño. Una baja puntuación después de 20 minutos tras el parto es una importante señal de posibles problemas.

- Hipertiroidismo materno o retraso mental. Es un poco más probable que las madres con alguna de estas condiciones tengan niños con parálisis cerebral.

Es importante conocer estas señales de advertencia, ya que ayuda a los médicos a mantener una estrecha vigilancia, pero los padres y madres no deben alarmarse si su hijo presenta unos o más de estos factores de riesgo, ya que en la gran mayoría de las ocasiones no tienen y no desarrollan una AMP.

VI.2. La familia del niño y niña con una alteración de movimiento y postura

La familia es el primer contexto socializador por excelencia, el primer entorno natural en donde los miembros que la forman evolucionan y se desarrollan en el ámbito afectivo, físico, intelectual y social, según modelos vivenciados e interiorizados.

Las experiencias que se adquieren en la primera infancia, de cualquier tipo y los vínculos de apego que se dan en ella van a estar determinadas por el propio entorno familiar generador de las mismas.

Es la familia quien introduce a los hijos en el mundo de las personas y de los objetos y las relaciones que se establecen entre sus miembros van a ser en gran medida modelo de comportamiento con los demás, al igual que lo va a ser la forma de afrontar los conflictos que se generan en el medio familiar.

Cada familia es un sistema abierto en continuo movimiento, cambio y reestructuración, en busca de una estabilidad y equilibrio entre todos los miembros que la componen. Es una unidad formada por distintas subunidades que pretenden conseguir un ajuste y una adaptación positiva. Los procesos que tienen lugar son interactivos de forma que cualquier suceso que ocurre en uno de sus miembros repercute de una u otra manera en todos los demás.⁴⁵

Las familias experimentan cambios cuando nace algún miembro, crece, se desarrolla, muere. En muchas ocasiones, ante determinados hechos, se producen desadaptaciones. Una de ellas surge cuando nace un hijo con una alteración de movimiento y postura. El acontecimiento suele ser impactante y repercutirá, probablemente, a lo largo de todo el ciclo vital.

El nacimiento de un hijo con discapacidad supone un shock dentro de la familia. El hecho se percibe como algo inesperado, extraño y raro, que rompe las expectativas sobre el hijo o hija deseado.

La confusión y los sentimientos de aceptación, rechazo y culpabilidad se mezclan de manera incesante, surgiendo constantemente las preguntas de los "por qué". "La deficiencia física y /o psíquica debida a lesión orgánica es un dato extraño al sistema familiar, soportado como una agresión del destino y por lo tanto acompañado de intensos sentimientos de rechazo o rebelión. Esta percepción es rápidamente asumida como propia por el disminuido, que se encuentra viviendo así como indeseable una parte de sí mismo"⁴⁶

⁴⁵ III Congreso "La Atención a la Diversidad en el Sistema Educativo". Universidad de Salamanca. Instituto Universitario de Integración en la Comunidad (INICO)

⁴⁶ Sorrentino, A. M. *Handicap y rehabilitación*. P.16.

En cuanto un niño con una AMP llega a la familia, casi de inmediato la dinámica familiar cambia. Los tonos emocionales varían y cambian conforme a los estímulos externos, los miembros de esa familia que hasta ese momento se sentían seguros de sus roles empiezan a modificar los mismos de manera drástica.

El origen de esta crisis se explica basada en el hecho de que se empieza a generar un aumento de tensión entre los miembros de la familia, ya que, a partir de ese instante va a cambiar la forma de vida del grupo familiar, pues todos van a tener que adaptarse a la nueva realidad: ha llegado a la familia un miembro con una alteración de movimiento y postura. Este suceso es un golpe muy duro para ellos. Su primera reacción, por lo general, consiste en negar el problema; luego, cuando se impone la evidencia, aparecen la inseguridad, la angustia, la desorientación, el miedo y la culpa.

La Doctora Luisa Beatriz Martín, en su ponencia discapacidad y familia, refiere que la respuesta del núcleo familiar a la nueva situación dependerá del desarrollo de las siguientes conductas dentro del mismo:

- De su capacidad para aceptar y llevar a cabo los cambios que debe realizar
- De la búsqueda de estrategias aptas para lograr estos cambios
- De la capacidad para mantener un clima emocional estable
- De la coherencia entre el pensar y el actuar
- De la preocupación familiar por cada uno de sus miembros
- De permitir que los conflictos y tensiones se manifiesten como medio para clarificar la situación, y así poder lograr soluciones

Es fundamental la consideración de estos aspectos dentro de un modelo de rehabilitación integral, pues es la familia el colaborador por excelencia que puede hacer que la misma se lleve a buen término.

Ahora bien, la familia del niño con una AMP debe desempeñar las mismas funciones que las demás, tareas encaminadas a satisfacer las necesidades colectivas e individuales de los miembros. Se pueden desglosar en nueve que se especifican así: (1) función económica; (2) función de cuidado físico; (3) función de descanso y recuperación; (4) función de socialización; (5) función de autodefinición; (6) función de afectividad; (7) función de orientación; (8) función de educación y (10) función vocacional. La diferencia está en que cada una de ellas es más difícil de cumplir cuando se trata de atender al hijo con discapacidad, pues los recursos y apoyos de todo tipo se hacen más necesarios y, en ocasiones, permanentes y, en la mayoría de los casos, las familias no están preparadas para dar respuesta a las funciones derivadas de las mismas lo cual desemboca en tensiones y conflictos entre sus miembros.

Si el ambiente es tenso y depresivo, y los padres tienen conductas punitivas, responsabilizando al niño de gran parte de sus fracasos, la conducta de éste se inhibirá, y aumentará mucho el miedo y la inseguridad. También el rechazo inconsciente de los padres y madres genera, en ellos mismos, actitudes compensadoras de sobreprotección, solicitud ansiosa, indulgencia exagerada, esperanza de curación ilógica y sobreestimación de los resultados logrados por el niño; inversamente, como actitud pasiva extrema ante lo inevitable, y considerando únicamente el dolor propio, vuelven la espalda a quien más los necesita, con una postura permisiva y conformista, dejando pa-

sar el tiempo y olvidando la responsabilidad que les compete en la formación y educación de su hijo. En resumen, un conjunto de actitudes que en nada lo ayudan.⁴⁷

Es esencial establecer que el proceso de adaptación de la familia a la presencia de un niño o niña con AMP se matiza por los aspectos étnicos y culturales en la percepción del padecimiento, el nivel educativo y el conocimiento médico que se tenga, el momento del ciclo vital de la familia en que se presenta el problema.

La familia necesita comprender los problemas médicos complejos relacionados con el familiar con discapacidad y en el transcurso de pocos días asimilar e integrar la información, con el fin de aceptar y asumir las responsabilidades que le exige la presencia del familiar en su vida cotidiana.

Cuando los hechos se ocultan y las emociones se niegan, los temores, la confusión y la impotencia se anteponen a las acciones correctas. Este tipo de situaciones produce inevitablemente una atmósfera de misterio que provoca ansiedad y temor.

Las familias experimentarán exigencias de tiempo, de reestructuración familiar, de cambios de actitud, valores y de nuevos estilos de vida. En la mayoría de los casos la madre realiza la tarea sola, lo que implica desgaste físico y emocional, siendo necesario efectuar cambios en los roles para hacer frente a las nuevas necesidades y demandas, ya que todo cambio en cualquiera de los miembros de la familia afecta a su vez a los demás.⁴⁸

La familia debiera o pudiera actuar como mediadora, entre la sociedad y el niño con AMP, para hacerlo cada miembro de la familia debe adaptarse a sus propios sentimientos hacia la discapacidad y hacia el familiar con discapacidad. Sin embargo, suele suceder que el problema de la discapacidad actúe como disparador de la desintegración que ya se venía gestando o que la familia utilice a la persona con discapacidad para obtener beneficios monetarios o en especie.

Por su parte, los hermanos, como miembros de la familia, se angustian frente a la presencia del niño con una AMP. También es tarea de los padres ayudarles a superar esta situación, de acuerdo con la edad y capacidad de cada uno de ellos, sin avergonzarse y sin sobrecargarlos con responsabilidades que no les competen. Recordemos que el niño con una alteración de movimiento y postura no debe ser considerado como el eterno niño y, por el contrario, es necesario encontrar el camino para que se adecue al ambiente familiar, laboral y social.

Finalmente, tengamos también en cuenta que los hermanos, quienes generalmente y por una cuestión natural, es probable que deban hacerse cargo de él niño con una AMP en el futuro. Directamente vinculado con esta situación, pensemos que una de las mayores preocupaciones de los padres se nos muestra a través de la pregunta sobre "qué será de él cuando nosotros ya no estemos". A partir de este estado de cosas, se convierte en tarea de toda la familia la búsqueda de que el niño pueda desarrollar el máximo sus habilidades.

⁴⁷ Martín, Beatriz, Luisa. *Discapacidad y Familia: Mitos y Realidades*, Universidad del Salvador <http://www.salvador.edu.ar/publicaciones/pyp/13/6.htm>, consultado 12 de noviembre de 2005

⁴⁸ Modelo de Atención a Personas con Discapacidad, SNDIF p.

VI.3. El proceso de aceptación del niño y niña con una alteración de movimiento y postura

Al analizar el proceso de aceptación del discapacitado se ha concluido que la aceptación es la base y el motor para poder iniciar la rehabilitación de una persona con discapacidad y los primeros que deberán hacerlo es su propia familia. Si no hay una aceptación del niño o niña con una AMP tal y como es, con sus posibilidades y limitaciones; disminuyen los resultados de los esfuerzos educativos que se estén haciendo para ayudarlo y en ocasiones incluso pueden anularse.

El mismo niño y niña con discapacidad en la medida en que sea capaz, tiene que llegar a aceptar su situación, por las personas que lo rodean, principalmente los padres, juegan un papel fundamental, sobretodo cuando la discapacidad es congénita.

La aceptación, que todo dolor implica, el llegar a encontrarle sentido y recuperarse, no es automática, es un proceso; requiere de tiempo, de esfuerzo, para superar poco a poco sus distintas momentos.⁴⁹

Ante el primer diagnóstico, cuando los padres se enteran que su hijo o hija tienen una alteración de movimiento y postura la reacción suele ser negación: "no puede ser, no es cierto, debe tratarse de un error, consultaremos otras opiniones, haremos otros análisis". Posteriormente hay quienes recurren, como una defensa, a la fantasía, a pensar que puede haber curaciones milagrosas, que es una pesadilla, que el niño amanecerá bien, o no podrá sobrevivir, en fin, la mente trabaja a gran velocidad pensando muchas cosas.

A la negación se unen, sentimientos de rebeldía, impotencia, frustración y una profunda sensación de injusticia: "no es justo". Esos primeros momentos son vitales, aunque no determinantes, para las actitudes que se irán formando hacia el hijo o hija discapacitado.

Hay un instante particularmente importante: cuando la familia toma conciencia clara y se convencen de las diferencias de su hijo o hija, es el encuentro con la innegable realidad. Puede ser al nacer el niño, al primer diagnóstico... o al sexto. Y no es igual en ambos padres, cada uno tiene su tiempo.

Hay un momento en que las personas sienten con una fuerza enorme el sufrimiento. Parece que al principio, los mecanismos de negación o fantasía, el coraje o enojo contra los médicos o contra quien sea, ayudan a defenderse del primer impacto, pero poco a poco la realidad se hace evidente. Si alguien pasa demasiado tiempo en la primera fase, y sigue negando la realidad, es posible que necesite ayuda, porque su mecanismo de defensa inicial, puede transformarse en una fuga del sufrimiento que anule su contacto con la realidad.

Este reconocimiento sigue un fuerte desajuste emocional y una angustiada pregunta, que se enlaza con la trascendencia: "**Por qué**". Algunos padres y madres se enfrentan con un ser supremo para explicarse el sentido que puede tener la vida, el sufrimiento y lo que les espera a ellos y a su hijo. En ese interrogante, que intenta encontrar res-

⁴⁹ El proceso de aceptación del discapacitado, Instituto Panamericano de Ciencias de la Educación, México 2004

puesta, se centra el núcleo de la aceptación. Ese movimiento no nace necesariamente de una creencia, sino de una intuición más o menos vaga de que esa existencia dañada guarda un sentido.

Es una reacción frecuente al dolor, rechazarlo o negarlo en primer término, y después tratar de encontrar una razón, una fuente de sentido en ese sufrimiento.

Así empieza el camino, arduo, recorrido en una sinfonía de dolores, lágrimas, vergüenzas, decaimientos y desánimos; atravesando días buenos que conducen a la alegría de saber querer a un hijo o hija disminuido en alguna capacidad.

A veces la reacción es distinta, al no encontrar ninguna explicación, buscan soluciones en sí mismos, o intentan desembarazarse del dolor o huir de él; se alejan de la aceptación y la situación se complica. Los padres y madres se convierten en los protagonistas y lo referente a la discapacidad del hijo o hija se ve solo a la luz de sus sentimientos, el hijo deja de ser el protagonista, en esto se percibe que hay un claro desenfoque.

“Para evitar el rechazo, para comprender y educar hay que situarse en el lugar del otro. Dicho de otra manera: “¿Tiene sentido la vida de un niño con una capacidad diferente? Hay que dejarlo que él de la respuesta, seguramente su respuesta facilitará el proceso de aceptación de sus padres.

A la luz de referentes psicológicos encontramos que los padres y madres antes de lograr la aceptación del niño o niña con una AMP pasan por tres fases:

Fase aguda: Ante la confirmación de un diagnóstico de discapacidad de un hijo, se presentan las primeras reacciones, de bastante aturdimiento, que producen un desgaste psicológico y físico muy fuerte, producto del impacto. Pueden presentarse respuestas variadas, inespecíficas y aún absurdas, porque el trauma es generalizado y no hay forma de articular las defensas psicológicas ante el dolor. Algunos se evaden, otros enmudecen y parecen muy tranquilos, hay quien se torna agresivo y hasta alegre... todo puede esperarse. Después las personas empiezan a defenderse contra la realidad y se sienten agotadas.

Fase de elaboración del impacto: Se presenta en tres periodos: el primero se conoce como *heroico*, con sensaciones de omnipotencia y fantasías, una gran necesidad de hacer algo que resuelva el problema de inmediato. Gran actividad, muchas consultas con diferentes especialistas, pero en el fondo permanece la idea de que eso realmente no ha sucedido o puede remediarse fácilmente.

Después suele aparecer el periodo de *idealización*, se intenta regresar el tiempo, hacer lo que no se hizo en el pasado, acudir a curas extrañas, o descubrimientos maravillosos. Se caracteriza por una fuerte evasión de la realidad y una credulidad que no podía esperarse de determinadas personas, que no actúan así en otras circunstancias.

En el tercer periodo se produce la *frustración*, lo que se conoce como “tocar fondo”, en que la angustia y la impotencia llegan a su máximo, es un momento peligroso, algunos se vuelven violentos o agresivos. Pueden producirse accidentes involuntarios, depresión o una terrible apatía. El apoyo en este momento es determinante; para que se pase al periodo de **reconstrucción** en que partiendo de la aceptación se llegue a con-

ductas más realistas, al llanto como desahogo, a hablar del asunto y a buscar ayudas concretas. Cuando se llega a esta fase, el dolor pasa a un segundo término y empieza a darse curso a la acción para resolver problemas.

En las primeras etapas se pueden producir un sinnúmero de respuestas, que aunque no son adaptativas, van dando tiempo para que se elabore o se viva el duelo, el dolor tiene que asimilarse, para que posteriormente se presenten respuestas de mayor adaptación; hay que darles tiempo a quienes sufren y no presionarlos, ni juzgarlos en esos primeros momentos.

Son comunes a la negación, no ver la realidad o negar lo evidente, rechazar la ayuda, como si tuviera una fortaleza exagerada, falsa, buscar culpables a quienes agredir o contra quienes **proyectar** el enojo o la agresión, esta proyección puede darse contra el mismo niño discapacitado, haciéndolo blanco de la ira y de maltrato. Muchos padres se sumen en la **apatía o la depresión**, en una honda tristeza que no les permite hacer nada, que los paraliza por la **autocompasión** o en el **aislamiento**.

Esta reacción es comprensible, pues muchas veces los parientes y amigos, también sufren, aunque no de forma tan intensa el golpe psicológico de la discapacidad del niño y tienen reacciones semejantes a las de los padres. La **sobreprotección** del niño o el romper relaciones con cualquier persona que haga un comentario imprudente, es una forma de defenderse del dolor, pero muy negativa, el apartarse de los demás, es una de las reacciones que más puede dañar al niño y a su familia.

A veces se canaliza la angustia hacia el cuerpo y las personas se **enferman** o se sienten agotadas, pueden presentar tendencia a frecuentes accidentes, o sentir que los amenazan peligros graves, todo como consecuencia del enorme estrés que están viviendo; o refugiarse en **excesos**, comiendo o bebiendo o fugándose de la tristeza a través de las diversiones o el ruido.

Algunas personas presentan **conductas inmaduras** o infantiles, intentando descargar sus responsabilidades en otros, o crearse una imagen negativa o de impotencia.

Fase de reconstrucción: En términos generales, después de un periodo de desajuste, las personas logran enfrentar la situación dolorosa y entrar a la fase de reconstrucción, en que las respuestas son más adaptativas.

Hay quienes llegan al periodo de realismo rápidamente, en unas horas, otras personas necesitan más tiempo, hasta dos años y desgraciadamente hay quienes nunca lo consiguen y viven la discapacidad de su hijo, con un intenso rechazo, más o menos encubierto.

Las conductas que facilitan el proceso de aceptación y la atención al hijo discapacitado, aparecen posteriormente y son en primer lugar **asumir la realidad** evaluar la discapacidad, el sufrimiento y las limitaciones que implica, las posibles consecuencias para el niño y la familia. En esta etapa puede ayudar mucho el diagnóstico de profesionales capacitados, que digan la verdad, sin fomentar angustias innecesarias en los padres. Distinguir entre los hechos y la subjetividad afectiva y emocional, para impedir que los sueños, las fantasías, esperanzas o ilusiones vanas; así como el pesimismo, la ansiedad. Deformen la percepción real y recorten con ello las posibilidades y el acceso a una rehabilitación integral del niño o niña con una AMP.

VI.4 La Rehabilitación física del infante con una AMP derivada del sistema Nervioso Central

Actualmente no existe un tratamiento que cure la AMP derivada del sistema nervioso central. El daño cerebral no puede ser corregido. Pero sin embargo es a través de la rehabilitación física que se promueve que el infante afectado alcance su pleno potencial.

Las alteraciones de la postura en niños y niñas con AMP, además de un considerable defecto estético, frecuentemente ocasionan desarreglos en la actividad de órganos internos, afectándose la excursión de la caja torácica y el diafragma, se reduce la capacidad vital de los pulmones y disminuyen las oscilaciones de la presión intratorácica, variaciones se reflejan de manera desfavorable en la actividad de los sistemas cardiovascular y respiratorio influyendo disminuyendo las posibilidades de adaptación del organismo. Los músculos se debilitan o contracturan por lo que su capacidad de trabajo disminuye.⁵⁰

El cuerpo es una totalidad funcional integral. Para realizar los movimientos se requiere de un complejo proceso de coordinación neuromuscular caracterizada por la interrelación de los músculos entre sí para lograr realizar una función corporal. En el caso de los niños con AMP, esta coordinación se ve seriamente afectada. Y se acude a la rehabilitación física para corregir y favorecer la misma.

La rehabilitación física es la base para que los niños con AMP lleguen a edad adulta y pueden lograr trabajar y vivir de manera independiente pues permite desarrollar al máximo fortalecimiento de los músculos que debido a su discapacidad se ven afectados, mejorando con ello la calidad de su movimiento y postura.

La rehabilitación física surge cómo un elevado concepto humanitario, filosófico, religioso y moral y socioeconómico, cómo una doctrina dirigida a lograr el máximo beneficio para el inválido y para la sociedad.⁵¹

La rehabilitación física se realiza a partir de tres puntos:

- 1.- Valoración del tipo de discapacidad
- 2.- Análisis de la valoración
- 3.- Adaptación ó readaptación.

El fin último de la rehabilitación física es lograr la recuperación de la función deficitaria del niño o niña con AMP, así como el adiestramiento para desarrollar estrategias que ayuden al infante a llevar una vida activa e independiente.

El medio para lograr al rehabilitación física del niño o niña con AMP es la terapia física la cual se realiza con la utilización de los agentes físicos, de los ejercicios terapéuticos y las técnicas de rehabilitación adecuadas en el adiestramiento del infante con disca-

⁵⁰ PEREZ, Rodríguez , *et a.* / Experiencia de un programa para la rehabilitación física del paciente escoliótico. Centro Universitario las Tunas. Cuba, Revista Digital - Buenos Aires - Año 9 - N° 64 - Septiembre de 2003

⁵¹ Alfonso Tohen Zamudio, Medicina Física y Rehabilitación. 430 - 432

pacidad para mejorar su capacidad locomotora y de otros músculos útiles en el desempeño de las actividades básicas cotidianas ó de la vida diaria humana.

La terapia física (fisioterapia) sea cual sea su método, se propone objetivos:

- 1.- Aumentar y mantener la fuerza y la resistencia.
- 2.- Aumentar la movilidad de las articulaciones.
- 3.- Aumentar la acción muscular
- 4.- Disminuir el dolor.
- 5.- Disminuir el espasmo.
- 6.- Disminuir la inflamación.
- 7.- Aumentar la coordinación
- 8.- Disminuir la congestión torácica
- 9.- Favorecer la curación de lesiones de tejidos blandos.
- 10.- Evitar contracturas y deformidades
- 11.- Disminuir alteraciones de la marcha.
- 12.- Corregir desviaciones posturales
- 13.- Favorecer la deambulaci3n independiente.
14. - El programa de casa.

Finalmente en el caso de niños o ni1a con una AMP su rehabilitaci3n f3sica se puede desarrollar a trav3s de diversas t3cnicas de fisioterapia neurol3gica especializada para el tratamiento de la lesi3n cerebral, tales como Vojta, Bobath, Facilitaci3n Neuromuscular Propioceptiva (FNP), Ejercicio Terap3utico Cognoscitivo (Perfetti), propiocepci3n y aquellas t3cnicas de fisioterapia necesarias para otras alteraciones derivadas.

La diversidad de ejercicios terap3uticos que emergen de las t3cnicas existentes es una prescripci3n de movimiento corporal que corrigen un deterioro, mejoran la funci3n musculoesquel3tica o mantienen un estado de bienestar.

Los ejercicios f3sicos aplicados en las afecciones de movimiento y postura derivados del sistema nervioso central ejercen una acci3n multilateral sobre el organismo a trav3s de sus mecanismos nerviosos y humorales, de los cuales el primero es el b3sico pues no solo determina la reacci3n de todo el organismo sino que tambi3n condiciona la conducta del hombre en el proceso de la ejecuci3n de los ejercicios f3sicos.⁵²

El sistema nervioso responde activamente ante los ejercicios f3sicos (desde las c3lulas de la corteza hasta el receptor perif3rico) condicionando la reacci3n general del organismo. Al ejecutar los ejercicios f3sicos en los tejidos musculares se forman sustancias de origen proteico que al incorporarse a la sangre ejercen una acci3n estimulante sobre los distintos3rganos y sistemas.

En descripciones medico-cient3ficas se ha demostrado que la sola idea psicomotora de una actividad f3sica ocasiona avances en las funciones de los principales3rganos y

⁵² El ejercicio f3sico terap3utico, Instituto Caren, Rehabilitaci3n Neurol3gica, http://www.neurorehabilitacion.com/ejercicio_fisico1.htm consultado . 28 de noviembre 2005

sistemas. De aquí se deduce que la percepción psicógena o ideomotora de una carga física provoca en el organismo del enfermo una reacción de ajuste en la cual el eslabón principal es la regulación neuropsicológica de los procesos fisiológicos.

En los traumas y afecciones del sistema nervioso se observan trastornos psíquicos que consisten en un estado de inhibición, que la ejecución volitiva consciente de los ejercicios físicos dados logra reducir propiciando además su anulación condicionado por el incremento de la excitabilidad del sistema nervioso que se analiza por algunos fisiólogos como un fenómeno de regulación, contribuyendo a la creación de las mejores condiciones tanto para el surgimiento como para la conducción de la excitación.

En los músculos, articulaciones, tendones, piel y otros órganos y sistemas en el momento de la ejecución de los ejercicios físicos se manifiestan impulsos aferentes que influyen en el carácter y dirección de los flujos de la excitación originadas en el cerebro y que a su vez modulan el desarrollo de las funciones motoras alteradas con lo cual se logran la estimulación de los centros motores correspondientes.

Finalmente se considera, que la terapia física tiene múltiples beneficios. En investigaciones recientes el Doctor Massimo Pandolfo⁵³ enfatizó en la importancia de la fisioterapia, no con un propósito de desarrollo muscular, sino con el objetivo de aprender (o reaprender) a ejecutar ciertos movimientos; un proceso de aprendizaje neurológico, que impacta no solo el aspecto físico de la persona sino el aspecto emocional, al ver que su actitud mental cambia al realizar la misma.

VI.4.1. El pronóstico rehabilitador del niño y niña con AMP⁵⁴

No hay nada más difícil que realizar un pronóstico rehabilitador en el caso de la AMP, tomando en consideración la plasticidad del sistema nervioso y su elevado potencial de recuperación.

La práctica demuestra que casos que inicialmente se consideraron como de mal pronóstico, el curso evolutivo fue altamente favorable, mientras que en otros, en los que las primeras evaluaciones hacían esperar una evolución favorable, tenían, por el contrario un curso altamente discapacitante.

En el momento de establecer un diagnóstico se deberá tomar en cuenta que:

- Cualquier pronóstico debe ser constantemente revalidado, de acuerdo con el curso clínico particular de cada caso, y considerar que ninguna conclusión es siempre definitiva.
- Al transmitirlo a los padres, siempre tomar en cuenta que lo más importante es ejercer sobre ellos una influencia favorable que permita lograr el máximo nivel de participación en el tratamiento rehabilitador de sus hijos, y que es tarea del equipo de salud fomentar la esperanza y el optimismo, y no la desesperanza y el pesimismo.

⁵³ Investigador activo de Ataxia de Friedich.

⁵⁴ PEREZ, Álvarez Luis. Parálisis cerebral infantil: Manifestaciones clínicas, Complicaciones, Pronóstico, Expectativa de vida. *Caragüey Cuba*, 2003.

Entre los elementos a considerar, a la hora de establecer un pronóstico, tenemos:

1.- La magnitud de la lesión que se expresa en las manifestaciones clínicas de cada caso, la de peor pronóstico es la Cuadriparética espástica, asociada a epilepsia y retraso mental profundo.

2.- Le conferimos especial importancia para el pronóstico a la edad de comienzo del tratamiento, cuando el mismo se inicia precozmente, generalmente durante los primeros meses de vida, cuando incluso no podemos afirmar que sea una AMP sino solamente un curso atípico del desarrollo motor, el tratamiento permite en gran medida neutralizar los patrones anormales de movimiento, y el pronóstico resulta favorable, cuando por el contrario, el tratamiento se inicia tardíamente, cuando ya están estructurados patrones anormales de movimiento, las posibilidades de habilitación son menores, y el pronóstico desfavorable.

3.- El grado de comprensión y el nivel de participación y cooperación del niño al tratamiento, lo que está relacionado con diferentes factores, que van, desde la irritabilidad, al retraso mental. El niño que intenta realizar una función motora, más tarde o temprano, con la ayuda del terapeuta, lo logra, lo que resulta, por tanto, un elemento de buen pronóstico; en cambio, cuando no existe por parte del niño la intención, lo que está generalmente asociado a falta de comunicación y comprensión con el medio que le rodea, es un elemento de mal pronóstico.

4.- La presencia de complicaciones asociadas como la espasticidad severa, las retracciones tendinosas o las limitaciones articulares, todas las que pueden ser evitadas con el inicio precoz de un programa eficiente de tratamiento, al estar presentes, son elementos de mal pronóstico.

5.- Un elemento de especial importancia son las posibilidades reales de realizar tratamiento habilitador de forma sistemática y con la calidad necesaria. La práctica nos muestra que aquellos niños que viven en áreas rurales, distantes de los departamentos de fisioterapia a los que no pueden concurrir de forma sistemática, o no pueden recibir tratamiento ambulatorio por el lugar donde viven, o aquellos otros en los que la familia, por razones de su situación económica o las características de su trabajo, no le pueden dedicar al niño el tiempo que requiere un tratamiento para que resulte efectivo, tiene un curso desfavorable. En cambio aquellos donde existe la posibilidad de complementar el tratamiento de forma sistemática y con calidad, con la participación activa de sus padres y en los que cada hora del día tiene una orientación terapéutica, tienen un curso evolutivo favorable.

6.- Las características del medio familiar, su nivel económico, la estabilidad de la pareja, el grado de respuesta emocional de los padres ante la discapacidad del niño son otros de los muchos elementos que pueden influir en la recuperación funcional cuando resultan favorables.

VI.4.2. Atención de la espasticidad ⁵⁵

Una vez detectada la AMP se debe iniciar el tratamiento de la espasticidad, pues es uno de los elementos que más afecta la capacidad funcional del niño. Se puede definir como un comportamiento motor desordenado, caracterizado por un incremento del tono y de la reflectividad, que resulta presente en las lesiones de primera neurona, secundarias, ya sea a alteraciones neurofisiológicas, bioquímicas o estructurales de la corteza, especialmente en las áreas relacionadas con el acto motor voluntario.

Con frecuencia, su presencia se asocia a otros componentes de la lesión del sistema nervioso central tales como: Movimientos involuntarios de origen extrapiramidal, alteración en la actividad refleja primaria, rigidez, distonía, clonus, déficit motor voluntario y una amplia variedad de grados de manifestación que, de forma general, afectan la capacidad funcional del niño o niña.

Su mecanismo de producción guarda relación con la afectación que se produce por causa de la lesión en el efecto modulador inhibitorio de la corteza sobre los automatismos medulares relacionados con el control del tono y la reflectividad, y la pérdida, por tanto, de la acción moduladora de la corteza sobre la contracción muscular.

VI.4.2.1. Exploración de la espasticidad

Resulta fundamental evaluar detalladamente las características de la espasticidad que afecta al niño para lo que debemos considerar algunos aspectos:

- Su patrón de distribución: Es importante precisar los grupos musculares más afectados, que generalmente son los antigravitatorios, o los flexores de los miembros superiores y los extensores de los miembros inferiores.
- Los elementos clínicos, tales como el grado de hiperreflexia, de hipertonia, la presencia de contracturas, de limitaciones articulares, deformidades articulares, clonus, espasmos musculares, la presencia o ausencia del reflejo cutáneo plantar.
- Un método que permite cuantificar el grado de espasticidad es el de evaluar la magnitud de la limitación en la abducción de cadera del paciente:
 - (0). Hay incremento del tono, realiza la abducción de cadera con facilidad.
 - (1). Hay un incremento del tono de los aductores de cadera, pero realiza la abducción fácilmente hasta los 45 grados por una persona.
 - (2). Realiza la abducción hasta los 45 grados con un ligero esfuerzo del examinador.
 - (3). Realiza la abducción hasta los 45 grados con un esfuerzo moderado.
 - (4). Se necesitan dos personas para poder lograr la abducción de cadera hasta los 45 grados.

Otros métodos de evaluación del grado de espasticidad, son el de la electromiografía dinámica multicanal, el análisis computarizado de la marcha, y los estudios electrofisiológicos.

⁵⁵ PEREZ, Alvarez Luis .*Parálisis cerebral infantil: Tratamiento de la espasticidad, Proyecto Esperanza para los niños discapacitados Camagüey Cuba, 2003.*

Esencial es la valoración del **impacto funcional** de la espasticidad, que debe precisarse durante la exploración del paciente bajo los siguientes aspectos:

- Evaluación del grado de independencia en las actividades de la vida diaria.
- Valoración de los arcos articulares en la posición de reposo, ya sea sentado, acostado, en supino, en prono, parado.
- Valoración de la amplitud articular al movimiento pasivo y activo, sobre todo en las zonas más afectadas.
- El grado de equilibrio, sentado, parado o caminando.
- Postura, o disposición espacial de los distintos segmentos corporales durante el reposo, tanto en la posición acostado, sentado, como de pie.
- La presencia de espasmos durante el sueño, o contracturas dolorosas que lo despierten.
- Evaluación del patrón de marcha que puede adoptar formas típicas de acuerdo con la magnitud y distribución de la espasticidad.
- Evaluación de la sensibilidad, especialmente la propioceptiva y la presencia de zonas de hipersensibilidad que pueden constituir focos irritativos.

VI.4.2.2. Tratamiento la espasticidad

En primer lugar, debemos destacar que el tratamiento de la espasticidad que presentan los niños y niñas con una AMP debe partir de un análisis previo de las características de cada caso, no existen dos pacientes iguales aunque sí existen comportamientos comunes del cuadro clínico, por lo que la estrategia del tratamiento a emplear queda definida por las características propias de cada caso.

Lo que se señala a continuación son un grupo de posibilidades terapéuticas. Cómo combinarlas, cuál utilizar o cuál no, está en relación con los recursos disponibles en el medio donde se atiende al niño o niña con AMP, y las características individuales del mismo.

En el caso particular de la espasticidad del niño con una AMP, se considera consideramos que el factor más eficaz en el tratamiento resulta el inicio precoz de las acciones terapéuticas en la etapa en que la afección debuta como un curso de desarrollo atípico, y solo se hace frente a un incremento del tono en algunos grupos musculares, actuar eficientemente en ese momento permite neutralizar en la mayor parte de los casos el curso de la espasticidad, neutralizarla o incluso anularla.

Pero cuando no actuamos a tiempo se produce el desencadenamiento de un círculo vicioso de aumento del tono, aumento de los reflejos, desestructuración de los patrones automáticos de movimiento, concientización de patrones anormales de movimiento lo que lleva indefectiblemente al incremento de la espasticidad y la aparición de las complicaciones que viajan con esta.

El tratamiento de la espasticidad tiene como *objetivo central* incrementar la capacidad funcional del individuo, y su independencia, prevenir la aparición de complicaciones secundarias, como las deformidades articulares, retracciones tendinosas, úlceras por presión, espasmos, escoliosis, y garantizar el máximo grado de integración social.

VI.4.2.3. Técnicas para atender la espasticidad

Un tratamiento eficaz es solo aquel que dura las 24 horas del día, la familia debe conocer cuáles son los elementos que actúan en dirección a incrementar la espasticidad, como los elementos irritativos de la piel, la úlcera por presión, la constipación, la sepsis renal, la mala postura, los zapatos mal puestos, etc. Y aquellos que contribuyen a reducirla, como las posturas de inhibición refleja.

Si partimos del principio que de forma definitiva la solución de la espasticidad radica en la recuperación de la actividad motora voluntaria, todos los métodos que empleemos en esa dirección actuarán para reducir la espasticidad. Entre ellas, especial beneficio aportan las técnicas de facilitación neuromuscular propioceptivas, y las de inhibición postural refleja, y demás procedimientos fisioterapéuticos a continuación se detallan algunos de ellos

Tratamiento postural: En el caso del niño, adquiere singular importancia, los padres o tutores deben estar debidamente informados en la postura correcta que deberá ser cuidada por el niño y niña con AMP. Cómo acostarlo, sentarlo, como debe pararse; debe además, conocer como cambiarlo de posición, y cuáles son las posturas que de acuerdo con las características peculiares de cada caso actúan en dirección de reducir la espasticidad.

El masaje, especialmente con vibrador eléctrico o manual, es otro de los medios que puede estar fácilmente disponible en el hogar del niño con AMP si adiestramos a la familia en cómo emplearlo.

El empleo de férulas, ya sea estáticas o dinámicas, que contribuyen a lograr el correcto alineamiento de las extremidades y a inhibir la espasticidad, el más frecuente empleado es el corrector de equino. También se describen las férulas en dos tapas, que además de mantener una postura inhibitoria, desarrollan el efecto conocido por silencio periférico, reduciendo la sensibilidad que con frecuencia actúa como factor desencadenante de la espasticidad

Medicamentos orales: Aunque son muchos los que se han empleado en el tratamiento de la espasticidad de la AMPI, ninguno ha probado ser universalmente efectivo, resultando frecuentes los efectos secundarios como la sedación, que limita la capacidad funcional del niño. Su uso prolongado puede dar lugar a complicaciones, muchos autores recomiendan solo su empleo en forma de bloqueos nerviosos localizados en diferentes modalidades.

Empleo de medicamentos intratecales: Recientes reportes hablan a favor del uso en algunos casos de espasticidad muy severa, de la infusión continua de Baclofen intratecal, el costo del tratamiento es de alrededor de 6500 dólares el equipo más, 3000 dólares por el medicamento al año más, el costo del tratamiento quirúrgico, pero no se reportan estudios a largo plazo sobre su efecto en el desarrollo cortical del AMP

Quimioneurolisis, que es bloqueo químico del nervio impidiendo la conducción, entre los más usados tenemos: entre los anestésicos la lidocaina, entre los neurolíticos, el fenol, y el de uso más reciente la toxina botulínica. De forma general reducen la espasticidad y permiten una mayor eficacia de los procedimientos de reeducación muscular, la lidocaina tiene un efecto muy corto, y su valor es más de diagnóstico que de trata-

miento, el fenol es muy poco usado en niños por sus complicaciones potenciales como las lesiones de partes blandas, las complicaciones sistémicas cuando se inyecta intravascular, puede aplicarse a cualquier nivel del trayecto del nervio, mientras más próximo a la médula se realice mayores serán los efectos logrados, o puede localizarse su efecto mediante su empleo al nivel de los puntos motores, se recomienda el empleo de anestesia local que no produce daños estructurales al nervio, y su duración puede ir desde una a varias horas, dependiendo del medicamento empleado, tiene el inconveniente del rechazo del niño al pinchazo y su poca cooperación.

A modo de conclusión se resaltan dos aspectos esenciales en lo referente a la espasticidad del AMP el primero la **necesidad de iniciar precozmente el tratamiento** cuando solo están presentes las manifestaciones iniciales, pues resulta la manera más efectiva de evitar el empeoramiento del curso del proceso y la aparición de las complicaciones asociadas.

En segundo lugar, **el tratamiento que se utilice debe partir de la valoración individual** de cada paciente del curso evolutivo, y cualquiera que sea el mismo, la familia debe tener una participación activa para que resulte realmente eficaz.

VI.5. El trabajo escolar con el niño y niña con una alteración de movimiento y postura

El modelo de rehabilitación integral para niños y niñas con una alteración de movimiento y postura tiene como una de sus líneas de acción la habilitación y habilitación educativa misma que se realiza en espacios establecidos a través de un trabajo de contenidos curriculares oficiales emitidos por la Secretaría de Educación Pública, que tiene como fin la promoción de aprendizajes y habilidades que faciliten, llegado el momento su integración a un entorno escolarizado formal.

El trabajo que emprenden los docentes que laboran en APAC San Luís Potosí tiene su base en satisfacer las necesidades educativas especiales de los niños y niñas con una Alteración de Movimiento y Postura.

El diagnóstico de necesidades educativas especiales (N.E.E) en un niño o niña que padece una alteración de movimiento y postura, debe enfatizar acciones que se pueden poner en marcha para ayudar al infante, y no debe servir solamente para ponerle un nombre a sus problemas ni para determinar la etiología (origen del mismo).

El proceso de detección de N.E.E. debe subrayar las capacidades del niño o niña con AMP, sin perder de vista sus limitaciones. Sin bien se reconoce que en el aspecto médico el diagnóstico y la etiología definen el tratamiento que debe ofrecerse al paciente en el terreno educativo en donde el alumno no es un paciente, no se indica un tratamiento a seguir.⁵⁶

En el caso de los niños y niñas que presentan una AMP diversos son las afecciones relacionadas principalmente del habla y del oído. Estas afecciones deberán ser consideradas para que el docente comprenda mejor la situación del niño, pero no para cuestiones directamente relacionadas con su trabajo pedagógico.

⁵⁶ La Integración Educativa en el Aula Regular, SEP, 2000. P. 74

Aquellos que realizan una función de guía educativa con niños que presentan una discapacidad, deben de considerar que esta no es sólo una condición que esta en el niño sino también en su ambiente. Es decir se debe de considerar sus limitaciones para en el entorno educativo tratar de minimizarlas en el mismo con el afán de que las mismas pasen desapercibidas.

A diferencia del concepto de discapacidad, que claramente tienen como referencias las condiciones particulares del niño o niña con AMP, la definición de las necesidades educativas especiales toman en cuenta las condiciones particulares del alumno y las de su entorno.

Las necesidades educativas especiales pueden estar asociadas a tres grandes factores⁵⁷:

a) *Ambiente social y familiar que se desenvuelve el niño(a)*: Ciertas características del grupo social o familiar en que vive y se desarrolla al niño o niña, tales como familias con padre ausente, pobreza extrema, descuido o desdén hacia la escolarización, entre otras, podrían repercutir seriamente en sus aprendizaje y propiciar la aparición de necesidades educativas especiales.

b) *Ambiente escolar en que se educa al niño(a)*: Si el centro educativo al que asiste el niño esta poco interesado en promover el aprendizaje de sus alumnos, si las relaciones entre docentes están muy deterioradas o si el maestro no está lo suficientemente preparado.

c) *Condiciones individuales del niño (a)*: Existen algunas condiciones individuales, propias del sujeto, que pueden influir en sus aprendizajes de tal forma que requiere de recursos adicionales o diferentes para acceder al currículo. Algunas de estas pueden ser:

- Discapacidad
- Problemas emocionales
- Problemas de comunicación
- Otras condiciones de tipo médico

VI.5.1 La evaluación psicopedagógica en el contexto de la atención a los niños con necesidades educativas especiales

La evaluación psicopedagógica debe de concebirse como un proceso que aporte información útil para el docente, quien podrá orientar sus acciones para satisfacer las necesidades educativas de los alumnos.

Una evaluación psicopedagógica tiene como finalidad ofrecer elementos suficientes y oportunos relacionados con las capacidades, habilidades, dificultades, gustos e intereses del niño o niña al que se evalúa, ya que con esa base se determinan las adecuaciones curriculares pertinentes.

Existen dos preguntas pertinentes que guían el procedimiento de evaluación:

⁵⁷ Ibidem, p 52

- 1) ¿Para qué me sirve el dato o la información que estoy obteniendo?
- 2) ¿Qué acciones concretas se pueden poner en marcha a partir de esta información?

Con la finalidad de ajustar la respuesta educativa que ofrece el modelo al niño y niña con una AMP es fundamental conocer con mayor profundidad cómo ha sido su desarrollo en las siguientes áreas⁵⁸:

- a) Área Intelectual: Con algunos niños o niñas por ejemplo aquellos de los que se sospecha que presentan discapacidad intelectual AMP hecho no poco frecuente en niño y niñas con una AMP. Es importante profundizar sobre sus capacidades intelectuales básicas (procesamiento de la información, atención, memoria, proceso de razonamiento, etcétera.)
- b) Área de desarrollo motor: Con aquellos alumnos que presentan dificultades de coordinación gruesa o fina, como es el caso de niños y niñas con una AMP derivada del sistema nervioso central -, es necesario contar con información amplia sobre sus habilidades funcionales para moverse, tomar objetos, mantener la posición de su cuerpo, es decir de todos los movimientos que puede realizar, así como de los apoyos que puedan compensar sus dificultades. Esta información es imprescindible para tomar ciertas decisiones, como la adecuación de las instalaciones del centro educativo para facilitar el desplazamiento del niño o niña, o la adaptación del mobiliario y los materiales que se utilizan.
- c) Área comunicativa AMP lingüística: Es muy importante contar con una evaluación profunda de aquellos alumnos con dificultades de lenguaje para conocer su competencia en los distintos niveles (fonológico, semántico, sintáctico y pragmático, así como en el sistema de comunicación que el niño utilice.
- d) Áreas de adaptación e inserción social: Se definen a la conducta adaptativa como la eficiencia con que un individuo se ajusta a los patrones de independencia personal y responsabilidad social esperados para su edad y grupo social. En algunos casos especialmente aquellos que se como discapacidad intelectual o como problemas de adaptación social, es muy importante conocer las habilidades de un alumno para iniciar o mantener relaciones apropiadas con los demás es recomendable indagar como se producen las interacciones al interior de la familia y el vecindario, pues es posible que existan diferencias significativas con el contexto escolar, sea por que el niño se comporta con más naturalidad estableciendo intercambios más ricos y variados o porque se muestre más aislado.

Finalmente es una realidad innegable que las condiciones del alumno con una discapacidad de tipo motor es complejas, sí su ambiente es favorable no presentará necesidades educativas especiales incluso presentando una discapacidad.

VI.5.2 ¿Es lo mismo enseñar que rehabilitar?

La historia de los acontecimientos relacionados con la discapacidad, indica que a la persona con algún signo de la misma, ha sido considerada tradicionalmente como

⁵⁸ Ibidem, p 96

alguien que inspira lástima y es sujeto de asistencia, por lo cual, se les han ofrecido exclusivamente servicios de atención médica y de rehabilitación.

La educación para niños y niñas con discapacidad se ofrecía, hasta 1993, únicamente en planteles de educación especial. Es tipo de servicios, favorecía un sistema de planteles de educación especial que organizaba los grupos por grados de discapacidad, lo cual provocaba que se resaltarán las limitaciones de estos alumnos y aquellas actividades que no podían realizar o aquellas características que los hacían diferentes del resto de las alumnas y alumnos.

Hasta entonces, las escuelas de educación especial empleaban un currículo distinto al utilizado en las escuelas regulares, por lo tanto, las alumnas y alumnos llamados "especiales" no recibían la misma formación que el resto de las niñas y niños, con la desventaja de que sus programas limitaban sus conocimientos y destrezas a listados de habilidades para ser trabajados únicamente entre los menores clasificados y etiquetados de la misma manera.

Estas condiciones no permitían que se construyera un ambiente motivador y estimulante para el aprendizaje, para los niños y niñas con discapacidad, ya que provocaba su segregación. Así, se favorecía la separación de las niñas y niños "normales", de las denominados "especiales", haciendo con ello más difícil su incorporación a la sociedad.

Debido a este manejo de la discapacidad, la sociedad aprendió que los discapacitados eran personas que requerían de trato y condiciones especiales para vivir; que era más conveniente que convivieran entre personas iguales a ellos, por ejemplo: los menores ciegos o sordos con otros ciegos o sordos, e igualmente si presentaban problemas motores o de discapacidad intelectual. Esta fue la etapa que se consideró como "rehabilitatoria de la educación especial.

Afortunadamente esta situación está cambiando. En la actualidad, el sistema educativo nacional está luchando por el logro de una mayor equidad de oportunidades y una accesibilidad a los servicios que se ofrecen a todos los miembros de la comunidad, buscando una mejora significativa en la calidad de vida de las personas con discapacidad en nuestro país y de sus familias. De modo que se ha logrado trascender del enfoque clínico – rehabilitatorio, a uno educativo. Entonces, podemos afirmar que rehabilitar no es lo mismo que enseñar.

Las nuevas tendencias educativas en México remarcan que todas las niñas y niños pueden aprender juntos, y para ello se requiere ajustar la enseñanza con un currículo de educación básica único para todas las alumnas y alumnos.

La experiencia docente de muchos años nos demuestra que, de un modo u otro, todos los menores son únicos y diferentes, todos pueden en algún momento presentar dificultades para aprender aspectos académicos, afectivos o sociales y todos los que lo requieran, deben tener la oportunidad de beneficiarse de los apoyos especiales y de la flexibilización de los programas educativos.

Para poder estar en condiciones de enfrentar estas necesidades individuales, los sistemas educativos instrumentan diversas metodologías educativas renovadoras, técni-

cas de flexibilización curricular, apoyos y recursos para fomentar la convivencia en un marco de derecho, justicia, dignidad y equidad. Para aceptar y respetar las diferencias, se conduce al alumno por caminos que pueden facilitar su éxito en el aprendizaje y el desarrollo de una vida escolar formativa y gratificante.

Para los padres de familia, estos cambios implican importantes transformaciones en primer lugar, los padres ahora ubicarse ante el derecho de exigir un proyecto de calidad educativa para sus hijos, así como colaborar y participar en la promoción de políticas sociales más justas y equitativas para los menores que presentan alguna discapacidad, impulsando su plena participación en la vida social y académica de la escuela.

En segundo término, los padres podrán exigir la presencia de los apoyos que se requieran para la formación escolar de su hija o hijo, así como las formas de organización escolar que aseguren la inclusión del educando con el derecho a recibir sin discriminaciones, la calidad de la educación y el buen trato que debe brindarse a todos los alumnos.

Padres y profesionales deben cuestionarse "¿Cuáles son los propósitos de la escuela?". Para ello, es necesario que ambos tengan claro que dichos propósitos rebasan el hecho de simplemente informar o inducir a los alumnos a memorizar conocimientos.

La escuela representa un espacio de conocimiento, de crecimiento y de interacción donde aprendemos a tener amigos, a conocernos a nosotros mismos y a los demás. Para ello, es necesario reconocer lo valioso que hacemos, impulsar nuestros deseos de superación y desarrollar nuestra creatividad e iniciativa.

La escuela nos ayuda a conocer las reglas sociales así como las consecuencias de nuestra conducta. Todo este aprendizaje nos permite, desde la niñez, desarrollar comportamientos pertinentes para abrirnos las puertas a las diferentes oportunidades sociales, responsabilizarnos de nuestras conductas, tomar el liderazgo en algunos casos e incluso transformar y modificar de manera más favorable nuestro entorno.

Una educación de calidad, ha de buscar que la enseñanza se ajuste con las características particulares de cada niña y niño, de forma tal que se garantice su progreso. Para ello los docentes deben comprometerse en la búsqueda de las mejores formas de enseñar a cada alumno, en el conjunto de su clase y respetando los diferentes ritmos con que cada menor se apropia de los contenidos de los planes y programas de estudio, y los estilos propios de aprendizaje.

Así, es necesario que el maestro durante su clase considere las motivaciones de los alumnos, las formas en que les agrada trabajar (solos, en grupos pequeños), cuáles son sus principales áreas de interés y sus preferencias en asignaturas, e identificar la presencia de baja autoestima o falta de seguridad personal.

Ahora se sabe que el impacto de los resultados académicos en niñas y niños, es un factor sustancial en su motivación y éxito para aprender. Aquellos menores que atribuyen los resultados de su aprendizaje, a su esfuerzo y habilidad para aprender, tendrán un mejor concepto de sí mismos y por ende un mayor control sobre su participación en la escuela y en su entorno social y familiar.

Por el contrario, alumnas y alumnos que consideran que el éxito o el fracaso escolar se debe a la suerte o a las actitudes de los maestros para con ellos, tenderán a mostrar mayor inseguridad en sus ejecuciones académicas, lesionando de manera importante su autoestima y en ocasiones su personalidad de forma permanente.

Un buen programa educativo es aquel que hace un balance entre necesidades y apoyos. Dar a una alumna o alumno más apoyos de los que necesita es devaluando, sobreprotegerlo e impedir su progreso. Brindar a una alumna o alumno menos apoyos de los que necesita para cubrir sus necesidades de aprendizaje, implica enfrentarlo a situaciones de estrés y posible fracaso, lo que conduce a un bloqueo para su desarrollo.

Un adecuado equilibrio entre las necesidades educativas de los alumnos y los apoyos brindados en el centro educativo permitirá que niñas y niños logren avanzar, cada cual desde sus particulares puntos de partida, hacia niveles más complejos de aprendizaje. Si desvanecemos gradualmente estos apoyos cuando las niñas y niños han logrado alcanzar los objetivos propuestos daremos lugar, entonces, a nuevas metas.

Los padres de familia se cuestionan: ¿Qué y Cómo le van a enseñar mi hijo en un centro educativo?

Esta es una pregunta que suelen hacerse todos los padres que tienen una hija o un hijo con algún signo de discapacidad, ya que aún persiste entre muchas personas, la idea de que si un menor presenta sordera, ceguera, discapacidad intelectual o severos trastornos motores, no podrá cursar una educación básica y probablemente nunca podrá asistir a una escuela regular.

Sin embargo, el nuevo enfoque del currículo escolar, basado en propósitos y no en objetivos, permite que los maestros tengan la facultad de ajustar los contenidos escolares en sus diferentes áreas (matemáticas, español, historia, ciencias naturales, civismo), para que todos los alumnos puedan apropiarse de dichos contenidos.

Así, el currículo escolar está conformado por todos aquellos contenidos que integran el programa de cada una de las asignaturas que se cursarán a lo largo del ciclo escolar.

Los padres de las niñas y niños con discapacidad, con o sin necesidades educativas especiales, tiene derecho a conocer, tanto el currículo escolar que su hija o hijo cursará, como la manera en que los profesores harán las adaptaciones necesarias para su máximo aprovechamiento, así como los apoyos extraescolares que se utilizarán incluyendo los que los alumnos deberán recibir en casa.

A la tarea que el maestro realiza para ajustar dichos contenidos, se le denomina flexibilización curricular y esta implica la realización de ajustes y modificaciones en lo que se enseña y en cómo se le enseña.

El maestro deberá enseñar el mismo tema a todo el grupo, pero podrá hacer variaciones en las actividades, de acuerdo con las necesidades de los alumnos y brindar apo-

Los contenidos son diferenciados a los menores, dependiendo de la dificultad para la obtención de aprendizajes, que presente cada niña o niño.

En el cómo se enseña a los alumnos con algún signo de discapacidad podemos mencionar algunas acciones desarrolladas normalmente. Al interior del aula, el maestro.

- ❖ Elige su tema y los conceptos que serán tratados en la clase; estos conceptos con los mismos para todos los alumnos. El maestro debe determinar los elementos básicos del tema, partiendo de este punto para manejar las expectativas de aprendizaje de cada alumno y generar un reto interesante para todos y cada uno de ellos.
- ❖ Desarrolla una variedad de formas y estrategias para presentar a sus alumnos los conceptos seleccionados para la clase.
- ❖ Considera los apoyos específicos requeridos en cuanto a materiales, tiempo de realización y estilos de aprendizaje de sus alumnos con discapacidad y/o con necesidades educativas especiales, organizando su clase con tareas y actividades ya sea por pares de alumnos, en grupos pequeños o en forma individual.
- ❖ Ofrece oportunidades para que todos los alumnos presenten sus trabajos o materiales elaborados, reflexionen y/o lleven a la práctica acciones utilizando la nueva información adquirida, para que sus aprendizajes cobren un significado útil e interesante en su desarrollo.
- ❖ Determina la manera de evaluar y de registrar los progresos en el aprendizaje de sus alumnos, de acuerdo con el tipo de aprendizaje y contenidos escolares trabajados.

VII. OBJETIVOS DEL MODELO

El Modelo dirige su atención a la rehabilitación integral del niño con alteración de movimiento y postura derivado del sistema nervioso central, bajo las vertientes de rehabilitación motora, cognitiva, el establecimiento de un código de comunicación, desarrollo de un auto concepto positivo. Todo ello se logra con el apoyo paralelo de la familia del infante, la cual se ve beneficiada con la intervención a través de la recepción de acciones de orientación que le permite entender y apoyar de una mejor manera a su hijo e hija en el proceso de rehabilitación.

Con estos elementos se hace posible la definición del objetivo general y los objetivos específicos que direccionan la intervención que desarrolla el modelo.

VII.1 Objetivo general

Niños y niñas de 6 meses a 12 años, con alteración de movimiento y postura derivada del sistema nervioso central, con pronóstico a la independencia alcanzado a través de una rehabilitación integral para favorecer su integración social.

VII.2 Objetivos específicos

Objetivos Específicos

1. Niños y niñas con propuesta de una rehabilitación motora , cognitiva y auto concepto positivo que conforme su pronóstico a la independencia
2. Niños y niñas con AMP con rehabilitación motora, habilidad cognitiva y desarrollo de auto concepto positivo
3. Niños y niñas con familias informadas y comprometidas en el proceso de rehabilitación su hijo
4. Personal sensibilizado, actualizado y especializado sobre el proceso de la rehabilitación integral.
5. Institución fortalecida en sus recursos financieros y materiales para la intervención y con mecanismos de coordinación y vinculación Inter. e intra institucional.

VII.3 MATRIZ DE CONGRUENCIA

Para el logro de los objetivos descritos se han identificado acciones sustantivas y estratégicas, las cuales por la relevancia para la intervención que realiza la institución, se han definido como componentes o macroacciones del modelo.

A partir de ellas se han identificado los objetivos específicos, las estrategias y las líneas de acción.

En el siguiente cuadro denominado matriz de congruencia se ordena esta información de manera horizontal alienada a cada uno de los componentes de tal forma que puedan apreciarse las acciones que serán necesarias para realizar el logro de objetivos específicos y el funcionamiento de los componentes o macroacciones identificadas.⁵⁹

⁵⁹ La matriz completa puede ser consultada en los anexos

Matriz de congruencia lógica

OBJETIVO GENERAL: Niños y niñas de 6 meses a 12 años, con alteración de movimiento y postura derivada del sistema nervioso central, con pronóstico a la independencia alcanzado a través de una rehabilitación integral para favorecer su integración social.				
Componente	Desagregación de objetivos específicos	Estrategias	Líneas de acción	
Rehabilitación Integral Objetivos Específicos 1. Niños y niñas con propuesta de una rehabilitación motora, cognitiva y auto concepto positivo que conforme su pronóstico a la independencia 2. Niños y niñas con AMP con rehabilitación motora, habilitación cognitiva y desarrollo de auto concepto positivo	Niños y niñas con una rehabilitación motora y cognitiva.	Identificación del pronóstico a la independencia.	Entrevista inicial y presentación del funcionamiento de la institución	
	Niños y niñas con un auto concepto positivo		Diagnóstico médico	
			Valoración inicial en las áreas: terapia física, hidroterapia, lenguaje, psicología	
	Niños y niñas con una habilitación cognitiva		Valoración de necesidades del niño en las áreas de estimulación, preescolar, primaria.	
			Análisis colectivo de la información recabada por cada una de las áreas	
			Estructuración del diagnóstico integral	
			Estructuración de la propuesta de rehabilitación	
			Elaboración del pronóstico inicial a la independencia	
			Reporte de valoración con el pronóstico inicial a la independencia y el tratamiento a seguir	
			Establecimiento de tratamiento	
Elaboración de programa de trabajo para la rehabilitación del niño				
Niños y niñas con una rehabilitación motora	Promoción de la movilización funcional de niños y niñas	Ejecución de tratamiento		
		Elaboración de reporte trimestral de trabajo con el infante		
		Entrega de reporte trimestral a padres y madres		
		Análisis inter áreas del reporte trimestral		
		Redireccionamiento de tratamiento en caso necesario		
		Niños y niñas con una habilitación cognitiva.	Desarrollo de habilidades de lecto escritura. Desarrollo de habilidades lógico-matemáticas	Identificación de ejes temáticos
				Adecuaciones curriculares
				Planeación anual
				Programación mensual
				Programación semanal
Bitácora diaria				
Evaluación semanal				
Evaluación mensual				
Reporte trimestral				

Matriz de congruencia lógica (continuación)

OBJETIVO GENERAL: Niños y niñas de 6 meses a 12 años, con alteración de movimiento y postura derivada del sistema nervioso central, con pronóstico a la independencia alcanzado a través de una rehabilitación integral para favorecer su integración social.				
Componente	Desagregación de objetivos específicos	Estrategias	Líneas de acción	
Rehabilitación Integral Objetivos Específicos 1. Niños y niñas con propuesta de una rehabilitación motora, cognitiva y auto concepto positivo que conforme su pronóstico a la independencia 2. Niños y niñas con AMP con rehabilitación motora, rehabilitación cognitiva y desarrollo de auto concepto positivo	Niños y niñas con una rehabilitación cognitiva.	Identificación de problemas de aprendizaje y conducta	Observación en aula Registro de conducta Registro de bajo rendimiento Derivación a psicología educativa Seguimiento en caso inter áreas	
	Niños y niñas con un auto concepto positivo	Reconocimiento de la dignidad del infante	Identificación de acciones que promuevan el autoreconocimiento del niño y niña Desarrollo de acciones de dignificación humana en el niño y niña Promoción de espacios de convivencia informal	
	Niños y niñas con una rehabilitación comunicativa	Desarrollo de un código de comunicación	Terapia de audición o lenguaje	
	Orientación a Familias Objetivo específico Niños y niñas con familias informadas y comprometidas en el proceso de rehabilitación su hijo	Niños y niñas con familias comprometidas en su proceso de rehabilitación	Desarrollo de acciones de asesoría especializada a familia de niños con AMP	Identificación de necesidades de asesoría especializada Atención psicológica y jurídica a padres y madres de familia con niños y niñas con AMP Información sobre el proceso de rehabilitación Involucramiento de la familia en el proceso de rehabilitación Dirección de trabajos en casa para seguimiento de la rehabilitación.
			Ejecución de acciones formativas para familias de niños (as) con AMP	Establecimiento de ejes temáticos que respondan a las necesidades de padres y madres de familia de niños con AMP Diseño de cursos y talleres que den respuesta a las necesidades de formación de los padres, madres y demás miembros de la familia del niño o niña con AMP Organización de sesiones de observación en actividades particulares del niño y niña.
		Niños y niñas con familias informadas del proceso de rehabilitación de su hijo.	Promoción de actividades recreativas entre niños (as) con AMP y familias.	Identificación de espacios extraescolares propios para la interacción de niños con AMP y sus familias. Elaboración de propuestas de aprovechamiento del tiempo libre en la familia del niño y niña con AMP

Matriz de congruencia lógica

OBJETIVO GENERAL: Niños y niñas de 6 meses a 12 años, con alteración de movimiento y postura derivada del sistema nervioso central, con pronóstico a la independencia alcanzado a través de una rehabilitación integral para favorecer su integración social.			
Componente	Desagregación de objetivos específicos	Estrategias	Líneas de acción
Formación	Personal sensibilizado, actualizado y especializado sobre el proceso de la rehabilitación integral.	Programación anual de acciones formativas dirigidas al personal operativo	Identificación de necesidades de formación, actualización y especialización en el personal que interviene con niños y niñas con una AMP Establecimiento de ejes de formación para cubrir las necesidades detectadas Definición de objetivos del programa anual de formación
		Ejecución de acciones formativas para personal operativo	Programación mensual de acciones de formación a realizarse
Gestión Administrativa Objetivo específico 1. Institución fortalecida en sus recursos financieros y materiales para la intervención y con mecanismos de coordinación y vinculación Inter. e intra institucional.	Recursos financieros suficientes para la intervención	Elaboración de directorio de instituciones públicas y privadas prestadoras potenciales de servicios y recursos de apoyos complementarios para la operación del modelo.	Establecimiento y firma de convenios con instituciones para la solicitud de recursos
		Diseño de programa de gestión y optimización de apoyos complementarios.	Elaboración de programa para la obtención de apoyos complementarios para la intervención Elaboración de informe de control y rendición de cuentas de apoyos recibidos.
		Procuración de recursos económicos necesarios para solventar las acciones del modelo	Difusión de modelo e involucramiento de los benefactores con los resultados
	Factor humano coordinado para realizar la intervención	Establecimiento de mecanismos de comunicación permanentes y bidireccionales entre los diversos niveles de mando en la institución.	Coordinación entre las diferentes áreas para la prestación del servicio Realización de juntas informativas y de trabajo
Vinculación Interinstitucional Objetivo específico 1. Institución fortalecida en sus recursos financieros y materiales para la intervención y con mecanismos de coordinación y vinculación Inter. e intra institucional.	Institución APAC con apoyos para la atención de los infantes.	Intercambio de experiencias con instancias públicas y privadas.	Establecimiento de convenios de colaboración con instancias públicas y/o privadas para la atención de los infantes.
		Concertación de apoyos para la profesionalización de los recursos humanos con instancias públicas y privadas.	Establecimiento de convenios de colaboración con instituciones de enseñanza para la profesionalización del personal operativo.
		Atención especializada para casos de niños con AMP con presencia de desordenes de psicológicos severos	Canalización de casos que por su particularidad no puedan ser atendidos por el modelo

VIII. COMPONENTES DEL MODELO

A fin de dar respuesta a la problemática identificada y lograr los propósitos planteados en el modelo se definieron cinco acciones fundamentales, las cuales representan las macro acciones o acciones sustantivas a realizar por la institución.

Estas acciones, denominadas componentes permiten agrupar y alinear las estrategias y acciones a realizar, así como establecer las relaciones y articulación que existe en toda la intervención del modelo:

- Rehabilitación integral.
- Orientación a familias.
- Formación.
- Gestión Administrativa.
- Vinculación interinstitucional

A continuación se describen cada uno de ellos, para posteriormente a través de un esquema, mostrar la relación que guardan todos ellos para atender a la población objetivo de esta intervención.

VIII.1 REHABILITACIÓN INTEGRAL

El componente de rehabilitación para el caso de este modelo se concibe como un proceso total que considera primeramente a la persona en todas sus esferas del desarrollo⁶⁰ **física, cognitiva, afectiva y social** y que si bien tiene un peso fuertemente médico y por tanto enfocado a la esfera física no resta importancia a las otras.

Implementar una macro acción como lo es la rehabilitación integral en el modelo, reconoce a su vez la necesidad de un trabajo coordinado entre el área de rehabilitación, psicológica y educativa, teniendo como eje de apoyo a la familia del niño y niña con una alteración de movimiento y postura.

Imagen. 1 Esferas del desarrollo del niño y niña / áreas de trabajo



⁶⁰ El desarrollo se refiere a los cambios en el tiempo de estructura, pensamiento o conducta del individuo debido a influencia biológica y ambiental.

Bajo esta concepción el modelo bifurca su actuar en tres dimensiones⁶¹ cuya interacción permite dar una comprensión y atención holística en el desarrollo del niño o niña con una AMP.

2. Dimensión Física. Se establece la llamada rehabilitación integral que buscará promover la recuperación motora dependiendo de las características de la alteración de movimiento y postura que presente el infante. Entre otras acciones esta dimensión permite que el niño y niña desarrolle:

- Una adecuada madurez en su esquema corporal
- Coordinación y precisión en sus movimientos gruesos y finos.
- Una adecuada madurez en su esquema corporal.
- Una postura correcta.
- Una direccionalidad y ubicación espacial

A partir de esta dimensión se identifican las características como el tamaño, la forma y los cambios en la estructura cerebral, o las capacidades sensoriales y las aptitudes motoras en el niño y niña con una AMP⁶² las cuales deberán ser consideradas de acuerdo a la particularidad de su alteración de movimiento y postura. Es con base en esta consideración que se podrá establecer desde un proceso de valoración hasta la determinación de un plan de trabajo que permita lograr la denominada rehabilitación física, la cual podrá ser desarrollada a través de técnicas de rehabilitación, de expresión corporal y de juego.

Un niño con esta disfunción neuromuscular puede presentar o albergar varios síntomas, asociados a trastornos de: lenguaje, visuales, desarrollo mental, personalidad, atención y percepción; incluyendo movimientos lentos, burdos, o entrecortados, rigidez, debilidad, espasmos musculares, flacidez y movimientos involuntarios. Algunas o casi todas estas características se pueden presentar en mayor o menor grado.

Asimismo, los músculos y las extremidades afectadas por la parálisis cerebral tienden a ser más pequeños que los normales. Esto es especialmente observable en algunos pacientes con hemiplejía espástica, porque las extremidades del lado afectado del cuerpo no crecen tan rápido o al mismo tamaño que las del lado más normal.

Se deberá considerar para la atención del niño con AMP las capacidades físicas que posee y partir de ellas identificar aquellas en que se encuentre menos desarrollado para tratar de lograr dar funcionalidad a las mismas.

3. Dimensión cognitiva. Los procesos mentales relacionados con el pensamiento y la solución de problemas en un infante que presenta una AMP pueden ser normales o anormales no importando este hecho la rehabilitación integral se compromete a promover estructuras de conocimiento en el infante de acuerdo a su etapa de desarrollo y su capacidad intelectual.

⁶¹ Se concibe como dimensión a la extensión comprendida por un aspecto de desarrollo del niño o niñas, dimensión física, cognitiva, afectiva y social en la cual se explicitan los aspectos de la personalidad

⁶² Cfr. J. Craig Grace. *Desarrollo Psicológico*, 1997, p. 6.

Una vez que se detecta la conformación de nuevos aprendizajes se identifica su competencia conceptual para seguir promoviendo la adquisición de nuevos conocimientos que lo faculten para interactuar en un entorno escolar, familiar y social.

Los procesos mentales que se ven favorecidos a través del trabajo con el niño y niña con una AMP en esta dimensión son:

- **Percepción:** Entendida como el proceso por el que la mente del niño interpreta y da significado a la información de los sentidos, como la vista, el olfato, el gusto y el tacto, por medio de los cuales adquiere información acerca del estado y los cambios de su entorno.
- **Memoria.** Entendida como la capacidad mental que el niño y niña tienen para conservar huella de sus experiencias pasadas y servirse de ellas para relacionarse con el mundo y con los acontecimientos futuros.⁶³
- **Lenguaje:** Comunicación verbal, no verbal (en el caso de niños con AMP) y escrita por medio del cual el niño o niña se ve facultado para abstraer, conceptualizar, comunicarse e interactuar en su contexto⁶⁴ familiar, educativo y social.
- **Razonamiento:** Se considera un procedimiento discursivo que desarrolla el niño o niña, que con base en razones, articula pasos y llega a una conclusión.
- **Creatividad:** Compreendida como las habilidades puestas de manifiesto en cada niño con el propósito de instrumentar mejoras en un entorno determinado, que abarca actividades psicomotoras, cognitivas y afectivas⁶⁵. Se pretende que el niño y niña sean capaces de reconocer entre pensamiento y objeto, nuevas relaciones que lleven a la innovación o cambio.

Son dos las líneas que a su vez comprenden la operación de esta dimensión:

- **La habilitación cognitiva :** Comprendiendo que la habilitación se basa en desarrolla con base en el potencial que tiene el niño o niña los conocimientos , y habilidades que le permitan su incorporación a un entorno educativo formal
- **La rehabilitación cognitiva:** Entendida como un proceso que permitirá al niño y niña con AMP un nivel cognitivo funcional óptimo según su deterioro que les permita desarrollar periodos de atención más amplios, mejore su capacidad para analizar y procesar nueva información entre otros.

⁶³Galibiestro, Humberto. *Diccionario de Psicología*, p. 690

⁶⁴ *Op cit*, . J. Craig, P.691

⁶⁵ Wolfgang Crespo, <http://www.psicopedagogia.com/definicion/creatividad&resalta=creatividad>, consultado.27 septiembre 2005

4. Dimensión afectiva. Esta dimensión implica el desarrollo de la personalidad y las habilidades interpersonales que el niño y niña con AMP perfila bajo su auto-concepto y el manejo de sus emociones y sentimientos.

Los aspectos que son desarrollados en la afectividad del niño y niña son:

- Identidad personal
- Cooperación y participación
- Expresión de afectos
- Autonomía

Las acciones que dinamizan esta dimensión se encuentran enfocadas a estimular:

- El auto - control,
- La cooperación,
- El control de impulsos emocionales
- La superación de miedos ante situaciones derivadas de la alteración de movimiento y postura que caracteriza su vida.
- Comprensión de la alegría y dolor

El fin último de esta dimensión es lograr que el niño y niña con AMP acepte su situación de vida sin considerarla un estigma, reconociendo su valía como persona y su capacidad para realizar aportes en su entorno inmediato y aprenda a ser competitivo con sigo mismo identificando sus potencialidades, tanto físicas, intelectuales y afectivas.

En algunos niños se observa cierta inmadurez afectiva-emocional, motivada en parte por la sobreprotección recibida de las personas que le rodean. Es por ello que necesitan acostumbrarse a que sus demandas de atención no sean inmediatamente o de forma privilegiada.

Es importante valorar cualquier logro alcanzado en su autonomía por pequeño que sea. Los padres y las personas encargadas de su educación de este alumno, deben alentar sus esfuerzos y asegurarse de que cada tarea propuesta esté al alcance de su capacidad, para que no se desanime y no pierda su entusiasmo por aprender.

Para enseñar cualquier habilidad hay que encontrar un punto justo entre no hacer por el niño lo que él pueda hacer por sí mismo, y no imponerle una tarea tan difícil que le sea imposible realizar o le requiera tanto tiempo que pierda interés en ella.

Para mejorar su autoestima y las relaciones sociales se ha de fomentar la participación en actividades y juegos colectivos.

4. Dimensión social. El desarrollo social del niño y niña con una AMP se basa en el establecimiento de vínculos e interrelaciones con su entorno familiar, escolar y comunitario. Esta dimensión se encuentra en gran medida apoyada por la familia del menor, pues es un hecho que si su núcleo inmediato (padres, madre y hermanos) acepta su discapacidad, exhorta a otros a que adopten esta conducta, de apertura e interés promoviendo con ello la integración social del niño y niña con una AMP.

Este componente funciona por tanto a través de **tres ejes: Físico, cognitivo y afectivo**, cuyas acciones se interrelacionan y permiten dar la integralidad en la atención a las necesidades del niño y niña con una alteración de movimiento y postura derivada del sistema nervioso central.

Permite al modelo lograr contribuir en el desarrollo de habilidades, conocimientos, aptitudes y actitudes que permitan al niño con una AMP alcanzar un diagnóstico a la independencia.

La consideración del infante a partir de este componente es holística. Si bien se reconoce que tienen una fuerte carga hacia el aspecto físico y desarrolla un gran número de actividades destinada a la rehabilitación en este sentido, establece que sin un trabajo en el área cognitiva, afectiva y social la rehabilitación integral de la persona quedaría menguada, razón por la cual se exige para el trabajo conjunto y paralelo en todas las áreas de desarrollo del infante con una AMP.

Su funcionamiento si bien es meramente institucional a través de las diversas áreas que compone APAC el cumplimiento de sus objetivos se encuentra correlacionado directamente con la actuación de la familia del infante.

A pesar de que este componente no establece acciones cuya atención sea específicamente la familia se sirve de ella para lograr sus cometidos. Por esta razón surge el componente de orientación a familias, mismas que centra su acción en los padres y engarza su acción con el componente de rehabilitación integral.

Imagen. 2 Componente de Rehabilitación integral



VIII.2 ORIENTACIÓN A FAMILIAS

En el proceso de rehabilitación del niño y niña con alteración del movimiento y postura (AMP) la familia juega un papel preponderante, sin ella las acciones que promueven la rehabilitación física, habilitación y rehabilitación cognitiva no encontrarían un eje de apoyo para llevarse a cabo.

La familia por tanto debe involucrarse íntimamente a lo largo del proceso de rehabilitación, en el conocimiento y administración del tratamiento y en la generación de en-

tornos familiares positivos que motiven al niño y niña con AMP para alcanzar sus metas y promover el desarrollo de un auto concepto positivo en su hijo o hija.

Las familias están expuestas a procesos de cambios, algunos de ellos desadaptativos, como por ejemplo, cuando nace un hijo con alteración de movimiento y postura. El acontecimiento suele ser impactante y repercutirá, probablemente, a lo largo de todo el ciclo vital. El nacimiento de un hijo con discapacidad supone un *dock*, el cual se percibe como algo inesperado, extraño y raro, que rompe las expectativas sobre el hijo o hija deseado.

La confusión y los sentimientos ambivalentes como de aceptación, rechazo y culpabilidad se mezclan de manera incesante, surgiendo constantemente las preguntas de los *¿por qué?* "La deficiencia física y lo psíquica debida a lesión orgánica es un dato extraño al sistema familiar, soportado como una agresión del destino y por lo tanto acompañado de intensos sentimientos de rechazo o rebelión. Esta percepción es rápidamente asumida como propia por el disminuido, que se encuentra viviendo así como indeseable una parte de sí mismo".⁶⁶

Por otro lado el proceso de aceptación es la base y el motor para poder iniciar la rehabilitación. Si no hay una aceptación del niño tal y como es, con sus posibilidades y limitaciones; disminuyen los resultados de los esfuerzos educativos que se estén haciendo para ayudarlo y en ocasiones incluso pueden anularse. Pero este proceso de aceptación en ocasiones no es posible desarrollarlo solo, por lo cual se acude a la asesoría y apoyo de especialistas.

Con este refuerzo, los padres podrán encararla con aceptación y esperanza el reto que brinda el ser padre de un niño o niña con capacidades diferentes. Esto es sumamente importante ya que ellos son los protagonistas y transmiten por la vía del cariño, del ejemplo y el respeto, el sentido de vida a sus hijos. Si se pretende tener éxito en este desafío, se debe de asumir una postura positiva, de confianza en la capacidad de progresar, que potencialmente posee su hijo. Para ello es esencial considerarlo como lo que es: *una persona con condiciones para crecer, madurar y mejorar, que tiene una misión en la vida y es tarea de los padres ayudarlo a descubrirla.*

Las familias experimentan exigencias de tiempo, de reestructuración familiar, de cambios de actitud y de nuevos estilos de vida. En la mayoría de los casos la madre es la que se compromete a la rehabilitación de su hijo, lo que implica desgaste físico y emocional, siendo necesario efectuar cambios en los roles para hacer frente a las nuevas necesidades y demandas ya que todo cambio en cualquiera de los miembros de la familia afecta a su vez a los demás.

Se comprende por tanto la *orientación a familiar* como la acción que guía, da consejo, apoyo y promueve en los padres de familia una cultura de aceptación de su hijo (a) con u AMP en su entorno familiar cercano.

Sus **ejes de acción** se desagregan en cuatro vertientes:

- 1) Información a padres y madres de familia
- 2) Formación de padres y madres de familia

⁶⁶ Sorrentino, A. M. *Handicap y rehabilitación*. P.16.

- 3) Asesoría psicológica
- 3) Apoyo a los padres y madres de familia en el proceso de aceptación del niño y niña con AMP.
- 4) Apoyo en la mejora de la dinámica familiar

El componente de **orientación familiar** por tanto direcciona su actuar con el fin a fortalecer a la familia del niño y niña con AMP a través de acciones de asesoría psicológica, información y formación sobre temas relacionados con la AMP que padecen sus hijos e hijas, proceso de aceptación y conformación del proyecto de vida en niños y niñas con AMP.

Establece su línea de trabajo conjuntamente con el de rehabilitación integral ambos componentes se retroalimentan para identificar las temáticas sobre las cuales se deberá orientar a la familia.

Por lo tanto se busca promover el conocimiento, la aceptación y el compromiso con su hijo en dos sentidos:

- La comprensión de la alteración de movimiento y postura con la cual viven
- El proceso de rehabilitación integral que debido a su condición acceden.

También se establece como un puente que permite vincular la acción institucional a favor de niños con AMP realizada en el componente de rehabilitación integral, con el trabajo que paralelamente desarrollan los padres y madres de familia en la búsqueda de brindar una alternativa de vida digna a sus hijos.

Con el esfuerzo de participación que los padres llevan a cabo, podrán encarar con aceptación y esperanza el reto que brinda el ser padre de un niño o niña con capacidades diferentes. Esto es sumamente importante ya que ellos son los protagonistas y transmitirán por la vía del cariño, del ejemplo y el respeto, el sentido de vida a sus hijos. Si es que pretenden tener éxito en este desafío, deberán asumir una postura positiva, de confianza, en la capacidad de progresar que, potencialmente, posee su hijo. Para ello es esencial considerarlo como lo que es: una persona con condiciones para crecer, madurar y mejorar, que tiene una misión en la vida y es tarea de los padres ayudarlo a descubrirla.

Imagen. 3 Componente de orientación a familias



VIII.3 Formación

El componente de formación se concibe como una macro acción que promueve la **actualización y especialización del personal** que interviene en el modelo retomando los elementos de competencia del mismo y las necesidades surgidas en la operación.

La idea central de este componente es dinámica dado que se irá adaptando a las necesidades del modelo y por tanto a las necesidades del personal respecto a la promoción de conocimientos, habilidades y actitudes requeridas para la optimización de la intervención.

Es importante señalar que la formación⁶⁷ será concebida en el modelo, como un proceso continuo de educación que:

1. Se diseña e imparte durante un período de tiempo concreto,
2. Elige una modalidad educativa para llevarse a cabo (curso, taller, diplomado)
3. A través de la modalidad elegida trasmite al personal encargado de la intervención la gama de conocimientos, habilidades y actitudes pertinentes para asegurar una actuación eficiente.
4. Facilita una mejor comprensión de las funciones, competencias o responsabilidades que definen las señas de identidad del trabajo o puesto que desempeña.
5. Promueve la eficacia y efectividad del modelo
6. Contribuye al crecimiento del personal durante el desarrollo de la intervención.

Este componente se dirige tanto al desarrollo y mejora de competencias como a la recalificación del personal operativo que realiza la intervención.

Sus ejes de acción se diversifican en líneas que van desde el identificar y diagnosticar las necesidades de formación del personal, actualizar los elementos de competencia del personal, hasta planificar y desarrollar sistemas modulares de formación permanente.

Se plantea que la formación del personal sea permanente para que pueda responder efectivamente a las demandas de atención de la población objetivo. Es así como se puede garantizar el crecimiento personal que facilite las acciones de intervención con calidad y calidez.

Sus fines se concretan en dos preceptos:

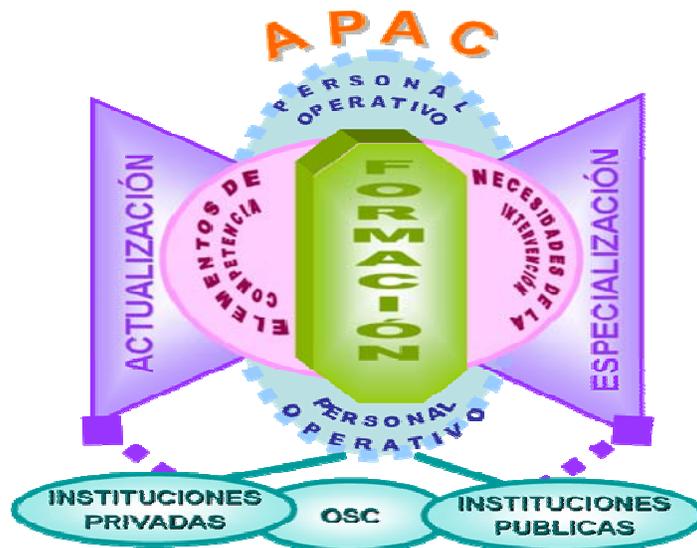
1. Formar al personal para que **sepa estar** a la altura de los cometidos que tiene confiados en la intervención con la población objetivo.
2. Formar al personal para que **sepa ser** el tipo de profesional que la institución requiere.

⁶⁷ El **concepto de formación** y el **concepto de educación** están muy solapados en el legado filosófico, pedagógico, político y teológico español. Ambos conceptos nutren un marco de referencia genérico o específico en el conspicuo mundo de la enseñanza. *Diccionario Crítico de las ciencias sociales*, <http://www.ucm.es/info/eurotheo/diccionario/>. Consultado 6 de octubre 2005

Ahora bien, ese saber estar y saber ser ideal, emerge de los elementos de competencia definidos por el modelo. Con base en ellos se plantean las propuestas de formación que se instrumentan a favor del personal (Ver Propuesta de Capacitación del Modelo)

Para la operación de este componente se depende de las acciones que realizan el componente de Gestión Administrativa y Vinculación interinstitucional. El primero dota de presupuesto al componente de formación, los recursos son canalizados para la contratación de servicios de formación especializados, o en su caso el re destinados para el acceso del personal a propuestas de formación en instituciones educativas. El segundo permite acercarse a instituciones y personas especialistas en la materia que brindan sus servicios gratuitamente, logrando con ello promover un mayor número de acciones formativas. Se busca también, movilizar los conocimientos adquiridos en el personal al compartir los mismos con dichas instancias en retribución de su apoyo.

Imagen. 4 Componente de formación



VIII.4 Gestión Administrativa

El modelo comprende la Gestión Administrativa como una macro acción que desarrollan los directivos a través de las fases del proceso administrativo, planear, organizar, dirigir, coordinar y controlar.⁶⁸

Este componente pretende mantener un entorno en el que a través del trabajo conjunto cada una de las áreas y personas que las componen se cumplan los objetivos específicos y generales del modelo.

Las acciones particulares que a la vez conforman este componente son:

⁶⁸ Cfr. *Glosario de términos sobre administración pública*

1. **Planear:** El modelo le exige a este componente que exista una programación de las acciones que a lo interno se desarrollan, es decir que cada área cuente con un programa o plan de trabajo que establezca claramente su contribución a los objetivos que se pretenden se cumplan en la población objetivo a través del modelo.

Los programas de trabajo de cada una de las áreas que desarrollan la intervención son la guía para que la institución obtenga y comprometa los recursos que se requieren para alcanzar los objetivos de la intervención.

2. **Organizar:** La operación de un modelo implica poner en marcha diversas acciones para intervenir con la población objetivo y este no es la excepción, para ello es necesario que el factor humano, los recursos económicos, materiales y las responsabilidades de trabajo estén ordenadas y distribuidas. La autoridad, que en este caso se encuentra compartida, entre la directora de la institución y los miembros del patronato, son quienes deberán asumir la tarea de organizar los recursos y distribuir las responsabilidades entre el personal que desarrolla la intervención.

3. **Coordinar:** Un personal que no identifica sus líneas de acción dentro del modelo difícilmente podrá abonar al cumplimiento de los objetivos del mismo, queda en manos de este componente el comunicar a cada área que desarrolla la intervención lo que se espera de ellos, vigilar el cumplimiento de dichas expectativas. Otra tarea clave dentro de esta fase es la necesidad de lograr un trabajo y comunicación permanente y bidireccional entre las áreas que desarrollan la intervención, el personal que lo integra y la Dirección, la cual es también quién tiene la responsabilidad de apoyar, influir y motivar al personal para que realicen tareas con empeño y dedicación y con ello se promueva el alcance de objetivos estipulados en el modelo.

4. **Controlar:** Para el caso de este modelo, se requiere que exista una planeación específica para cada área que integra el modelo. Esto tiene como finalidad que los programas o proyectos de cada una establezca su participación en el cumplimiento de objetivos del modelo. Ahora bien el personal responsable de administrar la dirección será el encargado de asegurar que las actividades reales se ajustan a las planificadas, y en caso de no ser así redireccionar las mismas para adecuarlas a lo planteado. Por tanto en esta fase se tendrán que establecer mecanismos que permitan verificar que las acciones que desarrolla cada miembro de la organización conducen hacia el cumplimiento de los objetivos del modelo.

El componente de gestión administrativa funge como una macro acción que permite dinamizar los demás componentes del modelo, se define de este modo, ya que pesa sobre el la responsabilidad de dotar de recursos humanos, materiales y financieros a cada componente para su funcionamiento.

Si bien esta macroacción no interviene directamente con la población objetivo, si hace posible que las acciones que la impactan se desarrollen.

Imagen 5. Componente de gestión administrativo



VIII.5 Vinculación interinstitucional

La vinculación interinstitucional en el modelo desarrolla acciones que permite establecer una comunicación y apoyo continuo entre instituciones públicas y privadas, organizaciones no gubernamentales, académicas y de la sociedad civil para concentrar esfuerzos, adquirir recursos e implementar los mismos en una dirección en común.

El modelo depende de esta macroacción para hacer del mismo un proceso sostenido en el cual se adquieran y optimice recursos de todo tipo.

La vinculación entre instituciones es un esfuerzo de la Dirección en el que deben estar involucrados los responsables de programas, todo ello con el fin de identificar que aspectos del modelo pueden fortalecerse y complementarse con esta acción.

Permite brindar sustentabilidad al modelo a través de la cooperación y articulación de acciones con otras instancias lo que promueve la optimización de recursos, permitiendo con ello ofertar la atención a los niños y niñas con una alteración de movimiento y postura.

Los vínculos que se propone este componente es establecer la coordinación y cooperación permanente, con la finalidad de generar sinergias⁶⁹ entre diversas instituciones interesadas en atender la problemática de intervención del modelo.

Este componente plantea como objetivo establecer la cooperación y articulación de acciones en los ámbitos: *local* y *nacional* con instancias gubernamentales, privadas, académicas y de la sociedad civil, que orientan su acción a la atención de la alteración de movimiento y postura que padecen niños y niñas de seis meses a 12 años, a través de acciones de rehabilitación y orientación a familias o que se encuentran interesadas en apoyar dicho proceso rehabilitatorio.

La vinculación interinstitucional del modelo tiene un alcance potencial si se establece una relación entre APAC San Luís Potosí, el Sistema Estatal en su conjunto, APAC Distrito Federal, instituciones académicas de educación superior instituciones públicas y privadas.

Los ejes de acción de este componente son:

- **Cooperación permanente:** Se pretende que a partir de definir necesidades humanas, materiales y financieras del modelo, se establezca los aportes que instituciones, publicas, privadas, académicas estén en interés y posibilidad de donar y potencializar con ello los recursos propios, permitiendo optimizar la intervención del modelo.
- **Articulación de acciones:** La alteración de movimiento y postura en niños se asocia en algunas ocasiones con problemas de desarrollo de funciones del cerebro que se manifiesta en autismo, rasgos esquizoides o paranoides y patologías diversas, las cuales no pueden ser atendidas por el Modelo pues no se encuentran vinculado a sus objetivos la atención de estas características particulares. Sin embargo es objeto del Modelo brindar rehabilitación integral a estos niños, por lo cual para no dejar de lado la atención a sus características mentales particulares se generan mecanismos de canalización a instituciones que los puedan tratar.

El modelo identifica instancias que pueden apoyar la rehabilitación del infante en aspectos particulares como son algunos trastornos de personalidad para así brindar en colaboración con las mismas una atención integral

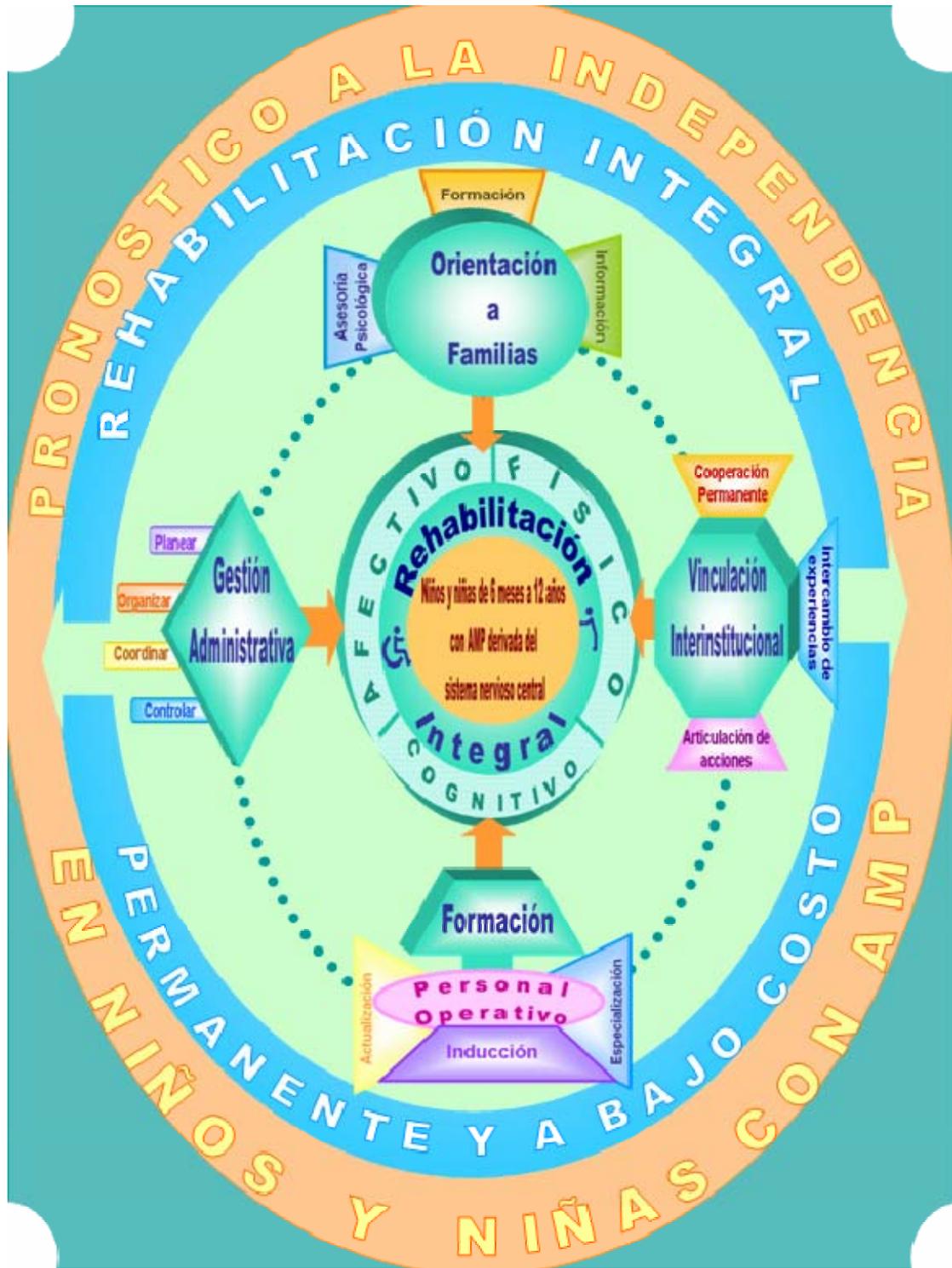
- **Intercambio de experiencias:** El conocimiento y apropiación de nuevas alternativas para brindar rehabilitación a niños y niñas con AMP es fundamental para retroalimentar el Modelo, por tal motivo la vinculación interinstitucional se da a la tarea de identificar actores que innovan en la materia, a la par promueve la generación de espacios con instituciones interesadas en la temática para el intercambio de conocimientos y al generación de aprendizajes que permitan la innovación y creación de nuevas estrategias y líneas de acción del modelo.

⁶⁹ Puede decirse que existe sinergia cuando el resultado o el objetivo alcanzado por un todo es superior a la sumatoria de los aportes de cada una de sus.Edmundo Serani Pradenas, *El concepto de sinergia*, **Unidad de Estudios y Publicaciones**, N° 17, Julio de 1991.

Imagen. 6 Componente de vinculación interinstitucional



IX. ESQUEMA DEL MODELO



IX.1 DESCRIPCIÓN DE ESQUEMA DEL MODELO

El modelo de rehabilitación integral para niños y niñas de seis meses a doce años con alteración de movimiento y postura derivada del sistema nervioso central es operado a partir de **cinco componentes**.

El primero de ellos y que a su vez adquiere mayor relevancia para el modelo es el componente de **Rehabilitación integral**. Este componente direcciona su acción directamente con la población objetivo.

En el esquema se encuentra ubicado en la parte central con un círculo en cuyo interior se encuentra la población objetivo, los que a su vez están rodeados por un círculo mayor que los contiene a todos ellos y en donde aparecen representados los ámbitos de atención dirigidos a esta población: física, afectiva, cognitiva y social.

Dada la complejidad de acción de este componente es apoyado por cuatro macro acciones paralelas que permiten:

- La Integración de la familia al trabajo de rehabilitación integral.
- La formación de competencias requeridas por el personal para la operación del modelo.
- La Gestión Administrativa para garantizar la viabilidad institucional.
- La vinculación interinstitucional.

Explicaremos el propósito y relación de cada uno de estos componentes.

El componente de **orientación a familias** permite desarrollar acciones de información, asesoría y formación dirigidas primordialmente a padres, madres, hermanos y tutores de niños y niñas cuya situación de vida se asocia a una alteración de movimiento y postura. Dichas acciones permiten iniciar un proceso de aceptación, conocimiento pero sobre todo de apoyo en el proceso de rehabilitación al que accede el infante.

Sin la incorporación activa de la familia hablar de la integralidad en un proceso de rehabilitación no sería posible, pues ella abona elementos para que el niño o niña con AMP, siga desarrollando y ponga en práctica habilidades y conocimientos que le permitan alcanzar su pronóstico a la independencia. Este componente visualmente se encuentra representado por un círculo en la parte superior que se vincula directamente al de rehabilitación integral a través de una flecha.



Es importante señalar que es a través de esta macro acción que se logra tener un mayor impacto en la esfera de desarrollo social de los niños y niñas con alteración de movimiento y postura pues son los padres, madres y hermanos, quienes son su primer vínculo con el entorno institucional, cultural, escolar entre otros, siendo a su vez los primeros promotores de las interrelaciones e interacciones que el niño y niña con AMP construye y establece en su vida diaria.

El poseer un recurso humano sensibilizado, formado y en continuo proceso de actualización es un requerimiento necesario en este Modelo, pues es el medio para garantizar que la intervención que desarrolla el personal que opera el mismo, se revista de conocimientos y actitudes propios que permitan guiar la adquisición de herramientas cognitivas, actitudinales y la mejora física en el niño y niña con AMP.

En la atención y tratamiento de niños y niñas con AMP en un continuo se generan nuevas estrategias de abordaje que permiten lograr un mayor impacto en el proceso de rehabilitación al que accede esta población. Un medio para impulsar que estas innovaciones en materia de rehabilitación sean puestas en marcha en la intervención por el personal que la desarrolla es el **componente de formación**.

El **componente de formación** exige al modelo que el personal encargado de operarlo se incorpore a un proceso continuo de adquisición de conocimientos que permita garantizar el establecimiento de parámetros de calidad en la atención e intervención de su población objetivo.



Esta macroacción se encuentra representada en el esquema por un trapecio ubicado en la parte inferior del mismo y ligado al componente de rehabilitación integral por una flecha, cuyo sentido hace referencia al hecho de que sin un personal actualizado y especializado difícilmente se podría garantizar que la intervención dirigida a los niños y niñas con AMP se comprendiera y se desarrollara de manera integral.

Se reconoce el hecho de que esta intervención en particular exige la actualización y especialización del recurso humano que lo realiza con el fin de permitir la retroalimentación e innovación en materia de rehabilitación integral en infantes con AMP.

El **componente de gestión administrativa**, que recae, en el caso de este modelo en manos de la dirección y del patronato, se establece como un pilar que garantiza que las acciones de rehabilitación puedan ser proporcionadas a población que radica en la entidad cuya situación socioeconómica sea desfavorable. Esta acción permite al modelo planear la adquisición de recursos, proveer y distribuir los mismos entre los programas que se instauran y que dan dinamismo a la intervención.



Su importancia es basta pues se comprende que sin su existencia no sería posible poner en marcha una acción de rehabilitación integral que a la par de brindarse a bajo costo, se realizara bajo una perspectiva multidisciplinaria. Por ello la coordinación y dirección del personal operativo se establece como medio para hacerlo, la figura encargada de operar estas

acciones es a la dirección de la institución.

Como se puede observar en el esquema este componente representado con un rombo se vincula directamente al de rehabilitación integral, y que si bien no tienen un trabajo e impacto directo en la población objetivo, de estar ausente no se podrían direccionar acciones a esta población con las características de multidisciplinariedad, cobertura e infraestructura institucional.

Un componente de apoyo relevante para el funcionamiento del modelo es la **vinculación interinstitucional**, acción desarrollada en su mayor parte por el personal directivo y el patronato, la cual permite al Modelo establecer mecanismos de cooperación permanente con instituciones públicas, privadas y de la sociedad civil que permite entre otras cosas dar viabilidad económica a la intervención, la generación de espacios y el intercambio de experiencias en materia de atención y rehabilitación de niños y niñas con AMP.

Este componente se representa como un hexágono. Su ubicación en el esquema centraliza al igual que las otras macroacciones al componente de rehabilitación integral, entendiéndose con ello que de no existir esta articulación y suma de esfuerzo con otras instituciones el brindar una rehabilitación integral a niños y niñas con AMP se dificultaría.

En resumen, los cinco componentes del modelo se encuentran estrechamente vinculados, la falta de uno pone en riesgo el cumplimiento del objetivo de la intervención. Cada componente contribuye en su medida al mismo y a la par permite retroalimentar a los componentes entre sí.

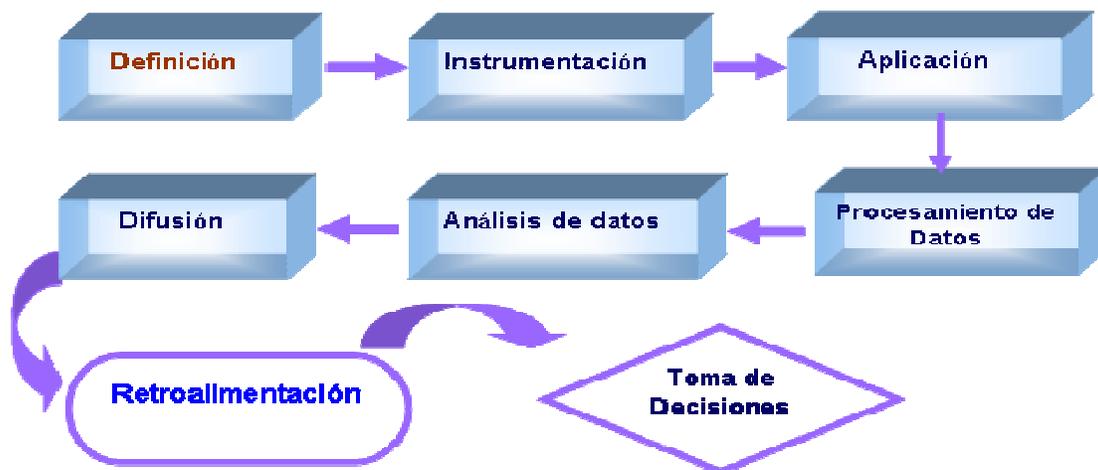
X. ELEMENTO DE EVALUACIÓN

Por la relevancia de la evaluación para la retroalimentación y toma de decisiones dentro del modelo, esta constituye un eje transversal que cruza todos los momentos de la operación.

Para que esto se logre, se propone que la evaluación se realice como un proceso permanente, ordenado y sistemático a fin de contar con información confiable y válida sobre diferentes momentos del desarrollo del modelo.

Las etapas consideradas como relevantes para el desarrollo del proceso de evaluación son las siguientes:

Etapas:



Durante la asesoría para el desarrollo del modelo se completó la primera etapa de la evaluación denominada **“Definición de la evaluación”**.

En esta etapa además de definir el objetivo de la evaluación se elaboró la *matriz de congruencia lógica* en la que se relaciona el objetivo general con los objetivos específicos, y las de estrategias y líneas de acción requeridos para cumplir con el propósito del modelo. Esta matriz se ha integrado en el apartado **(escribir el apartado en donde está incluida)** junto con los objetivos del modelo.

También se elaboró la *matriz síntesis de evaluación del componente de Rehabilitación Integral*, el cual servirá de guía para orientar el desarrollo de la matriz síntesis de evaluación de los dos componentes restantes del modelo.

En esta matriz síntesis se establecen las dimensiones, categorías, variables, supuestos, indicadores y fuentes de información que guiarán la implementación de la segunda etapa del proceso de evaluación: “La Instrumentación”, la cual al igual que

las otras etapas serán programadas y realizadas por la institución posteriormente a la asesoría brindada para la construcción del modelo.

A fin de apoyar el desarrollo de las siguientes etapas planteadas en el proceso de evaluación, cada una de ellas se describen en el ANEXO 1 "Guía para el desarrollo del proceso de evaluación".

En este apartado sólo se presenta el desarrollo de la primera etapa del proceso.

X.1 PROPÓSITO DE LA EVALUACIÓN DEL MODELO

a) Propósito de la evaluación en el modelo.

En esta etapa, como un primer momento se define el objetivo de la evaluación el cual se plantea como el establecimiento de la línea base que permita la comparación entre la situación inicial y la situación posterior a la implementación del Modelo para la intervención con los niños y niñas con AMP; para ello se consideraron los indicadores de desempeño e impacto del componente de Rehabilitación Integral cuyas acciones van dirigidas directamente a la población objetivo.

Los componentes se convierten entonces en la base y fuente de la evaluación dado que ellos permiten mirar la intervención de manera integral. Los componentes están representados gráficamente en el esquema y descritos detalladamente .

El objetivo de la evaluación quedará entonces determinado por el interés de conocer el desempeño e impacto de cada uno de los componentes establecidos en el modelo, los cuales serán evaluados de forma particular; la evaluación de todos ellos permitirá mirar de manera integral el modelo.

Se plantea que la evaluación integral del modelo se realice **seis meses** después de su implementación, a fin de retroalimentar las acciones del mismo.

La evaluación se lleva a cabo en dos vertientes: **el desempeño e impacto** y se desarrolla para cada uno de los componentes planteados en el modelo.

El **desempeño** valora que acciones se ejecutan y como se realizan, para ello es necesario verificar si se realizó lo planificado y la forma en que fueron implementadas dichas acciones, es decir, *evalúa la planeación y operación*, con esto es posible identificar los problemas que van surgiendo durante el desarrollo del modelo para retroalimentar constantemente el estado del mismo.

Por otro lado, con la evaluación de **impacto** se *valora el alcance de los resultados obtenidos por las acciones implementadas* en los sujetos de la asistencia social, - población objetivo- esto se observa en los cambios en la población beneficiada por el modelo y logrados directamente por la intervención.

Con la evaluación de impacto es posible identificar hasta qué punto se han logrado los cambios esperados, los cuales se expresan en el objetivo general y se desglosan en los objetivos específicos del modelo.

Ambas, desempeño e impacto, permiten **identificar objetivamente el funcionamiento y resultados** valorando de manera integral todas las líneas de acción del modelo.

Para fines de ejemplificar la etapa de "Definición de la Evaluación" se decidió elegir el componente de Rehabilitación Integral por ser éste el que dirige sus acciones directamente a las Instituciones Privadas de Asistencia Social, población objetivo del modelo.

Con base en lo anterior, **el objetivo de la evaluación** del componente Rehabilitación Integral, consistirá en **establecer la línea base** para realizar la comparación entre la condición inicial de los niños y niñas con AMP previa incorporación a APAC San Luis Potosí y los cambios que logran respecto a la atención física, cognitiva, comunicativa y emocional que reciben a través de las acciones del modelo.

Es en la **matriz síntesis de evaluación** en donde se presentan los indicadores para evaluar el desempeño e impacto de cada línea de acción.

Esta matriz está integrada por nueve columnas que a continuación se definen:

Objetivo General (1)							
Dimensión (2)	Categorías (3)	Objetivo Específico (4)	Variables (5)	Supuesto (6)	Indicador (7)	Estándar (8)	Instrumento / Fuente (9)

- (1) *Objetivo General*: Expresa los cambios o resultados que se esperan lograr con la implementación del modelo. En la matriz síntesis sirve como orientación y referencia para establecer la congruencia y pertinencia del contenido que se desarrolla en cada una de las columnas de la matriz síntesis.
- (2) *Dimensión*. Resume en un enunciado o macro acción el propósito del modelo y sirve para establecer la cualidad principal que se espera observar en la población objetivo.
- (3) *Categoría*. Son las diferentes acciones sustantivas del modelo (componentes) a partir de los cuales se establecen los objetivos específicos y las estrategias, permite el desarrollo de supuestos e indicadores alineados y congruentes a esta acción fundamental para la intervención.
- (4) *Objetivo Específico*. Son los resultados intermedios o del proceso de la intervención. Es útil en la matriz para articular y alinear los indicadores al propósito planteado en el mismo.
- (5) *Variable*. Son las distintas estrategias planteadas en cada uno de los componentes del modelo.

- (6) *Supuesto*. Es la hipótesis de trabajo que explica y justifica el sentido o utilidad de implementar la estrategia establecida en el componente. Los supuestos se elaboran con base a la experiencia en la operación y de los referentes conceptuales que fundamentan al modelo.
- (7) *Indicador*. Unidad de medida referida en términos *observables, medibles y cuantificables*.
- (8) *Estándar*. Es el criterio de logro exigido por la institución y se expresa como el porcentaje máximo que se espera alcanzar en las acciones desarrolladas y productos esperados.
- (9) *Instrumento o fuente de información*. Herramientas de evaluación elaboradas expresamente para medir -el indicador- y/o documentos en los que se encuentra la información oficial o validada (cédulas, cuestionarios, registros, informes, memorias, etcétera) que permiten verificar las cualidades de los indicadores establecidos.

En el siguiente apartado se presenta lo establecido para cada una de las nueve columnas que integran la **matriz síntesis de evaluación**.



OBJETIVO GENERAL: Niños y niñas de 6 meses a 12 años con alteración de movimiento y postura derivada del sistema nervioso central con pronóstico a la independencia alcanzado a través de una rehabilitación integral para favorecer su auto-integración social.							
Cp	O.E.	Variable	Supuesto	Indicador	Fórmula	Estándar	Instrumento o fuente
R E H A B I L I T A C I Ó N I N T E G R A L	Niños y niñas con propuesta de una rehabilitación motora	Identificación del pronóstico a la independencia	Si a partir del pronóstico a la independencia se determina el tratamiento específico se direcciona la rehabilitación integral.	D: % de propuestas de rehabilitación integral específicas de niñas y niños	$\frac{\text{No. de propuestas de rehabilitación específicas realizadas}}{\text{Total de Niñas y niños con AMP}} \times 100$	Que el 100% de las niñas y niños cuenten con una propuesta de rehabilitación	Pronóstico a la independencia y propuesta de rehabilitación
	Niños y niñas con propuesta para un auto concepto positivo			I: % de niñas y niños que alcanzaron su pronóstico de independencia a través de la rehabilitación integral.	$\frac{\text{No. de niñas y niños que alcanzan su pronóstico de independencia a través de la rehabilitación integral}}{\text{No. Niñas y niños con propuesta de rehabilitación}} \times 100$	Que el 62% de las niñas y niños alcancen su pronóstico de independencia.	Reporte final
	Niños y niñas con propuesta para una habilitación cognitiva						
	Niños y niñas con una rehabilitación motora	Promoción de la movilidad funcional de niños y niñas	Si se define un programa de trabajo se facilita la rehabilitación motora de las niñas y niños	D: % de programas de trabajo establecidos para niñas y niños que requieren rehabilitación motora.	$\frac{\text{No. de niñas y niños con programa de trabajo establecido para rehabilitación motora}}{\text{Total de niñas y niños con diagnóstico de rehabilitación motora.}} \times 100$	Que el 100% de niñas y niños diagnosticados para rehabilitación motora cuenten con un programa de trabajo establecido.	Programa de trabajo.
				I: % de niñas y niños que alcanzan su pronóstico en rehabilitación motora.	$\frac{\text{No. de niñas y niños que alcanzan su pronóstico de rehabilitación motora.}}{\text{Total de niñas y niños con programa de trabajo establecido para rehabilitación motora}} \times 100$	Que el 90% de niñas y niños con programa de trabajo establecido alcancen su pronóstico de rehabilitación motora.	Reporte final
			Si se llevan a cabo reuniones trimestrales de análisis interáreas se podrá valorar oportunamente la continuidad o redireccionamiento del tratamiento de rehabilitación motora.	D: % de reuniones de análisis Interáreas realizadas	$\frac{\text{No. de reuniones de análisis interáreas realizadas}}{\text{No. de reuniones de análisis interáreas programadas.}} \times 100$	Que el 90% de niñas y niños con programa de rehabilitación motora valorados por las reuniones interáreas cumplan oportunamente con los avances programados.	Reportes de las reuniones Interáreas
				I: % de niñas y niños valorados en las reuniones interáreas que cumplen oportunamente los avances de su tratamiento.	$\frac{\text{No. de niñas y niños valorados en las reuniones interáreas diagnosticados con continuidad del tratamiento}}{\text{No. de niñas y niños que cumplen con los avances del programa de trabajo para rehabilitación motora.}} \times 100$	Que el 100% de niñas y niños con programa de rehabilitación motora valorados por las reuniones interáreas y redireccionados en su tratamiento cumplan oportunamente con lo	avances reprogramados.
				D: % de tratamientos redireccionados a partir de las reuniones interáreas de análisis	$\frac{\text{No. de niñas y niños valorados en las reuniones interáreas diagnosticados con redireccionamiento de tratamiento}}{\text{No. de niñas y niños con programa de trabajo para rehabilitación motora.}} \times 100$		
				I: % de niñas y niños que cumplen oportunamente los avances de su tratamiento a partir de su redireccionamiento.	$\frac{\text{No. de niñas y niños valorados en las reuniones interáreas diagnosticados con redireccionamiento de tratamiento}}{\text{No. de niñas y niños que cumplen con los avances reprogramados su rehabilitación motora.}} \times 100$		



OBJETIVO GENERAL: Niños y niñas de 6 meses a 12 años con alteración de movimiento y postura derivada del sistema nervioso central con pronóstico a la independencia alcanzado a través de una rehabilitación integral para favorecer su auto-integración social.							
O.E.	O.E.	O.E.	O.E.	O.E.	O.E.	O.E.	O.E.
R E H A B I L I T A C I O N I N T E G R A L	Niñas y niños con habilitación cognitiva	Promoción del desarrollo cognitivo funcional de niñas y niños	Si se adecuan las currículas a las necesidades de las niñas y niños se promueve su desarrollo cognitivo funcional.	D: % de currículas adecuadas a niñas y niños que requieren habilitación cognitiva.	<u>No. de niñas y niños con currículas adecuadas para habilitación cognitiva X100</u> No. de niñas y niños con diagnóstico de habilitación cognitiva.	Que el 100% de niñas y niños con currícula adecuada alcancen su pronóstico de habilitación cognitiva.	Currícula adecuada para cada niña y niño
	Niñas y niños con autoconcepto positivo	Promoción del desarrollo del autoconcepto positivo	Si se lleva a cabo una evaluación periódica durante la habilitación cognitiva, se podrá atender oportunamente problemas de conducta y aprendizaje	I: % de niñas y niños que alcanzan su pronóstico cognitivo funcional.	<u>No. de niñas y niños que alcanzaron su pronóstico cognitivo funcional.</u> X100 No. de niñas y niños con currículas adecuadas para habilitación cognitiva	Que el 100% de niñas y niños en habilitación cognitiva sean evaluados periódicamente.	Reporte final
				D: % de evaluaciones realizadas a niñas y niños en habilitación cognitiva.	No. de evaluaciones realizadas en niñas y niños en habilitación cognitiva X 100 No. de evaluaciones programadas a niñas y niños en habilitación cognitiva.		
				D: % de niñas y niños derivados a Psicología educativa para atender oportunamente problemas de conducta y aprendizaje.	No. de niñas y niños evaluados con <u>problemas de aprendizaje y conducta derivados a Psicología educativa X100</u> Total de niñas y niños en el programa de habilitación cognitiva.		
				I: % de niñas y niños derivados a Psicología educativa que concluyen su habilitación cognitiva.	No. de niñas y niños derivados a Psicología educativa que concluyen su <u>programa de habilitación cognitiva X100</u> No. de niñas y niños evaluados con problemas de aprendizaje y conducta derivados a Psicología educativa		
Niñas y niños con autoconcepto positivo	Promoción del desarrollo del autoconcepto positivo	Si se lleva a cabo una evaluación periódica durante la habilitación cognitiva, se podrá atender oportunamente problemas de conducta y aprendizaje. Si se adecuan los tratamientos a las necesidades específicas de las niñas y niños se promueve el desarrollo de un autoconcepto positivo	D: % de tratamientos adecuados a las necesidades específicas de niñas y niños que requieren desarrollar un autoconcepto positivo	<u>No. de tratamientos adecuados para desarrollar el autoconcepto positivo X100</u> Total de niñas y niños con diagnóstico para el desarrollo de autoconcepto positivo.	Que el 100% de niñas y niños con diagnóstico para el desarrollo de autoconcepto positivo cuenten con un tratamiento adecuado a sus necesidades específicas.	Pruebas psicológicas	
			I: % de niñas y niños que alcanzan su pronóstico de autoconcepto positivo.	<u>No. de niñas niños que alcanzan su pronóstico de autoconcepto positivo x 100</u> Total de niñas y niños con diagnóstico para el desarrollo de autoconcepto positivo.	Que el 60% de niñas y niños con tratamiento adecuado para el desarrollo del autoconcepto positivo alcance su pronóstico de autoconcepto positivo.	Reporte final	

XI. ELEMENTO DE CAPACITACIÓN

Un deber de todo aquel que se ve inmerso en el campo de la asistencia social es desarrollar los conocimientos, actitudes y habilidades que los faculten para prestar un servicio de calidad y con calidez, la suma de esto resulta en una persona *competente*.

Ser competente implica poner en marcha un saber profesional que les permita resolver las problemáticas que le plantea una población objetivo determinada, pero sin perder de vista que la meta es lograr un desempeño profesional ético y responsable.

El contar con un equipo de trabajo competente implica tener la certeza, de que son ellos los que harán posible que una intervención se logre exitosamente y promueva un cambio en la población sujeta de asistencia social.

Pero cómo saber si el personal que desarrolla una intervención es competente, pues definiendo en qué queremos que lo sea, a qué tiene que dar respuesta con su actuación y en qué medida su participación abona al cumplimiento del objetivo general, preguntas que deberán ser respondidas desde la propia intervención, desde la experiencia de los involucrados a través de un análisis funcional como eje conductor. La respuesta a estas preguntas nos permite identificar los *elementos de competencia* y a su vez definir una *propuesta de formación integral* que permita bajo una estructura modular, desarrollar los elementos de competencia del personal que interviene en la operación de un modelo de asistencia social.

Los elementos de competencia se refieren al conjunto de acciones y comportamientos que el personal a cargo de la intervención deberá adquirir y desarrollar y que deberá expresarse en un resultado que garantice el éxito de la intervención.

En este sentido se define que el elemento de capacitación tiene dos propósitos:

1. Establecer que deberá saber, saber hacer y que actuación deberá tener el personal que opera la intervención, de este cruce de información emergerán los denominados elementos de competencia
2. Proponer el mapa curricular que como propuesta pedagógica tendrá que direccionar el proceso de formación de los elementos de competencia del personal que realiza la intervención

Una vez determinados el conjunto de *saberes*, *habilidades* y *actitudes* que deberá tener el personal podremos estar en posibilidad de, mediante el diseño y aplicación de técnicas específicas de detección de necesidades formativas, identificar los requerimientos que se deberán, con base elementos de competencia que ya posee el personal.

Para lograr la identificación de los elementos de competencia de este modelo fue necesario realizar las siguientes actividades:

1. Identificar el propósito principal de la intervención que se establece en función del objetivo general del modelo.
2. Definir las funciones clave de la intervención.
3. Establecer las funciones productivas que deberán ser desarrolladas por el personal que opera la intervención del modelo.
4. Determinar la matriz de elementos de competencia que el personal deberá adquirir.

Con la definición de los elementos de competencia se construye el **mapa curricular** que guiará el proceso de formación que promueva la adquisición y desarrollo de estas competencias en el personal que realizará la intervención.

Para la definición de los elementos de competencia se utiliza como herramienta el **Análisis funcional**, que como su nombre lo indica, es una metodología de análisis que permite a partir de la identificación del propósito principal de la acción institucional, establecer las acciones a realizar por el personal para alcanzar este propósito.

Con este ejercicio se identifican primero las acciones generales, desagregando cada vez más cada una de ellas, hasta llegar a las acciones más específicas a realizar por una sola persona.

El resultado de este análisis de funciones es el denominado **mapa funcional**⁷⁰, que es la representación gráfica de las distintas funciones que son necesarias para alcanzar el propósito general.

En el mapa funcional el **propósito principal** es el punto de partida para iniciar la relación entre el producto o resultado y las acciones que se requieren para ello. En el primer nivel de desagregación emergen las **funciones clave**, las que a su vez serán desagregadas en **funciones productivas**, para concluir con la identificación de **elementos de competencia**, que expresan las contribuciones individuales más específicas que realizan los trabajadores involucrados en las acciones identificadas.

A continuación se presenta el desarrollo de este proceso.

Propósito principal de la intervención⁷¹

El mapa funcional inicia con la definición del propósito principal; de él emerge información que permite identificar las llamadas funciones clave del modelo, las cuales en su momento se explicarán.

El propósito principal se establece en función del objetivo del modelo y exige para sí ser coherente y acorde con el mismo.

De acuerdo con este planteamiento se estableció que el propósito principal de la institución es:

⁷⁰ El mapa funcional es una reconstrucción que permite hacer objetivas las contribuciones específicas que realiza el personal que desarrolla una intervención.

⁷¹ El propósito principal de la intervención expresa el verbo el objeto y la condición que pretende lograr la intervención a partir del modelo

PROPÓSITO PRINCIPAL

Proporcionar rehabilitación integral a niños y niñas con alteración de movimiento y postura para lograr un pronóstico a la independencia

Como puede observarse el propósito principal se encuentra alineado con el objetivo del modelo.

OBJETIVO DEL MODELO

Niños y niñas de 6 meses a 12 años con alteración de movimiento y postura derivada del sistema nervioso central con pronóstico a la independencia alcanzado a través de una rehabilitación integral para favorecer su autointegración social.

Con la enunciación del propósito se inicia la identificación de funciones clave.

XI.1 Funciones clave del modelo

La identificación de las funciones clave se logra estableciendo la relación entre lo que se quiere lograr y las grandes acciones que se considera son necesarias para llegar a este propósito. Las acciones identificadas se desagregan cada vez más hasta llegar a las acciones más específicas que realiza una persona. Es por ello que en ocasiones se requerirá desagregar la primera función denominada como función clave en más de una subfunción, hasta llegar a las funciones productivas o acciones específicas realizables por una persona.

XI.2 Funciones productivas del modelo

Las funciones productivas dentro del modelo de intervención, se explican como la desagregación de la función clave que nos ayudarán a identificar aquellos elementos de competencia a los cuales deberán responder y a la par desarrollar el personal que hace posible la operacionalización de la intervención.

Las funciones productivas dentro del modelo se estructuran a partir de la subfunción clave. Su presencia se requiere hacer explícita debido a que reportan un beneficio directo en la población objetivo, es decir se obtiene un producto concreto con su desarrollo. En su interior agrupan los aportes que deberán ser desarrollados individualmente por el recurso humano que opera la intervención.

Esta identificación nos permite establecer a su vez los elementos de competencia a los cuales deberá responder la intervención.

Con el fin de dar entendimiento a estas identificaciones, se desagregarán los mapas funcionales por función clave.

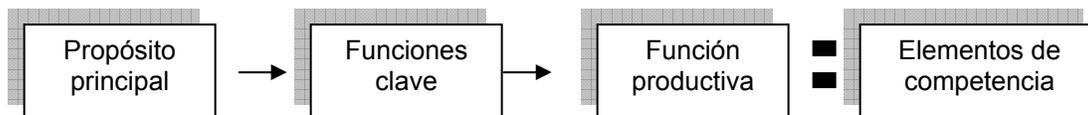
XI.3 Elementos de competencia del modelo

Para operar un modelo de intervención se requiere insertar al personal encargado de desarrollarlo en un continuo proceso de formación. Para determinar en qué formar a nuestro personal requerimos saber cuál es la función que desarrollará y lo que está le exigirá, *saber-* conocimientos, *saber hacer-* habilidades y *ser-* actitudes. Estas variables en suma dan por resultado la determinación de elementos de competencia.

Los elementos de competencia de este modelo consideran los mínimos indispensables que el personal que se incorpore en la intervención deberá tener con el fin de otorgar viabilidad a la misma. Corresponden a acciones concretas que implican un desempeño óptimo que establezca parámetros mínimos, bajo los cuales se regularía la propia intervención.

Se entiende que la identificación de elementos de competencia responderán a una serie de conocimientos y contexto de aplicación que el personal que se incorpore al modelo adquirirá identificando la función productiva a la cual dará sustento, la función clave a la cual su actividad abonará y el propósito principal al cual contribuirá su desempeño.

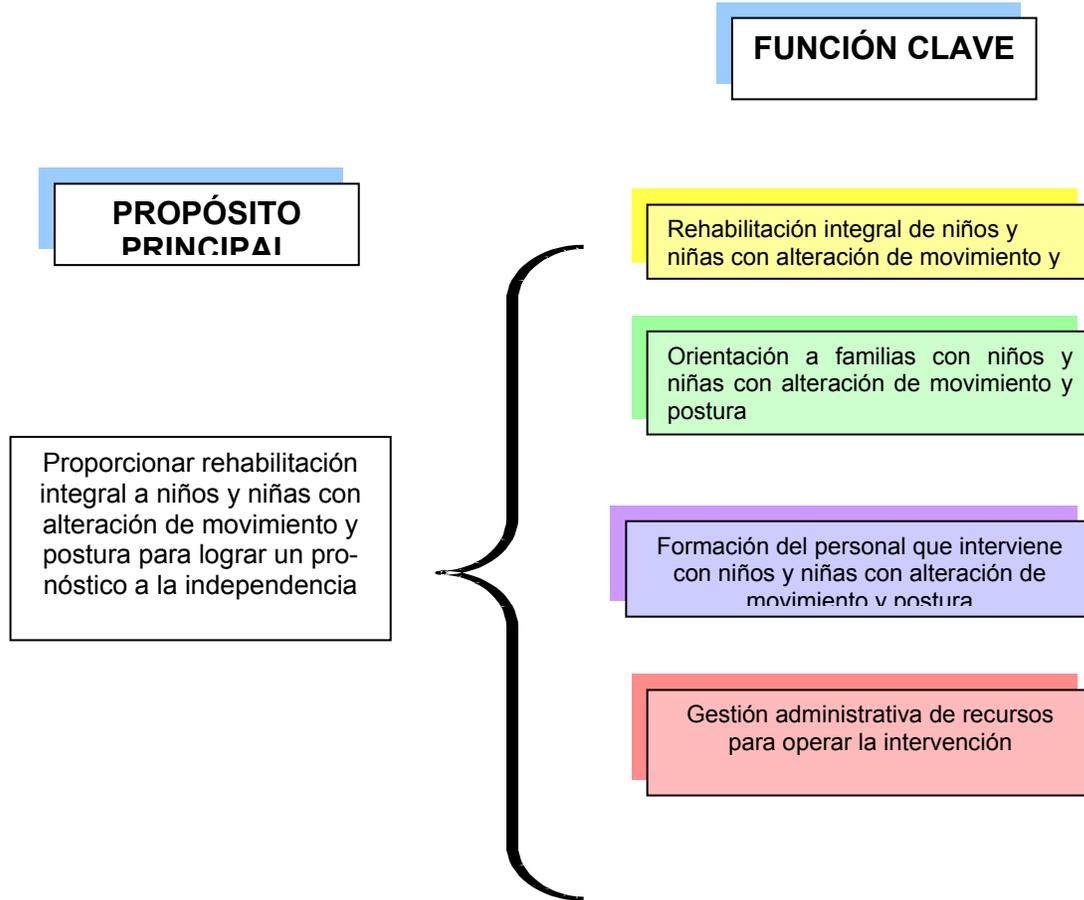
Los elementos de competencia con por tanto el resultado del análisis e identificación de:



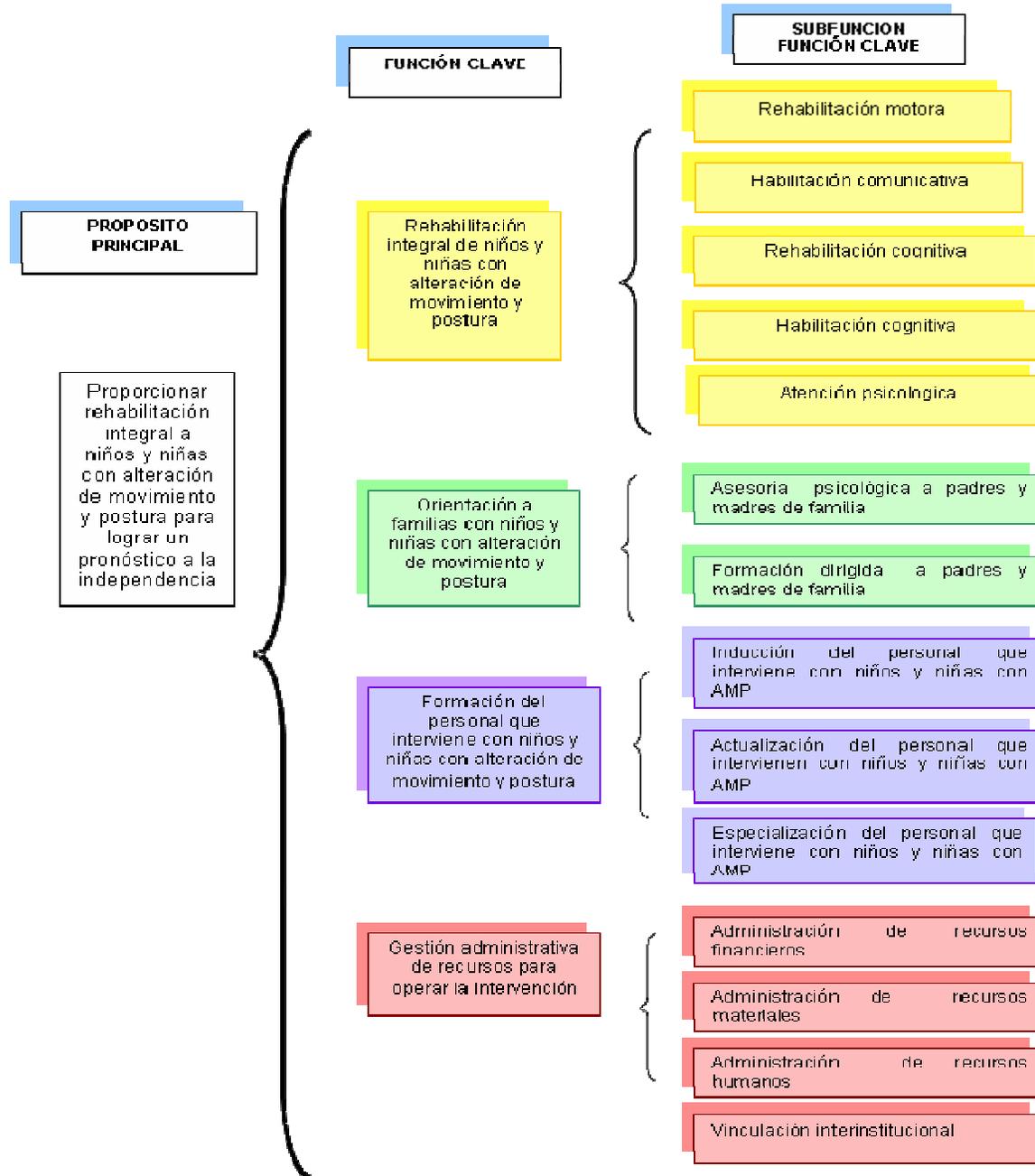
Para el caso de este modelo se presenta la identificación de elementos de competencia de la función clave de **rehabilitación integral**, cabe hacer la acotación de que estos son los mínimos indispensables y que en el caso de que la intervención lo requiera podrá agregar los que considere sea necesarios.

A continuación se presentan los productos antes señalados: el mapa funcional con la desagregación de las funciones que se identifica son necesarias para el logro del propósito institucional antes definido (funciones clave y funciones productivas) y la presentación en cuadros de la desagregación de estas funciones en elementos de competencia de este modelo.

MAPA FUNCIONAL / FUNCIONES CLAVE DEL MODELO

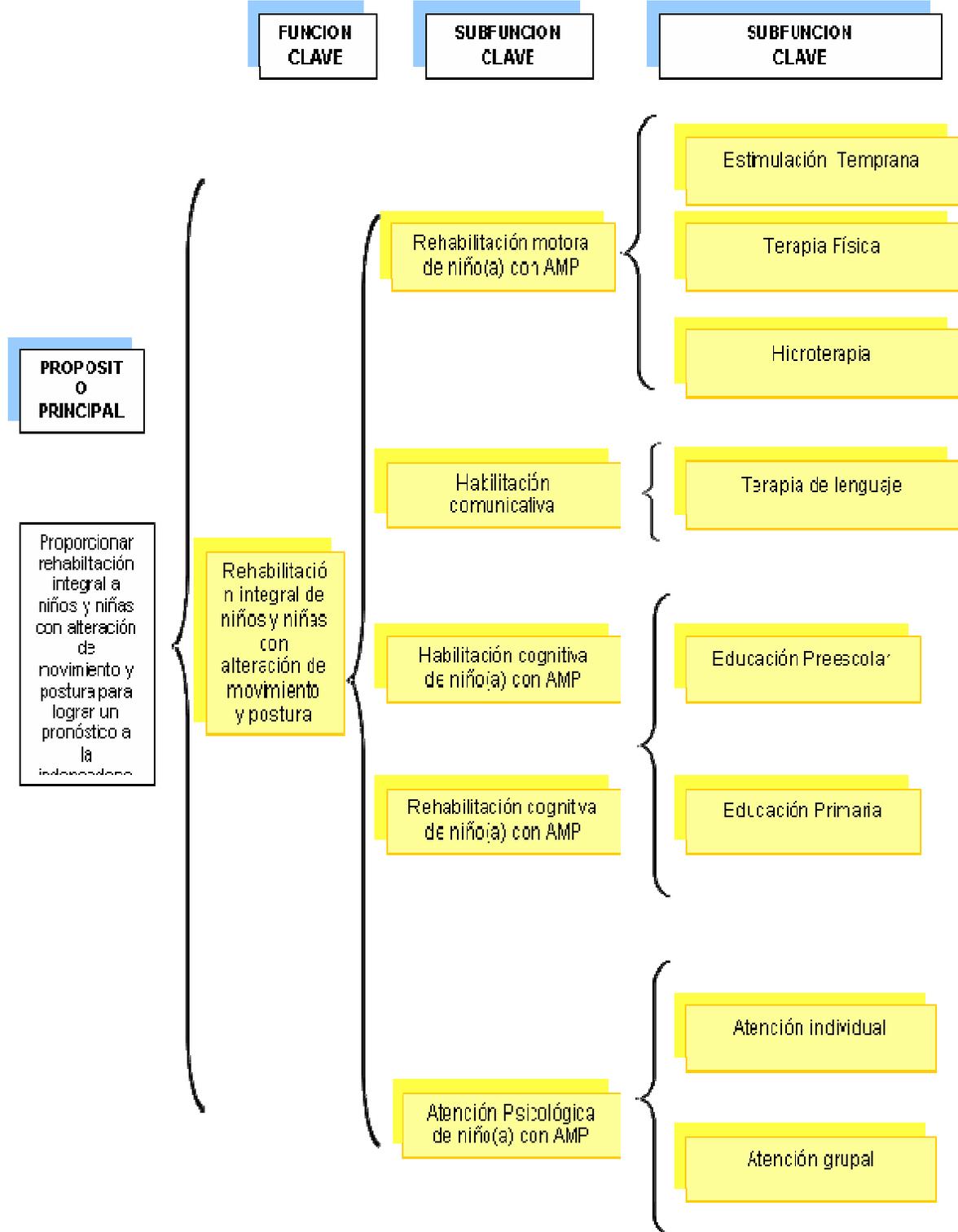


MAPA FUNCIONAL / FUNCIONES CLAVE DEL MODELO /SUBFUNCIONES CLAVE DEL MODELO

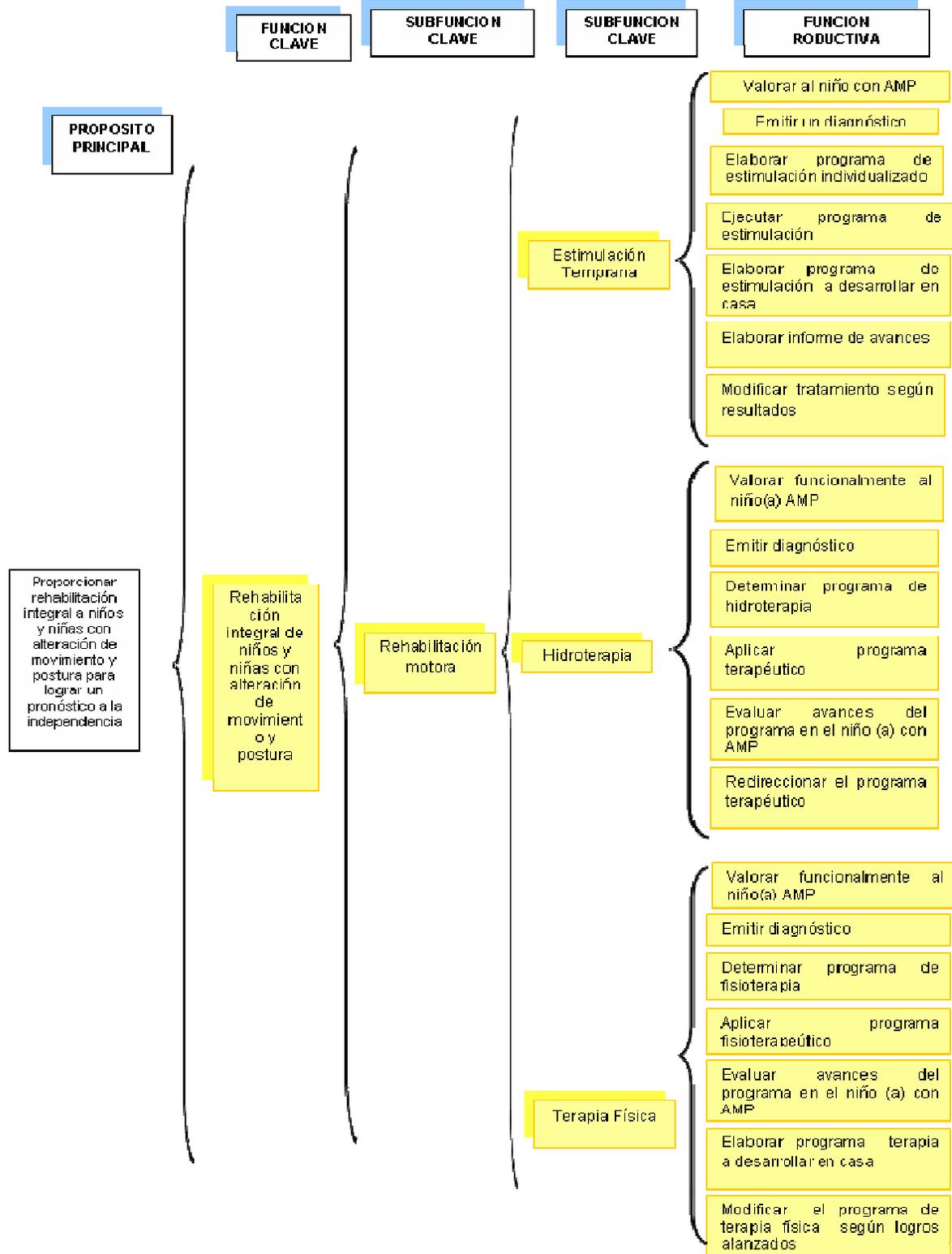


Nota. La función clave de vinculación interinstitucional no se desglosa, directamente se desarrollan las funciones productivas de la misma.

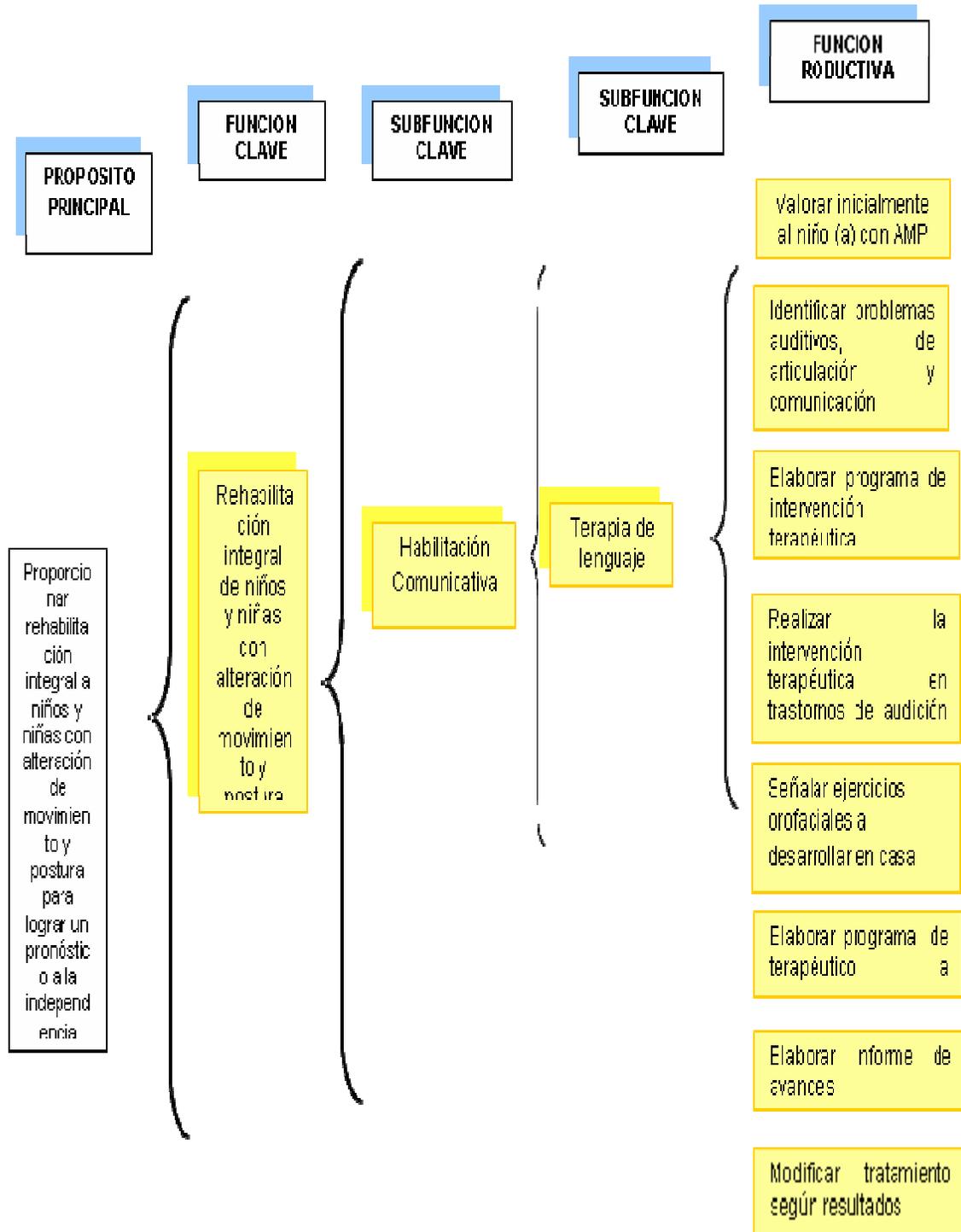
MAPA FUNCIONAL / SUBFUNCIONES CLAVE REHABILITACIÓN INTEGRAL



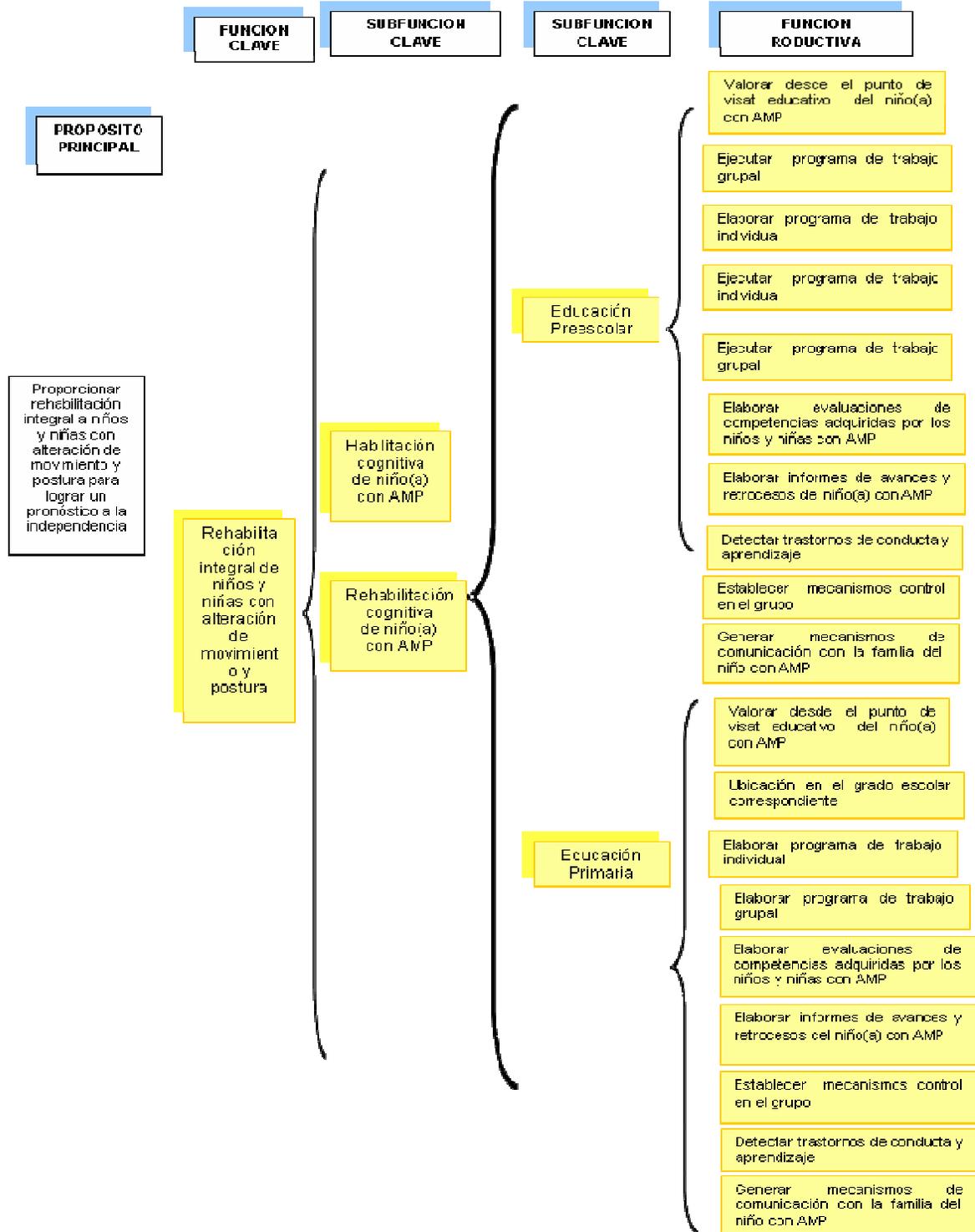
MAPA FUNCIONAL / FUNCION CLAVE: REHABILITACIÓN INTEGRAL / FUNCIONES PRODUCTIVAS



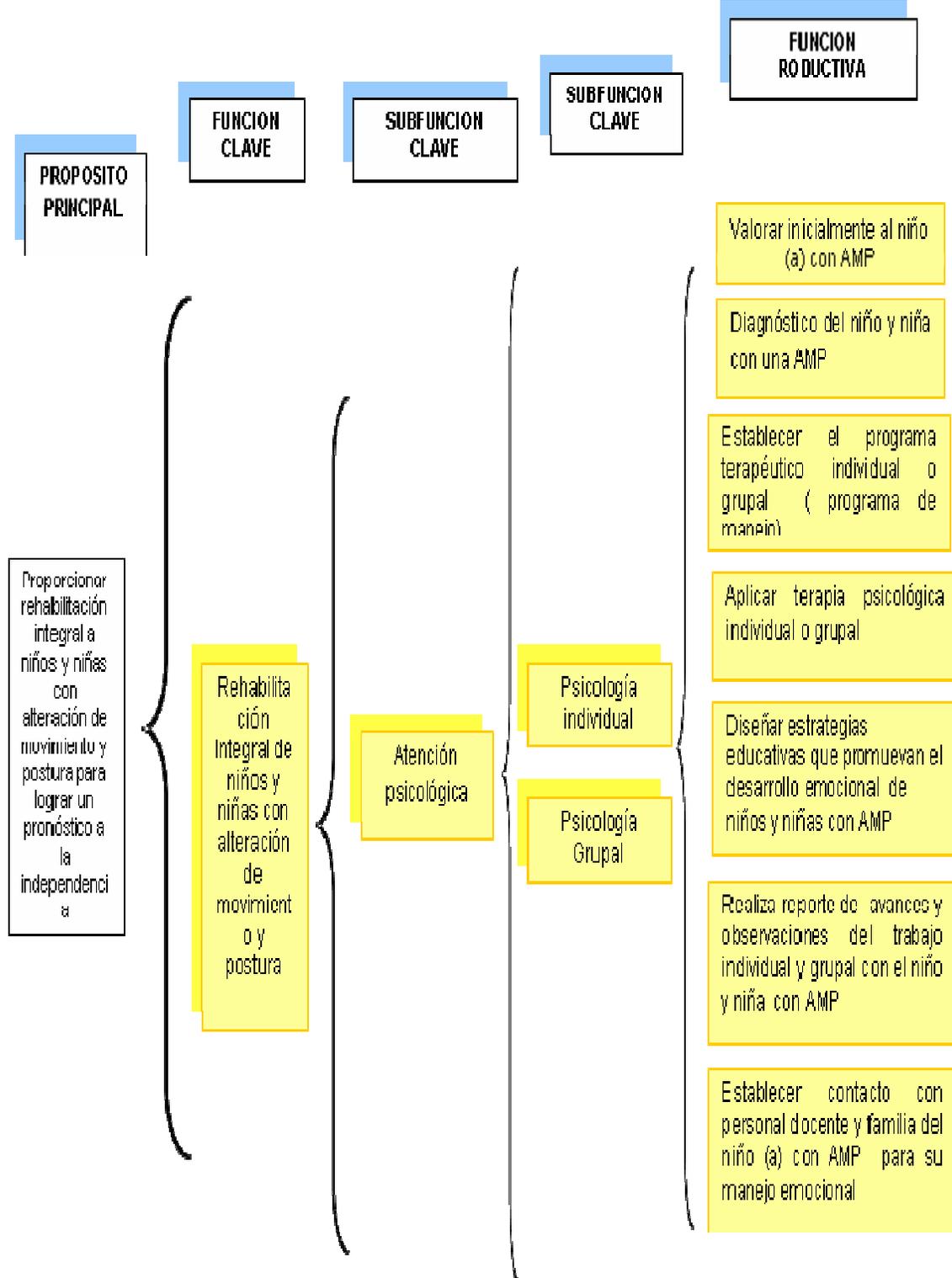
MAPA FUNCIONAL / FUNCION CLAVE: REHABILITACIÓN INTEGRAL, FUNCIONES PRODUCTIVAS



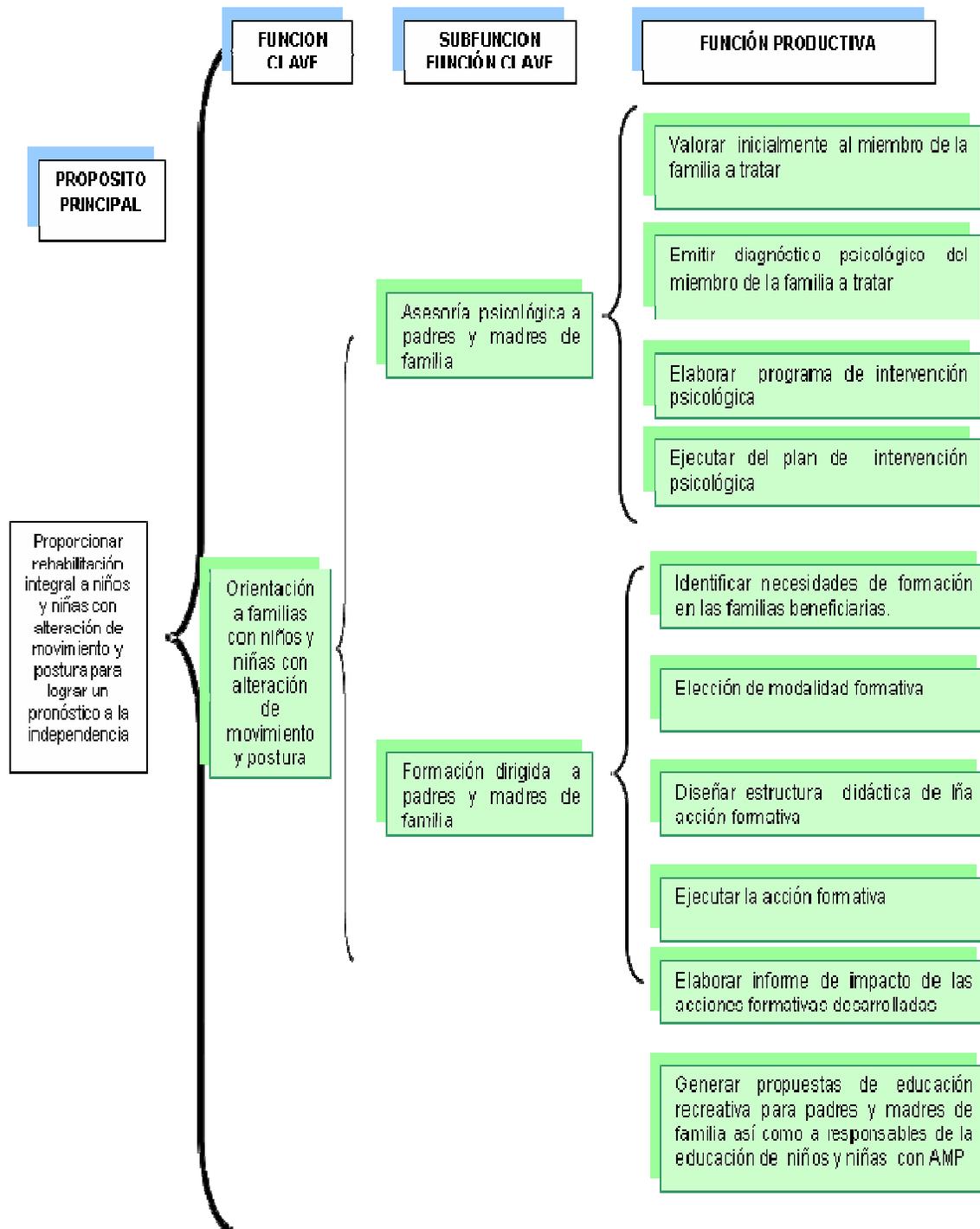
MAPA FUNCIONAL / FUNCION CLAVE: REHABILITACIÓN INTEGRAL / FUNCIONES PRODUCTIVAS



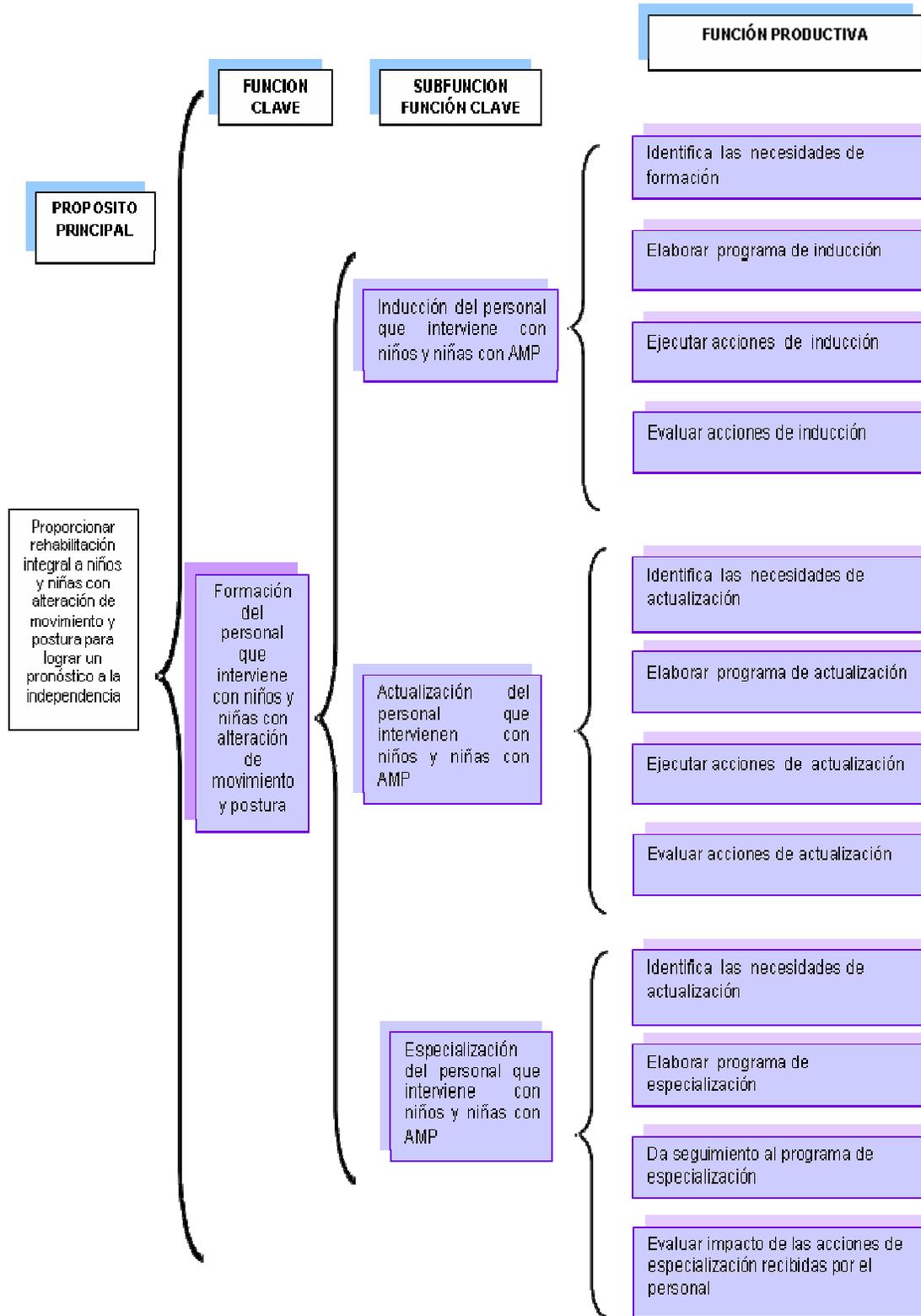
MAPA FUNCIONAL / FUNCION CLAVE: REHABILITACIÓN INTEGRAL / FUNCIONES PRODUCTIVAS



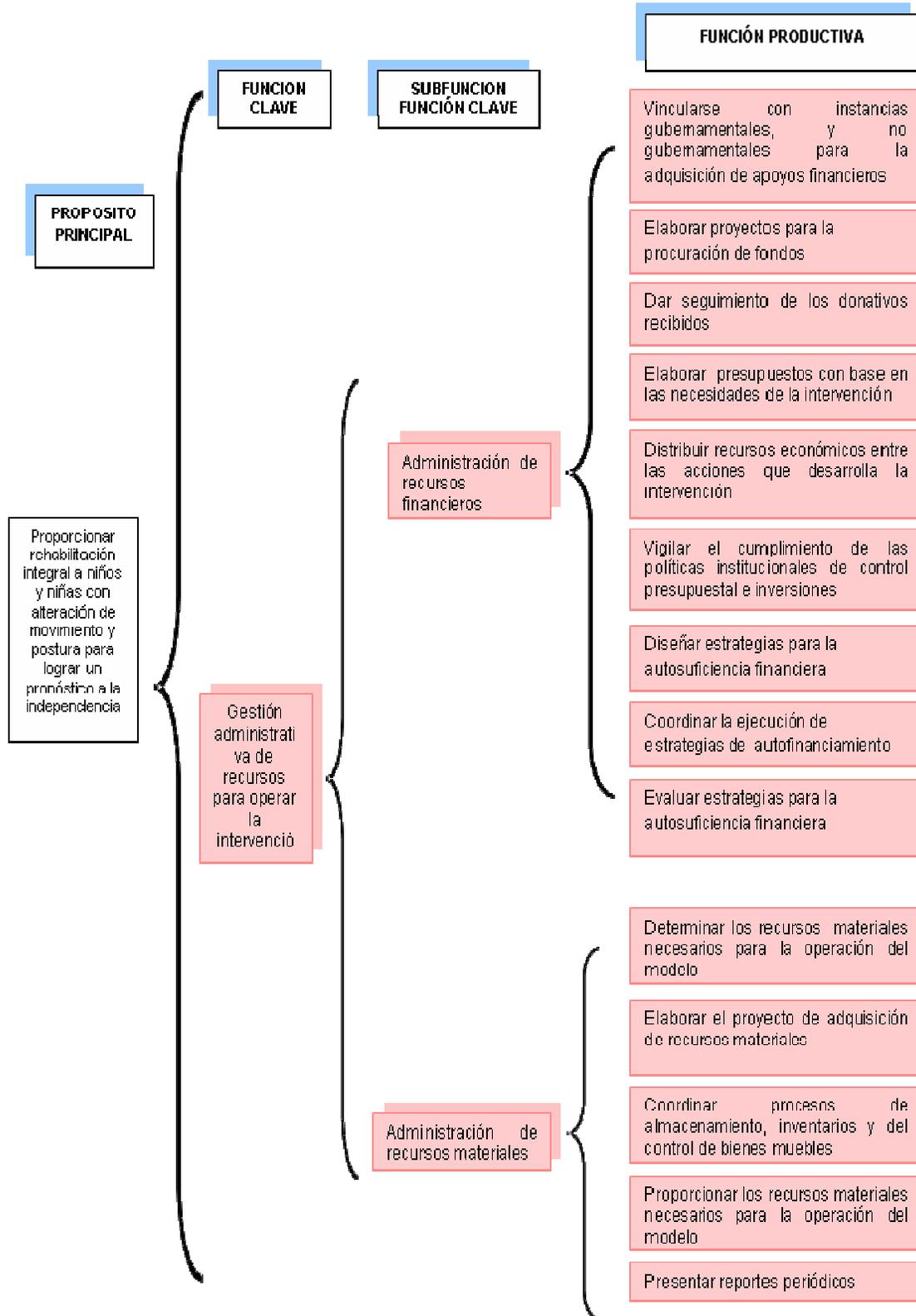
MAPA FUNCIONAL / FUNCION CLAVE: ORIENTACIÓN A FAMILIAS / FUNCIÓN PRODUCTIVA



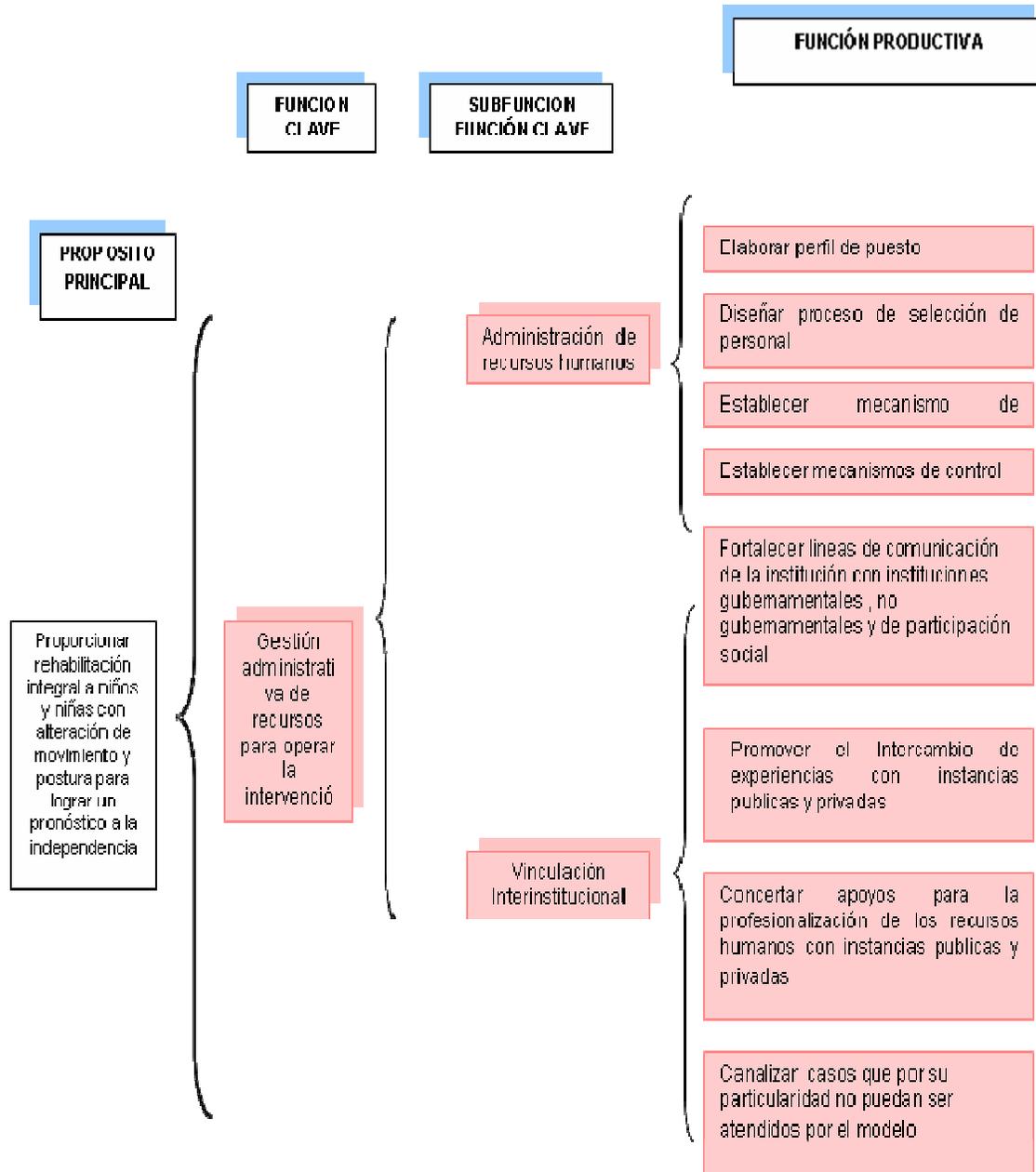
MAPA FUNCIONAL / FUNCION CLAVE: FORMACION /FUNCIONES PRODUCTIVAS



MAPA FUNCIONAL / FUNCIÓN CLAVE: GESTIÓN ADMINISTRATIVA/ FUNCIONES PRODUCTIVAS



MAPA FUNCIONAL / FUNCIÓN CLAVE: GESTIÓN ADMINISTRATIVA/ FUNCIONES PRODUCTIVAS



Matriz síntesis elementos de competencia

Cuadro 1.

Propósito principal	Proporcionar rehabilitación integral a niños y niñas con alteración de movimiento y postura para lograr un pronóstico a la independencia
Función clave	Rehabilitación integral de niños y niñas con alteración de movimiento y postura
Subfunción clave	Rehabilitación motora
Subfunción clave	Estimulación temprana
Funciones productivas	ELEMENTOS DE COMPETENCIA
Valorar al niño con AMP	<ul style="list-style-type: none"> • Elabora historia clínica • Observa al niño con AMP • Evalúa el desarrollo psicomotor del niño(a) con AMP • Utiliza instrumentos como test de Bayley para la valoración del niño (a) con AMP
Emitir un diagnóstico	<ul style="list-style-type: none"> • Elabora informe diagnóstico • Comunica informe diagnóstico a la familia
Elaborar programa de estimulación individualizado	<ul style="list-style-type: none"> • Identifica las áreas de desarrollo que presentan déficit • Jerarquiza las áreas de desarrollo a trabajar a través de la E.T. • Establece objetivos a lograr en el programa
Ejecutar programa de estimulación	<ul style="list-style-type: none"> • Guía el desarrollo de ejercicios fisioterapéuticos • Lleva los registros individuales de cada niño(a) con AMP
Elaborar programa de estimulación a desarrollar en casa	<ul style="list-style-type: none"> • Establece objetivos del programa • Identifica ejercicio fisioterapéuticos a desarrollar • Ejemplifica al padre los ejercicios a desarrollar en casa
Elaborar informe de avances	<ul style="list-style-type: none"> • Evalúa periódicamente los índices de desarrollo mental y motor de los niños incluidos en el plan de estimulación temprana
Modificar programa de estimulación temprana según resultados	<ul style="list-style-type: none"> • Identificar indicadores de avance de desarrollo psicomotor en niños (as) con AMP • Establece líneas para redireccionar el programa individual de estimulación temprana

Cuadro 2.

Propósito principal	Proporcionar rehabilitación integral a niños y niñas con alteración de movimiento y postura para lograr un pronóstico a la independencia
Función clave	Rehabilitación integral de niños y niñas con alteración de movimiento y postura
Subfunción clave	Rehabilitación motora
Subfunción clave	Terapia física (fisioterapia)
Funciones productivas	ELEMENTOS DE COMPETENCIA
Valorar funcionalmente al niño(a) AMP	<ul style="list-style-type: none"> • Observa las articulaciones del niño (a) con AMP • Palpa las articulaciones del niño (a) con AMP • Aplica técnica de medición articular • Verifica el tono básico del niño(a) con AMP • Realiza análisis del dolor en articulaciones y músculos del niño(a) con AMP • Determina los trastornos funcionales del niño(a) con AMP • Reconoce signos y síntomas discapacitantes físicos derivados de la AMP en niños(as) con AMP
Emitir un diagnóstico	<ul style="list-style-type: none"> • Identifica las disfunciones físicas del niño (a) con AMP • Elabora informe diagnóstico • Comunica informe diagnóstico a la familia
Determinar programa de fisioterapia	<ul style="list-style-type: none"> • Identifica las áreas de desarrollo que presentan déficit • Jerarquiza las áreas de desarrollo a trabajar a través de la E.T. • Establece objetivos a lograr en el programa • Establece procedimientos terapéuticos idóneos para el niño con AMP • Identifica ejercicios de rehabilitación neuromusculoesquelética
Aplicar programa fisioterapéutico	<ul style="list-style-type: none"> • Aplica técnicas kinésicas básicas tales como: ejercicios pasivos y activos, masajes, tratamiento posturales a niños(as) con AMP • Ejemplifica los ejercicios • Alerta sobre los procedimientos para realizar los ejercicios durante la sesión de trabajo • Direcciona el masaje terapéutico de padres a hijos
Evaluar avances del programa en el niño (a) con AMP	<ul style="list-style-type: none"> • Realiza pruebas funcionales básicas • Identifica indicadores de avance y retroceso en la movilidad del niño con AMP
Elaborar programa de terapia en casa	<ul style="list-style-type: none"> • Identifica los objetivos a lograr con el trabajo en casa • Establece la ruta de ejercicios a realizar por los niños (as) con AMP en casa
Modificar el programa de terapia física según logros alcanzados	<ul style="list-style-type: none"> • Evalúa periódicamente los índices de desarrollo motor de los niños incluidos en el plan de hidroterapia

Cuadro 3

Propósito principal	Proporcionar rehabilitación integral a niños y niñas con alteración de movimiento y postura para lograr un pronóstico a la independencia
Función clave	Rehabilitación integral de niños y niñas con alteración de movimiento y postura
Subfunción clave	Rehabilitación motora
Subfunción clave	Hidroterapia
Funciones productivas	ELEMENTOS DE COMPETENCIA
Valorar funcionalmente al niño(a) AMP	<ul style="list-style-type: none"> • Observa las articulaciones del niño (a) con AMP • Palpa las articulaciones del niño (a) con AMP • Aplica técnica de medición articular • Verifica el tono básico del niño(a) con AMP • Identifica extensividad del niño (a) con AMP • Verifica excitabilidad de los músculos del niño(a) con AMP • Realiza análisis del dolor en articulaciones y músculos del niño(a) con AMP (
Emitir un diagnóstico	<ul style="list-style-type: none"> • Elabora informe diagnóstico • Comunica informe diagnóstico a la familia
Determinar programa de hidroterapia	<ul style="list-style-type: none"> • Identifica las áreas de desarrollo que presentan déficit • Jerarquiza las áreas de desarrollo a trabajar a través de la E.T. • Establece objetivos a lograr en el programa • Establece técnicas fisioterapéuticas activas a desarrollarse en la sesión de hidroterapia • Establece técnicas fisioterapéuticas pasivas desarrollarse en la sesión de hidroterapia
Aplicar programa de hidroterapia	<ul style="list-style-type: none"> • Verifica instalaciones para efectuar la sesión de hidroterapia • Identificar la posición de referencia de la articulación del niño(a) con AMP • Identificar los puntos de referencia para realizar un movimiento pasivo articular • Realizar con precisión los distintos movimientos articulares, en los distintos planos y ejes.
Evaluar avances del programa en el niño (a) con AMP	<ul style="list-style-type: none"> • Identifica indicadores de avance y retroceso en la movilidad del niño con AMP
Redireccionar el programa terapéutico	<ul style="list-style-type: none"> • Evalúa periódicamente los índices de desarrollo motor de los niños incluidos en el plan de hidroterapia

Cuadro 4

Propósito principal	Proporcionar rehabilitación integral a niños y niñas con alteración de movimiento y postura para lograr un pronóstico a la independencia
Función clave	Rehabilitación integral de niños y niñas con alteración de movimiento y postura
Subfunción clave	Habilitación comunicativa
Subfunción clave	Terapia de lenguaje
Funciones productivas	ELEMENTOS DE COMPETENCIA
Valorar inicialmente al niño (a) con AMP	<ul style="list-style-type: none"> • Elabora historia clínica • Observa al niño con AMP • Evalúa la expresión verbal del niño(a) con AMP • Evalúa la expresión no verbal del niño con AMP • Detecta problemas auditivos • Detecta problemas de articulación • Aplica instrumentos diversos de evaluación para identificar trastornos de lenguaje (protocolo bele)
Identificar problemas auditivos, de articulación y comunicación	<ul style="list-style-type: none"> • Determina problemas de habla en niños (as) con AMP • Determina problemas de comunicación • Establece problemas de audición en niños (as) con AMP • Elabora informe diagnóstico • Comunica informe diagnóstico a la familia
Elaborar programa de intervención terapéutica	<ul style="list-style-type: none"> • Identifica trastornos de lenguaje a ser tratados durante la terapia • Establece objetivos a lograr en el programa • Selecciona ejercicios orofaciales a desarrollarse (soplo, lengua labios) • Selecciona materiales requeridos para la ejecución de la terapia
Realizar la intervención terapéutica en trastornos de audición y lenguaje	<ul style="list-style-type: none"> • Dirige técnicas para desarrollar el lenguaje interno • Aplica estrategias de entrenamiento auditivo • Aplica ejercicios específicos para la emisión de voz • Aplica ejercicios que refuerzan la comprensión y expresión • Lleva los registros individuales de cada niño(a) con AMP
Elaborar informe de avances	<ul style="list-style-type: none"> • Nombra los objetivos alcanzados en relación a la comprensión de estructuras sintácticas • Señala los objetivos alcanzados en relación a la corrección de fonemas en estudio
Señalar ejercicios orofaciales a desarrollar en casa	<ul style="list-style-type: none"> • Describe en el diario del niño (a) con AMP los ejercicios orofaciales a reforzar en casa • Ejemplifica al padre, madre o tutor los ejercicios a trabajar en casa
Modificar tratamiento según resultados	<ul style="list-style-type: none"> • Establece modificaciones a la terapia con base en los alcances obtenidos

Cuadro 5

Propósito principal	Proporcionar rehabilitación integral a niños y niñas con alteración de movimiento y postura para lograr un pronóstico a la independencia
Función clave	Rehabilitación integral de niños y niñas con alteración de movimiento y postura
Subfunción clave	Habilitación cognitiva Rehabilitación cognitiva
Subfunción clave	Educación preescolar
Funciones productivas	ELEMENTOS DE COMPETENCIA
Valorar inicialmente desde el punto de vista educativo del niño(a) con AMP	<ul style="list-style-type: none"> • Identifica indicadores de desarrollo en lenguaje, razonamiento y desarrollo sensorial y psicomotricidad • Aplica protocolos para evaluar al niño de 0 a 6 años
Elabora el programa de trabajo del grupo (mensual)	<ul style="list-style-type: none"> • Establece propósitos grupales • Identifica ejes temáticos a trabajar • Selecciona objetivos de aprendizaje grupal • Selecciona contenidos de trabajo grupal • Establece actividades de trabajo grupal • Selecciona los recursos didácticos para el trabajo grupal • Identifica mecanismos de evaluación grupal
Elaborar programa de trabajo individual	<ul style="list-style-type: none"> • Realizar las adecuaciones curriculares pertinentes que respondan a las necesidad del niño y niña con AMP • Identifica ejes temáticos para el desarrollo de las dimensiones afectiva, social, intelectual y física del niño(a) con AMP • Adecua contenidos de enseñanza de acuerdo a la necesidad educativa especial del niño (a) con AMP (temporalización y secuenciación • Determina propósitos educativos emitidos por SEP • Establecer objetivos de aprendizaje basados en las particularidades del niño (a) con AMP • Selecciona recursos didácticos para el trabajo en aula con el niño con AMP
Ejecuta programa de trabajo grupal	<ul style="list-style-type: none"> • Coordina la actividad del grupo de acuerdo al programa de trabajo establecido • Recupera el trabajo del grupo a través de la bitácora
Ejecuta programa de trabajo individual	<ul style="list-style-type: none"> • Direcciona las actividades a desarrollar por el niño(a) con AMP • Registra acciones realizadas en la bitácora
Elaborar evaluaciones de competencias adquiridas por los niños y niñas con AMP	<ul style="list-style-type: none"> • Selecciona el instrumento de evaluación que responda a los contenidos o actividades realizadas • Establece los reactivos de acuerdo al instrumento de evaluación
Elaborar informes de avances y retrocesos del niño(a) con AMP	<ul style="list-style-type: none"> • Establece los objetivos de aprendizaje alcanzados por los niños y niñas con AMP tanto de manera individual como grupal • Identifica los retrocesos presentados por los niños y niñas con AMP tanto de manera individual como grupal
Detectar trastornos de conducta y aprendizaje	<ul style="list-style-type: none"> • Registra los cambios de conducta que presenta el niño(a) con AMP durante el desarrollo de actividades en aula • Identifica problemas de aprendizaje que presenta el niño(a) con AMP durante el desarrollo de actividades en aula

Continúa...

Cuadro 5

Propósito principal	Proporcionar rehabilitación integral a niños y niñas con alteración de movimiento y postura para lograr un pronóstico a la independencia
Función clave	Rehabilitación integral de niños y niñas con alteración de movimiento y postura
Subfunción clave	Habilitación cognitiva Rehabilitación cognitiva
Subfunción clave	Educación preescolar
Funciones productivas	ELEMENTOS DE COMPETENCIA
Establecer mecanismos control en el grupo	<ul style="list-style-type: none"> • Registra la asistencia diaria del niño (a) con AMP • Establece las reglas grupales • Promueve la cooperación del grupo • Promueve la participación • Ejercita los valores y virtudes durante el trabajo grupal en los niños(as) con AMP
Generar mecanismos de comunicación con la familia del niño con AMP	<ul style="list-style-type: none"> • Promueve la participación de la familia en las actividades educativas a realizar en casa por el niño(a) con AMP • Realiza periódicamente juntas con padres, madres de familia y responsables de la educación niño(a) con AMP • Promueve actividades que permitan el trabajo conjunto del niño con AMP y la familia en un contexto educativo

Cuadro 6

Propósito Principal	Proporcionar rehabilitación integral a niños y niñas con alteración de movimiento y postura para lograr un pronóstico a la independencia
Función clave	Rehabilitación integral de niños y niñas con alteración de movimiento y postura
Subfunción clave	Habilitación cognitiva Rehabilitación cognitiva
Subfunción clave	Educación primaria
Funciones Productivas	ELEMENTOS DE COMPETENCIA
Valorar inicialmente desde el punto de vista educativo del niño(a) con AMP	<ul style="list-style-type: none"> • Aplica valoración de lecto escritura • Aplica valoración de matemáticas • Identifica necesidades educativas del niño(a) con AMP • Identifica el pronóstico de aprendizaje del niño o niña con AMP • Reconoce los potenciales educativos del niño(a) con AMP • Establece el grado de consecución de los niveles curriculares mínimos de educación primaria
Ubicación en el grado escolar correspondiente	<ul style="list-style-type: none"> • Establece el grado a escolar al que accederá el niño(a) con AMP con base al dominio de contenidos curriculares
Elabora el programa de trabajo del grupo (mensual)	<ul style="list-style-type: none"> • Establece propósitos grupales • Identifica ejes temáticos a trabajar • Selecciona objetivos de aprendizaje grupal • Selecciona contenidos de trabajo grupal • Establece actividades de trabajo grupal • Selecciona los recursos didácticos para el trabajo grupal • Identifica mecanismos de evaluación grupal
Elaborar programa de trabajo individual	<ul style="list-style-type: none"> • Identifica asignaturas a trabajar con el niño(a) con AMP • Identifica ejes temáticos para el desarrollo de las asignaturas • Selecciona contenidos curriculares para el niño(a) con AMP de acuerdo al grado escolar del cual forma parte • Realizar las adecuaciones curriculares pertinentes que respondan a las necesidad del niño y niña con AMP • Adecua contenidos de enseñanza de acuerdo a la necesidad educativa especial del niño (a) con AMP (temporalización y secuenciación) • Determina propósitos educativos emitidos por SEP • Establecer objetivos de aprendizaje basados en las particularidades del niño (a) con AMP • Selecciona recursos didácticos para el trabajo en aula con el niño con AMP
Ejecuta programa de trabajo grupal	<ul style="list-style-type: none"> • Coordina la actividad del grupo de acuerdo al programa de trabajo establecido • Recupera el trabajo del grupo a través de la bitácora
Ejecuta programa de trabajo individual	<ul style="list-style-type: none"> • Direcciona las actividades a desarrollar por el niño(a) con AMP • Registra acciones realizadas en la bitácora
Elaborar evaluaciones de competencias adquiridas por los niños y niñas con AMP	<ul style="list-style-type: none"> • Selecciona el instrumento de evaluación que responda a los contenidos o actividades realizadas • Establece los reactivos de acuerdo al instrumento de evaluación
Elaborar informes de avances y retrocesos del niño(a) con AMP	<ul style="list-style-type: none"> • Establece los objetivos de aprendizaje alcanzados por los niños y niñas con AMP tanto de manera individual como grupal • Identifica los retrocesos presentados por los niños y niñas con AMP tanto de manera individual como grupal
Detectar trastornos de conducta y aprendizaje	<ul style="list-style-type: none"> • Registra los cambios de conducta que presenta el niño(a) con AMP durante el desarrollo de actividades en aula • Identifica problemas de aprendizaje que presenta el niño(a) con AMP durante el desarrollo de actividades en aula

Continúa...

Cuadro 6

Propósito Principal	Proporcionar rehabilitación integral a niños y niñas con alteración de movimiento y postura para lograr un pronóstico a la independencia
Función clave	Rehabilitación integral de niños y niñas con alteración de movimiento y postura
Subfunción clave	Habilitación cognitiva Rehabilitación cognitiva
Subfunción clave	Educación primaria
Funciones Productivas	ELEMENTOS DE COMPETENCIA
Establecer mecanismos de control en el grupo	<ul style="list-style-type: none"> • Registra la asistencia diaria del niño (a) con AMP • Establece las reglas grupales • Promueve la cooperación del grupo • Promueve la participación • Ejercita los valores y virtudes durante el trabajo grupal en los niños(as) con AMP
Generar mecanismos de comunicación con la familia del niño con AMP	<ul style="list-style-type: none"> • Promueve la participación de la familia en las actividades educativas a realizar en casa por el niño(a) con AMP • Realiza periódicamente juntas con padres, madres de familia y responsables de la educación niño(a) con AMP • Promueve actividades que permitan el trabajo conjunto del niño con AMP y la familia en un contexto educativo

Cuadro 7

Propósito Principal	Proporcionar rehabilitación integral a niños y niñas con alteración de movimiento y postura para lograr un pronóstico a la independencia
Función clave	Rehabilitación Integral
Función clave	Atención psicológica
Subfunción clave	Atención grupal o individual
Funciones Productivas	ELEMENTOS DE COMPETENCIA
Valorar inicialmente al niño (a) con AMP	<ul style="list-style-type: none"> • Realiza entrevista al padre, madre o tutor del niño o niña que ingresará al modelo • Aplica batería de pruebas (proyectivas, de coeficiente intelectual y habilidades): <ul style="list-style-type: none"> ➢ Escala de inteligencia para los niveles preescolar y primario WPPSI-español ➢ Escala de inteligencia CISC-RM ➢ Test de matrices progresiva RAVEN ➢ Test gestáltico □rogre□or de Bender ➢ Test de la figura humana CAT-H ➢ Test de la familia ➢ Test http • Califica las pruebas psicológicas • Interpreta las pruebas psicológicas
Diagnóstico del niño y niña con una AMP	<ul style="list-style-type: none"> • Integra la información derivada de la batería psicológica aplicada • Interpreta los resultados de la batería psicológica aplicada • Otorga una impresión diagnóstica del estado actual del desarrollo psicológico del niño, tanto al personal responsable de él como a los responsables de la tutela del menor • Realiza observaciones clínicas sobre las conductas patológica en acosa de su existencia • Canaliza a atención psiquiátrica y neurológica
Establecer el programa terapéutico individual o grupal (programa de manejo)	<ul style="list-style-type: none"> • Establece objetivos a cumplir a través de las sesiones de trabajo • Identifica técnicas terapéuticas a desarrollar a lo largo de las sesiones
Aplicar terapia psicológica individual o grupal	<ul style="list-style-type: none"> • Establece el rapport necesario para la intervención terapéutica con el niño(a) con AMP • Trabaja emociones y conflictos del niño(a) con AMP • Aplica técnicas terapéuticas
Diseñar estrategias educativas que promuevan el desarrollo emocional de niños y niñas con AMP	<ul style="list-style-type: none"> • Define temáticas para desarrollar pláticas y talleres vivenciales con niños y niñas sobre aspectos que promuevan la salud emocional • Define temáticas para desarrollar acciones de formación en sus modalidades de platicas y talleres para la formación de un auto-concepto positivo del niño (a) con AMP • Diseña estructura didáctica para la impartición de pláticas y talleres que promuevan la formación de un autoconcepto positivo en niños (a) con AMP • Imparte platicas y talleres que promuevan la formación de un autoconcepto positivo en niños (as) con AMP • Evalúa las acciones formativas emprendidas

Continúa...

Cuadro 7

Propósito Principal	Proporcionar rehabilitación integral a niños y niñas con alteración de movimiento y postura para lograr un pronóstico a la independencia
Función clave	Rehabilitación Integral
Función clave	Atención psicológica
Subfunción clave	Atención grupal o individual
Funciones Productivas	ELEMENTOS DE COMPETENCIA
Realiza reporte de avances y observaciones del trabajo individual y grupal con el niño y niña con AMP	<ul style="list-style-type: none"> • Elabora Registro de sesiones terapéuticas • Registra acciones realizadas en la bitácora
Establecer contacto con personal docente y familia del niño (a) con AMP para su manejo emocional	<ul style="list-style-type: none"> • Identifica estrategias de manejo del niño (a) con AMP desde el punto de vista psicológico • Da a conocer estrategias de manejo que promuevan un desarrollo emocional sano en los niños (as) con AMP

ANEXO 1

ANEXO 1

GUÍA PARA EL DESARROLLO DEL PROCESO DE EVALUACIÓN

1 Definición de los aspectos a evaluar

- Objetivo de la evaluación.
- Definición de indicadores.
- Definición de fuentes de información.
- Definición de la muestra.
- *Ponderación de categorías*

2 Instrumentación de la evaluación

- Elaboración de instrumentos.
- Elaboración de manuales e instructivos.
- Capacitación de los evaluadores.
- Piloteo y reajuste de instrumentos.

3 Aplicación de instrumentos y levantamiento de datos.

- La logística de aplicación.
- El levantamiento de datos.
- Reproducción de instrumentos de recolección de datos.
- Control de instrumentos (folios)
- Lista de asistencia a los participantes de la evaluación.

4 Procesamiento de datos

- Programas computacionales
- Diseño de base de datos.
- Captura de datos.
- Procedimientos estadísticos

5 Análisis de datos

- Análisis e interpretación de resultados.
- Informe de resultados.

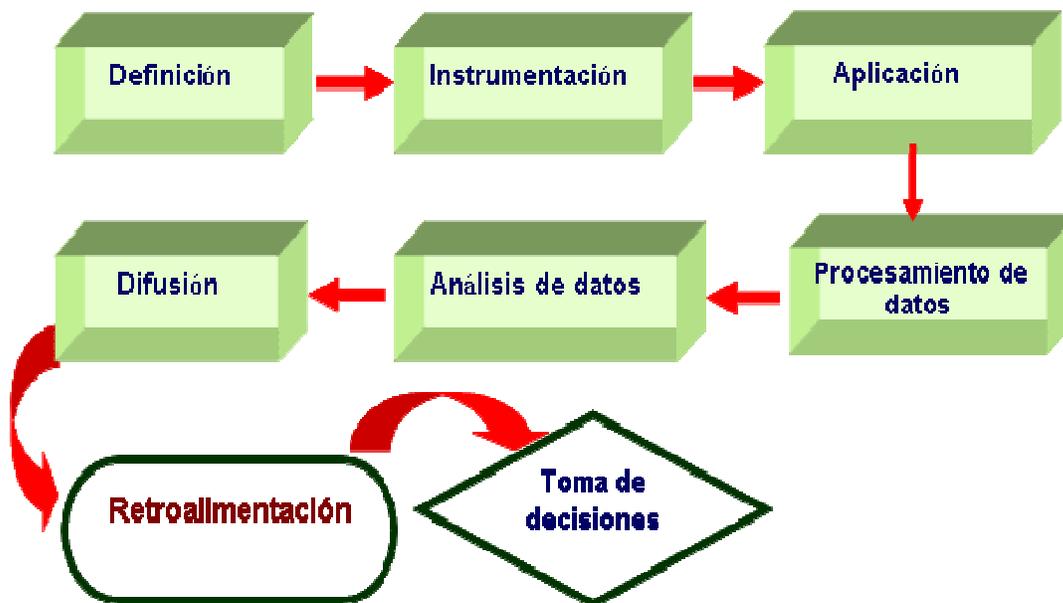
6 Difusión de resultados de la evaluación

- Conclusiones y recomendaciones

7 Cierre del proceso: la retroalimentación y toma de decisiones

Proceso de evaluación

Etapas:



1. Definición de los aspectos a evaluar.

Objetivo de la evaluación. Identificar y precisar qué se quiere evaluar

El objetivo de la evaluación se determina por *el interés de conocer el desempeño e impacto de cada uno de los componentes* establecidos en el modelo, para ello es necesario considerar la Matriz de Congruencia Lógica y las Matrices Síntesis de Evaluación desarrolladas para el modelo; podrá realizarse la evaluación del componente que requiera ser evaluado en su particularidad, sin embargo, se considera fundamental la evaluación integral del modelo a **seis meses** de su implementación a fin de retroalimentar las acciones.

Definición de indicadores. La Matriz Síntesis de Evaluación permite la definición de los indicadores de desempeño e impacto para cada uno de los componentes del modelo los cuales son identificados a partir de las líneas de acción del modelo.

Definición de fuentes de información. Consiste en determinar cuáles y cuántas fuentes serán necesarias para obtener datos relevantes y representativos para realizar la evaluación. Las fuentes de información pueden ser, además de los instrumentos de evaluación, documentos tales como: registros, informes o memorias entre otros.

Definición de la muestra. Una vez que se cuenta con la definición de los indicadores a evaluar y se ha establecido cuales de ellos han de ser valorados por los ins-

trumentos, se procede a definir la muestra. La muestra es en esencia un subgrupo del universo total de la población, esto es, un subconjunto de elementos que pertenece a ese conjunto y que comparte sus características por lo que es posible generalizar los resultados.

Ponderación

La asignación de valores se realiza de manera congruente con el marco conceptual del modelo, donde se encuentran enfatizadas las prioridades y jerarquías de las principales acciones del modelo.

La utilidad de ponderar esta encaminada en dos sentidos, el primero permite jerarquizar los indicadores para proporcionar un índice global del modelo, que a su vez permita conocer el desempeño e impacto por cada componente; el segundo proporciona los elementos para diseñar una base de datos que facilite un manejo ágil de la información para su análisis y elaboración de resultados.

2. Instrumentación de la evaluación

En esta etapa se preparan y organizan los elementos necesarios para la evaluación:

- Elaboración de instrumentos.
- Elaboración de manuales e instructivos.
- Capacitación de los evaluadores.
- Piloteo y reajuste de instrumentos.
-

Elaboración de instrumentos. Son herramientas elaboradas ex profeso para la recopilación de la información relacionada con las variables a medir. Se elaboran a partir de la selección de los indicadores establecidos en el modelo de acuerdo al propósito inmediato de la evaluación, (es recomendable elaborar instrumentos por separado tanto para cada uno de los componentes como para evaluar el desempeño e impacto).

La medición de estos efectos implica la utilización de técnicas adecuadas, así como la elaboración de instrumentos confiables, validos y congruentes con los indicadores a evaluar.

Es importante recordar que la evaluación en el modelo se plantea como **una línea transversal que cruza a todos los componentes**, por lo que es necesario elaborar los instrumentos que permitan el registro y obtención de información en el inicio, desarrollo y conclusión de todo el proceso de operación del modelo.

Criterios que debe cumplir el instrumento de evaluación:

a.- Confiabilidad: La aplicación repetida al mismo sujeto debe producir iguales resultados. Para asegurar la confiabilidad de un instrumento, es importante tener algunas consideraciones al momento de plantear los reactivos:

- I. Deben de ser claros y comprensibles.
- II. No deben incomodar al encuestado.
- III. Deben referirse a un solo aspecto.
- IV. No deben inducir las respuestas.
- V. No pueden apoyarse en instituciones ni evidencia comprobada.

- VI. Si son cerradas con varias alternativas, el orden puede afectar la respuesta.
- VII. EL lenguaje debe ser acorde a las características del encuestado.

b.- Validez: El instrumento debe medir realmente lo que pretende medir.

Elaboración de manuales e instructivos. Cuando se elaboran los instrumentos para la recolección de datos, es necesario elaborar conjuntamente los manuales para la aplicación y calificación dirigidos a los evaluadores.

Capacitación de los evaluadores. Es importante seleccionar al equipo evaluador bajo un perfil previamente establecido, a fin de que la aplicación sea confiable y se lleve a cabo de acuerdo a los lineamientos definidos para ello.

Piloteo y reajuste de instrumentos. Cuando los instrumentos de evaluación son de nueva creación, una vez concluidos los instrumentos y sus respectivos manuales para la aplicación y calificación se debe realizar una aplicación piloto a fin de verificar directamente con la población algunos aspectos como comprensión del instrumento, claridad en el uso del lenguaje, tiempo de aplicación etc. Una vez identificados se procede al reajuste necesario y obtener la versión definitiva de los instrumentos.

3. Aplicación de instrumentos y levantamiento de datos.

En esta etapa se recaba la información para la evaluación en todo el proceso de operación; inicio, desarrollo y conclusión de la operación del mismo, por lo que es necesario preparar:

- La logística de aplicación.
- El levantamiento de Datos.

Logística de aplicación. Para llevar a cabo una buena organización de los recursos humanos y materiales previamente designados para la evaluación, es conveniente realizar un cronograma de actividades en el que se consideren los siguientes aspectos:

- Reproducción de instrumentos de recolección de datos.
- Control de instrumentos (folios)
- Lista de asistencia a los participantes de la evaluación.
- Oficios de notificación a las sedes de aplicación.
- Elaboración de paquetes (instrumentos, manuales, instructivos y papelería)
- Fechas de aplicación y devolución de instrumentos.

Levantamiento de datos. Consiste en realizar la recolección de los datos con base en los instrumentos de evaluación, en las fechas y sedes establecidas.

4. Procesamiento de datos

En esta etapa los datos recolectados se ordenan en una base de datos para su análisis, para ello se sugiere:

- Programas computacionales.
- Diseño de base de datos.
- Captura de datos.
- Procedimientos estadísticos.

Diseño de base de datos. La base de datos se realiza de acuerdo con la clasificación de la Matriz de Evaluación (dimensiones, categorías, variables e indicadores) y se le asignan valores previamente ponderados de acuerdo con los propósitos del Modelo.

Captura de datos. Los datos recopilados en los instrumentos de evaluación, se codifican en la base de datos por un grupo de capturistas previamente capacitados para ello.

Procedimientos estadísticos. Se seleccionan con base a los propósitos de la evaluación.

Programas computacionales. Se seleccionan y utilizan a fin de elaborar y presentar los resultados de la evaluación.

5. Análisis de datos

Esta etapa consiste en identificar la relación entre la información obtenida y las variables planteadas en los instrumentos, y tiene dos momentos:

- Análisis e interpretación de resultados.
- Informe de resultados.

Análisis e interpretación de resultados. Una vez que se obtiene la información se procede a analizar la información obtenida para identificar el estado de todos los aspectos evaluados, lo cual permitirá interpretar y destacar los aspectos relevantes arrojados por la evaluación.

Informe de resultados. Es el documento formal que presenta los resultados obtenidos de la evaluación, el cual esta conformado por tres apartados:

- a) **Metodología de Evaluación.** Explica el procedimiento de evaluación utilizado.
- b) **Resultados.** Se presentan de manera descriptiva y con gráfica los resultados de la información recopilada.
- c) **Conclusiones y Recomendaciones.** Se resumen de manera puntual los resultados y con base en ellos se elaboran las recomendaciones.

6. Difusión de resultados de la evaluación

En esta etapa se dan a conocer los resultados de la evaluación a todos los participantes y beneficiarios del Modelo.

En este momento de la evaluación es conveniente distribuir los resultados en dos versiones. Una dirigida a los responsables de los programas en virtud de que a ellos les interesa conocer en detalle la totalidad de los resultados, a fin de retroalimentar el modelo. La otra debe ser una versión ejecutiva en la que se resalten las conclusiones y recomendaciones por estar dirigida a los directivos del Modelo.

7. Cierre del proceso: la retroalimentación y toma de decisiones

La utilidad de la evaluación para los Directivos del Modelo es proporcionar elementos que se encuentran de manera objetiva en las sugerencias, recomendaciones y resultados de la evaluación. A través de ellos es posible fundamentar de forma racional las decisiones en cuanto a continuar o suspender acciones, reformarlas o mejorarlas, así como incluir nuevas líneas de acción y establecer prioridades para la asignación, distribución de recursos y necesidades propias del modelo.

Es importante resaltar que cuando no se realizan evaluaciones, la toma de decisiones se lleva a cabo bajo circunstancias poco objetivas, generalmente bajo presión de tiempo, de políticas, etcétera.

ANEXO 2



MANUAL DE ORGANIZACIÓN APAC SAN LUIS POTOSÍ





ÍNDICE O CONTENIDO

	Pá- gina
I. Introducción.....	3
II. Objetivos.....	5
III. Antecedentes.....	6
IV. Marco Jurídico.....	8
V. Atribuciones.....	18
VI. Funciones.....	13
VII. Estructura orgánica.....	36
VIII. Organigrama.....	28

Unidad coordinadora Dirección General
Número de ejemplares: 5

Elaboró:

Sra. Angelita Nales Martínez
Presidenta del Patronato

Aprobó:

Sra. Angelita Nales Martínez
Presidenta del Patronato

**Lugar y fecha
de emisión:**
San Luís Potosí
México Diciem-
bre 2005



INTRODUCCIÓN

La Asociación Potosina pro Parálítico Cerebral (APAC SLP) brinda rehabilitación integral a niños y niñas con una alteración de movimiento y postura (AMP) derivada del sistema nervioso central. Su intervención la permea un esquema de profundo respeto y reconocimiento de la dignidad que posee el niño o niña con AMP, concibiendo de manera holística al niño, dirigiendo sus líneas de atención a la cobertura y potencialización de las esferas física, cognitiva, afectiva y social.

Un gran número de la población que actualmente accede al servicio de APAC S.L.P se encuentra en una situación económica media a baja; ante ello la institución ofrece un servicio a bajo costo que permite a los padres, madres o tutores del niño o niña con AMP costear el mismo, buscando con ello la permanencia del infante durante su proceso de rehabilitación.

Sostén fundamental de la rehabilitación integral que inicia el modelo de APAC S.L.P es la familia del niño o niña con AMP, sin su participación activa y comprometida los esfuerzos y logros que se generan en el proceso de rehabilitación integral no encontrarían un camino para su desarrollo y continuidad, por lo cual también se desarrollan estrategias que incorporan a la familia en el mismo proceso de rehabilitación, encontrando en ella a su más férreo colaborador.

El personal operativo se caracteriza por un alto nivel de profesionalismo y compromiso. La institución se exige para si, generar mecanismos permanentes de formación y sensibilización de sus recursos humanos.

Con el afán de mejorar en un continuo la intervención, APAC S.L.P a través de la asesoría de la Dirección de Profesionalización de la Asistencia Social del Sistema Nacional para el Desarrollo Integral de la Familia se da a la tarea de recuperar la experiencia vivida a lo largo de 18 años para con ello definir un modelo de intervención, insumo que permite a la par la elaboración del presente Manual de Organización.

Este documento es una herramienta fundamental para lograr los objetivos que el modelo propone, queda establecido la estructura orgánica, los niveles de autoridad, las responsabilidades y funciones de un equipo multidisciplinario para llevar a cabo con eficiencia y calidad el servicio asistencial.

El principal beneficio que se logra con el Manual de Organización, es contar con una guía de trabajo que define funciones y responsabilidades, así como con los elementos que apoyen la selección e inducción del personal de nuevo ingreso y del voluntariado.

La Dirección General es la responsable de que la operación institucional se lleve a cabo de acuerdo a este Manual.

El Manual de Organización se asume como una norma para el logro y cumplimiento de objetivos del Modelo, por lo que todo el personal operativo, patronato y voluntarios deberán conocerlo y seguir los lineamientos establecidos en el mismo.

Por lo tanto este Manual será de observancia obligatoria para el personal operativo y voluntario de APAC S.L.P. a partir de la fecha de aceptación, siendo necesaria su actualización anualmente.

OBJETIVOS

➤ OBJETIVO GENERAL

Niños y niñas de 6 meses a 12 años con alteración de movimiento y postura derivada del sistema nervioso central con pronóstico a la independencia alcanzado a través de una rehabilitación integral para favorecer su autointegración social.

➤ OBJETIVOS ESPECÍFICOS:

- ❖ Niños y niñas con familias comprometidas en su proceso de rehabilitación.
- ❖ Niños y niñas con familias informadas del proceso de rehabilitación de su hijo.
- ❖ Personal sensibilizado, actualizado y especializado sobre el proceso de la rehabilitación integral.
- ❖ Recursos financieros suficientes para la intervención.
- ❖ Institución APAC con apoyos para la atención de los infantes.
- ❖ Niños y niñas con una rehabilitación motora y cognoscitiva.
- ❖ Niños y niñas con un autoconcepto positivo.
- ❖ Niños y niñas con una habilitación cognoscitiva.
- ❖ Niños y niñas con una habilitación motora.
- ❖ Niños y niñas con una habilitación comunicativa.



ANTECEDENTES

Con el interés, de luchar contra desigualdad social e incertidumbre ante la vida de aquellos niños y jóvenes cuya existencia se encuentra ligada a una alteración de movimiento y postura (AMP), surge en el año de 1986 en San Luís Potosí un movimiento encabezado por padres y madres de familias, quienes se enfrentaban al hecho de que no existía ninguna institución que diera cobertura a las necesidades de sus hijos.

En 1986 se inicia un trabajo de asesoría a este grupo de padres y madres la cual corre a cargo de la Psicóloga Ema Rodríguez, quien para 1987 entronca comunicación con la Asociación Pro Parálisis Cerebral (APAC) del Distrito Federal logrando obtener el apoyo metodológico de la Sra. Carmelina Ortiz Monasterio-Presidenta en ese momento de APAC DF – y de un equipo terapéutico.

La institución se constituye legalmente el 6 de mayo de 1987 con el nombre de Asociación Potosina pro Paralítico Cerebral siendo su figura directiva la Señora Olivia Soto de Gil, iniciando formalmente su operación en un espacio prestado por la Psicóloga Ema Rodríguez, asesora de la intervención.

Una de las necesidades más apremiantes que presentaba la Asociación era el contar con un espacio propio y es el 10 de diciembre de 1992 cuando esta necesidad es resuelta, derivado de la unión de esfuerzos del estado, bajo la figura del entonces gobernador Licenciado Horacio Sánchez Unzueta.

Estando el edificio en obra negra, inician sus labores formalmente en este inmueble en el mes de junio de 1994, instalándose APAC de manera definitiva en Prolongación 5 de mayo #2415, Col Gral. I. Martínez en la ciudad de San Luís Potosí.

Una de las construcciones que han tenido mayor relevancia, es la del tanque terapéutico construido en el año de 1996, misma que permite brindar una alternativa más de rehabilitación física como es la hidroterapia.

En busca de otras alternativas de rehabilitación para personas con AMP, como lo es la interacción con delfines, en el mes de septiembre de 2002 y originado por inquietudes de los padres de familia, se realiza un viaje a la ciudad de Ixtapa Zihuatanejo, Guerrero viaje que representa el inicio del proyecto de investigación. Este proyecto es realizado en coordinación con la Asociación Delfiniti y se pretende documentar la utilidad terapéutica de la convivencia con delfines y a la par conformar un equipo terapéutico especializado en el área.



En el inicio del ciclo escolar 2002-2003, se instauran las actividades en el turno vespertino, con los servicios de estimulación múltiple temprana, terapia física, terapia de lenguaje, hidroterapia, todo ello atendiendo a la necesidad de algunas familias que no podían asistir a dichas actividades durante el turno matutino.

Hoy día la Asociación cuenta con un espacio físico propio y que satisface los requerimientos mínimos para desarrollar el trabajo cotidiano que implica la rehabilitación integral de las personas con alteración de movimiento y postura a través de una línea de rehabilitación y otra de educación.

Aunque no ha sido fácil el crecimiento de la Asociación se pueden reconocer los frutos de un trabajo de 19 años. Actualmente se cuenta con una población de 90 niños y jóvenes, a los cuales se dirige la atención.

Los programas se siguen fortaleciendo, así como la creación de alternativas de rehabilitación como: investigaciones sobre “interacción con delfines” y “proceso de duelo”, se lleva a ejecución una “cámara multisensorial”, y la creación de un albergue, todo esto buscando un mejor servicio hacia aquellos que son el motor y razón de ser de APAC San Luís Potosí, los niños y niñas con AMP.

El cambio es un proceso que no puede ser frenado y que forma parte de la visión de APAC. Este año >2005< ha representado una oportunidad importante al cambio, a principios del mes de junio se incorporó como directora general y presidenta del patronato la Señora Angelita Nales Martínez, quien concientes de la necesidad de recuperar la experiencia adquirida a lo largo de los años se decide iniciar un proceso de asesoría metodológica para diseñar un modelo de rehabilitación integral para niños y niñas de seis meses a doce años con alteración de movimiento y postura.



MARCO JURÍDICO

Constituida legalmente el 8 de abril de 1987 como una Asociación Civil sin fines de lucro la Asociación Potosina Pro-paralítico Cerebral tiene como población objetivo a niños y niñas con una alteración de movimiento y postura. >parálisis cerebral<. Su órgano de gobierno lo conforma un patronato quien tiene la representación legal y la administración de la misma.

La importancia de contar con este marco jurídico para la Asociación es el reconocimiento de derechos y obligaciones de los niños y niñas que presentan una AMP. Identificando a la par, sus competencias y responsabilidades, desarrollar a partir de ellas propuestas de intervención, dotándose de los medios legales adecuados para enfrentarlos eficazmente.

APAC S.L.P a través de su Modelo de Atención, ha encontrado la manera de incidir en la necesidad manifiesta de rehabilitación integral que los niños y niñas potosinos con una alteración de movimiento y postura presentan.

En este contexto, APAC S.L.P, pretende dar cumplimiento a las responsabilidades que las leyes aquí mencionadas le confieren y ejercer a plenitud sus funciones dentro del marco jurídico al que se encuentra sujeta, esto con la finalidad de cumplir con los objetivos enmarcados dentro del modelo de atención y consolidar su estructura institucional mediante mecanismos tendientes a definir su área de operación.

Así el Modelo de Atención busca a través de su marco jurídico establecer un perfil en términos legales que le permita delimitar su campo de acción para integrar a niños y niñas con alteración de movimiento y postura derivada del sistema nervioso central que viven relegados de los beneficios sociales.

A continuación se realiza un despliegado de leyes y normas a nivel federal y estatal que enmarcan el área de acción de APAC S.L.P, así como una referencia de los artículos establecidos en este marco y su relación con los servicios y objetivos del modelo.



Constitución Política de los Estados Unidos Mexicanos

Publicada en el DOF el 5/02/1917

Texto vigente, última reforma publicada DOF 07/07/2005

Título Primero
Capítulo I de las Garantías individuales
Artículo 3°
Artículo 4°

Declaración y programa de acción de Viena

Aprobados por la Conferencia Mundial de Derechos Humanos
en Viena Austria 25/07/2005

Capítulo I
Dictamen 21

Declaración de los derechos de los impedidos.

Programada por la Asamblea General de las Naciones Unidas el 9 de Diciembre de 1975, en su resolución 3447 (XXX)

Inciso 1
Inciso 2
Inciso 3
Inciso 5
Inciso 6
Inciso 8
Inciso 9

Declaración mundial sobre la supervivencia, la protección y el desarrollo del niño

Adoptada en la ciudad de Nueva York, el 30 de septiembre de 1990, en la Cumbre Mundial a favor de la Infancia

Inciso 2, 4, 11, 15

Declaración del Milenio

Resolución 55/2 aprobada por la asamblea General de las Naciones Unidas el 8 de septiembre de 2000, después de haber sido aprobada por los 147 Jefes de estado y Gobierno, y los 189 Estado Miembros que participaron en la Cumbre del milenio celebrada en la sede de las Naciones Unidas en la ciudad de Nueva York del 6 al 8 de septiembre de 2000.

Capítulo I Valores y principios
Inciso 6

Declaración Universal de Derechos Humanos

Adoptada y proclamada por la Asamblea General en su resolución 217 A (III),
de 10 de diciembre de 1948

Artículo 1°
Artículo 2°
Artículo 7°
Artículo 22°
Artículo 26°

Convención sobre los Derechos del Niño

Adoptada y abierta a la firma y ratificación por la Asamblea General en su
resolución 44/25, de 20 de noviembre de 1989

Parte 1
Artículo 1°
Artículo 3°
Artículo 12°
Artículo 23°

Convención de los Derechos del Niño

Adoptada y abierta a la firma y ratificación por la Asamblea General en su
resolución 44/25, de 20 de noviembre de 1989

Parte I
Artículo 1°
Artículo 3°
Artículo 12°
Artículo 23°

Declaración de los Derechos del Niño

Proclamada por la Asamblea General en su resolución 1386 (XIV),
de 20 de noviembre de 1959

Principio 2
Principio 5
Principio 10



Programa de Acción Mundial para las personas con discapacidad
Resolución 37/52 de 3 de diciembre de 1982, de la Asamblea General de las Naciones Unidas por la que se aprueba el programa de acción mundial para las personas con discapacidad (Documento A/37/51)

Inciso C Definiciones

Disposición 6
Disposición 7
Disposición 8
Disposición 11
Disposición 12

Inciso E Rehabilitación

Disposición 15
Inciso a, b, c, d, e, f, g h
Disposición 16
Disposición 17
Disposición 18
Disposición 19
Disposición 20

Inciso F Equiparación de Oportunidades

Disposición 21
Disposición 25
Disposición 27

Ley General de Salud

Publicada en el DOF 7/02/84
Última reforma publicada DOF 18/01/2005

Titulo Primero

Artículo 2°

Capitulo II

Artículo 32°

Capitulo III Prestadores de servicio de salud

Artículo 38°

Artículo 46°

Capítulo IV Usuarios de los servicios de salud y participación de comunidad

Artículo 50°

Artículo 52°

Artículo 55°

Artículo 58°

Artículo 46°

Ley General de Personas con Discapacidad

Publicada en el DOF 10/06/2005

Título Primero

Capítulo Único Disposiciones generales

Artículo 1°

Artículo 2°

Fracción IV, V, VII, XI, XII, XII

Artículo 4°

Título II De los Derechos y Garantías para las personas con discapacidad

Capítulo I De la Salud

Artículo 7°

Fracción VI, IX, X

Capítulo III De la Educación

Artículo 7°

Fracción I, IV, VII

Capítulo IV Del Desarrollo Social y la Asistencia Social

Artículo 19°

Fracción III

Fracción XIII, inciso b

Fracción IX

Capítulo VII Del Deporte y la Cultura

Artículo 22°

Ley Federal del Fomento a las actividades realizadas por organizaciones de la sociedad civil

Publicada en el DOF 09/02/2004

Capítulo I Disposiciones generales

Artículo 2°, Inciso a, b, g

Artículo 3°

Artículo 4°

Capítulo II De las organizaciones de la Sociedad Civil

Artículo 5°, Fracción I

Artículo 6°, Fracción I, II, III, IV, V, VI, VII, VIII, IX, X, XI, XII

Artículo 7°, Fracción I, II, III, IV, V, VI, VII, VIII, IX, X, XI, XII, XIII

Artículo 8°, Fracción I, II

Artículo 9°



Ley Federal del Fomento a las actividades realizadas por organizaciones de la sociedad civil

Publicada en el DOF 09/02/2004

Capítulo IV Del registro federal de las organizaciones de la sociedad civil y del sistema de información

Artículo 18°, Fracción I, II, III, IV, V, VI, VII

Artículo 31°, Fracción I, II, III, IV

Capítulo VI De las infracciones y sanciones y medios de impugnación

Artículo 30°, Fracción I, II, III, IV, V, VI, VII, VIII, IX, X, XI, XII, XIII

Texto de elementos para una futura convención de las naciones unidas

Amplia e integral para promover y proteger los derechos y la dignidad de las personas con discapacidad

Artículo 1°, Inciso a, b, c, d
Artículo 2°, Inciso a, b, c, d, e
Artículo 3°
Artículo 10°, Inciso a, b, c, d, e

Norma Oficial mexicana NOM-173-SSA1-1998, para la atención integral a personas con discapacidad

Apartado Definiciones
Parte 4.1.1 - 4.1.29
Apartado especificaciones
Parte 5.3.5.3
Parte 5.4
Parte 5.4.2
Parte 5.4.2.1
Parte 5.4.2.1.1 y 5.4.2.1.2
Parte 5.4.2.2
Parte 5.4.3
Parte 5.4.3.1 con sus incisos a, b, c, d, e, f, g
Parte 5.4.3.2
Parte 5.4.3.2.1, 5.4.3.2.2 y 5.4.3.2.3
Parte 5.4.4
Parte 5.4.5
Parte 5.4.5.1 - 5.4.5.4
Parte 5.5
Parte 5.5.1
Parte 5.5.1.1
Parte 5.5.1.1.1 y 5.5.1.1.2

Norma Oficial mexicana NOM-173-SSA1-1998, para la atención integral a personas con discapacidad

Parte 5.5.1.2
Parte 5.5.2
Parte 5.5.2.1 con incisos a, b, c, d, e, f, g
Parte 5.5.2.2 – 5.5.2.5
Parte 5.5.3
Parte 5.5.5
Parte 5.5.5.1 – 5.5.5.4

Norma oficial mexicana nom-167-ssa1-1997, para la prestación de servicios de asistencia social para menores y adultos mayores.

Definiciones y Abreviaturas

Parte 4.8
Parte 4.16
Parte 4.18
Parte 4.19

Generalidades

Parte 5.2
Parte 5.2.5, 5.2.6, 5.2.7, 5.2.8, 5.2.9
Parte 5.3
Parte 5.3.1, 5.3.2, 5.3.3,
Parte 5.3.3.1.1, 5.3.3.1.2, 5.3.3.1.3, 5.3.3.1.4,
5.3.3.1.6, 5.3.3.1.7, 5.3.3.1.8,
Parte 5.3.3.2.3
Parte 5.3.3.3.2, 5.3.3.3.4, 5.3.3.3.5, 5.3.3.3.6, 5.3.3.3.7, 5.3.3.3.8
Parte 5.5
Parte 5.5.1, 5.5.2, 5.5.3,
Parte 5.5.3.1, 5.5.3.2, 5.5.3.3
Parte 5.5.4
Parte 5.5.4.1
Parte 5.6
Parte 5.6.1
Parte 5.6.1.1, 5.6.1.2
Parte 5.6.2
Parte 5.6.2.1
Parte 5.6.2.1.1, 5.6.2.1.2, 5.6.2.1.3, 5.6.2.1.4, 5.6.2.1.5, 5.6.2.1.6
Parte 5.6.2.2, 5.6.2.3, 5.6.2.4
Parte 5.6.3
Parte 5.6.3.1, 5.6.3.2, 5.6.3.3, 5.6.3.4, 5.6.3.5,
5.6.3.6, 5.6.3.7, 5.6.3.8, 5.6.3.9, 5.6.3.10, 5.6.3.11

Norma oficial mexicana nom-167-ssa1-1997, para la prestación de servicios de asistencia social para menores y adultos mayores.

Parte 6
Parte 6.1
Parte 6.1.1, 6.1.2, 6.1.3, 6.1.4, 6.1.5
Parte 6.2
Parte 6.2.2, 6.2.4
Parte 6.3
Parte 6.3.1
Parte 7.11
Parte 7.11.1
Parte 7.11.1.1, 7.11.1.2, 7.11.1.3, 7.11.1.4
Parte 7.12, 7.13, 7.14
Parte 7.15
Parte 7.15.1, 7.15.2, 7.15.3, 7.15.4, 7.15.5

Constitución Política del Estado de San Luís Potosí

Publicada en el DOF el 11/06/2003

Título Primero
Capítulo I De las garantías individuales
Artículo 3°
Título Segundo
Capítulo I De los principios institucionales
Artículo 12°

Ley de Asistencia Social para el Estado y municipios de San Luís Potosí

Publicada en el DOF el 19/01/2002

Título Primero De la Asistencia Social
Capítulo I Disposiciones generales
Artículo 4°
Fracción IV, inciso a
Artículo 5°
Fracción II, inciso c y d
Artículo 6°
Fracción I
Capítulo VI Del Desarrollo y asistencia social
Artículo 19°
Fracción III
Fracción VIII, inciso b
Fracción IX



Ley de Integración Social de personas con discapacidad para el Estado de San Luis Potosí

Publicada en el DOF 4/12/1995 texto vigente,
última reforma publicada DOF 07/04/1997

Título Único

Artículo 2°

Artículo 4°, fracción I al VI

Artículo 7°

Título Segundo De los Servicios Institucionales para personas con discapacidad

Capítulo Segundo De la prestación de servicios a personas con discapacidad

Artículo 12°, fracción I

Artículo 13°, fracción I al V

Artículo 14°

Título Tercero De la valoración de las personas con Discapacidad Capítulo Primero de la Valoración y Rehabilitación de las personas con discapacidad

Artículo 17°

Artículo 22°

Capítulo Segundo Aspectos generales de rehabilitación

Artículo 25, fracción del I al IV

Artículo 27°

Capítulo Tercero De la rehabilitación en la salud

Artículo 29°

Artículo 30°

Capítulo Sexto Orientación y tratamiento psicológico

Artículo 45°

Artículo 46°

Capítulo Séptimo Educación general y especial

Artículo 49°, fracciones de I al VI

Título Quinto De la integración al deporte y la cultura

Capítulo Único

Artículo 63°

Título Séptimo De los estímulos

Capítulo Único

Artículo 89°

Artículo 90°



Ley sobre los Derechos de Niñas, Niños y adolescentes del Estado de San Luis Potosí

Publicada en el DOF el 14/08/2003

Título Primero Disposiciones generales

Capítulo Único

Artículo 1°

Título Segundo De los principios rectores

Capítulo Único

Artículo 4°, fracción V

Artículo 6°

Título Tercero De las obligaciones de los padres y demás parientes, de tutores, cuidadores y docentes

Capítulo Segundo

Artículo 10°

Título Cuarto De los derechos de niños, niñas y adolescentes

Capítulo Primero Del derecho de prioridad

Artículo 11°

Capítulo Tercero Del derecho a la no discriminación

Artículo 13°

Capítulo Séptimo Del derecho a la salud física y mental

Artículo 25°

Capítulo Octavo Derechos de niñas, niños y adolescentes con discapacidad

Artículo 13°, fracción de la I a la X

Artículo 30°

FUNCIONES

PATRONATO

❖ **Objetivo:**

Asegurar los recursos humanos, financieros y materiales, así como los mecanismos de coordinación y vinculación necesarios para garantizar el cumplimiento de su misión, visión y objetivos estratégicos.

❖ **Funciones:**

1. Planificar, gestionar y supervisar la procuración de recursos financieros y materiales para la operación del modelo.
2. Autorizar los planes, programas y proyectos de impacto social para la obtención de financiamiento.
3. Nombrar a los titulares de la presidencia del patronato y de la dirección de APAC San Luís Potosí.
4. Proponer candidatos al grupo de voluntarias para pertenecer al mismo.
5. Designar a los miembros del voluntariado.
6. Autorizar el otorgamiento de donativos.
7. Realizar los convenios que juzgue convenientes para el logro de los objetivos institucionales.
8. Celebrar acuerdos y concertar las acciones pertinentes con los sectores público social y privado que contribuyan al cumplimiento de los objetivos institucionales.
9. Gestionar los recursos financieros y materiales para la operación del modelo.
10. Autorizar la contratación de los recursos humanos de nuevo ingreso.
11. Aprobar la modificación de los estatutos de la institución y certificarlos ante notario público.
12. Impulsar que se cumpla la misión, visión, valores y objetivos estratégicos de la institución.
13. Aprobar los nombramientos de los titulares de las áreas operativas de la institución.
14. Formular y aprobar el programa anual de actividades.

DIRECCIÓN

❖ **Objetivo:**

Administrar y dirigir eficientemente los recursos humanos, financieros y materiales, así como las actividades de la Asociación, con el fin de lograr la misión y los objetivos institucionales.

❖ **Funciones:**

1. Ejecutar los acuerdos y disposiciones del Patronato.
2. Reportar mensualmente al Patronato los resultados de la Institución.
3. Dirigir y evaluar constantemente la operación eficiente de todas las áreas de la institución, personal, sistemas, procedimientos y cumplimiento de objetivos.
4. Evaluar los resultados de la intervención, así como a las áreas institucionales.
5. Supervisar el seguimiento de los programas permanentes.
6. Administrar de forma transparente los recursos de la institución, de acuerdo al presupuesto anual de la institución.
7. Mantener comunicación y coordinación constante con los responsables de áreas.
8. Definir y proponer sistemas de administración de recursos humanos: reclutamiento, selección, capacitación, desarrollo y compensación.
9. Promover la imagen de la Institución, de acuerdo a las políticas establecidas.
10. Diseñar y planear programas, proyectos y acciones necesarias para cumplir con el objetivo del modelo.

SUBDIRECCION

❖ **Objetivo:**

Supervisar que se lleven a cabo las actividades relativas a la atención de los niños y niñas con AMP derivada del SNC tomando en cuenta el cumplimiento del reglamento interno, valores y programas que contribuyen a su bienestar y desarrollo integral.

❖ **Funciones:**

1. Apoyar a la Dirección en la planeación e implementación de programas de Capacitación del personal.
2. Establecer lineamientos para la operación de las áreas.
3. Revisar y atender las necesidades de las áreas.
4. Mantener comunicación y coordinación constante con las diversas áreas de la Asociación.
5. Vigilar el cumplimiento del reglamento interno con las beneficiarias y padres de familia.
6. Asistir a juntas generales convocadas por la Dirección General y el Patronato de la misma Asociación
7. Asistir a juntas externas en representación de la Asociación
8. Colaborar activamente en el área de Promotoria para promover el incremento de donadores de nuestra Asociación.

CONTABILIDAD

❖ **Objetivo:**

Coordinar y supervisar las operaciones contables y financieras efectuadas en la institución, así como los procedimientos y controles para lograr eficiencia y claridad, lineamientos en la planeación, toma de decisiones y conocimiento de la situación económica actual de la institución.

❖ **Funciones:**

1. Administrar y controlar los recursos financieros del modelo.
2. Controla el pago de impuestos e informa a las entidades respectivas.
3. Contabilizar los registros y movimientos de la institución.
4. Realizar el cierre mensual y conciliaciones bancarias.
5. Mantener actualizados todos los registros programa del SUA, bajo, alto y modificación de salarios.
6. Presentar informes mensuales de la situación financiera al Patronato.
7. Realizar declaraciones de impuestos a las instituciones competentes.
8. Colaborar con la Dirección General en la Planeación financiera, Presupuesto Anual, Análisis de gastos y Flujo de efectivo
9. Llevar el control de los recibos de donativos.
10. Gestionar los movimientos de altas, bajas y modificaciones de los empleados con el fin de cubrir con la normatividad ante el IMSS y demás organismos de seguridad social.
11. Asistir a reuniones generales convocadas por la Dirección.
12. Elaborar y presentar reporte mensual de actividades a la Dirección General.

PROMOTORÍA

❖ **Objetivo:**

Difundir los servicios que presta la Asociación a la sociedad en general con el fin de obtener donativos y ofrecer los servicios en general.

❖ **Funciones :**

1. Promover la labor institucional, a través de un plan estratégico para dar a conocer el trabajo que realiza.
2. Operar programas de financiamiento.
3. Participar y concertar con alianzas estratégicas y redes desarrollando relaciones publicas con donantes, y organizaciones para la obtención de servicios, asesorías y recursos para la operación.
4. Elaborar y actualizar directorio de instituciones benefactoras.
5. Organizar y coordinar eventos para procuración de fondos.
6. Informar a los benefactores sobre los avances y logros de la institución.
7. Promover y formalizar convenios interinstitucionales.
8. Mantener comunicación y coordinación con la Subdirección de la Asociación.
9. Supervisar y controlar los expedientes de las cuentas activas depurando y conciliando el saldo de las mismas con la finalidad de contar con información confiable

COBRANZA

❖ **Objetivo:**

Recibir y registrar los pagos en efectivo o documentos recibidos por contribuciones de benefactores y alumnado que permiten operar el modelo.

❖ **Funciones :**

1. Autorizar pagos
2. Dirigir y controlar las actividades de recaudación
3. Supervisar y controlar los expedientes de las cuentas activas a fin de contar con información confiable;
4. Establecer conjuntamente con el Contador General procedimientos de registro y control de rubros de los estados financieros a fin de contar con los elementos necesarios para determinar posibles variantes.
5. En general atender los demás asuntos que le encomiende directamente el área de contabilidad:
 - Colectar el pago de los donativos
 - Registrar las actividades de recaudación de donativos
 - Informar al responsable de Promotoria las acciones diarias.
 - Reportar, en caso necesario a Contabilidad y Dirección de la dinámica de trabajo
 - Ejecutar aquellos procedimientos de registros y control de rubros de los estados financieros proporcionados por el contador o Promotoria a fin de contar con los elementos necesarios para determinar posibles variantes.

GESTIÓN DE LA FORMACIÓN

❖ **Objetivo:**

Promover en el recurso humano encargado de intervenir con niños y niñas con alteración y postura el desarrollo de habilidades, actitudes y la adquisición de conocimientos a través de la formación permanente que lo faculten para desempeñar sus funciones con eficacia, eficiencia y calidez.

❖ **Funciones**

1. Diagnosticar las necesidades de capacitación y formación del equipo terapéutico
2. Vincularse con el área de Dirección, subdirección y Contabilidad para atender las necesidades del equipo terapéutico
3. Evaluar el rendimiento del equipo terapéutico en su trabajo cotidiano
4. Establecer perfiles de inclusión para aspirantes a laborar en el APAC San Luís
5. Elaborar programa de formación conforme a las necesidades del equipo a intervenir en la rehabilitación de los niños y niñas con AMP derivada del SNC
6. Desarrollo de instrumentos de evaluación del funcionamiento del equipo terapéutico
7. Gestionar con las instancias internas y externas para el cumplimiento del programa de formación del equipo terapéutico

TRABAJO SOCIAL

❖ **Objetivo:**

Coordinar los programas y estrategias para atender con calidad y eficiencia las necesidades y problemática social de los beneficiarios de la Asociación, así como mantener actualizada la información de la población atendida.

❖ **Funciones:**

1. Diseñar y operar el sistema de seguimiento de beneficiarias (electrónico, bases de datos actualizadas).
2. Promover nuevos ingresos de beneficiarias y trámites para admisión.
3. Promover la reintegración de alumnos que ya no asisten.
4. Desarrollar y analizar estudios estadísticos y documentales de las condiciones socioeconómicas y familiares de las beneficiarias.
5. Elaborar diagnósticos sociales cuantitativos y cualitativos de las beneficiarias atendidas.
6. Diseñar y supervisar programas de servicio social de acuerdo a las necesidades de la institución.
7. Implementar el esquema de cuotas de recuperación de acuerdo al sector y características de las beneficiarias.
8. Coordinar el Programa de Servicio Social, prácticas escolares y prácticas profesionales en la Asociación
9. Desarrollar y apoyar trabajos de orientación y prevención del diagnóstico atendido por la Asociación >Alteración de movimiento y postura derivado del sistema nervioso central<.
10. Fomentar la participación de la familia y la corresponsabilidad en el proceso de rehabilitación.
11. Asistir a juntas generales convocadas por la Subdirección y por la Dirección General.

REHABILITACIÓN FÍSICA

❖ **Objetivo General del área:**

Brindar terapias de rehabilitación motora a través de agentes físicos a niños y niñas de seis meses a 12 años con alteración de movimiento postural derivadas del sistema nervioso central que favorezcan su movilización funcional.

ESTIMULACION TEMPRANA

❖ **Objetivos de la Subárea:**

- Estimular el área sensorial del niño a través de los sentidos haciéndole llegar información del medio ambiente generando con ello experiencias y esquemas que a través de la repetición conduzcan al aprendizaje de sensaciones y procesos cognitivos como la atención.
- Favorecer la psicomotricidad, el conocimiento del esquema corporal, la comunicación y/o alternativas de comunicación, la socialización y algunos conceptos básicos pedagógicos potencializando al máximo los sentidos funcionales.
- Facilitar la expresión de sentimientos y de experiencias vivenciales promoviendo un ambiente de empatía entre los padres de familia.
 - Promover la independencia madre-hijo, estableciendo hábitos básicos de higiene incidiendo con esto en la salud psicológica de los padres de familia y del mismo niño.

❖ **Funciones:**

1. Valorar funcionalmente al niño o niña con una alteración de movimiento y postura
2. Emitir un diagnóstico del niño o niña con una alteración de movimiento y postura
3. Elaborar un programa de estimulación individual del niño o niña con una alteración derivada del sistema nervioso central
4. Ejecutar programa de estimulación del niño o niña con una alteración derivada del sistema nervioso central
5. Elaborar programa de estimulación del niño o niña con una alteración derivada del sistema nervioso central a desarrollarse en casa
6. Elaborar informe de resultado de tratamiento del niño o niña con una alteración derivada del sistema nervioso central
7. Modificar programa de estimulación según resultados del tratamiento del niño o niña con una alteración derivada del sistema nervioso central

HIDROTERAPIA

❖ **Objetivos de la subárea:**

Incrementar mediante la acción acuática las formas naturales de movimiento en las articulaciones, así como incrementar el rango de movilidad a su mayor amplitud y sin causar molestias.

❖ **Funciones:**

1. Valorar funcionalmente al niño o niña con alteración de movimiento y postura
2. Emitir un diagnóstico del niño o niña con alteración de movimiento y postura
3. Determinar el programa de hidroterapia para el niño o niña con una alteración de movimiento y postura.
4. Aplicar el programa de hidroterapia
5. Evaluar el resultado del programa de hidroterapia del niño o niña con una alteración de movimiento y postura
6. Redireccionar el programa terapéutico del niño o niña con una alteración de movimiento y postura.
7. Realizar indicaciones del alumno para el resto de las áreas.
8. Elaborar reportes trimestrales y anuales del resultado de trabajo de rehabilitación.

TERAPIA FISICA

❖ **Objetivos de la subárea:**

Aumentar y mantener la fuerza, resistencia, movilidad, coordinación y acción muscular, disminuyendo el dolor, espasmo, inflamación, así como de evitar contracturas y deformidades.

❖ **Funciones:**

1. Valorar inicialmente en el área de terapia física.
2. Aplicar entrevista inicial dirigida a los padres de familia (uno o ambos),
3. Dirigir el programa de ejercicios que se va a realizar en el grupo de acuerdo a características físicas del niño.
4. Realizar un reporte escrito de la valoración inicial.
5. Otorgar un programa de trabajo de manera verbal a los padres de familia.
6. Elaborar el reporte trimestral y evaluación final por escrito del área de terapia física.
7. Elaborar férulas de miembros superiores e inferiores en caso de así requerirlo el usuario.
8. Aplicar equipo de electroterapia, compresas húmedo caliente y ultrasonido en caso requerido.
9. Realizar registros de asistencia diaria en su área con las características físicas que se infieren en el perfil del alumno.

HABILITACIÓN COMUNICATIVA

❖ **Objetivo de la subárea:**

Proporcionar a los niños y niñas de 6 meses a 12 años con alteración de movimiento y postura derivada del sistema nervioso central terapia de comunicación y lenguaje para desarrollar las habilidades necesarias para adquirir un código de comunicación ya sea verbal, gestual, corporal o con uso de algún aditamento.

❖ **Funciones:**

1. Valorar inicialmente al niño o niña con alteración de movimiento y postura derivada del sistema nervioso central
2. Entregar las observaciones arrojadas de la evaluación inicial y participar en el análisis del mismo con el equipo interdisciplinario.
3. Identificar problemas auditivos, de articulación y comunicación emitiendo un diagnóstico inicial
4. Elaborar programa terapéutico personalizado a los niños que estén bajo la responsabilidad de cada terapeuta.
5. Informar y orientar a los padres de familia sobre el manejo de técnicas a realizar en casa del alumno.
6. Brindar información sobre los avances obtenidos a padres de familia
7. Elaborar informe de resultados del tratamiento del niño con una alteración de movimiento y postura derivada del sistema nervioso central
8. Modificar tratamiento según resultados

REHABILITACIÓN Y HABILITACIÓN COGNITIVA

❖ **Objetivo general de la área:**

Promover estructuras de conocimiento en niños y niñas con una alteración de movimiento y postura derivada del sistema nervioso central de acuerdo a su etapa de desarrollo y su capacidad intelectual que le permitan la incorporación a un sistema educativo formal.

PREESCOLAR

❖ **Objetivo general de la subárea:**

Ofrecer al niño las herramientas adecuadas para la adquisición de seguridad, a través de el conocimientos de los espacios físicos de su entorno, el manejo de diferentes materiales y de la interacción con otros niños. Por medio de la interacción de los bloques de juegos y actividades que se realicen dentro del área de preescolar.

❖ **Funciones:**

1. Realizar evaluación inicial al alumno candidato al servicio
2. Entregar las observaciones de la evaluación inicial y participar en el análisis del mismo con el equipo interdisciplinario.
3. Elaborar el programa general de actividades a realizar para los niños.
4. Ejecutar el programa de actividades programadas realizando adecuaciones de acuerdo a las capacidades del niño.
5. Informar y orientar a los padres de familia sobre los ejercicios que se realizaran en casa.
6. Brindar información sobre los avances o retrocesos obtenidos a padres de familia.
7. Elaborar los reportes trimestrales de los avances obtenidos con el niño.

PRIMARIA

❖ **Objetivos de la subárea:**

- Estimular las habilidades cognitivas del alumno para favorecer su ritmo de aprendizaje.
- Identificar las necesidades educativas del alumno para brindar una atención más dirigida y concreta.
- Reconocer sus potencialidades educativas para trabajarlos al máximo.
- Reconocer sus necesidades emocionales y motoras para mantener un lazo con otras áreas para poder trabajar en conjunto.
- Encaminar todos sus potenciales a una expectativa futura real, clara y funcional.

❖ **Funciones :**

1. Aplicar una valoración de ingreso
2. Realizar el plan anual y mensual de actividades (seleccionando los contenidos que sean de utilidad para el alumno en su vida futura).
3. Desarrollar las actividades programadas, realizando adecuaciones curriculares tomando en consideración las características y capacidades del niño.
4. Detectar trastornos de conducta y aprendizaje.
5. Planear y orientar sobre el trabajo en casa (tareas) para poder darle continuidad al trabajo de la escuela.
6. Involucrar a los padres de familia en el aprendizaje de su hijo.
7. Tener una comunicación estrecha con los padres de familia.
8. Realizar reportes trimestrales de los avances que han tenido los niños durante el periodo escolar.

ATENCIÓN PSICOLÓGICA

❖ Objetivo general área:

Brindar atención psicológica a niños y niñas con alteración de movimiento y postura de acuerdo a la necesidad emocional o educativa que presenten a nivel individual o grupal.

PSICOTERAPIA INFANTIL

❖ Objetivo de la subárea:

- Identificar los padecimientos de orden emocional que afectan a los niños y niñas con AMP
- Brindar atención psicológica a niños y niñas con una alteración de movimiento y postura derivada del sistema nervioso central que coadyuve en su sano desarrollo emocional

❖ Funciones:

1. Aplicar pruebas psicológicas.
2. Emitir diagnóstico psicológico del niño y niña con AMP
3. Prescribir terapia individual o grupal
4. Realizar terapia individual o grupal
5. Brindar atención psicoterapéutica a nivel individual o grupal del niño y niña con una AMP
6. Desarrollar acciones de formación que promuevan el sano desarrollo afectivo del niño y niña con AMP
7. Realizar reporte de avances y observaciones del trabajo individual y grupal con el niño y niña con AMP
8. Canalizar a las niñas y niños con AMP atendidos con especialistas externos cuando se requiera
9. Establecer contacto con personal docente y familia del niño (a) con AMP para su manejo emocional

PSICOLOGÍA EDUCATIVA

❖ **Objetivos de la subárea:**

- Brindar terapia de aprendizaje a niños y niñas con AMP.
- Proponer modificaciones del entorno educativo que eviten la aparición o atenúen las alteraciones en el desarrollo educativo de los niños y niñas con AMP.

❖ **Funciones:**

1. Realizar evaluación psico-educativa a niños y niñas (trastornos educativos y de lenguaje).
2. Identificar necesidades educativas del niño y niña de acuerdo a la etapa de desarrollo en que se encuentre.
3. Detectar áreas de oportunidad en el desarrollo de habilidades y destrezas de los niños.
4. Diseñar programa de intervención destinado a la mejora de las competencias educativas en el niño y niña.
5. Aplicar evaluación.
6. Identificar desordenes conductuales presentados por los niños y niñas en el proceso de aprendizaje, a fin de canalizar al área correspondiente.
7. Diseñar programa de intervención destinado a promover en el alumno con problemas de aprendizaje y conducta un cambio de comportamiento.
8. Canalizar a los servicios de Psicoterapia infantil.

ORIENTACIÓN FAMILIAR

❖ **Objetivo general área:**

Brindar atención psicoterapéutica, asesoría especializada y formación a familias de niños y niñas con alteración de movimiento y postura derivada del sistema nervioso central promoviendo una aceptación, trato y manejo adecuado del mismo.

ATENCIÓN PSICOTERAPEUTICA

❖ **Objetivo de la subárea:**

Brindar atención psicoterapéutica a nivel individual y/o pareja a los padres y madres de familia del niño y niña con alteración de movimiento y postura derivada del sistema nervioso central

❖ **Funciones:**

- Atención psicoterapéutica a nivel familiar.
- Programación, organización y realización de espacios dirigidos a las familias a través de programas como:
 1. Escuela para padres
 2. Sesiones teórico-vivenciales dirigidas a padres de familia.
 3. Taza de café >reuniones sociales con padres y madres de familia<
 4. Vaso de refresco >reuniones sociales con los hermanos de los alumnos<

ASESORIA ESPECIALIZADA

❖ **Objetivo de la subárea:**

Proporcionar asesoría a padres y madres de niños y niñas con alteración de movimiento y postura derivada del sistema nervioso central

❖ **Funciones:**

1. Identificar aquellas familias que viven una problemática >Ej. de salud, legal, desintegración, abandono< que repercute en la rehabilitación de niño con AMP derivada del sistema nervioso central.
2. Crear los vínculos con organizaciones de salud y jurídicas que pueden apoyar en la problemática de la familia.
3. Canalizar a las familias directas a la institución correspondiente.

FORMACIÓN FAMILIAR

❖ **Objetivo de la subárea:**

Desarrollar acciones de formación dirigidas a padres y madres de niño y niña con alteración de movimiento y postura derivada del sistema nervioso central

❖ **Funciones:**

1. Identificar necesidades de formación en las familias beneficiarias.
2. Elección de modalidad formativa.
3. Diseñar estructura didáctica de la acción formativa.
4. Ejecutar la acción formativa.
5. Elaborar informe de impacto de las acciones formativas desarrolladas.
6. Generar propuestas de educación recreativa para padres y madres de familia así como responsable de la educación de niños y niñas.

VIDA INDEPENDIENTE⁷²

❖ **Objetivo general área:**

Desarrollar habilidades, destrezas y actitudes para cubrir un repertorio básico llevando a cada niño y niña con AMP mayor de 12 años a un completo desarrollo de sus habilidades personales que lo faculten para lograr una mejora adaptación a su entorno familiar, escolar y comunitario

❖ **Funciones del área:**

1. Promover la formación de hábitos higiénico en niños , niñas y adolescentes con AMP
2. Desarrollar habilidades para la ejecución de actividades de la vida cotidiana
3. Promover mecanismos de autosuficiencia en niños , niñas y adolescentes con AMP
4. Desarrollar habilidades manuales en niños , niñas y adolescentes con AMP
5. Capacitar a los niños, niñas y adolescentes con AMP en técnicas de repostería.
6. Brindar apoyo emocional a niños, niñas y adolescentes con AMP

ESTRUCTURA ORGÁNICA

La presente propuesta sobre la estructura de la organización es para el funcionamiento del modelo y queda sujeta a la revisión y aprobación del Patronato y de la Dirección de APAC San Luís Potosí, con la finalidad de mejorar la organización interna y por ende la intervención.

Objetivo:

Determinar la organización de funciones clave de la institución para alcanzar los objetivos de manera efectiva y eficiente:

Refleja los niveles jerárquicos, ámbitos de acción y niveles de responsabilidad

- ❖ **PATRONATO.**
 - Voluntariado

- ❖ **DIRECCIÓN GENERAL.**
 - Contaduría
 - Promotoría
 - Cobranza

- ❖ **SUBDIRECCIÓN**

- ❖ **COORDINACIÓN OPERATIVA DE REHABILITACIÓN INTEGRAL**

- ❖ **GESTIÓN DE LA FORMACIÓN**

- ❖ **TRABAJO SOCIAL.**
 - Sociedad de padres

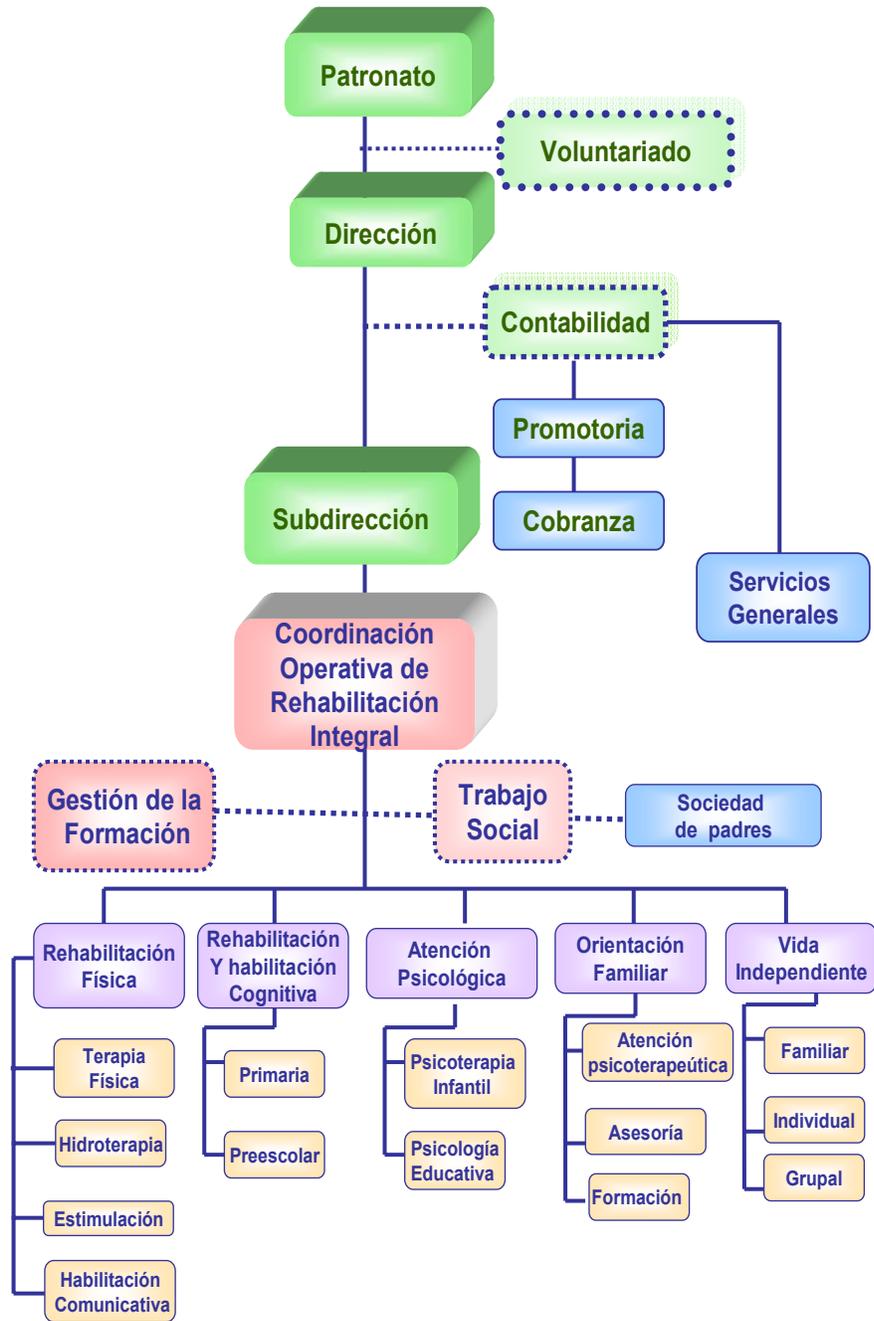
- ❖ **REHABILITACIÓN FÍSICA.**
 - Terapia física
 - Hidroterapia.
 - Estimulación temprana.
 - Habilitación Comunicativa

- ❖ **REHABILITACIÓN Y HABILITACIÓN COGNITIVA.**
 - Primaria.
 - Preescolar.

- ❖ **ATENCIÓN PSICOLÓGICA**
 - Psicoterapia infantil
 - Psicología educativa

- ❖ **VIDA INDEPENDIENTE.**
 - Individual.
 - Familiar
 - Grupal.

ORGANIGRAMA



ANEXO 3

MANUAL DE PROCEDIMIENTOS



PROCEDIMIENTO PARA

**Valoración del cuadro
básico de niños con AMP
derivada del Sistema
Nervioso Central**

Diciembre 2005



PROCESO:
VALORACIÓN DEL CUADRO BÁSICO DE NIÑOS Y NIÑAS CON ALTERACIÓN DE MOVIMIENTO Y POSTURA DERIVADA DEL SISTEMA NERVIOSO CENTRAL

CONTENIDO	Página
1. Introducción al procedimiento.....	3
2. Objetivo.....	5
3. Políticas de operación.....	6
4. Descripción del proceso.....	7
5. Diagrama de flujo.....	10

ANEXOS	CODIGO
Formato para registro de solicitantes	FR-1
Formato Ficha Personal	FP-1
Formato de valoración (Terapia física)	FVTP-1
Formato de valoración (hidroterapia)	FVH-1
Formato de valoración (comunicación y lenguaje)	FVCL-1
Formato de valoración (psicología familiar)	FVPF-1
ÁREAS PARTICIPANTES	
<ul style="list-style-type: none"> • Secretaria De Dirección • Coordinación Operativa • Terapia Física • Hidroterapia • Comunicación y Lenguaje • Psicología Familiar 	
NÚMERO DE EJEMPLARES	5

ELABORÓ	AUTORIZÓ	LUGAR Y FECHA DE EMISIÓN
Sra. Angelita Nales Martínez Presidenta del Patronato	Sra. Angelita Nales Martínez Presidenta del Patronato	San Luís Potosí , México Diciembre 2005



INTRODUCCIÓN AL PROCEDIMIENTO

APAC San Luís Potosí, atiende a niños y niñas de 6 meses a 12 años con una alteración de movimiento y postura derivada del sistema nervioso central proporcionando una rehabilitación integral que les permita alcanzar un pronóstico a la independencia. Su acción interventora la desarrolla a partir de rehabilitación integral que incorpora la participación activa de la familia para promover la rehabilitación física, habilitación cognitiva y el desarrollo de un autoconcepto positivo en los niños y niñas con AMP que les permita cumplir un pronóstico a la independencia.

La condición socioeconómico baja a media baja de las familias con un niño o niña con AMP derivada del sistema nervioso central impulsa a la institución a brindar un servicio permanente y con un costo módico.

La rehabilitación es un gran proceso, que encuentra como su detonante el *procedimiento de valoración del cuadro básico de niños y niñas con alteración de de movimiento y postura derivada del sistema nervioso central*

Dado que el modelo considera al niño o niña con una AMP con un enfoque holístico que considera cada una de sus esferas de desarrollo. La valoración inicial del cuadro básico contempla las mismas.

Se tienen por tanto que todo aquel infante interesado en acceder a los servicios de rehabilitación integral, deberá primero pasar por una valoración en el aspecto físico, comunicativo y emocional que brinde los elementos suficientes para definir la línea de trabajo inicial que guiará su rehabilitación integral.

El procedimiento de valoración del cuadro básico permite visualizar el trabajo interdisciplinario que se hace necesario para lograr una atención inicial de calidad para los niños y niñas con AMP

Al dotar a los responsables del procedimiento y los lineamientos y políticas a seguir, se asegura que no se dupliquen ni omitan actividades durante este procedimiento.

En el documento se encontrará en primer lugar, el objetivo del proceso de “valoración del cuadro básico de niños y niñas con alteración de movimiento y postura derivada del sistema nervioso central”, seguido de un desplegado de políticas cuyo carácter obligatorio implica el compromiso de todo el personal remunerado y voluntario para cumplirlo.

Posteriormente, se presenta la descripción del procedimiento, mencionando a los responsables de cada actividad el número que le corresponde y una breve explicación sobre la actividad.

Finalizando, con el diagrama de flujo, que es la representación gráfica de las actividades descritas.

Cabe hacer mención, que este procedimiento deberá estar en revisión periódica, ya que una constante evaluación permitirá mejorar la calidad del mismo, contribuyendo al desarrollo organizacional y en consecuencia, al cumplimiento de su propia misión social.



OBJETIVO DEL PROCEDIMIENTO

Diagnosticar el perfil del candidato a la atención del modelo de rehabilitación Integral para niños y niñas de seis a 12 años con alteración de movimiento y postura derivada del sistema nervioso central, de APAC San Luís Potosí



POLÍTICAS PARA LA OPERACIÓN DEL PROCEDIMIENTO VALORACIÓN DEL CUADRO BÁSICO DE NIÑOS Y NIÑAS CON ALTERACIÓN DE MOVIMIENTO Y POSTURA DERIVADA DEL SISTEMA NERVIOSO CENTRAL

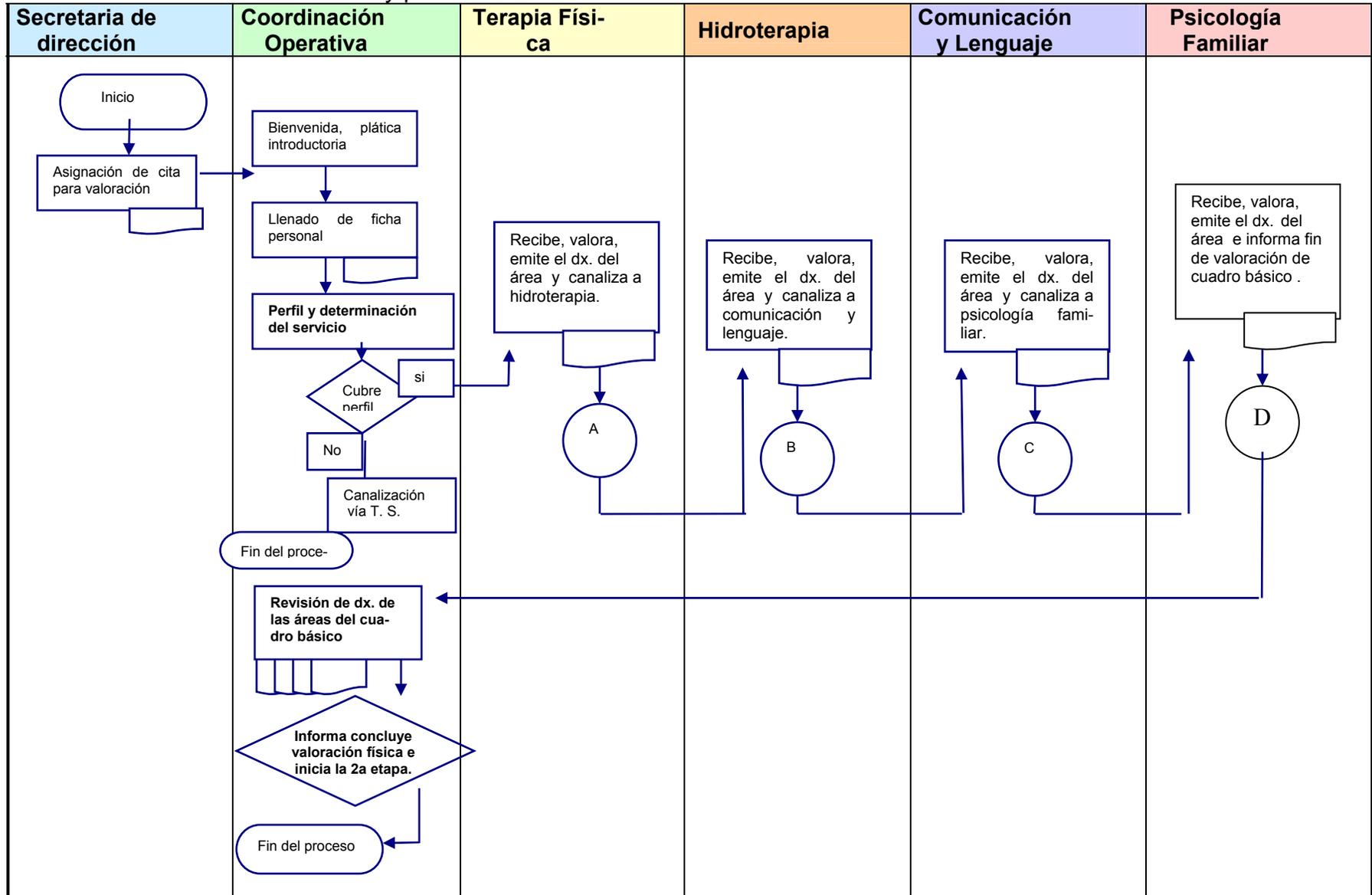
- Todos los niños y niñas con diagnóstico de Alteración de Movimiento y Postura derivada de un daño del Sistema Nervioso Central.
- Los límites de edad serán mayores de 6 meses a 12 años.
- No presentar problemas asociados como: rasgos autistas, síndrome Down, etc.
- La prestación del servicio queda condicionada a la participación, asistencia, puntualidad de los padres y madres de familia.
- La valoración de los niños únicamente se realizara los días viernes por medio de una cita previa asignada por la secretaria de dirección o coordinación operativa.
- El niño a valorar no deberá presentar infecciones infectocontagiosas
- Es responsabilidad de la institución es elaborar un informe de valoración de los niños y niñas, que comprende el reporte de cada una de las áreas así como el diagnóstico general y el tratamiento.
- La emisión del reporte de valoración a padres y madres de familia es responsabilidad de la coordinación operativa
- Todo requerimiento de valoración deberá ser solicitado por el padre, madre o tutor.
- Una vez elaborado el reporte de valoración los padres o tutor deberán inscribir al niño en un lapso no mayor a cinco días hábiles.



DESCRIPCIÓN DE UN PROCEDIMIENTO

Procedimiento para:	Valoración del cuadro básico de niños y niñas con alteración de movimiento y postura derivada del sistema nervioso central		
Unidad o área responsable	No.	Actividad	Documento
Secretaría de dirección	1	Asignación de cita para valoración en base a criterios ya definidos	Formato para registro de solicitantes
Coordinación Operativa	2	Bienvenida a la institución y plática introductoria para presentación del funcionamiento de la institución	
	3	Llena la ficha personal	Ficha personal
	4	Identifica el perfil y determina si se proporciona el servicio	
		Si no cubre el perfil requerido se canaliza a institución pertinente	
		Fin del procedimiento	
		Si cubre el perfil acompaña a Terapia Física para iniciar valoración en las áreas del cuadro básico	
Terapia Física	5	Recibe, valora, emite el diagnóstico del área y acompaña a Hidroterapia a la valoración	Formato de valoración
Hidroterapia	6	Recibe, valora, emite el diagnóstico del área y acompaña a Comunicación y Lenguaje a valoración	Formato de valoración
Comunicación y Lenguaje	7	Recibe, valora, emite el diagnóstico del área y acompaña a Psicología Familiar a valoración	Formato de valoración
Psicología Familiar	8	Recibe, valora, emite el diagnóstico del área e informa a Coordinación Operativa fin de la valoración de cuadro básico	Formato de valoración
Coordinación Operativa	9	Revisa el diagnóstico de las áreas del cuadro básico para determinar que áreas de la segunda etapa de la valoración cognitivo-afectiva participarán en la valoración	Formatos de valoración
	10	Informa a padres de familia o tutores resultados de la valoración física y de las áreas que continuaran valorando en la segunda etapa en el ámbito cognitivo-afectiva	
Elaboró: Sra. Angelita Nales Martínez Directora Apac San Luís	Aprobó: Sra. Angelita Nales Martínez, Presidenta del Patronato		Fecha de emisión: Diciembre 2005

Diagrama de Flujo para: Valoración del cuadro básico de niños y niñas con alteración de movimiento y postura derivada del sistema nervioso central



ANEXO 4

Problemática Institucional.

1. Financiamiento

En ocasiones no se puede asegurar la entrada de recursos financieros para garantizar la operación óptima de los programas, pues muchos de ellos están vinculados a la buena voluntad de las instituciones que apoyan su labor.

Si bien es cierto que la Asociación mantiene niveles de equilibrio financiero, éstos no son los suficientes para permitir un sano (y esperado) crecimiento institucional. En los últimos años se ha visto reducida su capacidad, y por ende se han recortado los programas que se ofrecen, específicamente el de transporte, danza en silla de ruedas, pintura, taller de computación y deporte.

En cuestión de procuración de fondos se encuentra que el apoyo de la sociedad en ocasiones ha disminuido, debido a la falta de credibilidad que enfrentan por malas experiencias de la población con otras acciones de organizaciones que poseen un mínimo de calidad y sentido humano.

2. Capacitación del personal

En materia de rehabilitación y recuperación de AMP, la ciencia y teoría avanza día con día a pasos agigantados. Los avances registrados prácticamente en todos los campos del saber y del quehacer humano, han venido rebasando la capacidad de las instituciones y en ocasiones el de las personas para mantenerse actualizadas y por lo tanto competentes en la respuesta que se ofrece a quienes demandan sus servicios.

Actualmente la plantilla laboral ve satisfechas sus necesidades de formación y actualización, sin embargo no se cuenta con un mecanismo formal, que permita recuperar información y sistematizarla para identificar las necesidades reales de capacitación.

Es preocupación, de quienes tienen la responsabilidad de orientar la labor de esta Institución de Asistencia, que las personas que hacen posible la intervención, desarrollen elementos de competencia técnica, personal y humana para responder con calidad y con calidez a los retos que plantea el atender a niños y jóvenes con AMP.

3. Crecimiento Institucional

Actualmente la Asociación se encuentra dirigiendo la consolidación de los talleres de capacitación laboral, albergue y cámara multisensorial.

Los proyectos de investigación, como el proceso de duelo y la interacción con delfines y otras alternativas de rehabilitación física, encontrándose en ellas la técnica el Vöijta⁷³.son consideradas como claves para impulsar el desarrollo de la Asociación. Dichos proyectos, están en un momento de elaboración del protocolo, de planeación de presupuesto financiero y humano que se requiere para concretarlos.

Las estrategias para el crecimiento institucional se siguen generando con la expectativa de poder ofrecer servicios con mayor integralidad a las personas con alteraciones de movimiento y postura.

4. Mobiliario y equipo

Para ofrecer un servicio de rehabilitación a las personas con AMP, el mobiliario tiene que ajustarse a los requerimientos que dicta el mercado laboral; en ésta medida, su mantenimiento requiere una evaluación periódica, para permitir su funcionamiento en niveles óptimos de uso. Estos requerimientos pueden ser poco compatibles con los potenciales contratantes, razón por la cual, se ve limitada la adquisición de equipo que cumpla con las disposiciones señaladas.

La intervención de APAC San Luís Potosí exige para su desarrollo óptimo, un equipo adecuado que permita operar los programas y proyectos, sin embargo, asegurar ésta situación en ocasiones no es posible al no contar con los recursos financieros o en su defecto donantes que aseguren su adquisición.

El carecer de un recurso fijo, suficiente para la adquisición y mantenimiento de mobiliario y equipo; repercute en el hecho de no poder cubrir todos los requerimientos para optimizar al máximo la intervención. Si bien actualmente se cuenta con mobiliario y equipo, algunos se encuentran en estado de deterioro e incluso empiezan a ser obsoletos dadas las exigencias de atender a niños con AMP.

5. Remuneración económica del personal

El trabajo que realiza el personal que labora en APAC San Luís Potosí, se caracteriza por tener un alto nivel de compromiso y sensibilidad hacia las personas afectadas por una AMP. Es importante hacer mención que la remuneración económica recibida por su labor, en algunos casos no es correspondiente al trabajo desempeñado, lo cual es un factor que dispara la posibilidad de cambio del personal hacia una opción laboral mejor remunerada.

La situación planteada, repercute en que algunos programas no se llevan a cabo con la regularidad, calidad y calidez necesaria.

Al realizar un análisis de mercado se observa que las instituciones de gobierno son mejor remuneradas, por mencionar un ejemplo, se encuentra que en el caso del Instituto Mexicano del Seguro Social, Centro de Rehabilitación y Educación Especial DIF, Hospital Central de la Secretaría de Salud, entre otros; su personal profesional percibe un sueldo aproximado de \$7000.00 mensuales y las instituciones particulares y civiles un sueldo promedio de \$3,500 pesos mensuales aproximado, parámetro dentro del cual se encuentra APAC San Luís Potosí.

Esta situación, planteará mientras no sea subsanada, un riesgo de desertión laboral; lo cual afectaría de manera importante la intervención realizada por APAC San Luís Potosí.

6. Participación

Se encuentra que el personal de APAC San Luís Potosí, posee un alto nivel de sensibilización, participación, compromiso y responsabilidad. Esto sucede tanto en el personal directivo como operativo, lo cual hace posible ofrecer calidad y calidez en los servicios, permitiendo a su vez que la intervención tenga un impacto integral e importante en la población objetivo.

La integración del personal es activa y participativa. La actuación del equipo terapéutico en la rehabilitación y atención de la población, el patronato a través de la Dirección General y el voluntariado en la gestión de recursos económicos, hace posible que APAC San Luís Potosí sea una realidad.

7. Compromiso limitado de los padres de familia

El principal rehabilitador de una persona con discapacidad es la propia familia, y el terapeuta adquiere un rol importante de orientador para ellos, especialmente para los padres u responsable de este.

En la travesía de los padres en el proceso de aceptación de su hijo con discapacidad se enfrentan a una serie de dificultades emocionales que los orillan a concretar su papel de compromiso con su hijo, siendo este de apoyo total o limitado. Esto repercute de manera importante en el avance o retroceso de su rehabilitación y atención física, emocional, social y cognitiva.

Actualmente el contar con un apoyo limitado por parte de las madres y padres de familia, en el tratamiento de su hijo no permite encaminar esfuerzos a un pronóstico favorable, situación que se presenta en muchos de los casos que son atendidos en APAC San Luís Potosí. Es una tendencia que el grado de avance y retroceso del niño y joven atendido esta directamente relacionado con la red de apoyo familiar con la que cuentan.

8. Comunicación institucional

Debido a la dinámica de trabajo exigida para la operación de los programas, guías de la acción de APAC San Luís Potosí; el personal en ocasiones no cuenta con espacios propios de retroalimentación y conocimiento de las acciones que desarrollan sus compañeros, lo cual puede repercutir en la integralidad a las acciones que hacen posible su intervención.

Bibliografía

1. ALFONSO TOHEN Zamudio, Medicina Física y Rehabilitación., México, the university society mexicana s.a., 1957
2. BLACK, P. D. Defectos oculares en los niños con parálisis cerebral. British Medical Journal, Num. 281, 1980
3. BOBATH, Karel. Base Neurofisiológica para el tratamiento de la parálisis cerebral. Editorial Médic
4. Capitulo XIII: Deficientes motoricos II: Parálisis Cerebral. Autores: Juan Luís Gil Muñoz, Gloria Marina González Blasco, Ma. José Ruiz Suárez. Libro Necesidades Educativas Especiales – Segunda Edición Actualizada: septiembre 1993. Ediciones ALJIBE.)
5. J. CRAIG Grace. Desarrollo Psicológico, Mc. Graw Hill, México 1997
6. ROBINSON, R. O. La frecuencia de otras incapacidades en los niños con parálisis cerebral. Developmental Medicine and Child Neurology. No. 15, 1983. páginas 305-312
7. Dirección General de Educación Especial, México, 1984.
8. FREIRE, J. B. Hijos que Duelen, LOMA, México, 1993
9. Fta. Lidia Muzaber: Consultorio de Intervención Temprana, Hospital Infantil Ramón Sarda.
10. GALIBIESTRO, Humberto. Diccionario de Psicología,
11. Instituto Panamericano de Ciencias de la Educación, Antología Seminario Familia y Desarrollo, El proceso de Aceptación del Discapacitado, México 2005.
12. JARA López Patricia ,El sonido de la espasticidad, La intervención musicoterapeutica en un joven con parálisis cerebral
13. KANDEL, Erick. (cols.) Neurociencia y Conducta. Center for neurobiology and Behavior College of Physicians & Surgeons of Columbia University. Editorial Prentice Hall. 1997, p 88.
14. LITTLE Jhon. et.al Parálisis cerebral y el concepto bobath de neurodesarrollo
15. MANTER T Jhon. Neurología y Neurofisiología, Interamericana, México, 1971.
16. MUÑOZ, Gil, Juan Luís, et al. Necesidades Educativas Especiales, Aljibe, 1993
17. OTERO ,Francisco Ontiveros. ¿Qué es la Orientación familiar?, 4º edición, Eunsa, Navarra España, 1995
18. Parálisis cerebral y el concepto Bobath de Neurodesarrollo _
19. RIVIERE, A. La psicología de Vigotsky, Visor, Madrid, 1998.
20. SORRENTINO, A. M. Handicap y rehabilitación. P.16. Paidós, Barcelona 1990
21. III Congreso "La Atención a la Diversidad en el Sistema Educativo". Universidad de Sa-

- lamanca. Instituto Universitario de Integración en la Comunidad (INICO)
22. Secretaría de Educación Pública, Atención Educativa a Menores con Necesidades Educativas Especiales, México, 1997.
 23. Secretaría de Educación Pública. Menores con Discapacidad y Necesidades Educativas Especiales, Araru, México, 1997.
 24. La Integración Educativa en el Aula regular. Cooperación Española, SEP, México, 2000.
 25. Evaluación del Factor de Preparación Profesional, SEP, enero 2000
 26. Oportunidades iguales de educación para todos los grupos vulnerables. Septiembre 2002. Secretaria de Educación Pública. Boletín 227.
 27. Dirección General de Educación Especial, Estrategias Didácticas de Matemáticas para niños ciegos y débiles visuales, SEP, México,.
 28. Secretaría de Educación Pública. Lineamientos para la Evaluación Psicológica.
 29. Dirección de Modelos de Atención; Guía metodológica práctica para la elaboración de manuales de organización de modelos de intervención de asistencia social, Dirección de Modelos de Atención del SNDIF., México, 2002.
 30. Dirección de Modelos de Atención; Guía metodológica práctica para la elaboración de manuales de procedimientos de modelos de intervención de Asistencia Social, SNDIF., México D.F., 2002
 31. Dirección de Modelos de Atención Metodología para la construcción de indicadores., Subdirección de Normas y Evaluación, Departamento de Evaluación del SNDIF, Mayo 2001.
 32. Modelo de Atención a Personas con Discapacidad, SNDIF
 33. Sistema Nacional para el Desarrollo Integral de la Familia, Suma Jurídica en materia de Asistencia Social TOMO I y II, SNDIF, Dirección de Asistencia Jurídica del SNDIF., México D.F., 2002.
 34. Secretaria de Economía, Acciones Institucionales para la Integración de las Personas con Discapacidad, México .
 35. Consejo de Normalización Y certificación de Competencia Laboral; Análisis Ocupacional y Funcional del Trabajo, México 1998.
 36. Estadística a Propósito del Día del niño. INEGI Abril 2004
 37. Cifras y Costos de la Discapacidad. Centro de Cirugía especial en México. IAP, <http://www.ccem.org.mx/costos.htm>, 30 de septiembre 2005
 38. Diccionario Critico de las ciencias sociales, <http://www.ucm.es/info/eurotheo/diccionario/>. Consultado 6 de octubre200
 39. Diccionario Ilustrado de Términos médicos. <http://www.iqb.es/mapa.htm>, consultado el 25 de noviembre de 2005

40. Dra. Iris T. Schapira: Neo antología, Hospital Materno Infantil Ramón Sardá.
(www.sarda.org/home.asp) buscar en internet Anatomía y Fisiología del Sistema Nervioso Central, <http://www.igb.es/neurologia/visitador/v002.htm>.
41. El ejercicio físico terapéutico, Instituto Caren, Rehabilitación Neurológica,
http://www.neurorehabilitacion.com/ejercicio_fisico1.htm consultado. 28 de noviembre 2005
42. FERNÁNDEZ E : que es la parálisis cerebral - http://www.neurorehabilitación.com/paralisis_cerebral_infantil1.htm
43. Glosario de términos sobre administración pública,, universidad nacional mayor de san marcos <http://www.unmsm.edu.pe/ogp/ARCHIVOS/Glosario/inds.htm>
44. http://www.neurorehabilitación.com/paralisis_cerebral_infantil1.htm
45. Martín, Beatriz Luisa. Discapacidad y familia: mitos y realidades. Psicología y Psicopedagogía Revista Virtual, Año IV N°13 Universidad del Salvador Marzo 2003.
46. National Institute of Neurological Disorder and Stroke .La Parálisis Cerebral: Esperanza en la Investigación.
<http://www.ninds.nih.gov/disorders/spanish/paralisiscerebral.htm#cause>
47. Parálisis Cerebral Infantil,
http://www.discapacinet.gob.mx/wb2/eMex/eMex_Paralisis_cerebral_infantil_consultado_22/08/0
48. (Parálisis Cerebral Infantil www.plasticidadcerebral.com/investigacion/paralisisci.htm
49. PEREZ, Rodríguez, et a. I Experiencia de un programa para la rehabilitación física del paciente escoliótico. Centro Universitario las Tunas. Cuba, Revista Digital - Buenos Aires - Año 9 - N°. 64 - Septiembre de 2003
50. Rosas Ernesto La Discapacidad y sus leyes,
<http://www.libreacceso.org/discapacidadyleyes.html> Publicado el: 2003-10-22
51. Salud y Discapacidad. Parálisis cerebral ,Discapnet.
<http://salud.discapnet.es/enfermedades+discapacitantes/paralisis+cerebral/descripcion.htm>, consultado 10 de noviembre 2005
52. Wolfgang Crespo,
<http://www.psicopedagogia.com/definicion/creatividad&resalta=creatividad>, consultado.27 septiembre 20

Créditos

**Asociación Potosina
Pro Paralítico Cerebral
A.C.**

**Enlace
Interinstitucional**

**Dirección
Profesionalización de
la Asistencia Social**

**Desarrollo
y
Asesoría Metodológica**

Lic. Angelita Nales Martínez
Directora General

Lic. Pablo David Sánchez Herrera
Coordinación Operativa

Lic. Nadia Mercedes Chávez
Responsable del área de Preescolar

Lic. Sagrario Balderas Zamudio
Coordinación de Comunidad Juvenil

Lic. Patricia E. Gallegos
Estimulación Temprana

Lic. Isabel Jasso Meneses
*Jefa del Departamento de Desarrollo de
Modelos de Intervención en Asistencia
Social*

Lic. Romina Camarena Sandoval
*Coordinadora Técnica de
Capacitación sobre Modelos*

Lic. Ma. Eugenia Gómez Peyret
*Coordinadora Técnica de
Capacitación a Distancia*

Lic. Evangelina Sánchez Reyes
*Coordinadora Técnica de Diseño y
Desarrollo de Normatividad de los
Servicios de Asistencia Social*

Lic. Arcelia Dávalos González
Psicóloga Clínica