Macroproyecto: Estrategias Lúdico, Pedagógicas y Psicológicas para niños con Acondroplasia vinculados a Procesos Formativos en Escenarios Educativos de las Instituciones Educativas Colegio Integrado Fe y Alegría y El Colegio Bicentenario ubicados en la Ciudad de San José de Cúcuta y el Municipio de los Patios Norte de Santander

Estudiantes:

María Yolima Corredor Rojas

60444744

Freddy Omar Ibarra Sánchez

1094532880

Dayro Enrique Díaz Martínez

1085097004

Tutor:

Ph.D Ariel Dotres Bermúdez

Trabajo presentado para optar por el título de

Especialista en Educación: Educación Especial e Inclusión Social

Universidad de Pamplona

Facultad Ciencias de la Educación

Especialización en Educación: Educación Especial e Inclusión Social

Pamplona, Norte de Santander

Julio de 2020

Agradecimientos

María Yolima Corredor Rojas

"Agradezco a Dios por cada logro que me ha permitido alcanzar, por ser el timón de mi Vida, a mis Padres por el amor incondicional que me brindaron y por enseñarme el significado de la palabra perseverancia, a mis hijos por ser mi gran motivación, a mi familia por ser quien me ha llevado a superarme cada día y ser mejor, a mis amigos por creer en mis capacidades y a mis compañeros de trabajo de grado de esta especialización por su gran trabajo en equipo, paciencia, responsabilidad y disposición para el desarrollo de este proyecto..

Freddy Omar Ibarra Sánchez

"Agradeciendo a Dios primeramente por la oportunidad de culminar un proyecto más de mi vida, a la Universidad de Pamplona por los espacios y talento que permitió ampliar mis habilidades y conocimiento para ser un profesional integro"

Dayro Enrique Díaz Martínez

"En agradecimiento entero a mi Dios, el señor Jesucristo, por la gran oportunidad de vida y salud que da para cumplir mis proyectos de vida, ese proyecto de vida que he podido alcanzar en este estudio de posgrado en modalidad de Especialización presencial, a mis padres, hermanos por su apoyo incondicional"

Y por último a nuestro asesor del Macroproyeto de trabajo de Grado PH. D Ariel Dotres Bermúdez por su tiempo, dedicación, amplia experiencia compartida, por su disponibilidad en medio de tanto trabajo siempre tenía un respeto por nosotros al momento de orientarnos, mil gracias.

Dedicatorias

María Yolima Corredor Rojas

"Este gran logro lo dedico a mi hijo Ángel Nicolás quien llego a cambiar el modo de ver la vida y enseñarme lo que es la fortaleza y la perseverancia, a todas las personas con Acondroplasia y sus Familias, a mis padres, a mi hija Nikol y mi familia".

Freddy Omar Ibarra Sánchez

"Este trabajo se lo dedico primeramente a Dios por regalarme la salud, sabiduría y entendimiento para alcanzar mis metas y objetivos, Segundo a mis padres José Ibarra y Aura Sánchez que fueron el motor y apoyo en el trascurrir de mi posgrado".

Dayro Enrique Díaz Martínez

"En dedicación por todo el apoyo incondicional y mi señor padre, quien siempre me ha extendido la mano y me ha apoyado en todos mis sueños, siempre me escucha atento a dar una sabia orientación que poco a poco me ha traído hasta aquí, al éxito y a la lucha en medio de tantas dificultades".

Resumen

La presente propuesta de investigación es un Macroproyecto, el cual tiene como propósito proponer estrategias lúdicas, pedagógicas y psicológicas dentro de los procesos formativos para los niños con Acondroplasia vinculados en los escenarios educativos de las Instituciones Educativas Colegio Integrado Fe y alegría y El Colegio Bicentenario ubicados en la ciudad de San José de Cúcuta y el Municipio de los Patios Norte de Santander, la metodología es de tipo cualitativo porque pretende examinar la forma en que los individuos perciben y experimentan los fenómenos que los rodean, el diseño de investigación es investigación acción participativa teniendo en cuenta las fases de la investigación según (Latorre. A, 2005) del modelo de Elliott, fase de diagnóstico, fase de diseño, fase de aplicación y fase de evaluación de la propuesta; puesto que es un modelo o método que promueve la calidad de la educación, impulsando el rol del profesional investigador y sujetos activos que contribuyen a conocer y transformar su propia realidad, asimismo, el alcance del estudio es exploratorio porque examina un tema o problema de investigación poco estudiado o que no ha sido abordado, dos técnicas se utilizan para la recolección de información; primeramente la observación participante activa y la segunda es una entrevista semiestructurada en lenguaje para docentes y niños con Acondroplasia.

Este estudio se avanza hasta la fase de diseño de propuesta, debido a la situación en salud pública mundial por el Covid-19, que obligó al confinamiento y cuidado en general, por lo tanto, las fases de aplicación de la propuesta y evaluación no se desarrollaron como se había establecido en el cronograma, por lo que, se deja propuesta de investigación con el diseño de una guía orientadora para una posterior finalidad.

Categorías: *Acondroplasia, Estrategias lúdicas, Estrategias Psicológicas, Procesos formativos, Escenarios Educativos.*

Abstract.

The present research proposal is a Macroproject, which aims to propose playful, pedagogical and psychological strategies within the training processes for children with Achondroplasia linked in the educational settings of the Educational Institutions Integrated School Faith and Joy and The Bicentennial College located in the city of San José de Cúcuta and the Municipality of Los Patios Norte de Santander, the methodology is qualitative because it aims to examine the way in which individuals perceive and experience the phenomena that surround them, the research design is participatory action research taking into account the phases of the investigation according to (Latorre. A, 2005) of the Elliott model, diagnostic phase, design phase, application phase and evaluation phase of the proposal; since it is a model or method that promotes the quality of education, promoting the role of the professional researcher and active subjects who contribute to knowing and transforming their own reality, likewise, the scope of the study is exploratory because it examines a research topic or problem little studied or that has not been addressed, two techniques are used to collect information; firstly, active participant observation and the second is a semi-structured language interview for teachers and children with Achondroplasia.

This study is advanced to the proposal design phase, due to the global public health situation by Covid-19, which forced confinement and care in general, therefore, the proposal application and evaluation phases were not developed as established in the schedule, therefore, a research proposal is left with the design of a guiding guide for a later purpose.

Categories: Achondroplasia, Playful strategies, Psychological strategies, Training Processes, Educational settings.

Tabla de Contenido

Agradecimientos 1

Dedicatorias 2

Resumen 3

Abstract. 4

Listado de Tablas 8

Lista de apéndices 9

Introducción 10

Capítulo I: Problema de investigación 13

Planteamiento del problema 13

Pregunta problema 17

Justificación 17

Propósitos 19

Propósito general 19

Propósitos específicos 19

Delimitaciones 20

Delimitaciones espaciales. 21

Delimitación poblacional. 21

Delimitación temporal. 21

Capítulo II: Marco referencial 22

Antecedentes de investigación 22

Nivel Internacional 22

Nivel nacional 26

Marco teórico 29

Breve reseña histórica de las enfermedades huérfanas. 30

Origen de las enfermedades huérfanas 31

Dificultades y alteraciones psicológicas que presentan los seres humanos con enfermedades huérfanas 32

¿Qué es la Acondroplasia? 33

Problemas derivados de la acondroplasia 35

Afectaciones de la acondroplasia en la infancia 35

Coordinación motriz 36

La lúdica como estrategia pedagógica 37

Inclusión educativa 39

Inclusión Educativa 41

Marco Conceptual 42

Acondroplasia. 43

Estrategias lúdicas 43

Estrategias Psicológicas. 44

Procesos formativos. 44

Escenarios Educativos. 44

Marco legal 45

Marco contextual 46

Objetivos institucionales 47

Capítulo III: Marco metodológico 49

Tipo de investigación 50

Diseño de investigación 50

Alcance de investigación 52

Informantes clave Primarios y Secundarios 52

Técnicas de recolección de información 52

Instrumentos de recolección de información 54

Validación de instrumentos 54

Cuadro de Categorización Inicial 55

Recomendaciones 58

Bibliografía 59

Apéndices 64

Listado de Tablas

Tabla 1: Cuadro de Categorización Inicial 55

Tabla 2: La técnica de observación participante 64

Tabla 3: Planificación estructurada de la observación. 65

Tabla 4 : Enfoques y factores observados. 66

Tabla 5 : Entrevista Semiestructurada docentes 68

Tabla 6: Entrevista semiestructurada Niños con acondroplasia 69

Tabla 7: formato Validación Instrumento 74

Tabla 8: Validación por expertos 77

Lista de apéndices

Anexo A: consentimiento solicitud de validación por experto 70

Anexo B: Formatos para validación por expertos 73

Anexo C: Constancia de validación experto N 1 80

Anexo D: Constancia de validación experto N 2 81

Anexo E: Guía Orientadora para docentes 81

Introducción

El siguiente Macroproyecto de investigación titulado Estrategias lúdicas, Pedagógicas y Psicológicas proponen establecer herramientas para niños con Acondroplasia, vinculados a procesos formativos en escenarios educativos, estableciéndose como escenario de estudio la Ciudad de Cúcuta y el Municipio de los Patios en Norte de Santander, con el fin de realizar un abordaje integral desde las áreas del conocimiento en la Educación Física Recreación y Deportes, la Pedagogía y la Psicología en donde se establecen algunos parámetros esenciales que brindaran acompañamiento a maestros, padres y niños, soportados por las políticas públicas de atención en salud, más exactamente en la atención a población con discapacidad.

De conformidad con lo anterior, se percibe la acondroplasia como una patología, que aún se desconoce socialmente, se tienen ideas equivocadas acerca de lo que realmente abarca esta condición para la vida de las personas que la padecen y la familia que la experimenta; hay que mencionar además que, la acondroplasia es una mutación genética que afecta el crecimiento de los huesos largos específicamente el húmero y el fémur ocasionando otras complicaciones corporales relacionadas a la columna, lo que hace que la persona no pueda desarrollarse de manera integral según como lo plantea en su publicación (Hernández. L, et al, 2012) "la acondroplasia es un trastorno genético del crecimiento óseo de herencia autosómica dominante, este trastorno es fibroblasto en el cromosoma 4 el cual se expresa en los condrocitos, esta displasia afecta y retrasa un poco los procesos, sin embargo el desarrollo cognitivo no presenta alteraciones" (pág. 32).

Avanzando en este razonamiento, la propuesta que a continuación se proyecta es un referente para tener una comprensión más global en relación con esta condición específica, las causas, las características, las posibles complicaciones, el proceso de adaptación en el núcleo familiar y en

el entorno escolar que es fundamental para lograr avances que permitan a las personas mejorar su calidad de vida y obtener un mejor bienestar emocional. En lo particular, es también una ventana para descubrir las implicaciones pedagógicas, psicológicas y lúdicas que surgen cuando se tiene un integrante con acondroplasia en la escuela o cualquier otra institución.

De igual manera, en el aula como escenario de aprendizaje es donde se deben brindar las condiciones precisas y ambientes enriquecedores para su desarrollo, haciendo de su paso un proceso desde la diversidad pero en igualdad y equidad de oportunidades que le permitan crear la actitud para afrontar los retos que se desprenden de este tipo de displasias.

Se abordan tres capítulos en la siguiente construcción. En el capítulo número uno (1), se describe el problema de investigación haciendo referencia a la propuesta del Macroproyecto Estrategias Lúdicas, Pedagógicas y Psicológicas para niños con acondroplasia vinculados a procesos formativos en escenarios educativos desarrollándose un planteamiento del problema de acuerdo a la necesidad que aborda el estudio, asimismo, se formula en este capítulo una pregunta problema que orienta al lector hacia un interés por la propuesta de investigación, la justificación permite generar sensibilización frente a la temática de la acondroplasia, lo cual lleva a proponer los objetivos generales y específicos del presente Macroproyecto de investigación, las delimitaciones son de tipo espacial, poblacional y al temporal.

De igual modo, un segundo capítulo acorde con un marco referencial donde se establecen antecedentes de investigación desde estudios a nivel internacional nacional y local, de donde se dan pautas para la elaboración de un marco teórico que contempla los ejes teóricos de las enfermedades huérfanas, acondroplasia, coordinación motriz, lúdica, inclusión educativa y las diferentes estrategias pedagógicas, definición de acondroplasia, marco conceptual, legal y marco contextual que contextualizan al lector.

De manera análoga, un tercer capítulo que puntualiza sobre el marco metodológico, se estructura a partir de la descripción del tipo de investigación utilizada desde la metodología cualitativa, seguido de la estructura del diseño de investigación, alcance de la investigación, los informantes claves primarios y secundarios, de la misma forma, se evidencia la implementación de las técnicas de recolección de información.

Capítulo I: Problema de investigación

Los estudios referentes a la propuesta de investigación Macroproyecto: Estrategias Lúdicas, Pedagógicas y Psicológicas para niños con acondroplasia vinculados a procesos formativos en escenarios educativos, han demostrado ser poco estudiados desde la integralidad teniendo en cuenta a las demás áreas del conocimiento. En la actualidad existe gran preocupación por parte de los familiares, del equipo docente, y del resto de la sociedad, debido a la falta de atención adecuada, al seguimiento de cada uno de los proyectos propuestos y a la indispensable aplicación de las políticas públicas de población con discapacidad, para así, lograr avanzar de manera eficiente y eficaz en los procesos de inclusión, particularmente de las personas con acondroplasia.

Planteamiento del problema

En el departamento de Norte de Santander, las personas con acondroplasia no han sido totalmente visibles e integradas por la sociedad, aún no se aceptan abiertamente las capacidades que cada una posee, los sectores comerciales y empresariales no los apoya y no tienen en cuenta las habilidades y competencias individuales, en muchas ocasiones se brinda la oportunidad de trabajo con el ofrecimiento de empleos mal remunerados y oficios no adecuados, por todo esto, el sentimiento de discriminación, de rechazo, de asombro es común e incómodo para cada uno de los mencionados. Del mismo modo, desde la revisión de bases de datos no se ha evidenciado una caracterización general que describa a la población citada a nivel departamental y en donde se les esté garantizando sus derechos al 100%, siendo notorio que no se tiene acceso a la salud, a la educación integral, a unos espacios públicos adecuados en las ciudades para ellos.

Con base en lo expuesto por (Hernández. L, et al, 2012) La acondroplastia se define como un trastorno genético que se caracteriza por un acortamiento de los huesos largos, producido por una mutación genética, uno de cada 25 niños nace con acondroplasia, puede presentarse en familias que no tienen antecedentes "este trastorno por una mutación en el gen que codifica al receptor tipo 3 del factor de crecimiento del fibroblasto (FGFR3)" p (8). Desconocerla es un factor que limita el proceso de inclusión no solo en la familia, sino también en la escuela y en la sociedad. Se precisa que la familia conozca y maneje con propiedad todo lo relacionado a esta condición para poder acompañar a la persona que lo presenta y de esta manera favorecer su calidad de vida.

El problema que denota la ausencia de la comprensión y la implementación de estrategias lúdico pedagógicas y psicológicas de la acondroplasia como un objeto de estudio y de atención por parte de las entidades públicas, como es el caso de las Secretarias de Salud y Educación de los Municipios de Los Patios y de San José de Cúcuta, dando como respuesta que se encuentran focalizados en la base de datos de la Secretaría de Salud del Municipio de los Patios, a dos menores de edad con acondroplasia.

Las familias, las instituciones educativas y la sociedad en general carecen de conocimiento sobre este tipo de displasias ocasionando grandes fisuras sociales afectando negativamente la vida de quien atraviesa la condición y el entorno donde se desenvuelve. A partir de las evidencias se plantea una necesidad urgente por analizar y reflexionar acerca de la postura desde lo lúdico, pedagógico y psicológico que frente a ella se adoptan, buscando asumir a este niño(a), ser humano con acondroplasia como actor importante, diverso en las dinámicas cotidianas de los escenarios educativos , espacio donde se brinda atención integral teniendo en cuenta que para este tipo de discapacidad motora, es necesario que los ambientes se caractericen por infraestructuras que le permitan desplazarse sin riesgos, la escuela debe implementar una

propuesta pedagógica rica en actividades lúdicas, campañas de sensibilización y encuentros psicoeducativos creando ambientes favorables que brinden a estos niños las condiciones para desarrollarse de manera más asertiva. A lo anterior, se promueve una propuesta educativa que respete la individualidad y contribuya a promover el derecho a la igualdad y el respeto por las diferencias.

Además, resulta importante hacer una resignificación sobre las nociones que tiene acerca de la acondroplasia, no se debe afirmar que todas las personas de talla baja se clasifican como personas con acondroplasia. Estas consideraciones demarcan unas comprensiones equivocadas y carentes de asertividad en el desarrollo de acciones pedagógicas, didácticas y sociales, pues la comprensión de la acondroplastia vista como problema limita y condiciona las posibilidades de promover escenarios educativos sociales incluyentes, entendidos estos desde la apuesta de (Skliar, 2013) así: "La inclusión es un gesto pequeño, se resuelve con pequeños gestos cotidianos, no con grandes decisiones. La inclusión se comprende como un gesto heroico y ahí se pierde el sentido, porque no es un gesto heroico. No tiene que ver con la virtud que tiene alguien de dejar pasar a un pobrecito para formar parte de la escuela. Tiene que ver con ese gesto primero de que todo el mundo es bienvenido aquí de alguna manera empezamos todos de nuevo" (Pág 18).

A lo expuesto en el párrafo anterior, se considera como problema en la presente propuesta del Macroproyecto de investigación, la carencia de comprensión epistémica y la relación con estrategias tales como: la lúdica, la pedagogía y psicología acerca de la acondroplastia, lo cual obstaculiza la propuesta de elementos que le aporten al desarrollo integral de los niños que la posee, así como el desarrollo social de todos aquellos niños (as) que interactúan con él, dado que influye en la manera como la escuela promueve encuentros de reconocimiento y de respeto a la

diferencia en la diversidad del otro como punto de encuentro y convivencia y no solo como factor diferencial.

En esta perspectiva se requiere visibilizar la arraigada mirada mecanicista presente en la educación, la cual está acompañada de una actitud pasiva y acrítica (actitud irreflexiva), por parte del maestro ante la diversidad, siendo más fácil referirse a ella como un problema o como un asunto propio de factores o entidades externas, en otras palabras " no es de su responsabilidad", por lo que se requiere fortalecer la comprensión de esta diversidad en este caso de los niños con acondroplasia para que desde allí problematizar y movilizar los escenarios educativos.

En las instituciones educativas se puede deducir que hay carencias en relación al conocimiento sobre la acondroplasia, por lo cual no se pueden plantear estrategias lúdicas, pedagógicas y psicológicas. Para este fin, ¿Cuáles serían los conductos que se deben seguir? Se debe recurrir a la indagación y búsqueda de referentes teóricos que desde el campo de la medicina, la psicología, la educación, la investigación, la ciencia, el derecho, la sociología, la arqueología, han desarrollado investigaciones con elementos articuladores al objeto de estudio del presente trabajo, puesto que según la revisión bibliográfica realizada no existen antecedentes directamente relacionados con el mismo, ¿Existe total conocimiento respecto a la temática?, dentro del campo educativo la indagación no ha sido extensa y profunda ni lo suficiente para comprender la acondroplasia, lo que alienta y motiva el desarrollo investigativo en estos procesos pues ha estado oculta o invisible durante muchos años.

Partiendo de los análisis y criterios anteriores, y desde la comparación de la teoría con la práctica, el ser y el deber ser, después de formular las subpreguntas pertinentes que alimentan la problemática central de la presente propuesta de investigación, relacionada con el Macroproyecto se formula la siguiente pregunta problema.

Pregunta problema

¿Qué estrategias lúdicas, pedagógicas y psicológicas se implementarían en los procesos formativos de los niños con acondroplasia dentro de los escenarios educativos de las Instituciones Educativas Colegio Integrado Fe y alegría y El Colegio Bicentenario ubicados en la ciudad de San José de Cúcuta y el Municipio de los Patios Norte de Santander?

Justificación

Al realizar este Macroproyecto de investigación se cuenta con el apoyo institucional desde la línea de investigación II infancia, familia, escuela y comunidad y la sublínea de investigación, Formación desde la realidad del accionar educativo en el marco de la inclusión.

La concientización sobre esta deficiencia en los niños permitiría que ellos tuvieran mayores posibilidades en un aula regular, dado que su deficiencia es física pero no cognitiva. Y posteriormente se obtendría un recurso lúdico pedagógico y psicológico que les permitiría a estos niños avanzar en sus procesos de aprendizaje dado que necesitan un mayor acompañamiento, el ritmo de trabajo no es igual a los demás niños, por lo tanto, se debe contar con una estrategia de enseñanza integral, sin que esto les impida estar en el mismo espacio de aprendizaje.

Los niños con acondroplasia tendrán mejores espacios físicos, educativos, sociales, de integración para la implementación de estrategias lúdicas, pedagógicas y psicológicas, los cuales van a permitir un óptimo crecimiento y desarrollo integral en los escenarios educativos, asimismo, pretende generar un gran impacto al quehacer del profesional docente en un direccionamiento hacia la capacitación para el desarrollo de habilidades y destrezas que favorezcan las actividades escolares, la Universidad de Pamplona avanzará, en abrir escenarios a

nuevas disciplinas como el campo educativo, desde el trabajo o la investigación a partir de enfermedades, patologías desconocidas, huérfanas o raras, logrando un fortalecimiento de sus líneas y sublineas de investigación, rompiendo caminos hacia la inter institucionalidad y logros , reconocimientos a nivel nacional e internacional a la construcción de nuevas teorías que aporten a la ciencia modelos en atención a la población estudiada.

En el marco del problema descrito, se plantean entre los alcances de este proyecto la posibilidad de ofrecer material de apoyo que sirve como fundamento teórico, a la lúdica, lo pedagógico y lo psicológico a futuras investigaciones en el campo de la inclusión educativa de niños con acondroplasia, siendo además accesible al docente actual interesado en resignificar sus prácticas pedagógicas en las que se le facilite al maestro implementar nuevas herramientas pedagógicas más profundos para fortalecer los procesos formativos en escenarios educativos, en su quehacer pedagógico exaltando con ello el sentido de pertenencia y responsabilidad con la realidad social característica del contexto.

El presente Macroproyecto de investigación posibilita mayores aportes para la concientización en los diferentes actores educativos sobre esta deficiencia en los niños, lo cual permitiría que ellos tuvieran mayores posibilidades en un aula regular, dado que su deficiencia es física pero no cognitiva.

Se obtendría un recurso lúdico pedagógico y psicológico que les permitiría a los maestros abordar y conocer el tema de la acondroplasia desde diferentes campos de acción permitiendo a estos niños avanzar en sus procesos de aprendizaje dado que necesitan un mayor acompañamiento, el ritmo de trabajo no es igual a los demás niños, por lo tanto, se debe contar con una estrategia de enseñanza diferente a los demás, sin que esto les impida estar en el mismo espacio de aprendizaje.

El Macroproyecto de investigación a modo de propuesta pretende ser novedoso por el abordaje que se plantea, debido al impacto social que puede surgir al hablar sobre este tema que es poco común, las familias con acondroplasia puedan ser reconocidas, resulta novedoso abordar la acondroplasia desde los escenarios educativos porque se diseñarán rutas de atención e integración optima de la población teniendo en cuenta las necesidades básicas, de atención y de esparcimiento.

Resulta pertinente por que promueve la inclusión social el trabajo interdisciplinario, siendo garantes de los derechos de las personas con acondroplasia a nivel local, regional y nacional. Resulta viable porque se cuenta con la población, se focalizaron las instituciones educativas en donde hay niños con acondroplasia, asimismo, los investigadores demuestran interés por el tema que resulta innovador, en definitiva, el estudio generará un gran impacto social, emocional y físico.

Propósitos

Propósito general

Proponer estrategias lúdicas, pedagógicas y psicológicas dentro de los procesos formativos para los niños con acondroplasia vinculados en los escenarios educativos de las Instituciones Educativas Colegio Integrado Fe y Alegría y el Colegio Bicentenario del Municipio de los Patios y San José de Cúcuta, Norte de Santander.

Propósitos específicos

Diagnosticar las concepciones de la comunidad educativa frente a los niños con Acondroplasia por medio de una observación participante activa y entrevista semiestructurada en

las Instituciones Educativas Colegio Integrado Fe y Alegría y el Colegio Bicentenario del Municipio de los Patios y San José de Cúcuta, Norte de Santander.

Diseñar una propuesta de investigación que evidencien las implicaciones lúdicas pedagógicas y psicológicas, aplicando técnicas cualitativas que permitan recabar información en relación a los procesos formativos de los niños con acondroplasia en las Instituciones Educativas Colegio Integrado Fe y Alegría y el Colegio Bicentenario del Municipio de los Patios y San José de Cúcuta, Norte de Santander.

Aplicar la propuesta de investigación que permita la recolección de información en relación al efecto que tienen las estrategias lúdicas, pedagógicas y psicológicas en los niños con acondroplasia en escenarios educativos, implementando técnicas cualitativas.

Evaluar la propuesta aplicada por medio de los análisis cualitativos y las observaciones y recomendaciones expuestas por docentes de las Instituciones Educativas Colegio Integrado Fe y Alegría y el Colegio Bicentenario del Municipio de los Patios y San José de Cúcuta, Norte de Santander.

Delimitaciones

Las delimitaciones se tienen en cuenta de acuerdo al espacio, a la población y al tiempo en el que se llevará a cabo dicha investigación, inicialmente se describen aspectos de delimitación espacial, estudiando el lugar donde se proyecta hacer el estudio y de esta forma vincularnos y poder manipular la población.

Delimitaciones espaciales.

La propuesta de investigación se direcciona hacia el diseño de estrategias Lúdicas Pedagógicas y Psicológicas, que se implementaran para niños con acondroplasia en Escenarios Educativos en los grados de Básica Primaria en las Instituciones Educativa: Colegio Integrado Fe y Alegría, la cual se ubica en el Municipio de Los Patios Norte de Santander, brindando servicios de atención educativa a niños y jóvenes de estratos 1 y 2, de igual forma con el Colegio Bicentenario, cuya población también está clasificada en los estratos 1 y 2 , conformada en gran parte por población desplazada de otras regiones del Departamento del País, este Colegio se encuentra localizado en el Barrio Antonia Santos en la Ciudad de Cúcuta.

Delimitación poblacional.

Niños y niñas en condición de acondroplasia con edades comprendidas entre los cinco (5) a los dieciocho (18) años de edad en la básica primaria de las Instituciones Educativas Colegio Integrado Fe y Alegría y el Colegio Bicentenario.

Delimitación temporal.

La propuesta de investigación espera ser desarrollada en un periodo de cuatro meses. En donde se tienen en cuenta aspectos de movilidad, disponibilidad del personal con el cual se desarrollará el Macroproyecto, disposición de los niños con acondroplasia.

Capítulo II: Marco referencial

Actualmente la literatura científica a nivel internacional, nacional y local es escasa en cuanto al abordaje de intervenciones con niños que padecen acondroplasia en el aula de clase. Por ello, la necesidad de aportar investigaciones relevantes en este campo de estudio, para así, tener herramientas idóneas que permitan a los docentes fortalecer los procesos de enseñanza-aprendizaje con niños que presenten una enfermedad huérfana como la acondroplasia. En ese sentido, es fundamental el desarrollo de programas o estrategias lúdicas pedagógicas basadas en actividades recreativas en las que los niños sean incluidos con los demás estudiantes a realizar un plan de clase adaptado para ellos con las diferentes áreas académicas.

Ahora bien, es fundamental reconocer la importancia de las bases teóricas sobre la acondroplasia y su tratamiento por medio de estrategias pedagógicas. Esta teoría o información sobre la enfermedad permitirá a un profesional en educación ayudar a las familias a educar a los niños con acondroplasia. De lo contrario, el no tener conocimiento sobre las consecuencias de la enfermedad puede causar problemas en el niño sino se maneja de manera adecuada. Por tanto, mientras más información haya sobre el tema, las crisis por las que pasan las personas que presentan acondroplasia y las familias pueden ser más ligeras.

Antecedentes de investigación

Nivel Internacional

García (2018) desarrollo una investigación en España titulada “La atención al alumnado con Enfermedades Raras en las etapas de Educación Infantil y Primaria”.

El objetivo general fue configurar un conjunto de recomendaciones y estrategias que facilite la atención al alumnado con enfermedades raras en las etapas de Educación Infantil y Primaria. La investigación tuvo un carácter cualitativo y en ella se han utilizado el análisis documental y la entrevista semiestructurada. Para la investigación el muestreo fue intencional, seleccionado seis informantes clave, cuatro procedentes de un mismo centro y dos de otro. Se definió a partir del análisis documental seis categorías con sus correspondientes recomendaciones, extraídas tanto de la literatura consultada como de la información obtenida a través de la realización de entrevistas a informantes clave, uno preferente a la discapacidad motora al que acuden varios niños con Enfermedades Raras y otro ordinario sin casos reconocidos. Se concluye que falta información, lo cual perdurará aún muchos años más debido, entre otros factores, al desconocimiento sobre las enfermedades raras y a la detección de nuevas cada año. No obstante, el estudio constituye una pequeña aportación a la elaboración de documentos que combinen las enfermedades raras y la educación.

Esta investigación aporta recomendaciones desde la parte teórica, apostando por la formación permanente del profesorado en cuanto a las enfermedades raras y las estrategias pedagógicas a emplear para atender a cada niño. En ese sentido, cualquier atribución para afrontar esta problemática en la educación, por pequeña y humilde que sea, puede constituir un pequeño avance.

Barrio (2018) en México realizo una investigación llamada “Análisis de la dinámica de familias con un miembro con acondroplasia”.

El propósito fue_comprender la dinámica de familias y mostrar a la sociedad el potencial de las personas de talla baja. La metodología elegida fue el enfoque cualitativo con perspectiva etnográfica y fenomenológica mediante el estudio de casos. La recopilación de la información se

hizo mediante historias de vida y entrevistas en profundidad. Las cinco familias seleccionadas cuentan con un miembro de talla baja, en tres de ellas se trata del hijo, uno de la hermana y el quinto caso fue una historia personal. Después de revisar las historias de vida y las entrevistas el investigador analizo que cada familia tiene una dinámica diferente la cual sufre cambios cuando hay un acontecimiento que afecta a todos los miembros.

Y en estos casos, el acontecimiento fue el tener a un miembro de talla baja. Así mismo, existe un sentimiento de desconocimiento, por lo que el primer acercamiento es de miedo, incertidumbre y rechazo. Se concluye, que es indispensable contar con la ayuda de un grupo de profesionales y en especial un pedagogo que puede ser el actor que los vincule y les de cohesión. Así mismo, el tener a un médico especializado ayuda a comprender las cuestiones físicas y las medidas preventivas que hay que tomar para cuidar al familiar con acondroplasia.

Ahora bien, este estudio permite comprender la importancia del pedagogo dentro de la escuela, quien tiene la responsabilidad de acompañar la adaptación de los niños con acondroplasia con los demás compañeros. Es por ello, que desde edades tempranas es fundamental que el pedagogo implemente estrategias educativas para el proceso de aceptación en edades superiores del niño con acondroplasia y este pueda vivir con la discapacidad sin problemas y no se vuelva una discriminación.

Elvira (2016) en Valladolid (España) realizó una tesis de investigación titulada abordaje fisioterapéutico en niños con acondroplasia. A propósito de un caso.

Para tal investigación, se propuso conocer los diferentes métodos y técnicas de tratamiento en fisioterapia en los niños con acondroplasia a partir de las manifestaciones clínicas y complicaciones a las que da lugar la acondroplasia y proponer un tratamiento para un caso clínico de cinco años. De esta manera, comenzó con una búsqueda bibliográfica en las bases de

datos como PubMed y Pedro, en buscadores como Google Académico y la Fundación Alpe Acondroplasia y la historia clínica e informes médicos de un caso clínico con acondroplasia de 5 años. A partir de la información recolectada a través de la bibliografía y de los datos de la historia clínica se exponen los diferentes tratamientos para niños con acondroplasia y se propone un tratamiento individualizado para nuestro caso a partir de sus características clínicas personales. Por tal motivo, concluye que existen unas variables susceptibles de ser modificadas a través de técnicas de fisioterapia.

En cuanto a los aportes a este estudio es a la viabilidad de realizar estrategias pedagógicas lúdicas enfocadas en la fuerza muscular, tono muscular, flexibilidad, rango de movilidad y postura, las cuales son variables que se pueden modificar en los pacientes o niños con acondroplasia, ello permite mejorar la calidad de vida de los niños que está condicionada por las manifestaciones clínicas y las complicaciones derivadas de la enfermedad. No obstante, existe baja evidencia en cuanto a tratamientos motrices debido a la baja prevalencia de esta enfermedad, que no permite tener exactitud en las técnicas apropiadas para intervenir cada caso clínico.

Borruel y Gómez (2012) en Zaragoza (España) realizaron una tesis de grado llamada "intervención fisioterapéutica en la acondroplasia"

La finalidad del estudio fue realizar una intervención fisioterápica de carácter preventivo y de reeducación funcional para tratar de corregir algunas de sus anomalías. Así mismo, lograr que consiga una adaptación ergonómica a diferentes objetos, utensilios e infraestructuras que utiliza en su vida diaria; y se trabaja y se entrena la flexibilidad, el tono y la fuerza muscular, como fase previa de preparación al alargamiento de las extremidades. El enfoque de la investigación fue cualitativo, y estudio de caso. Para ello, valoraron a la paciente tras aplicar un tratamiento

fisioterápico basado en ejercicios de fortalecimiento axial de la columna, ejercicios de tonificación general, estiramientos de las cadenas musculares acortadas, movilizaciones de las articulaciones hipomóviles, reeducación postural global, método Pilates e higiene postural durante 3 sesiones por 5 semanas.

Entre los hallazgos encontrados evidenciaron una mejoría en todos los ítems examinados, logrando una mejora postural y del rango de las articulaciones limitadas, así como también una mayor autonomía en las actividades de la vida diaria y una disminución del dolor articular. Por tal motivo, concluyeron que las técnicas fisioterápicas encaminadas al trabajo postural y el rango articular son herramientas eficientes para mejorar las actividades de la vida diaria, prevenir la dependencia de dispositivos ortopédicos y evitar complicaciones neurológicas en el futuro.

Ahora bien, en cuanto a los aportes de este estudio para la presente investigación, es la aportación de más evidencia científica en cuanto a la eficacia que tienen las intervenciones fisioterapéuticas basadas en trabajos de control motor que pueden ser realizadas en actividades pedagógicas y lúdicas dentro del aula de clase.

Nivel nacional

Álvarez, Mariscal y Gutiérrez (2019) en Bucaramanga (Colombia) ejecutaron un estudio de tesis de grado titulado “estudio de caso: Joven con acondroplasia – hipoacondroplasia y sus oportunidades para lograr ser un deportista con alto rendimiento. Campeón en los juegos paraolímpicos”.

La investigación fue realizada con un joven de 20 años que presenta la enfermedad huérfana de acondroplasia con el propósito de conocer a fondo las oportunidades que lo influenciaron para lograr ser un hombre deportista exitoso, destacado a nivel de Suramérica y de esta manera poder

comprender su percepción sobre el éxito en el contexto de la inclusión. La investigación estuvo orientada bajo el paradigma cualitativo y de tipo estudio de caso. En los instrumentos de recolección de datos emplearon una entrevista semiestructurada la cual fue aplicada al joven de 20 años tiene una relación directa con el deporte, puesto que es nadador Paraolímpico. En este estudio se concluye que a lo largo de la vida del joven deportista con acondroplasia – hipo acondroplasia se puede percibir innumerables dificultades por las que ha pasado, desde no tener un autoconcepto definido de su condición en su niñez, hasta por las situaciones de acoso escolar por las que tuvo que pasar por poseer hipo acondroplasia, sin olvidar su estado emocional en el momento. Lo anterior fue superado gracias a las habilidades sociales que adquirió empíricamente de su padre y de la disciplina de ser un deportista paraolímpico de alto rendimiento en la natación. Allí pudo percibir que la discapacidad nace desde la psiquis y no por la apariencia física, es por esto que más que entrenar todos los días por horas en la piscina, él trabaja para fortalecer su mente y su espíritu. Los investigadores manifiestan que el deporte hoy en día ha sido una herramienta clave para el mejoramiento de la salud mental y el manejo emocional de las personas que poseen una discapacidad y a través de ello ven un camino de oportunidades, haciéndoles sentir que valen mucho y que a pesar de las circunstancias se demuestran a ellos mismos que poseen capacidades y habilidades que los hacen únicos ante la sociedad.

En los aportes del estudio citado, es que desde la parte del deporte incluida en las estrategias lúdicas y pedagógicas con el niño con acondroplasia se puede mejorar la salud mental y el manejo emociones, además que se demuestra que es viable la inclusión de actividades lúdicas en la vida diaria y en la educación de niños que padecen esta enfermedad con la finalidad de que estos tengan una mejor calidad de vida.

Martínez y Roa (2017), en Bogotá (Colombia) ejecutaron un trabajo de grado titulado "Espacios formativos: una propuesta pedagógica para promover prácticas inclusivas en la I.E.D Usaquén sede B".

El objetivo del estudio fue potenciar las Estrategias Pedagógico-Didácticas de los docentes de la I.E.D Usaquén sede "B" a través de espacios formativos, fortaleciendo las prácticas pedagógicas, hacia una Educación Inclusiva. El paradigma de la investigación fue cualitativo, enfoque Crítico-Social; y el tipo de investigación llevada a cabo es la Investigación Acción. Se desarrollaron seis talleres llamados espacios formativos dirigidos a los docentes. El los resultados se manifiesta en el aula por parte del docente una perspectiva inclusiva más amplia y un empoderamiento de los procesos que llevan a cabo con los estudiantes con discapacidad de la sede. Esto por medio del fortalecimiento de las estrategias pedagógico didácticas de las docentes como tema abordado en los espacios formativos. Es así que se logra concluir que la puesta en marcha de una propuesta pedagógica investigativa es pertinente y puede ser llevada a cabo en cualquier contexto educativo. Además, puede contribuir en el desarrollo de un proceso inclusivo verás y eficaz dentro de las instituciones educativas.

Esta propuesta permite entender que la capacitación de los docentes en contextos inclusivos con niños con enfermedades huérfanas es fundamental, puesto que no solo aporta en la transformación de ambientes escolares y prácticas docentes, sino también al cambio significativo de una sociedad, beneficiándose a él mismo, a sus estudiantes, familias y comunidad cercana.

Pérez (2016) en Bogotá (Colombia) realizó una investigación para tesis de maestría titulada "Caracterización sociodemográfica de las enfermedades huérfanas en Colombia".

El objetivo principal fue determinar la caracterización socio-demográfica y la prevalencia de las enfermedades huérfanas en Colombia en el periodo 2013. Por tal motivo, realizaron un

estudio observacional de corte transversal de fuente secundaria sobre pacientes con enfermedades huérfanas en el territorio nacional, basándose en el registro nacional de enfermedades huérfanas obtenido por el Ministerio de Salud y Protección Social. Las bases de datos obtenidas fueron re-categorizadas en Excel versión 15.17 para la extracción de datos y su análisis estadístico posterior. En los resultados obtenidos se encontraron un total de 13173 pacientes con enfermedades huérfanas para el 2013. De estos, el 53.96% (7132) eran de género femenino y el 46.03% (6083) masculino. Las patologías más frecuentes fueron el déficit congénito del factor VIII, miastenia grave, enfermedad de Von Willebrand, estatura baja por anomalía de hormona de crecimiento y displasia broncopulmonar. Se concluye que la sensibilización sobre las enfermedades huérfanas al personal de salud, es una estrategia de vital importancia para el diagnóstico temprano, medidas específicas de control e intervenciones de los pacientes.

Por ende, en cuanto a los aportes a la construcción de la investigación será clave para tener claro la prevalencia en Colombia de las enfermedades huérfanas y la problemática de que en el municipio de Cúcuta se presentan casos de acondroplasia, la cual en el estudio citado aclaran que una de las patologías más frecuentes en Colombia es la estatura baja.

Marco teórico

En el siguiente Macroproyecto fueron abordados como ejes teóricos los temas de enfermedades huérfanas, acondroplasia, coordinación motriz, lúdica, inclusión educativa, estrategias pedagógicas y psicológicas, resaltando las capacidades en los procesos de interrelación de la población, para lograr comprender claramente conceptos que permitan visualizar los niños y niñas con acondroplasia como sujeto de aprendizaje, la acondroplasia como

tema de investigación, la inclusión educativa, las estrategias lúdicas y psicológicas como articuladoras en el proceso de enseñanza y aprendizaje, de igual manera se abordaron las diferentes conceptualizaciones que se relacionan con la acondroplasia, algunas características propias de las personas que nacen con estas cualidades anatomofisiológicas que a su vez se integran a la comunidad de talla baja, y detallándose que de la acondroplasia no se deriva ninguna clasificación , por lo cual estas nociones abrirán al lector la posibilidad de percibir, conocer y entender el comportamiento y los procesos cognoscitivos; por lo anterior, ésta recopilación teórica va más allá de vislumbrar los diferentes estudios en esta condición, siendo a su vez un brochazo que brinda color a la marcha en los procesos de inclusión.

Breve reseña histórica de las enfermedades huérfanas.

El ser humano siempre ha tenido el interés de conocer sobre la medicina a través de la aparición de la especie humana, mostrando preocupación en el fenómeno de la salud. En ese sentido, Hipócrates en su libro "Sobre aires, aguas y lugares", señala sobre la relación que existe entre los factores medioambientales y enfermedades padecidas por un individuo. De esta manera, desde los años 1600 aproximadamente procede el término de enfermedad rara o huérfana, la cual inicia en las personas una sintomatología particular que no permitía un diagnóstico (Rodriguez y Cabrales, 2016).

Ya para el año 1646 la Unión Europea publica vía web un artículo titulado "las enfermedades raras: un desafío para Europa", en el cual se indica que estas enfermedades son potencialmente mortales o debilitantes a largo plazo y se menciona que un grupo minutario de individuos que la padecen su diagnóstico y tratamiento son muy complejos. Estas enfermedades poco frecuentes y prácticamente nuevas en seres humanos no tienen medicina, puesto que los medicamentos

requeridos son escasos o no existen para permitirle continuar a un individuo con una vida más digna por ser estas no curables.

Origen de las enfermedades huérfanas

Existe falta de literatura científica en cuanto a los posibles orígenes de enfermedades huérfanas, no obstante hallazgos a nivel mundial permiten establecer que pueden estar asociadas con trastornos genéticos, malformaciones congénitas en ocasiones producidas por factores ambientales, enfermedades autoinmunes, enfermedades tóxicas e infecciosas, o ser complicaciones inhabituales de enfermedades comunes, entre otras (Comisión Europea, 2014; Citado por Rodriguez Y Cabrales, 2016). En ese sentido, la aparición en un ser humano puede darse en cualquier momento de la vida, sin distinción de edad, género, ubicación geográfica o estrato social (Rodriguez Y Cabrales, 2016).

La Federación Colombiana de Enfermedades Raras indica "todos los seres humanos somos portadores de defectos genéticos y estamos expuestos a mutaciones o a determinados estímulos ambientales, infecciosos o inmunológicos que podrían favorecer la presencia y evolución de este tipo de enfermedades" (FECOER, 2014). De esta manera, las enfermedades huérfanas pueden ser visibles desde el nacimiento o en la niñez, dos de cada tres enfermedades aparecen antes de los dos años de vida, lo que supone alrededor del 20% de la mortalidad infantil y el 10% de las hospitalizaciones pediátricas.

Cabe destacar, que entre las enfermedades más conocidas se encuentran la amiotrofia espinal Infantil, la neurofibromatosis, las leucodistrofias, la epidermólisis bullosa, la osteogénesis Imperfecta, la acondroplasia, las enfermedades lisosomales y el síndrome de Rett. Las enfermedades huérfanas además pueden aparecer en la madurez, como la enfermedad de

huntington, la hemoglobinuria paroxística nocturna, la enfermedad de Charcot-Marie-Tooth, la enfermedad de Crohn, la esclerosis lateral Amiotrófica, el sarcoma de Kaposi y el cáncer de tiroides (FECOER, 2014).

Se conoce que cerca del 50% de los casos, el inicio ocurre durante la infancia implicando a pacientes pediátricos y el otro 50% el diagnostico se prolonga a la vida adulta (MINSALUD, 2016). El 80% de estas enfermedades en Colombia son de origen genético y otras son cánceres poco frecuentes, enfermedades auto inmunitarias, malformaciones congénitas, o enfermedades tóxicas e infecciosas, entre otras categorías (Instituto Nacional de Salud Colombia, 2019). De acuerdo con el Boletín Epidemiológico Semanal de 2019, en nuestro país actualmente están listadas 2.198 enfermedades.

Dificultades y alteraciones psicológicas que presentan los seres humanos con enfermedades huérfanas

Un ser humano con una enfermedad huérfana tiene ciertas dificultades como tener un diagnóstico claro y temprano, los tratamientos son limitados, escasos y además son costosos e inasequibles. Así mismo, existe poca literatura científica o déficit de información disponible de las enfermedades raras, profesionales de la salud sin ninguna especialización en tal enfermedad y escaso apoyo económico, social y cultural (Unisalud, 2018).

Ahora bien, las personas que padecen una enfermedad huérfana presentan alteraciones psicológicas según Unisalud (2018) tales como: presencia se situaciones estresantes por dificultades para adaptarse ante el curso de la enfermedad, segundo el aislamiento social y dificultad para relacionarse con otras personas, en el tercer lugar frecuente aparición de sentimientos de ira, irritabilidad y frustración, dificultad para establecer un proyecto de vida,

presencia de síntomas depresivos, ansiosos y somáticos, poca o nula presencia de redes de apoyo estables por desinformación de la enfermedad, ideación suicida e intentos de muerte.

¿Qué es la Acondroplasia?

La Acondroplasia es definida como una displasia esquelética no letal más común representando un 15% de estas (Peralta, 2015) y que afecta a más de 25 mil personas alrededor del mundo (Elvira, 2016), esta presenta la misma incidencia y prevalencia en ambos sexos y tiene una antigüedad que se remonta, por lo menos, hasta el neolítico (Ireland, Pacey, Zankl, Edwards, Johnston, y Savarirayan, 2014). Asimismo, la acondroplasia es conocida desde la antigüedad, sin embargo fue en 1994 cuando dos equipos independientes (Shiang, Rousseau) establecieron su etiología de forma precisa (De Solà-Morales y Pons, 2003).

La acondroplasia es considerada una enfermedad rara, es decir, que afecta a menos de uno de cada 2000 individuos en Europa y 1250 en Estados Unidos (Dogba, Rauch, Douglas, y Bedos, 2014). Se sabe que el 90% de los casos no tienen antecedentes familiares y la posibilidad de tener un hijo con esta patología es del 50% si alguno de los padres presenta acondroplasia y de un 75% si ambos progenitores son acondroplásicos (Fundación ALPE, 2010).

Desde otra postura se ha definido la acondroplasia como la forma más frecuente de displasias esqueléticas no letales y con una incidencia aproximada de 1/25.000 nacidos vivos, esta se debe principalmente a mutaciones espontáneas en el gen FGFR3 (Satizabal, Moreno, y Herrera, 2017). Se caracteriza por rizomelia, lordosis lumbar exagerada, braquidactilia y macrocefalia con prominencia frontal e hipoplasia del tercio medio facial; rasgos evidentes al nacer y sobre los cuales se basa el diagnóstico clínico, junto con estudios radiológicos y moleculares confirmatorios (Satizabal, Moreno, y Herrera, 2017).

Además, el término acondroplasia significa "sin formación cartilaginosa", y se define como una enfermedad genética que origina el tipo más frecuente de enanismo. Como tal, es una displasia ósea que es un trastorno del desarrollo y crecimiento de los huesos, esta se origina ya que el cartílago no se convierte en hueso de la forma normal, y en los huesos largos es donde se produce fundamentalmente la alteración (Fundación ALPE, 2010). Se considera o cataloga como una discapacidad, pero está no afecta la capacidad intelectual, es una enfermedad de carácter genético con trasmisión autosómica dominante y en el 90% de los casos es una mutación espontanea (Fundación ALPE, 2010).

Se puede detectar su presencia en etapas prenatal o neonatal a través de un diagnóstico precoz y es de resaltar que la acondroplasia suele producirse por mutaciones espontáneas y, en muy pocos casos, por antecedentes genéticos (Elvira, 2016). Durante los primeros años de vida la mortalidad es muy elevada, superando el 50% de los casos durante el primer año de vida y los que sobreviven presentan una serie de manifestaciones clínicas y complicaciones (De Solà-Morales y Pons, 2003).

Es imprescindible a los pacientes que sobreviven en el primer año de vida realizar una intervención fisioterapéutica puesto que en las futuras manifestaciones clínicas van a manifestar (Elvira, 2016), no obstante, no existe documentación de referencia para el tratamiento de niños que padecen esta enfermedad la cual se trata de una discapacidad que afecta de manera significativa la calidad de vida de las personas que la padecen y a sus familias. Se manifiesta en la literatura científica la importancia de conocer esta discapacidad en todos sus aspectos para mejorar la imagen de los seres humanos con acondroplasia (Fundación ALPE, 2010).

Problemas derivados de la acondroplasia

Toda enfermedad huérfana o rara tiene consecuencias o problemas derivados, en el caso de pacientes con acondroplasia la Fundación ALPE (2010) establece las siguientes: Talla baja, desproporción entre tronco y extremidades, que son más cortas, cráneo grande con abombamiento en la frente, mano característica en tridente, prognasia mandibular, miembros inferiores en rotación externa (generalmente en varo, aunque puede existir desviación en valgo), hiperlaxitud, hipotonía, principalmente en bebés, cifosis toracolumbar, abdomen abombado (hipotonía de la musculatura abdominal), posibilidad de hidrocefalia, estrechamiento de las vías nasales y puente nasal ancho, costillas cortas, acortamiento del cuello del fémur y malformación de la cadera, posibles problemas a nivel psicológico: dificultades de autoestima y autoimagen.

Afectaciones de la acondroplasia en la infancia

En los niños con acondroplasia existe una preocupación habitual con respecto a la intolerancia al ejercicio o la fatiga inducida por el ejercicio en comparación con la población general, lo cual influye en un número de áreas de participación, incluyendo el desempeño de autocuidado y actividades recreativas en la escuela y hogar (Fundación ALPE, 2020). Los niños que padecen esta enfermedad presentan una fuerza muscular reducida en la mayoría de los grupos musculares, lo que puede ser causado por una disminución de la masa muscular, además presenta alteraciones en el ritmo cardíaco, una coordinación neuromuscular reducida.

Coordinación motriz

El desarrollo de la coordinación permitirá la adquisición de diferentes formas de habilidad motriz, accionando voluntariamente grupos musculares sin que interfiera ningún movimiento involuntario que lo altere, por ello para Villada y Vizuete (2002) la coordinación motriz es:

"La capacidad que tiene el cuerpo para realizar cualquier movimiento de forma armónica y voluntaria implicando a diferentes segmentos corporales en una tarea concreta. Al hablar de tarea concreta, se refiere a que tiene que existir una idea de la acción que se ha fijado de ante mano". (Pag 2).

La coordinación, en definitiva, es aquella conducta que controla el movimiento, la postura y el equilibrio sobre el tono muscular. No obstante, para adquirir una adecuada coordinación se requiere conocer y controlar muy bien el cuerpo, diferenciar los ejes y los planos en torno a los que este se mueve y tener una conveniente noción del tiempo y espacio (Villada y Vizuete, 2002).

Por otra parte, se destaca que la coordinación motriz se clasifica en coordinación dinámica general que se refiere a los movimientos en los que se hay un ajuste recíproco de todas las partes del cuerpo y que generalmente implica desplazamiento del sujeto, es decir, la marcha, la carrera, el gateo, el salto, el giro y diversas combinaciones; coordinación viso motriz que son aquellos movimientos ajustados por el control de la visión. En las actividades de coordinación viso motriz se precisa de la vista fija en el objeto en reposo o movimiento adecuando el cuerpo para lograr la ejecución de la acción. Por último, la coordinación óculo-manual se refiere a los movimientos de la mano en los que se requiere un ajuste de la visión, es decir, de todas las actividades manuales en los que se requiere un dominio de los objetos a través de la manipulación (Díaz, 2006).

La lúdica como estrategia pedagógica

La educación preescolar y primaria es la base de los futuros aprendizajes, y es por ello que desde esas etapas se debe fundamentar la actividad lúdica, la cual es una manera de vivir la cotidianidad, en otras palabras, de la satisfacción física, espiritual y mental del ser humano (Rosario, 2017). En cuanto a los niños sin importar las condiciones o limitaciones físicas, se debe trabajar la actividad lúdica para que el niño se incorpore en el medio que los rodea, relacionarse con los demás niños, de aprender y entender el funcionamiento de la sociedad a la cual pertenecen porque a pesar de tener una enfermedad huérfana los niños con Acondroplasia no dejaran de ser seres humanos. Es de resaltar, que la actividad lúdica favorece en los escolares la autoconfianza, la formación de la personalidad y la autonomía, convirtiéndose así en una de las actividades recreativas y educativas fundamentales en este nivel educativo (Gómez, Patricia y Rodríguez, 2015). Es evidente que esta forma de actividad en todas las culturas se ha desarrollado de forma natural y espontánea, pero para su estimulación en el caso de niños con acondroplasia, se hace primordial que los docentes propongan dentro del aula de clase la dinamización de espacios y tiempos idóneos para poder compartirla.

La actividad lúdica dentro del aula de clase va a favorecer el desarrollo de las aptitudes, el sentido del humor y las relaciones en los estudiantes y predispone la atención del niño en motivación para el proceso de enseñanza-aprendizaje, es decir, las actividades lúdicas dentro del aula de clase son una herramienta estratégica que ayuda a alcanzar al niño aprendizajes en ambientes agradables de manera atractiva y natural (Gómez, Patricia y Rodríguez, 2015). De esta manera, se puede lograr que los niños con acondroplasia sean felices dando como resultado habilidades fortalecidas con disposición a trabajar en el aula, afectuosos y creativos en ambientes que favorecen la convivencia e inclusión, cautivando a su entorno familiar.

Ahora bien, se conoce que en los comienzos de la prehistoria ya el hombre jugaba, buscaba el goce, el placer, la atención y creatividad, expresiones lúdicas que han beneficiado al hombre en el pasar de su historia hasta la época actual. Es evidente en las paredes de los templos y tumbas egipcias gráficos referentes a actividades lúdicas en las cuales se mostraban los egipcios pasando el tiempo disfrutando del juego, la música y el baile. En efecto estas artes son propias de una naturaleza del pasado en la cual la lúdica tenía el propósito del disfrute del ser, realizando actividades especiales con fines propios tanto para el artista y espectador, tal cual como se reconoce hoy los beneficios de la lúdica en el aprendizaje.

La actividad lúdica es motivadora y atractiva, estudios han demostrado que la lúdica incluye pensamiento creativo, habilidades para aliviar tensiones y ansiedades, solución de problemas, enriquece la autoestima, apaciguar los problemas conductuales, habilidad para usar herramientas y desarrollo del lenguaje (Gómez, Patricia y Rodríguez, 2015). Así mismo, en la literatura científica se encuentran descritos los beneficios de las actividades lúdicas, mediante ellas el niño adquiere conocimiento y conciencia de su propio cuerpo, control eficaz de los diversos movimientos dinámicos y segmentarios, dominio del equilibrio, control de la inhibición involuntaria y de la respiración, mayor posibilidad al mundo exterior, fomenta la organización del sistema corporal, maneja una estructura espacio-temporal, mejora notoriamente la agilidad y flexibilidad del organismo, estimula la percepción sensorial, la coordinación motriz y el sentido del ritmo (Gómez, Patricia y Rodríguez, 2015).

Además, este tipo de actividades son fundamentales para la formación del ser humano en relación con los demás, con la naturaleza y consigo mismo en la medida que favorece un equilibrio estético y moral entre su interioridad y el medio con que interactúa. Por tal motivo, es primordial es los espacios escolares la lúdica que ya se fomenta un desarrollo psicosocial,

evidencia de valores, conformación de la personalidad, adquisición de saberes, en donde en la amplia gama de actividades se manifiesta el placer, la creatividad y el goce.

Inclusión educativa

Pérez Serrano Elsie Alejandrina (2015) La inclusión como un proceso por el sistema educativo: experiencias de inclusión en la universidad de Holguín, cuba afirma "L a educación de las personas que tienen algún tipo de discapacidad ha carecido de una concepción integral respecto a su tránsito por todo el sistema educativo, como ocurre con el alumnado común. Si se sigue un orden cronológico de las publicaciones sobre los procesos de inclusión, la bibliografía evidencia una tendencia de avance gradual: primero la educación básica, posteriormente la educación media y técnica y, solo recientemente, la educación superior. La concepción para la inclusión educativa se encuentra en relación directa con las oportunidades que cada país les ofrece a sus ciudadanos. De manera, que desde un contexto socio-pedagógico único sea posible adoptar la opción más potenciadora del desarrollo de cada persona, en armonía con el modelo de hombre más actual, aún en construcción, que presupone el respeto a la diversidad humana, o sea, asumir como norma del desarrollo humano su gran variedad"

Partiendo de la inclusión educativa nace en el marco de los años 80, sin embargo, tal cual como es expuesto por Quiceno (2011). Citado en Acuña Gil (2016) análisis histórico de la inclusión educativa.

Molina Olavarria, Yasna. Necesidades educativas especiales, elementos para una propuesta de inclusión educativa a través de la investigación acción participativa: El caso de la Escuela México. *Estud. pedagóg.* [online]. 2015, vol.4

"La inclusión significa hacer efectivos para todos; el derecho a la educación, la igualdad de oportunidades y la participación". La educación inclusiva pretende una transformación de la educación general y de las unidades escolares, para que sean capaces de acoger y dar respuestas educativas a la diversidad de niños y niñas. La inclusión fomenta el hecho de superar cualquier tipo de discriminación y exclusión que se pueda dar en el interior de las aulas escolares, partiendo de que muchos alumnos y alumnas no presentan igualdad de condiciones educativas, y muchas veces no se considera sus características personales.

Para que puedan surgir y desarrollarse escuelas inclusivas, debe haber un cambio profundo en los contextos educativos, partiendo de una realidad centrada en la homogeneidad a un entorno centrado en la diversidad. "Cuanto más inclusivas sean las escuelas comunes desde su origen, menos alumnos quedarán fuera de ellas y, por tanto, no será necesario integrarlos" (Informe de la Comisión de Expertos, 2004: 18).

La inclusión educativa en la historia parte desde los años 40 y 50 donde se refería como acceso universal y las estrategias e intervenciones se realizaban en asistencialismo, en los años 60 y 70 su definición se daba como acceso universal y problemas de aprendizaje y se intervenía desde lo psicopedagogismo, en los años 80 y 90 el problema era la inequidad de logros de aprendizaje el cual se trabajaba desde programas compensatorio y en el año 2000 fue comprendida como exclusión educativa para lo cual se intervino a través de programas de nueva generación.

Perspectiva de la educación. Elaboración de María Ester Mancebo – Guadalupe Goyeneche (2010). Partiendo de lo anterior es importante reconocer la historia de la inclusión con el fin de ubicarnos en este tema y de esta forma dar una comprensión más clara las cuales han sido sus estrategias para educar en el aula.

"La inclusión por su parte, es un concepto con mayor historia, se puede localizar en el siglo XVII, cuando se ubica en un contexto gramatical, allí la inclusión era de comprensión de sentido.

Más tarde fue incorporada en la ciencia de la vida y de la tierra, la biología, meteorológica, zoológica, entre otras. En la educación, la inclusión produjo un corte, pues se salió de la inclusión en un mismo espacio, para pensar espacios diferentes, el nuevo sentido de la inclusión se refiere a cómo integrar lo que quedo por fuera." (P.9).

Inclusión Educativa

REICE. Revista Iberoamericana sobre Calidad, Eficacia y Cambio en Educación (en línea) 2008, 6. El trabajo colaborativo en red es un factor determinante para lograr el éxito en la inclusión educativa, ya que permite a la escuela y la familia apoyarse en sus pares para dar un buen acompañamiento a estos procesos que resultan difíciles de asimilar (Pág 1-9).

Las estrategias pedagógicas son todas las acciones realizadas por el docente, con el fin de facilitar la formación y el aprendizaje de los estudiantes. "Componen los escenarios curriculares de organización de las actividades formativas y de la interacción del proceso enseñanza y aprendizaje donde se logran conocimientos, valores, prácticas, procedimientos y problemas propios del campo de formación". (Bravo, 2008, p.52). Las estrategias pedagógicas suministran invaluables alternativas de formación que se desperdician por desconocimiento y por la falta de planeación pedagógica, lo que genera monotonía que influye negativamente en el aprendizaje. Existe una articulación directa entre las estrategias pedagógicas y las estrategias

Existe una articulación directa entre las estrategias pedagógicas y las estrategias didácticas, las primeras son la base para la generación de las segundas, porque van en concordancia con el principio pedagógico fundante. Las estrategias didácticas son el resultado de la concepción de

aprendizaje en el aula o ambiente diseñado con esta finalidad y de la concepción que se tiene sobre el conocimiento, algunos hablan de transmitir y otros de construir, dichas concepciones determinan su actuación en el aula. Actualmente, las exigencias del mundo globalizado hacen necesaria la implementación de estilos y maneras de enseñanza y que se presenten de formas diferentes los contenidos, para que el aprendizaje sea dinámico y creativo, y despierte el interés de los estudiantes como actores de dicho proceso. Gamboa (2009), indica que la planeación debe propender por la formación científica de los estudiantes a través de la selección de estrategias, la unificación de planes de curso por área, las competencias, la definición de investigación en el aula y las acciones pedagógicas y didácticas, ya que así se favorecerá el proceso de enseñanza aprendizaje. Gamboa (2004), señala que los requerimientos plantean la necesidad de un elemento primordial del aprendizaje, la autoeducación y el autodidactismo; en este orden de ideas, el profesor de hoy debe organizar y dirigir el proceso de construcción del conocimiento en primer lugar y, posteriormente, se convertirá en orientador y acompañante del proceso y fuente alterna de información de los aspectos esenciales (que ha construido a lo largo de su experiencia profesoral). Pg3

Marco Conceptual

Es de suma importancia, el reconocimiento de los conceptos de algunos términos utilizados en la propuesta de investigación Macroproyecto: Estrategias Lúdicas, Pedagógicas y Psicológicas para niños con Acondroplasia, por lo que, se ha hecho la búsqueda en varias fuentes bibliográficas para dejar en claro el significado de cinco palabras claves en el presente estudio, primeramente se describe la definición de lo que es una acondroplasia, seguido de que son las estrategias lúdicas, por otro lado la descripción de las estrategias psicológicas, seguido de la definición de procesos formativos y en última instancia la definición de escenarios educativos.

Acondroplasia.

La acondroplasia se ha definido como una enfermedad huérfana o rara, pero claramente, se refiere que "La acondroplasia y la hipocondroplasia representan distintos grados de severidad de una misma patología. La primera se caracteriza por un enanismo de predominio rizomélico, talla baja de nacimiento y una serie de dismorfias, entre las cuales destacan: macrocefalia, hipoplasia de la región maxilar, acortamiento de los huesos largos y dedos, y radiológicamente, platispondilia, disminución de la distancia interpedicular de la columna lumbar, deformidad de las regiones metafiso-epifisiarias, huesos ilíacos cuadrados y marcadamente disminuidos de altura y un foramen magnum pequeño, entre otras. El diagnóstico fenotípico es evidente en cualquier etapa de la vida, incluso en ocasiones durante el período prenatal", de acuerdo como lo menciona (Revista Médica de Chile, 2003).

Estrategias lúdicas

Las estrategias lúdicas permiten un mayor aprendizaje, todo esto dicho desde la experiencia del ser y la pedagogía da las pautas y las formas más humanas para inyectar aprendizaje, en dicho de otro modo, se entiende por estrategias lúdicas pedagógicas a "aquellas acciones que realiza el maestro con el propósito de facilitar la formación y el aprendizaje de las disciplinas en los estudiantes, fomentando el desarrollo psicosocial, la adquisición de saberes actividades donde se cruza el placer, el goce, la actividad creativa y el conocimiento. Según Jiménez (2002) asimismo, Romero, Escorihuela & Ramos (1990) en Venezuela.

Estrategias Psicológicas.

Las estrategias permiten abrir camino hacia el logro de algo, la psicología es el estudio del accionar del ser humano, en donde se pueden estudiar procesos de pensamiento, cognición ,etc, De acuerdo con (Olivares Rodriguez, José; Maciá Antón, diego; Rosa Alcázar, Ana Isabel; Olivares Olivares, Pablo j;, 2014) "La intervención psicológica se trata de un proceso a lo largo del cual el psicólogo, allá donde se presentan problemas relativos al comportamiento humano, evalúa, entrena o trata y cuantifica los efectos inmediatos del entrenamiento o del tratamiento. Pero no se queda ahí. La intervención continúa de la mano de la evaluación y del seguimiento de los efectos conseguidos, valorando su persistencia temporal, su validez social y su generalización a través de situaciones distintas a las del tratamiento o entrenamiento"

Procesos formativos.

Procesos formativos hace alusión a la capacidad del ser humano de formarse íntegramente, desde otras perspectivas se define como "los procesos de formación de los profesionales orientados al desarrollo de competencias emergen para hacer de la educación un servicio más pertinente a las demandas sociales, donde adquiere u significado del ser y saber cómo sobre el saber y hacer qué, capaz de ofrecer a los estudiantes aprendizajes socialmente significativos" teniendo el estudio realizado por (Valera. R, 2009)

Escenarios Educativos.

Para la implementación de estrategias educativas es importante la identificación de escenarios educativos que permiten la aplicación de las herramientas lúdicas para trabajar con población que presente alguna necesidad en especial (Figueroa. E, Esteves. Z, Bravo. O & Estrella. P,

2018), define que "los escenarios en el proceso educativo, son fundamentales en el desarrollo de la evolución ecuatoriana, la proyección en el tiempo de este causa academia a través de un diseño bibliográfico, las reflexiones que se proponen, es de carácter político puesto que se desarrollan según el espíritu de los gobiernos con influencia externa. Los escenarios han sido creados con los propósitos de los miembros de la comunidad, imaginarios, minorías. El objetivo del presente trabajo consiste en reflexionar acerca de realidades y retos que han impuesto los escenarios educativos, así como generar propuestas para el perfeccionamiento de los procesos educativos en el ámbito ecuatoriano, desde un enfoque de respeto a la diversidad humana y la inclusión educativa" (Pág 3).

Marco legal

El marco legal establece las políticas públicas en discapacidad que actualmente se han decretado en el estado colombiano, desde esta perspectiva, de acuerdo con la Constitución Política de Colombia de 1991 en su artículo 44 señala que son derechos fundamentales de los niños: la vida, la integridad física, la salud y la seguridad social, la alimentación equilibrada, su nombre y nacionalidad, tener una familia y no ser separados de ella, el cuidado y amor, la educación y la cultura, la recreación y la libre expresión de su opinión. Serán protegidos contra toda forma de abandono, violencia física o moral, secuestro, venta, abuso sexual, explotación laboral o económica y trabajos riesgosos. Gozarán también de los demás derechos consagrados en la Constitución, en las leyes y en los tratados internacionales ratificados por Colombia.

Ley 1392 de 2010, "Por medio de la cual se reconocen las enfermedades huérfanas como de especial interés y se adoptan normas tendientes a garantizar la protección social por parte del Estado colombiano a la población que padece de enfermedades huérfanas y sus cuidadores" (Pág. 20), (Min Salud, 2010). La Ley implementa las acciones necesarias para la atención en

salud de los seres humanos que padecen este tipo de patologías, en las fases de prevención, diagnóstico, tratamiento, rehabilitación e inclusión social.

De acuerdo con el Ministerio de Salud (2012) en su Decreto 1954 de 2012, se dictan algunas medidas en relación a las enfermedades raras así, "Por el cual se dictan disposiciones para implementar el sistema de información de pacientes con enfermedades huérfanas" (Pág. 1). Con este Decreto se esperaba que empezará a brindarse una atención con calidad a los ciudadanos que padecen patologías pocos comunes, en aras al cumplimiento de los derechos constitucionales en salud (Min Salud, 2012).

En la Resolución 3681 de 2013, del Ministerio de Salud (2013), se dictaminan aspectos relacionados con la caracterización "Por la cual se definen los contenidos y requerimientos técnicos de la información a reportar, por una única vez, a la Cuenta de Alto Costo, para la elaboración del censo de pacientes con enfermedades huérfanas" (Pág. 6).

Resolución 2048 de 2015, "Por la cual se actualiza el listado de enfermedades huérfanas y se define el número con el cual se identifica cada una de ellas en el sistema de información de pacientes con enfermedades huérfanas" (Pág. 1), (Min Salud, 2015).

Resolución 5265 de 2018, "por la cual se actualiza el listado de enfermedades huérfanas y se dictan otras disposiciones" (Pág. 1) (Min Salud, 2018).

Marco contextual

El Macroproyecto: Estrategias Lúdicas, Pedagógicas y Psicológicas para niños con acondroplasia vinculados a procesos formativos en escenarios educativos intenta acercarse de manera directa a la población de talla baja en dos instituciones del departamento de Norte de Santander, siendo el Colegio Bicentenario código DANE 354001012025 con licencia de

funcionamiento o Reconocimiento Oficial: Resolución Nº 000577 del 05 de Mayo de 2010 el Colegio Bicentenario (antes San Gabriel) fue creado en el año 2008, como resultado de un proyecto formulado por la Universidad de Pamplona en el año 2007, ante una convocatoria del MEN para organizar, como mega colegio, una institución que pudiera atender con calidad, desde el preescolar hasta la educación media, la población desplazada hacia la Ciudad de Cúcuta, capital del Departamento del Norte de Santander.

Tiene matriculado en la actualidad 1460 estudiantes esta institución fundamenta su actuación y su razón de ser en los argumentos planteados por la Teoría Crítica de la Ciencia y el Pensamiento Complejo. El PEI es coherente con estas teorías y su práctica pretende contribuir con la formación de las futuras generaciones para que sean capaces de ver, pensar y actuar en la vida cotidiana de manera proactiva, emprendedora y consciente.

Tiene como principios de trabajo institucional la Democracia como forma de vida, el respeto, la actuación humanamente productiva, la crítica, la Corresponsabilidad en la construcción social, la Corresponsabilidad en la construcción social, la Integralidad organizacional, la autonomía institucional.

Objetivos institucionales

Se tiene varios objetivos los cuales son: atender la población estudiantil de su área de influencia, desde el preescolar hasta la educación media, Organizar el trabajo académico en dialogo cultural con la comunidad que atiende, en el marco de los estándares básicos de competencias del MEN. Desarrollar una gestión direccional y pedagógica que haga eficiente y pertinente el trabajo institucional. Orientar acertadamente, en función al cumplimiento de la misión y visión institucional, el desempeño del talento humano y ejecución de los recursos

financieros, para ofrecer una educación de calidad y pertinente. Desarrollar un proceso metodológico consecuente con el enfoque educativo asumido para cumplir con la formación de los educandos según el perfil del egresado proyectado. Hacer que el docente se convierta en investigador de su desempeño en los procesos de aprendizaje y formación de los educandos. Adquirir y mantener los recursos y servicios complementarios a la dirección institucional para apoyar eficiente y eficazmente la gestión e interrelación de los procesos directivos, académicos, de convivencia y proyección hacia la comunidad.

Dentro de las metas o misión el Colegio Bicentenario busca formar integralmente a niños, niñas y adolescentes desde la Educación Preescolar, Básica hasta la media técnica con un pensamiento crítico, científico y solidario, asimismo tiene como visión que hacia el 2025 el Colegio Bicentenario será líder en proyectos pedagógicos productivos, formación investigativa, bilingüe y tecnológica como referente de calidad educativa, calidez humana y desarrollo cultural a nivel local y regional, en articulación con la educación superior en la Universidad de Pamplona.

De igual forma, la Institución Educativa Colegio Integrado Fe y Alegría de carácter público brinda educación integral a niños y jóvenes de estratos socio económicos 1 y 2 en los grados correspondiente al preescolar, básica primaria, secundaria y media técnica, teniendo 1700 estudiantes en total, Decreto de Creación No. 000308 de 05 de mayo de 2005 DANE: 354405000098 NIT: 807007898-6 1 Avenida 11 No. 28 – 25 Patio Antiguo colfealepatios@hotmail.com Teléfono 5808140 Representante Legal: Esp.

Valentín Valencia Córdoba, su principales objetivos son es educar integralmente a niños, niñas y jóvenes en sus dimensiones: axiológicas, cognitivas, espirituales, socio - afectivas, laborales, creativas y culturales desde los principios del aprendizaje dialógico y el trabajo

colaborativo, para que conscientes de sus habilidades y de la realidad que los rodea sean líderes que aporten a la transformación de la realidad social y siendo sus principios institucionales se considera una institución participativa, abierta, activa, e inclusiva, bajo la misión Formar estudiantes dentro del marco de una pedagogía dialógica basado en una educación emprendedora, activa, participativa, el trabajo en equipo, la investigación apoyada en la TIC y las comunidades de aprendizaje, fundamentada en los principio y valores morales, democráticos y culturales que contribuyan a fomentar una cultura de paz que se evidencie en el respeto por los derechos humanos, sexuales y reproductivos y por el cuidado y preservación del medio ambiente (Gobernación Norte de Santander, 2005).

Capítulo III: Marco metodológico

El siguiente marco metodológico se estructura a partir de la descripción del tipo de investigación, siendo abordado desde la metodología cualitativa, seguido de la estructura del diseño de investigación, alcance de la investigación, los informantes claves primarios y secundarios, de la misma forma, se evidencia la implementación de las técnicas de recolección de información y los instrumentos de recolección de datos desde la metodología cualitativa, una vez se construyeron los instrumentos a partir de la validación por expertos que para el caso particular fueron dos expertos, por último se deja el diseño de una propuesta a dando cumplimento al tercer objetivo específico en relación con la elaboración de una guía orientadora, donde se describen algunas actividades desde las áreas Lúdicas, Pedagógicas y Psicológicas dirigida a la comunidad educativa (Ver anexo N° 1).

Tipo de investigación

El Macroproyecto de investigación: Estrategias Lúdicas, pedagógicas y psicológicas para niños con acondroplasia vinculados a procesos formativos en escenarios educativos, es de tipo cualitativo, "Como se explica en el capítulo N° 1, la investigación cualitativa se enfoca en comprender los fenómenos, explorándolos desde la perspectiva de los participantes en un ambiente natural y en relación con su contexto. El enfoque cualitativo se selecciona cuando el propósito es examinar la forma en que los individuos perciben y experimentan los fenómenos que los rodean, profundizando en sus puntos de vista, interpretaciones y significados (Punch, 2014; Lichtman, 2013; Morse, 2012; Encyclopedia of Educational Psychology, 2008; Lahman y Geist, 2008; Carey, 2007, y DeLyser, 2006) citado por (Hernández. R, Fernández. C, Baptista. M, 2014)" los autores de la propuesta del Macroproyecto hacen uso de esta metodología debido a que el enfoque cualitativo es sugerido cuando un tema o idea de investigación ha tenido poco estudio o no ha sido tan explorado dentro de la academia en ningún grupo social específico (Marshall, 2011 y Preissle, 2008) citado por (Hernández. R, Fernández. C, Baptista. M, 2014). El proceso cualitativo va a empezar primeramente con la idea de investigación.

Diseño de investigación

El diseño de investigación del Macroproyecto estrategias Lúdicas, Pedagógicas y Psicológicas para niños con Acondroplasia, es investigación acción participativa, puesto que es un modelo o método que promueve la calidad de la educación, impulsando el rol del profesional investigador, que es reflexivo y está en constante formación, con capacidad de renovar su labor docente y crítico de su quehacer pedagógico (Rodríguez, Molano y Rodríguez, 2015). Es así como la

investigación acción participativa para Rojas (2001; Citado por Rodríguez, Molano y Rodríguez, 2015) "se lleva a cabo para el servicio de la población sujeto estudio con la finalidad de resolver sus problemas y necesidades, al igual que ayudarles en la orientación de su vida" (p.34).

De acuerdo con Rodríguez, Molano y Rodríguez (2015) la participación activa en un proceso de investigación acción no es una posibilidad que se le concede a los sujetos objeto de investigación, sino que es un derecho que tiene toda persona de ser sujeto y protagonista de su propio proyecto de vida." Según lo expuesto por Latorre (2003) "la investigación-acción es una espiral de ciclos de investigación y acción constituidos por las siguientes fases: planificar, actuar, observar y reflexionar" (p. 32).

En este mismo sentido, conocer y actuar son dos procesos que caracterizan la investigación acción participativa, los cuales favorecen en los actores sociales el conocer, analizar y comprender de mejor forma la realidad en donde están inmersos, sus problemas, recursos, necesidades, potencialidades y limitaciones (Colmenares, 2011). Además de reflexionar, el conocimiento de la realidad permite planificar y ejecutar estrategias tendientes a las mejoras y transformaciones significativas de los aspectos que requieren cambios (Colmenares, 2011). Así mismo, en un proyecto de investigación acción participativa se combinan en proporciones variables tres componentes según Eizaguirre y Zabala (s. f., p. 1):

a) La investigación radica en un procedimiento reflexivo, sistemático, controlado y crítico que tiene por intención investigar un aspecto de la realidad. b) La acción no sólo es el propósito último de la investigación, sino que ella misma representa una fuente de conocimiento, al tiempo que la propia ejecución del estudio es una forma de intervención. c) La participación significa que en el proceso están comprometidos no sólo los investigadores profesionales, sino la

comunidad destinataria del proyecto, que no son considerados como simples objetos de estudio sino como sujetos activos que contribuyen a conocer y transformar su propia realidad.

Alcance de investigación

El alcance de la investigación-acción participativa de acuerdo a las principales acciones para llevar a cabo dicha investigación, y teniendo en cuenta los tiempos del presente estudio se define en alcance elaboración de plan , haciendo énfasis al segundo ciclo donde se ha construido una guia orientadora con propósitos, estrategias, acciones, y estableciendo tiempos, para que mediante un proceso en espiral se puedan rocolectar datos adicionales para la contrucción de un plan (Hernández. R, Fernández. C, Baptista. M, 2014).

Informantes clave Primarios y Secundarios

Se define para estudios cualitativos:

Los informantes primarios: Son los sujetos que se vinculan de manera directa a la propuesta y quienes suministrarán información: Los niños con acondroplasia, docentes de las instituciones educativas, familia y comunidad en general.

Los informantes secundarios: Se toman como aquellas fuentes documentales que aportan contenido para obtener los alcances de la propuesta, asociación de Pequeños Gigantes de Colombia, fundación el ALPE.

Técnicas de recolección de información

Una de las técnicas que se utilizará para la recolección de información es la observación participante activa ya que de acuerdo con (Hernández. R, Fernandez. C & Baptista. M,, 2010)

refiere que el autor o los autores del proyecto de investiación, "participan en la mayoría de las actividades; sin embargo, no se mezcla completamente con los participantes, siguen siendo ante todo un observador". Asimismo, el autor expone que, en la investigación de tipo cualitativa se debe estar muy bien entrenados y alertas para observar, acto que se hace muy diferente al solo hecho de ver (lo cual se hace diariamente). Por otro lado, "la "observación investigativa" no se limita al sentido de la vista, implica todos los sentidos. Explorar ambientes, contextos, subculturas y la mayoría de los aspectos de la vida social (Grinnell, 1997) citado por (Hernández. R, Fernandez. C & Baptista. M,, 2010).

Continuando con la descripción de la implementación en técnicas de recolección de información en el Macroproyecto, la segunda es la elaboración de una entrevista semiestructurada, la cual será validada por juicio de expertos para su posterior aplicación a los interesados, en la obtención de información para su respectivo análisis de datos. De acuerdo con (Hernández. R, Fernández. C, Baptista. M, 2014) "La *entrevista cualitativa* es más íntima, flexible y abierta que la cuantitativa (Savin-Baden y Major, 2013; y King y Horrocks, 2010). En la entrevista, a través de las preguntas y respuestas se logra una comunicación y la construcción conjunta de significados respecto a un tema (Janesick, 1998). Las entrevistas se dividen en estructuradas, semiestructuradas y no estructuradas o abiertas (Ryen, 2013; y Grinnell y Unrau, 2011). en la entrevista semiestructurada se presentan temas que deben tratarse, aunque el moderador tiene libertad para incorporar nuevos que surjan durante la sesión, e incluso alterar parte del orden en que se tratan.

Se hará necesario la implementación de Sesiones en profundidad o grupos de enfoque "siendo este un método de recolección de datos cuya popularidad ha crecido son los grupos de enfoque. Algunos autores los consideran como una especie de entrevistas grupales, las cuales consisten en

reuniones de grupos pequeños o medianos (tres a 10 personas), en las cuales los participantes conversan a profundidad en torno a uno o varios temas" tal y como lo plantea (Hernández. R, Fernández. C, Baptista. M, 2014)

Instrumentos de recolección de información

Observación participante activa, para lo cual se implementará un formato diseñado, en la cual se anotan episodios para entender las vivencias en dichos espacios educativos, seguido de una planificación estructurada de la observación, y enfoques y factores observados mediante la aplicación. (*Ver tabla N° 2*).

Entrevistas Semiestructuradas dirigidas a personal docente y a los niños con Acondroplasia que se encuentran inscritos en las Instituciones Educativas Colegio Integrado Fe y Alegría y El Colegio Bicentenario, del municipio de los Patios y la Ciudad de Cúcuta Norte de Santander. (*Ver anexo N°* 5 y 6)

Validación de instrumentos

Se hizo necesario establecer un cronograma de actividades que permitirán organizar el trabajo y el avance del Macroproyecto: Estrategias Lúdicas, Pedagógicas y Psicológicas para niños con Acondroplasia vinculados a procesos formativos en escenarios educativos**,** indicando fechas para la validación por juicios de expertos.

En los detalles que ofrece el libro de metodología de la investigación se esclarece que "otro tipo de validez que algunos autores consideran es la validez de expertos o *face validity*, la cual se refiere al grado en que aparentemente un instrumento de medición mide la variable en cuestión, de acuerdo con -voces calificadas-. Se encuentra vinculada a la validez de contenido y, de hecho,

se consideró por muchos años como parte de ésta. Hoy se concibe como un tipo de evidencia distinta (Streiner y Norman, 2008) citado por (Hernández. R, Fernández. C, Baptista. M, 2014) . Por lo general este proceso se establece mediante la evaluación del instrumento ante expertos o juicios de expertos de diferentes especialidades, por ejemplo, Hernández Sampieri (2005) realizó el ejercicio de validación del instrumento a revisión por parte de asesores en desarrollo organizacional, académicos y gerentes de recursos humanos. Por otro lado, de acuerdo con el referente de este autor, "más recientemente se ha comentado en torno a la *validez consecuente*, que se refiere a las secuelas sociales del uso e interpretación de una prueba (Mertens, 2005). (Hernández. R, Fernández. C, Baptista. M, 2014). (*Ver tabla N° 7*)

Cuadro de Categorización Inicial

Se definen en la siguiente tabla un cuadro de categorización inicial que permite detallar los objetivos de cuatro categorías con la respectivas trece subcategorías, asimismo los atributos relacionados con las subcategorías, el tipo de instrumento a utilizar y se indica el número correspondiente de cada Ítems clasificados en preguntas para docentes (PD) y preguntas para niños con acondroplasia (NA).

Tabla 1: Cuadro de Categorización Inicial

Propósito	**Categoría**	**Subcategorías**	**Atributos**	**Instrumento**	**Ítems**
Analizar cómo se dan las estrategias Lúdicas en los escenarios educativos con los niños que presentan acondroplasia	Estrategias Lúdicas	El juego y el ocio	Practicar deporte Practicar arte Practicar cultura	Entrevista semiestructurada y observación participante activa.	Ítems para PD (1, 2) Ítems para NA (16, 17)
		Autonomía	Hace tareas por si solo Se organiza por si solo	Entrevista semiestructurada.	Ítems para PD (3) Ítems

			Autohigiene Sale fuera de casa		para NA (18)
		Autoconfianza	Habilidades para la vida Sabe tomar decisiones	Entrevista semiestructurada y observación participante activa.	Ítems para PD (4) Ítems para NA (19)
Conocer qué estrategias pedagógicas se desarrollan en los escenarios educativos con los niños que presentan acondroplasia	Estrategias pedagógicas	Aprendizaje colaborativo	Trabajo en equipo Proponer solución	Entrevista semiestructurada y observación participante activa.	Ítems para PD (5) Ítems para NA (20)
		Facilitación de la formación y el aprendizaje	Nuevas Herramientas	Entrevista semiestructurada y observación participante activa.	Ítems para PD (6) Ítems para NA (21)
		Técnicas Didácticas	Dibuja Colorea Crea	Entrevista semiestructurada y observación participante activa.	Ítems para PD (7)
		Creatividad y dinámicas	Es activo Participa Creativo	Entrevista semiestructurada y observación participante activa.	Ítems para PD (8) Ítems para NA (22)
Identificar que estrategias psicológicas se pueden diseñar para abordar la	Estrategias Psicológicas	Relación familiar	Afecto Respeto Comprensión	Entrevista semiestructurada y observación participante activa.	Ítems para PD (9, 10) Ítems para NA (23)
		Desarrollo cognitivo	Tareas rápidas Aprendizaje	Entrevista semiestructurada	Ítems para PD

población con acondroplasia, exactamente con niños en escenarios educativos que presentan esta condición.			rápido Codificación	y observación participante activa.	(11) Ítems para NA (24)
		Relaciones interpersonales	Respeto Reconocimiento Compromiso	Entrevista semiestructurada activa.	Ítems para PD (12) Ítems para NA (26)
		Toma de decisiones	Decidir por si solo Pide ayuda todo el tiempo	Entrevista semiestructurada y observación participante activa.	Ítems para NA (25)
Observar cómo es el desempeño y como es la participación de los docentes y los niños con acondroplasia dentro de los escenarios educativos.	Escenarios Educativos	Participación	Se expresa Activo Promueve.	Entrevista semiestructurada y observación participante activa.	Ítems para PD (13) Ítems para NA (28)
		Desempeño rol de estudiante	Destacado Responsabilidad Proyecto de vida planeado	Entrevista semiestructurada y observación participante activa.	Ítems para PD (14, 15) Ítems para NA (27)

Recomendaciones

No se hizo la aplicación en el terreno, se hizo el diseño de la propuesta, pero no se cumplieron el tercer y cuarto propósito que era la aplicación y evaluación de la propuesta. Por lo tanto, se deja lista con instrumentos validados para su posterior aplicación y con el diseño de una guía orientadora que da cumplimiento al segundo propósito, teniendo en cuenta presaberes e indagaciones propias y que contempla algunas estrategias lúdicas, pedagógicas y psicológicas para trabajar con niños que presentan Acondroplasia**.**

Finalmente se recomienda su continuidad para terminar la propuesta de investigación con población de niños con Acondroplasia.

Bibliografía

Bárcena Gaona, S. X., Guevara Benítez, Y., & Álvares Becerra, E. (2017). Características de padres e hijos con discapacidad que intervienen en lacomunicación sobre sexualidad. *Journal of Behavior, Health & Social Issues, 9*, 36-44.

Caricote Agreda, E. A. (2007). INFLUENCIA DE LOS PADRES EN LA EDUCACIÓN SEXUAL DE LOS ADOLESCENTES. *Investigación Arbitrada, 12*(40), 79-87.

Casas. D., et al. (2017). Seudoacondroplasia: descripción de un caso de novo y otro familiar. *publicado por Elsevier España*.

Castro. A., et al. (2010). ANÁLISIS MUTACIONAL DE LA ACONDROPLASIA EN 20 PACIENTES COLOMBIANOS. *revista.unal.edu.co revista de la facultad de Medicina, 58*(3), 185-190.

Dacia. I., et al. (6 de noviembre de 2016). Frecuencia de enfermedades huérfanas en Cartagena de Indias, Colombia. *scielo. Revista de salud pública*.

El Congreso de la República. (2006). Código de la Infancia y la Adolescencia. Bogotá, Colombia. Recuperado el 1 de Marzo de 2020

El Congreso de la Republica de Colombia. (2013). Recuperado el 1 de Marzo de 2020

Figueroa. E, Esteves. Z, Bravo. O & Estrella. P. (2018). Los escenarios educativos en la actualidad: Historia, reflexiones y propuestas para la mejora educativa en el Ecuador. *NNOVA Research Journal, 2*.

Fuentes. F., Et al. (febrero de 2018). *SCIELO*. Obtenido de Revista chilena de obstetricia y ginecología: https://scielo.conicyt.cl/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0717-75262018000100080

García Pérez, J. (2014). Maltrato en la discapacidad Atención integral a los niños con dificultades especiales. En *SOBRE MALTRATO A LAS PERSONAS CON DISCAPACIDAD* (págs. 23-27). Sevilla: UNIVERSIDAD INTERNACIONAL DE ANDALUCÍA .

Gobernación Norte de Santander. (2005). INSTITUCION EDUCATIVA COLEGIO INTEGRADO FE Y ALEGRÍA. *Decreto de Creación No. 000308 de 05 de mayo de 2005*, 1-146.

H. (2008).

Hernández. L, et al. (2012). Acondroplasia-estenosis del canal medular- una complicación neurológica. *Scielo, 69*(1).

Hernández. R, Fernandez. C & Baptista. M,. (2010). *METODOLOGÍA DE LA INVESTIGACIÓN* (Vol. 5). mÉXICO. D. F: DERECHOS RESERVADOS © 2010, 2006, 2003, 1998, 1991 respecto a la quinta edición por: McGRAW-HILL.INTERAMERICANA EDITORES . S. A. DE C.V.

Hernández. R, Fernández. C, Baptista. M. (2014). *METODOLOGÍA DE LA INVESTIGACIÓN* (Vol. 6). México D.F: Mc Graw Hill /INTERAMERICANA EDITORES , S. A. DE . C. A.

Instituto Colombiano de Bienestar Familar. (2013). *Boletín 5 Discapacidad en la Primera Infancia: Una Realidad Incierta en Colombia.* Bogotá D.C.

Instituto Colombiano de Bienestar Familiar. (2018). *icbf.gov.co.* Recuperado el 1 de Marzo de 2020, de https://www.icbf.gov.co/sites/default/files/politica_nacional_de_infancia_y_adolescencia_2018_-_2030.pdf

Lara. E. (2011). *FUNDAMENTOS DE INVESTIGACION* (Vol. 1). México, D.F, México: Alfaomega.

Latorre. A. (2005). *La Investigación Acción participativa Conocer y cambiar la práctica Educativa.* Barcelona, España, Barcelona: Grao de IRIF.

Medina J, Espinola de Canata M., González G., Sostoa G. (2008). *Dialnet - Acondroplasia AC y sus complicaciones.* (P. (Asunción), Ed.) Obtenido de caso Clínico Acondroplasia (AC) y sus complicaciones neurológicas: a propósito de un caso: file:///D:/POS-GRADO/ESP.%20EDUCACI%C3%93N%20ESPECIALE%20INCLUSI%C3%93N/PROYECTO%202020/ANTECEDENTES/NACIONALES/INTERNACIONAL/Dialnet-AcondroplasiaACYSusComplicacionesNeurologicas-4800277.pdf

Ministerio de Educación Nacional. (Febrero de 2017). *MinEducación.* Recuperado el 29 de Febrero de 2020, de https://www.mineducacion.gov.co/1759/articles-360293_foto_portada.pdf

Ministerio de Salud. (2018). ABECÉ Sobre los derechos sexuales y los derechos reproductivos de las personas con discapacidad en el marco del derecho a la salud. Bogotá D.C, Colombia.

Ministerio de Salud y Protección Social. (2010). *Ministerio de Salud.* Recuperado el 29 de Febrero de 2020, de https://www.minsalud.gov.co/sites/rid/Lists/BibliotecaDigital/RIDE/DE/LIBRO%20POLITICA%20SEXUAL%20SEPT%2010.pdf

Ministerio de Salud y Protección Social. (2013). *MinSalud.* Recuperado el 1 de Marzo de 2020, de https://www.minsalud.gov.co/proteccionsocial/promocion-social/Discapacidad/Paginas/politica-publica.aspx

MINSALUD. (27 de febrero de 2013). *LEY ESTATUTARIA 1618 DE 2013.* Recuperado el 05 de 05 de 2020, de https://discapacidadcolombia.com/phocadownloadpap/LEGISLACION/LEY%20ESTATUTARIA%201618%20DE%202013.pdf

Naciones Unidas. (2011). *Naciones Unidas.* Obtenido de https://www.un.org/esa/socdev/enable/documents/tccconvs.pdf

Normas APA. (2017). *NORMASAPA. NET.* Obtenido de Tipos de muestras para tesis con enfoque cualitativo: http://normasapa.net/tipos-muestras-tesis-cualitativa/

Olivares Rodriguez, José; Maciá Antón, diego; Rosa Alcázar, Ana Isabel; Olivares Olivares, Pablo j;. (Febrero de 2014). Intervención Psicológica , Estrategias, técnicas y tratamientos. *Ediciones Pirámide, 1*.

Polanco Valenzuela, M., & Martín Ayala, J. L. (2017). Conocimientos, actitudes y prácticas de familias de adolescentes con discapacidad cognitiva en sexualidad y afectividad. *REVISTA DIVERSITAS - PERSPECTIVAS EN PSICOLOGÍA, 13*(2), 187-199.

Revista Médica de Chile. (2003). Mutaciones del gen receptor 3 del factor de crecimiento de fibroblato (FGFR3) en pacientes chilenos con baja idiopatia, hipocondroplasia y acondroplasia. *Revista Médica de Chile*, 1405-1410.

Rivera Sánchez, P. (2008). SEXUALIDAD DE LOS NIÑOS, NIÑAS Y JÓVENES CON DISCAPACIDAD. *Revista Educación, 32*(1), 157-170.

Skliar, C. S. (2013). *EN EL MARCO DE: 1° ENCUENTRO DE EDUCACIÓN EN LA DIVERSIDAD, EL LUGAR DEL OTRO EN LOS DISCURSOS SOBRE LA INCLUSIÓN Y LA DIVERSIDAD.* SALA J. L. BORGES.

Valera. R. (2009). El proceso de formación del profesional en la educación superior basado en competencias:el desafio de su calidad, en busca de una mayor integralidaad de los egresados . *civilizar CEES Manuel F*.

Apéndices

Se anexa el diseño de un manual de Guía de Orientación dando cumplimiento al tercer objetivo específico de diseñar una guía orientadora sobre aspectos lúdicos, pedagógicos y psicológicos que contemple estrategias para la atención de niños con Acondroplasia en escenarios educativos promoviendo de este modo mejoras para el bienestar emocional y la calidad de vida.

Tabla 2: La técnica de observación participante

UNIVERSIDAD DE PAMPLONA
ESPECIALIZACIÓN EN EDUCACION: EDUCACION ESPECIAL E INCLUSION SOCIAL
MACROPROYECTO: ESTRATEGIAS LÚDICAS, PEDAGÓGICAS Y PSICOLÓGICAS PARA NIÑOS CON ACONDROPLASIA VINCULADOS A PROCESOS FORMATIVOS EN ESCENARIOS EDUCATIVOS.

El siguiente formato corresponde a la técnica de observación participante sobre el Macroproyecto de investigación que pretende proponer estrategias lúdicas, pedagógicas y psicológicas para niños con acondroplasia dentro de los procesos formativos en los escenarios educativos. En la cual se anotan episodios para entender las vivencias en dichos espacios educativos.

Fecha: _____
Hora: _____
Participantes: _____
Lugar: _____

Tabla N° 1. *Episodios o situación.*

Episodios.	***Descripción de lo observado***
Temas principales. Impresiones (del investigador). Resumen de lo que sucede en el evento, episodio	
Explicaciones o especulaciones, hipótesis de lo que sucede en el lugar	
Explicaciones alternativas. Reportes de otros que viven la situación	
Siguientes pasos en la recolección de	

datos. Considerando lo anterior, qué otras preguntas o indagaciones hay que hacer	
Revisión, actualización. Implicaciones de las conclusiones	

Tabla 3: Planificación estructurada de la observación.

PROCESOS	**ARGUMENTACIÓN**
Observación descriptiva.	Observación de los niños con acondroplasia dentro de los escenarios educativos de las Instituciones Educativa Colegio Integrado Fe y alegría y El Colegio Bicentenario ubicados en la ciudad de San José de Cúcuta y el Municipio de los Patios Norte de Santander.
Observación focalizada.	Observación de los métodos utilizados por los maestros y demás profesionales que hacen parte de los procesos de formación educativa, integración e inclusión de los niños con acondroplasia en las Instituciones Educativa Colegio Integrado Fe y alegría y El Colegio Bicentenario ubicados en la ciudad de San José de Cúcuta y el Municipio de los Patios Norte de Santander..
Observación selectiva.	Observación sobre la implicación de la lúdica, la pedagogía y la psicología en los procesos formativos dentro de los escenarios formativos de los niños con acondroplasia en las Instituciones Educativa Colegio Integrado Fe y alegría y El Colegio Bicentenario ubicados en la ciudad de San José de Cúcuta y el Municipio de los Patios Norte de Santander.
Que observar y ¿por qué?	Observación directa participativa que permita identificar las concepciones de la comunidad educativa frente a los niños con acondroplasia en las Instituciones Educativa Colegio Integrado Fe y alegría y El Colegio Bicentenario ubicados en la ciudad de San José de Cúcuta y el Municipio de los Patios Norte de Santander
¿Cómo observar?	Se realizará una observación participante

	seriada durante 5 jornadas con 3 investigadores en las Instituciones Educativa Colegio Integrado Fe y alegría y El Colegio Bicentenario ubicados en la ciudad de San José de Cúcuta y el Municipio de los Patios Norte de Santander.
¿Dónde observar?	Se van a observar los salones de clases en la jornada de la mañana, la cafetería y el área de recreo, el salón de clases después del descanso de la mañana de las Instituciones Educativa Colegio Integrado Fe y alegría y El Colegio Bicentenario ubicados en la ciudad de San José de Cúcuta y el Municipio de los Patios Norte de Santander.
¿Cuándo observar?	Se va a observar los días lunes, martes, miércoles, jueves y viernes en la jornada de la mañana, en las distintas horas de clases además del receso intermedio.
¿Cómo registrar la información?	Se va a registrar la información por medio de un registro descrito en la tabla N° 1 que respondan a los objetivos planteados para la observación.
¿Con que medio?	Ingreso de detalles observados en la tabla N° 1 sobre los episodios o situación en las Instituciones Educativas Colegio Integrado Fe y alegría y El Colegio Bicentenario ubicados en la ciudad de San José de Cúcuta y el Municipio de los Patios Norte de Santander
¿Cómo analizar la información?	Se realizará un análisis comparativo pormenorizado de cada enfoque con su respectivo factor a observar y en relación con las categorías y subcategorías propuestas en el estudio cualitativo. Haciendo de ese análisis una interpretación e inferencia.

Fuente: ***(****Corredor, Diaz & Ibarra, 2020)*

Tabla 4 : Enfoques y factores observados.

ENFOQUE	**FACTORES**

Estrategias Lúdicas	El juego y el ocio: que actividades recreativas y de esparcimiento practican con regularidad los niños con acondroplasia.
	Autonomía: la iniciativa que puede distinguir a un niño con capacidad de liderazgo.
	Autoconfianza: Desarrollo de la capacidad que impulsa el seguir en medio de las diferentes situaciones de la vida del niño con acondroplasia.
Estrategias pedagógicas	Aprendizaje colaborativo: Apoyo o acompañamiento en el proceso formativo, integral e inclusivo.
	Facilitación de la formación y el aprendizaje: Mediante las herramientas que mejoran la educación.
	Técnicas Didácticas: Con relación a los modelos utilizados que favorecen el aprender a ser, aprender a hacer y aprender a aprender.
	Creatividad y dinámicas: La libertad para expresar y motivar a todos los niños con acondroplasia al interior de los escenarios educativos.
Estrategias Psicológicas	Relación familiar: Detalles de los procesos de comunicación familiar con los niños que presentan acondroplasia.
	Desarrollo cognitivo: Implementación de actividades que estimulen los procesos cognoscitivos.
	Relaciones interpersonales: Redes humanas que permiten el crecimiento personal de los niños con acondroplasia.
	Toma de decisiones: Capacidad que permite la no permanencia en dudas y mejora en la capacidad de toma de decisiones.
Escenarios Educativos	Participación: Observación que evidencia la práctica de los derechos a la libre expresión en el contexto social.
	Desempeño rol de estudiante: Permitir que los niños desde sus conocimientos y habilidades propongan ideas en medio de los encuentros

	durante la jornada establecida.

Fuente: ***(****Corredor, Diaz & Ibarra, 2020)*

Observaciones generales: _____

_____

Sugerencias:_____

_____

Elaborado por:	Nombres:
	Código:
	Programa:

Implementación de la Entrevista Semiestructurada en lenguje paa docentes y niños con acondroplasia.

Tabla 5 : Entrevista Semiestructurada docentes

UNIVERSIDAD DE PAMPLONA
FACULTAD DE EDUCACIÓN
ESPECIALIZACIÓN EN EDUCACIÓN: EDUCACIÓN ESPECIAL E INCLUSIÓN SOCIAL

Formato Entrevista Semiestructurada: Para Docentes de las Instituciones Educativas Colegio Integrado Fe y alegría y El Colegio Bicentenario ubicados en la ciudad de San José de Cúcuta y el Municipio de los Patios Norte de Santander.

ITEMS

1. ¿Describa los juegos practicados por los niños con acondroplasia?

2. ¿Describa qué importancia tiene el juego y el ocio para los niños con acondroplasia?

3. ¿Defina qué tanta autonomía que tienen los niños con acondroplasia?

4. ¿Argumente cómo implementa las estrategias lúdicas en el aula para desarrollar la autoconfianza en niños con Acondroplasia?

5. ¿Qué herramientas y métodos utiliza para la facilitación del apredizaje en niños con acondroplasia?

6. ¿Cómo ha contribuido la aplicación de las diferentes técnicas didácticas en el desarrollo de las estrategias pedagógicas?

7. ¿Especifique cómo es el comportamiento de los niños con acondroplasia mientras están en interacción con otros?

8. ¿Exprese cómo ayudan las dinámicas en el desarrollo físico y mental de los niños con acondroplasia?

9. ¿Según su experiencia docente defina la relación de los padres de familia con los niños que presentan acondroplasia?

10. ¿Qué tan significativo resulta ser el apoyo de la familia a los niños con Acondroplasia?

11. ¿Narre las dificultades en los procesos de aprendizaje presentan los niños con acondroplasia en el escenario educativo?

12. ¿Explique cómo son las relaciones interpersonales entre los niños con acondroplasia?

13. ¿Describa su experiencia frente al trabajo con niños que presentan acondroplasia en los escenarios educativos?

14. ¿Describa cómo percibe la participación de los niños con acondroplasia en los diferentes escenarios educativos?

15. ¿Cuáles son las principales dificultades que se presentan en cuanto a la ejecución de las actividades escolares?

Tabla 6: Entrevista semiestructurada Niños con acondroplasia

UNIVERSIDAD DE PAMPLONA
FACULTAD DE EDUCACIÓN
ESPECIALIZACIÓN EN EDUCACIÓN: EDUCACIÓN ESPECIAL E INCLUSIÓN SOCIAL

Formato Entrevista Semiestructurada: Para niños con Acondroplasia de las Instituciones Educativas Colegio Integrado Fe y alegría y El Colegio Bicentenario ubicados en la ciudad de San José de Cúcuta y el Municipio de los Patios Norte de Santander.

ITEMS
1. ¿Qué opinas del juego?
2. ¿Qué considera usted que se debe tener en cuenta al momento de jugar?
3. ¿Describa las actividades que realiza sin ayuda de otra persona?
4. ¿Describe cuáles son tus derechos?
5. ¿Cómo describirías a tus amigos?
6. ¿Describe las actividades que realizas?
7. ¿Narre lo que te gustaria ser cuando sea grande?
8. ¿Descibe que te disgusta o te molesta ?
9. ¿Defina las actividades en las que participas?
10. ¿Narre su experiencia al momento de elaborar sus compromisos en la escuela?
11. ¿Describe a tu familia?
12. ¿Describe cómo te consideras?
13. ¿Describe que es la acondroplasia?

A continuación se anexan formatos con los respectivos procedimientos para ser validados por juicio de expertos, Formato de observación activa y entrevistas semiestructurada en lenguaje para docentes y niños con acondroplasia de dos Instituciones de la ciudad de Cúcuta Norte de Santander.

Anexo A: consentimiento solicitud de validación por experto

UNIVERSIDAD DE PAMPLONA

FACULTAD DE EDUCACIÓN

ESPECIALIZACIÓN EN EDUCACIÓN: EDUCACIÓN ESPECIAL E INCLUSIÓN SOCIAL

Solicitud para validación de instrumento por expertos

Pamplona, junio de 2020

Profesor (a)

_____

Universidad de Pamplona

Profesor _____, dada su experiencia en el área de la investigación (o área profesional según el caso) se solicita a usted amablemente servir como expertos para la revisión, evaluación y validación del instrumento de recolección de datos, siendo estas un formato de observación participante activa y una entrevista semiestructurada para la propuesta de investigación, el cual forma parte del Trabajo de Grado Titulado: "Macroproyecto: Estrategias lúdicas, pedagógicas y psicológicas para niños con acondroplasia dentro de los procesos formativos en los escenarios educativos que se realizará a niños con acondroplasia vinculados a procesos formativos en escenarios educativos", como requisito exigido para optar por el título del Programa de Posgrado de la Universidad de Pamplona, Facultad de Educación; Especialización en Educación: Educación Especial e Inclusión Social. Las personas que desarrollan dicho trabajo de grado son los estudiantes María Yolima Corredor Rojas con código N° 60444744, Freddy Omar Ibarra Sánchez con código N° 1094532880 y

Dayro Enrique Díaz Martínez con código N° 1085097004, bajo la dirección del docente. Ph D. Ariel Dotres Bermúdez.

El cual tiene como objetivos:

Propósitos

Propósitos General

Proponer estrategias lúdicas, pedagógicas y psicológicas dentro de los procesos formativos para los niños con acondroplasia vinculados en los escenarios educativos de las Instituciones Educativas Colegio Integrado Fe y Alegría y el Colegio Bicentenario del Municipio de los Patios y San José de Cúcuta, Norte de Santander.

Propósitos Específicos

Diagnosticar las concepciones de la comunidad educativa frente a los niños con Acondroplasia por medio de una observación participante activa y entrevista semiestrucutrada en las Instituciones Educativas Colegio Integrado Fe y Alegría y el Colegio Bicentenario del Municipio de los Patios y San José de Cúcuta, Norte de Santander.

Diseñar una propuesta de investigación que evidencien las implicaciones lúdicas pedagógicas y psicológicas, aplicando técnicas cualitativas que permitan recabar información en relación a los procesos formativos de los niños con acondroplasia en las Instituciones Educativas Colegio Integrado Fe y Alegría y el Colegio Bicentenario del Municipio de los Patios y San José de Cúcuta, Norte de Santander.

Aplicar la propuesta de investigación que permita la recolección de información en relación al efecto que tienen las estrategias lúdicas, pedagógicas y psicológicas en los niños con acondroplasia en escenarios educativos, implementando técnicas cualitativas.

Evaluar la propuesta aplicada por medio de los análisis cualitativos y las observaciones y recomendaciones expuestas por docentes de las Instituciones Educativas Colegio Integrado Fe y Alegría y el Colegio Bicentenario del Municipio de los Patios y San José de Cúcuta, Norte de Santander.

Enfoque y método: De tipo cualitativo con aplicación de formato de observación participantes activa, entrevista semiestructurada al personal docente que labora en dos instituciones educativas y niños con acondroplasia, se cuenta con el respectivo consentimiento informado para su aplicación.

Sus observaciones y recomendaciones indicadas en el formato anexo como juez de validación serán de gran ayuda para la elaboración final de los instrumentos; agradezco de antemano la atención prestada y quedamos atentos a sus orientaciones.

Atentamente.

María Yolima Corredor Rojas	Freddy Omar Ibarra Sánchez	Dayro Enrique Díaz Martínez
Estudiante investigador 1	Estudiante investigador 2	Estudiante investigador 3

Ph D. Ariel Dotres Bermúdez
Docente asesor proyecto de investigación

Anexo B: Formatos para validación por expertos

1. Solicitud para validación por expertos.
2. Objetivos del Macroproyecto

3. Enfoques y métodos
4. Instrumentos de validación

a. Formato de observación participante activa

b. Cuadro de categorización

c. Entrevista semiestructurada.

5. Constancia de validación.

UNIVERSIDAD DE PAMPLONA

FACULTAD DE EDUCACIÓN

ESPECIALIZACIÓN EN EDUCACIÓN: EDUCACIÓN ESPECIAL E INCLUSIÓN SOCIAL

El siguiente instrumento es la elaboración de la entrevista semiestructurada compuesta por cuatro categorías, trece subcategorías y la elaboración de 28 ítems distribuidos para aplicación al Personal Docente y Niños con Acondroplasia de las dos instituciones Educativas. El Macroproyecto busca proponer estrategias lúdicas, pedagógicas y psicológicas para niños con acondroplasia vinculados a procesos formativos en escenarios educativos.

Formato para validación de Instrumentos

Criterios:

Marque X según considere el ítems como inaceptable, mejorable o aceptable, asimismo, encontrará un cuadro para las observaciones pertinentes.

I=Inaceptable M=Mejorable A=Aceptable

Tabla 7: formato Validación Instrumento

Objetivos	**Categoría**	**Subcategorías**	**Atributos**	**Instrumento**	**Ítems**
Analizar cómo se dan las estrategias Lúdicas en los escenarios educativos con los niños que presentan acondroplasia	Estrategias Lúdicas	El juego y el ocio	Practicar deporte Practicar arte Practicar cultura	Entrevista semiestructurada y observación participante activa.	Ítems para PD (1, 2) Ítems para NA (16, 17)
		Autonomía	Hace tareas por si solo Se organiza por si solo Autohigiene Sale fuera de casa	Entrevista semiestructurada.	Ítems para PD (3) Ítems para NA (18)
		Autoconfianza	Habilidades para la vida Sabe tomar decisiones	Entrevista semiestructurada y observación participante activa.	Ítems para PD (4) Ítems para NA (19)
Conocer qué estrategias pedagógicas se desarrollan en los escenarios educativos con los niños que presentan acondroplasia	Estrategias pedagógicas	Aprendizaje colaborativo	Trabajo en equipo Proponer solución	Entrevista semiestructurada y observación participante activa.	Ítems para PD (5) Ítems para NA (20)
		Facilitación de la formación y el aprendizaje	Nuevas Herramientas	Entrevista semiestructurada y observación participante activa.	Ítems para PD (6) Ítems para NA (21)
		Técnicas Didácticas	Dibuja Colorea Crea	Entrevista semiestructurada y observación participante activa.	Ítems para PD (7)
		Creatividad y dinámicas	Es activo Participa Creativo	Entrevista semiestructurada y observación	Ítems para PD (8)

				participante activa.	Ítems para NA (22)
Identificar que estrategías psicológicas se pueden diseñar para abordar la población con acondroplasia, exactamente con niños en escenarios educativos que presentan esta condición.	Estrategias Psicológicas	Relación familiar	Afecto Respeto Comprensión	Entrevista semiestructurada y observación participante activa.	Ítems para PD (9, 10) Ítems para NA (23)
		Desarrollo cognitivo	Tareas rápidas Aprendizaje rápido Codificación	Entrevista semiestructurada y observación participante activa.	Ítems para PD (11) Ítems para NA (24)
		Relaciones interpersonales	Respeto Reconocimiento Compromiso	Entrevista semiestructurada activa.	Ítems para PD (12) Ítems para NA (26)
		Toma de decisiones	Decidir por si solo Pide ayuda todo el tiempo	Entrevista semiestructurada y observación participante activa.	Ítems para NA (25)
Observar cómo es el desempeño y como es la participación de los docentes y los niños con acondroplasia dentro de los escenarios educativos.	Escenarios Educativos	Participación	Se expresa Activo Promueve .	Entrevista semiestructurada y observación participante activa.	Ítems para PD (13) Ítems para NA (28)
		Desempeño rol de estudiante	Destacado Responsabilidad Proyecto de vida planeado	Entrevista semiestructurada y observación participante activa.	Ítems para PD (14, 15) Ítems para NA (27)

Tabla 8: Validación por expertos

Entrevista Semiestructurada enfocadas a Docentes y a Niños con Acondroplasia										
ITEM	**REDACCIÓN**			**PERTINENCIA CON LA TÉCNICA**			**CLARIDAD**			**OBSERVACIONES**
	I	**M**	**A**	**I**	**M**	**A**	**I**	**M**	**A**	
1. ¿Describa los juegos practicados por los niños con acondroplasia?										
2. ¿Describa qué importancia tiene el juego y el ocio para los niños con acondroplasia?										
3. ¿Defina qué tanta autonomía que tienen los niños con acondroplasia?										
4. ¿Argumente cómo implementa las estrategias lúdicas en el aula para desarrollar la autoconfianza en niños con Acondroplasia?										
5. ¿Qué herramientas y métodos utiliza para la facilitación del apredizaje en niños con acondroplasia?										
6. ¿Cómo ha contribuido la aplicación de las diferentes										

técnicas didácticas en el desarrollo de las estrategias pedagógicas?										
7. ¿Especifique cómo es el comportamiento de los niños con acondroplasia mientras están en interacción con otros? 8. ¿Exprese cómo ayudan las dinámicas en el desarrollo físico y mental de los niños con acondroplasia?										
9. ¿Según su experiencia docente defina la relación de los padres de familia con los niños que presentan acondroplasia?										
10. ¿Qué tan significativo resulta ser el apoyo de la familia a los niños con Acondroplasia?										
11. ¿Narre las dificultades en los procesos de aprendizaje presentan los niños con acondroplasia en el escenario educativo?										
12. ¿Explique cómo son las relaciones interpersonales entre los niños con acondroplasia?										
13. ¿Describa su experiencia frente al trabajo con niños que presentan acondroplasia en los escenarios educativos?										
14. ¿Describa cómo percibe la participación de los niños con acondroplasia en los diferentes escenarios educativos?										
15. ¿Cuáles son las principales dificultades que se presentan en cuanto a la ejecución de las actividades escolares?										
16. ¿Qué opinas del juego?										
17. ¿Qué considera usted que se debe tener en cuenta al momento de jugar?										
18. ¿Describa las actividades que realiza sin ayuda de otra persona?										

19. ¿Describe cuáles son tus derechos?										
20. ¿Cómo describirías a tus amigos de la escuela?										
21. ¿Describe las actividades que realizas?										
22. ¿Narre lo que te gustaria ser cuando sea grande?										
23. ¿Descibe que te disgusta o te molesta ?										
24. ¿Defina las actividades en las que participas?										
25. ¿Narre su experiencia al momento de elaborar sus compromisos en la escuela?										
26. ¿Describe a tu familia?										
27. ¿Describe cómo te consideras?										
28. ¿Describe que es la acondroplasia?										

Veredicto Final

Aprobado __X_ Aprobado con observaciones ___ No aprobado ___

Anexo C: Constancia de validación experto N 1

Constancia de validación

Quién suscribe, con título de postgrado:, A través de la presente, manifiesto que he validado el Formato de Observación participante activa y la entrevista semiestructurada en lenguaje para docentes y niños con acondroplasia, diseñado por María Yolima Corredor Rojas con código N° 60444744, Freddy Omar Ibarra Sánchez con código N° 1094532880 y Dayro Enrique Díaz Martínez con código N° 1085097004, bajo la dirección del docente. Ph D. Ariel Dotres Bermúdez., estudiantes de la Especialización en Educación: Educación Especial e Inclusión Social de la Universidad de Pamplona, cuyo Trabajo de Grado tiene por propósito proponer estrategias lúdicas, pedagógicas y psicológicas para niños con acondroplasia vinculados a procesos formativos en escenarios educativos.

Firma

OMAIRA JOYA BONILLA CC. 60263765

Nombre y apellidos del validador

Anexo D: Constancia de validación experto N 2

Constancia de validación

Quién suscribe, con título de postgrado:, A través de la presente, manifiesto que he validado el Formato de Observación participante activa y la entrevista semiestructurada en lenguaje para docentes y niños con acondroplasia, diseñado por María Yolima Corredor Rojas con código N° 60444744, Freddy Omar Ibarra Sánchez con código N° 1094532880 y Dayro Enrique Díaz Martínez con código N° 1085097004, bajo la dirección del docente. Ph D. Ariel Dotres Bermúdez., estudiantes de la Especialización en Educación: Educación Especial e Inclusión Social de la Universidad de Pamplona, cuyo Trabajo de Grado tiene por objetivo proponer estrategias lúdicas, pedagógicas y psicológicas para niños con acondroplasia vinculados a procesos formativos en escenarios educativos.

Firma

GLADYS S. QUINTANA FUENTES

Nombre y apellidos del validador

Anexo E: Guía Orientadora para docentes

Guía Orientadora

Jugando, Creando y Participando los niños con Acondroplasia irán avanzando

“Me es muy difícil entender la naturaleza de todas las cosas, es natural ser diferente, esta diferencia nos hace únicos ante los demás… entonces ¿por qué me señalas como diferente a ti?; ¿acaso no somos distintos y por lo tanto en esencia lo mismo?"

(Declaración de Salamanca. Unesco, 1994)

Universidad de Pamplona
Facultad de Educación
Programa Especialización en Educación: Educación Especial e Inclusión Social

Autores
Maria Yolima Corredor Rojas
Dayro Enrique Diaz Martinez
Freddy Omar Ibarra Sánchez

Director
Ph.D Ariel Dotres Bermúdez

Pamplona, Norte de Santander

2020

GUÍA ORIENTADORA

JUGANDO, CREANDO Y PARTICIPANDO LOS NIÑOS CON ACONDROPLASIA IRÁN AVANZANDO.

Introducción

Esta guía contempla estrategias lúdicas, pedagógicas y psicológicas para la atención integral de niños con Acondroplasia que requieren una adaptación en escenarios educativos, promoviendo una integración y calidad de vida, logrando así un desarrollo armónico.

Desde lo lúdico se sugieren una serie de estrategias que posibiliten en el niño con Acondroplasia la realización de varios ejercicios que beneficien su salud física y emocional, garantizando su participación en cada una de las clases y teniendo en cuenta que por su condición, existen ejercicios que el niño no debe realizar, porque podría afectaría su integridad física.

Desde lo pedagógico, se plantean unas orientaciones que permitirán la participación de los niños con Acondroplasia, en cada una de las actividades propuestas, teniendo presente sus presaberes y los avances que ha obtenido en su proceso escolar, garantizando su integración de una manera asertiva y dando confianza para que el niño logre avanzar en su proceso de aprendizaje.

Por último, también a nivel psicológico es importante la intervención profesional en esta área, especialmente cuando pueden manifestarse algunos rasgos en los niños con acondroplasia, dando una alerta de que existen algunos síntomas ansiosos o depresivos.

Desde esta propuesta de investigación estructurada desde un Macroproyecto compuesto por un equipo interdisciplinar, se puede trabajar inicialmente la autoestima y el autoconcepto, la reestructuración cognitiva con el fin de modificar creencias disfuncionales, esto de cierta forma conlleva a que se pueda gestionar el estrés y la ira o la presencia de dificultades en el día a día derivadas tanto de problemáticas físicas como de posibles problemas a nivel psicosocial, Una vez hecho esto se potencia la autoestima y la autonomía que permitirán fortalecer la toma de

decisiones, el proceso de aprendizaje y un desarrollo óptimo e integral.

Al momento de proponer las estrategias lúdicas, pedagógicas y psicológicas se debe tener como punto de referencia los diagnósticos, procesos médicos y la historia clínica del niño con acondroplasia, de esta manera garantizar las condiciones físicas, de salud y emocionales para un desarrollo en las actividades cotidianas sin que el desconocimiento en lo que no se debe hacer pueda afectar al niño, realizando una caracterización y un diagnostico que permita plantear dichas estrategias. En la guía de la acondroplasia la fundación ALPE (2007) propone para los últimos años de la niñez de los 5 a 13 años las siguientes:

- Evaluar y revisar el crecimiento, desarrollo y adaptación social del niño.
- Trazar gráficos de medidas para la acondroplasia de peso y altura.
- Revisar el control del peso.
- Completar un examen físico de orientación general y neurológica.

- Comprobar anualmente los reflejos del tendón profundo en busca de asimetría o reflejos aumentados que sugieran estenosis espinal.

- Examinar la audición.
- Valoración psicológica.
- Evaluación funcional (Escala Delta, ANEXO I).

Justificación

La concientización sobre esta deficiencia en los niños permitiría que ellos tuvieran mayores posibilidades en un aula regular, dado que su deficiencia es física pero no cognitiva. Y posteriormente se obtendría un recurso lúdico pedagógico y psicológico que les permitiría a estos niños avanzar en sus procesos de aprendizaje dado que necesitan un mayor acompañamiento, el ritmo de trabajo no es igual a los demás niños, por lo tanto, se debe contar con una estrategia de enseñanza integral, sin que esto les impida estar en el mismo espacio de aprendizaje.

Los niños con acondroplasia tendrán mejores espacios físicos, educativos, sociales, de integración para la implementación de estrategias lúdicas, pedagógicas y

psicológicas, los cuales van a permitir un óptimo crecimiento y desarrollo integral en los escenarios educativos, asimismo, pretende generar un gran impacto al quehacer del profesional docente en un direccionamiento hacia la capacitación para el desarrollo de habilidades y destrezas que favorezcan las actividades escolares,

En el marco del problema descrito, se plantean entre los alcances de este proyecto la posibilidad de ofrecer material de apoyo que sirve como fundamento teórico, a la lúdica, lo pedagógico y lo psicológico a futuras investigaciones en el campo de la inclusión educativa de niños con acondroplasia, siendo además accesible al docente actual interesado en resignificar sus prácticas pedagógicas en las que se le facilite al maestro implementar nuevas herramientas pedagógicas más profundos para fortalecer los procesos formativos en escenarios educativos, en su quehacer pedagógico exaltando con ello el sentido de pertenencia y responsabilidad con la realidad social característica del contexto.

Objetivo General

Orientar a la comunidad educativa frente a las estrategias lúdicas, pedagógicas y psicológicas para niños con Acondroplasia de las instituciones Colegio Integrado Fe y Alegría y el Colegio Bicentenario ubicados en la Ciudad San José de Cúcuta y el Municipio de los Patios Norte de Santander.

Objetivos Específicos

- Presentar guía orientadora a docentes y comunidad educativa en general promoviendo el desarrollo integral e inclusión escolar para niños con acondroplasia en escenarios educativos.
- Mejorar la calidad de vida de los niños con acondroplasia en instituciones educativas a través actividades que permitan su participación, el desarrollo de destrezas y habilidades.
- Acompañar procesos educativos basados en las estrategias a nivel lúdico, pedagógico, psicológico, que integren a la institución educativa, a las familias y equipos interdisciplinarios.

Se definen entonces las diferentes estrategias como guía orientadora para los docentes de las Instituciones

Educativas Colegio Integrado Fe y Alegría y el colegio Bicentenario del municipio de los Patios y la Ciudad de San José de Cúcuta en el departamento de Norte de Santander.

En primer lugar se encontrará con la orientación desde las estrategias lúdicas y su actividad número uno, seguido de un objetivo general, posterior a eso con la descripción de una serie de actividades acorde con la lúdica, y finalmente algunas observaciones y recomendaciones a tener en cuenta al momento de llevar a la práctica el ejercicio práctico.

En este mismo sentido, para las estrategias pedagógicas y psicológicas se establecen las mismas pautas teniendo en cuenta la misma organización y diferentes temáticas.

Estrategias Pedagógicas

Actividad N° 1 "SOY IMPORTANTE"

Objetivo

Reconocer la importancia de los procesos médicos, terapéuticos y desarrollo del niño con Acondroplasia.

Descripción de la actividad

- Entrevista a la familia para recolectar datos importantes sobre los presaberes con los cuales en niños o niña llega al aula y todo lo referente a su diagnóstico y sus intervenciones médicas y terapéuticas.
- Adoptar una actitud de escucha, con el fin de saber cuáles son las necesidades y fortalezas con las cuales ingresan en los procesos de formación escolar.
- Recolección de datos que permitan realizar un diagnóstico integral del niño o niña con acondroplasia.
- Se da a conocer el resultado del diagnóstico, con el fin de socializar las estrategias con las cuales se trabajarán en equipo con la familia.
- Sugerir el acompañamiento interdisciplinar de profesionales en Terapia de Lenguaje, Terapia

Ocupacional, Física y Psicológica, con el fin de ayudar en sus avances pedagógicos.

- Realizar una sensibilización sobre la acondroplasia en la institución educativa.

Observación

Evaluar el proceso de la recolección de los datos más relevantes que permitan, elaborar un diagnóstico.

El siguiente espacio permitirá que cada vez que se aplique la propuesta, se recojan aquellos datos relevantes positivos y tantos los negativos para tener un efecto en espiral que permita mejorar el proceso

_____

_____

_____

_____

_____

_

Recomendación

Se sugiere tener un dialogo permanente con la Familia y /o cuidadores para garantizar los avances de los niños con acondroplasia.

Las recomendaciones van enfocadas en aquellos puntos más débiles que deben trabajarse y/o modificarse con respecto a la próxima aplicación de la propuesta.

_____

_____

_____

_____

_____

_

Actividad N° 2 "QUE BUENO ES PARTICIPAR"

Objetivo

Fortalecer el desarrollo armónico en los niños con Acondroplasia, a través de estrategias que permitan su participación.

Descripción de la actividad

- Realizar ajustes básicos que permitan que el niño se sienta cómodo, seguro, integrado en las actividades escolares diarias.

- Desarrollar actividades logopédicas que favorezcan la fluidez, desarrollo del lenguaje, la articulación y el lenguaje lecto-escritor. (Soplar burbujas de jabón con un burbujeró, crear palabras, cantar karaoke, ejercicios de respiración, soplar globos, pitillos.

Observación

Ese espacio permitirá evaluar la actividad y realizar una valoración de lo negativo y positivo de lo que se trabaja con los niños.

El siguiente espacio permitirá que cada vez que se aplique la propuesta, se recojan aquellos datos relevantes positivos y tantos los negativos para tener un efecto en espiral que permita mejorar el proceso

_____

_____

_____

_____

_____

_

Recomendación

Se debe tener presente el proceso de lecto escritura que permita en los niños con Acondroplasia avances significativos, apoyado de la parte terapéutica.

Las recomendaciones van enfocadas en aquellos puntos más débiles que deben trabajarse y/o modificarse con respecto a la próxima aplicación de la propuesta.

_____

_____

_____

_____

_____

Actividad N° 3 "ME EXPRESO CON LIBERTAD"

Objetivo

Promover los diferentes géneros literarios que permitan desarrollar un mejor lenguaje y una mejor escritura en los niños con Acondroplasia.

Descripción de la actividad

- Elaboración de fichero literario que permita la participación de los niños y de esta forma se pueda lograr la participación e integración.
- Realizar concursos de cuentos que permitan la exploración y creación de historias desde sus propias realidades, sentimientos, emociones e imaginación.
- Crear conversatorios que permitan la expresión, la comunicación de ideas, las normas y los diferentes puntos de vista sobre un tema.
- Reforzar en casa cada uno de los procesos pedagógicos.

Observación

Hacer relevancia de los procesos que ayuden a mejorarla expresión gestual, corporal, del lenguaje y la escritura en los niños con acondroplasia, fortaleciendo aquellas áreas donde se encuentren falencias.

El siguiente espacio permitirá que cada vez que se aplique la propuesta, se recojan aquellos datos relevantes positivos y tantos los negativos para tener un efecto en espiral que permita mejorar el proceso

_____

_____

_____

Recomendación

Trabajar con el grupo interdisciplinario terapia ocupacional y de lenguaje, para fortalecer en los niños con Acondroplasia su expresión oral y escrita.

Las recomendaciones van enfocadas en aquellos puntos más débiles que deben trabajarse y/o modificarse con respecto a la próxima aplicación de la propuesta.

Estrategias Lúdicas

En primera medida se debe pretender ejecutar sesiones con actividades sensibilizadoras que contribuyan a comprender y valorar la acondroplasia. Posteriormente las

actividades lúdicas deben estar encaminadas a que el niño con acondroplasia:

- Se integre dentro del grupo de clase.
- Comunicarse mediante la expresión corporal.
- Aceptar la propia identidad.
- Progresar en la autonomía y la iniciativa personal.
- Conocer el propio cuerpo y sus posibilidades motrices.
- Valorar y disfrutar la actividad física.
- Adquirir la percepción espacio-tiempo.
- Resolver situaciones en el juego.
- Mejorar sus habilidades coordinativas.

Para esta actividad se propone actividades lúdicas basada en juegos recreativos, autonomía personal y autoconfianza, puesto que la Fundación ALPE (2007) manifiesta que en el niño con acondroplasia se debe evitar la gimnasia y las disciplinas deportivas de contacto por el riesgo potencial de complicaciones neurológicas secundarias a la estenosis espinal cervical. Por ejemplo si juega al fútbol en la clase de educación física, debería prohibírsele golpear el balón con la cabeza.

En ese sentido, el plan de estudio de educación física y de las demás áreas deberá ser adaptado a las necesidades

específicas de los alumnos con acondroplasia de forma progresiva, no obstante, en algunas situaciones podrán existir dificultades en las actividades lúdicas a planificar, por lo que será necesario reajustarlo a las capacidades motrices que los niños con acondroplasia disponen. Además, se debe poner énfasis en la postura corporal adecuada y animar al niño con acondroplasia a disminuir conscientemente la lordosis lumbar "metiendo las nalgas". En tal caso, si la lordosis es severa, se debe realizar una terapia física para enseñarle a fortalecer la musculatura abdominal baja y la rotación pélvica (Fundación ALPE, 2007).

En las estrategias lúdicas se va a tener en cuenta las áreas de trabajo establecidas para niños con acondroplasia (Fundación ALPE, 2010), detalladas a continuación:

Actividad N° 1 ÁREA MOTORA GRUESA

Objetivo

Promover en el niño el cuidado de su cuerpo al momento de realizar actividades cotidianas.

Descripción de la actividad

En esta área se debe hacer que el niño a nivel motor grueso se iguale a su edad cronológica y mediante actividades lúdicas prevenir complicaciones derivadas de los trastornos ortopédicos. Se debe realizar estiramientos, movimientos articulares, reeducación postural global y Pilates. Así mismo, juegos recreativos y actividades de natación, la cual es beneficiosa para los niños(as) con acondroplasia (Fundación ALPE, 2007).

Observación

Es importante indicar que se debe evitar la realización de saltos pues son micro traumatismos repetidos que aumentarán el riesgo de lesión lumbosacro y maniobras que impliquen una posible lesión cervical o lumbar por hiperflexión o hiperextensión. Por otro lado, debe omitirse la posición boca abajo si el niño está en la piscina, jugando o leyendo, en lo cual lo correcto será colocarse sentado con la espalda derecha y su glúteo en la parte posterior del asiento.

Además, inculcar en el niño la postura de caballero para pasar desde el suelo a la bipedestación.

El siguiente espacio permitirá que cada vez que se aplique la propuesta, se recojan aquellos datos relevantes positivos y tantos los negativos para tener un efecto en espiral que permita mejorar el proceso

_____

_____

_____

_____

_____

_

Recomendación

Se deben aplicar las actividades y dar a conocer los aspectos positivos y negativos para la constante evolución del proceso educativo del niño con acondroplasia y mejorar la aplicabilidad de la propuesta en futuras intervenciones.

Las recomendaciones van enfocadas en aquellos puntos más débiles que deben trabajarse y/o modificarse con respecto a la próxima aplicación de la propuesta.

_____

Actividad N° 2: área de autonomía personal y social

Objetivo

Desarrollar en el niño con Acondroplasia autoconfianza resaltando sus diferentes habilidades y capacidades.

Descripción de la actividad

En esta área se debe conseguir en el niño con acondroplasia una imagen positiva de sí mismo y una confianza en sus posibilidades para adaptarse mejor en el medio que lo rodea. También adquirir en el juego y en la ejecución de tareas cotidianas coordinación y control motor. Por tal motivo, las estrategias lúdicas en esta área se basan en las adaptaciones en el aula y en la casa que serán esenciales para que el niño/a consiga una excelente autonomía: silla adaptada, para el lavado, perchas, adaptación del baño, entre otras (Fundación ALPE, 2010).

Observación

En este espacio se deben después de aplicar las actividades dar a conocer los aspectos positivos y negativos para la constante evolución del proceso educativo del niño con acondroplasia y mejorar la aplicabilidad de la propuesta en futras intervenciones.

El siguiente espacio permitirá que cada vez que se aplique la propuesta, se recojan aquellos datos relevantes positivos y tantos los negativos para tener un efecto en espiral que permita mejorar el proceso

_____

_____

_____

_____

_____

_

Recomendación

Conocer los aspectos positivos y negativos para la constante evolución del proceso educativo del niño con acondroplasia.

Las recomendaciones van enfocadas en aquellos puntos más débiles que deben trabajarse y/o modificarse con respecto a la próxima aplicación de la propuesta.

_____

_____

_____

_____

_____

Actividad N° 3: ÁREA MOTORA FINA

Objetivo

Mejorar en el niño su motricidad fina realizando adaptaciones en los objetos que el niño maneje.

Descripción de la actividad

En esta área se debe hacer que el niño a nivel motor fino se iguale a su edad cronológica y mediante actividades lúdicas favorecer el desarrollo de la pinza digital y grafo motricidad (Fundación ALPE, 2010). En la grafo motricidad es primordial realizar adaptaciones como lápiz más corto,

punzón de madera, tijeras más pequeñas. También es indispensable trabajar la manipulación de objetos y la pinza digital que favorecerá después la grafo motricidad, importante en la escuela (Fundación ALPE, 2010). Se pueden realizar ejercicios de recortar, pegar, picar, repasar, plastilina, entre otros (Fundación ALPE, 2007).

Observación

En este espacio se deben después de aplicar las actividades, dar a conocer los aspectos positivos y negativos para la constante evolución del proceso educativo del niño con acondroplasia y mejorar la aplicabilidad de la propuesta en futras intervenciones.

El siguiente espacio permitirá que cada vez que se aplique la propuesta, se recojan aquellos datos relevantes positivos y tantos los negativos para tener un efecto en espiral que permita mejorar el proceso

_____

_____

_____

Recomendación

Conocer los aspectos positivos y negativos para la constante evolución del proceso educativo del niño con acondroplasia.

Las recomendaciones van enfocadas en aquellos puntos más débiles que deben trabajarse y/o modificarse con respecto a la próxima aplicación de la propuesta.

Estrategias Psicológicas

Teniendo en cuenta las diferentes situaciones de la vida diaria de los niños con acondroplasia, algunos pueden llegar a presentar síntomas ansiosos o depresivos, por lo que desde

la guía orientadora se proponen las siguientes intervenciones desde las preconcepciones en relación con la temática de estudio, por parte del profesional en el área de la Psicología.

Actividad N° 1: MANEJO DE ANSIEDAD Y SIGNOS DEPRESIVOS

Objetivo

Determinar si el niño con acondroplasia presenta en la actualidad alguno algún signo de ansiedad, depresión o estrés causado por el ambiente en el que vive.

Descripción de la actividad

El profesional primero debe consultar con la familia para conocer como fue el embarazo de la madre, y que atenciones ha recibido el niño en el transcurso de su vida, esto permite hacer una valoración y así el experto diseña un manual de operación que implementará a partir de técnicas de intervenciones de acuerdo a la necesidad en específico.

De esa misma manera observará si existen rasgos depresivos en algún niño para su respectiva atención, lo que buscará el Psicólogo es atender la necesidad del niño, identificar los factores que le causan los diferentes malestares y no le permiten tener una actitud positiva y activa.

Observación

Es importante resaltar que no se ha manipulado la población para determinar las principales necesidades y partiendo de esa base poder formular con exactitud las diferentes intervenciones.

El siguiente espacio permitirá que cada vez que se aplique la propuesta, se recojan aquellos datos relevantes positivos y tantos los negativos para tener un efecto en espiral que permita mejorar el proceso

_____

_____

_____

_____

Recomendación

Realizar esta intervención bajo el apoyo o la dirección de un profesional en Psicología, remitir inmediatamente para valorar.

Las recomendaciones van enfocadas en aquellos puntos más débiles que deben trabajarse y/o modificarse con respecto a la próxima aplicación de la propuesta.

Actividad N° 3: LA AUTOESTIMA Y EL AUTOCONCEPTO

Objetivo

Fortalecer la autoestima y el autoconcepto en niños con acondroplasia que requieran de una atención priorizada.

Descripción de la actividad:

Conjunto de percepciones, pensamientos, evaluaciones, sentimientos y tendencias de comportamientos dirigidos hacia uno mismo, hacia nuestra manera de ser, y hacia los rasgos de nuestro cuerpo y nuestro carácter. En resumen: Es la evaluación perceptiva de nosotros mismos. Aplicando técnicas desde el enfoque Psicológico para fortalecer la autoestima en niños con acondroplasia que requieran de una atención.

El Autoconcepto es la opinión que una persona tiene sobre sí misma, que lleva asociado un juicio de valor. Cabe destacar que el autoconcepto no es lo mismo que la autoestima, sin embargo su relación es muy estrecha y no podría entenderse uno sin la presencia por ejemplo del otro.

Por lo que el Psicólogo aplicará técnicas dependiendo de la necesidad de cada niño una vez se hecho el estudio.

Observación

El Psicólogo aplicará técnicas dependiendo de la necesidad de cada niño una vez se hecho el estudio.

El siguiente espacio permitirá que cada vez que se aplique la propuesta, se recojan aquellos datos relevantes positivos y tantos los negativos para tener un efecto en espiral que permita mejorar el proceso

_____

_____

_____

_____

_____

_

Recomendación

El Psicólogo aplicará técnicas dependiendo de la necesidad de cada niño una vez se hecho el estudio.

Las recomendaciones van enfocadas en aquellos puntos más débiles que deben trabajarse y/o modificarse con respecto a la próxima aplicación de la propuesta.

_____

_____

_____

_____

_____

_____

_____

_____

_____

Actividad N° 3:

LA REESTRUCTURACIÓN COGNITIVA

Objetivo

Plantear un programa especial para niños con necesidades educativas especiales, más exactamente con niños de talla

baja clasificados medicamente como personas con Acondroplasia, que modifiquen pensamientos negativos en positivos con ayuda de un profesional en psicología.

Descripción de la actividad

La reestructuración cognitiva con el fin de modificar creencias disfuncionales, esto de cierta forma conlleva a que se pueda gestionar el estrés y la ira o la presencia de dificultades en el día a día derivadas tanto de problemáticas físicas como de posibles problemas a nivel psicosocial. Se pretende aplicar el siguiente modelo teniendo en cuenta la técnica y las necesidades de cada niño con acondroplasia.

Observación

De acuerdo a la necesidad en contratada una vez se ha valorado, se deben planear actividades específicas para abordar la problemática o dificultades que se presenten al interior de la población estudiada, es decir, niños y niñas con acondroplasia.

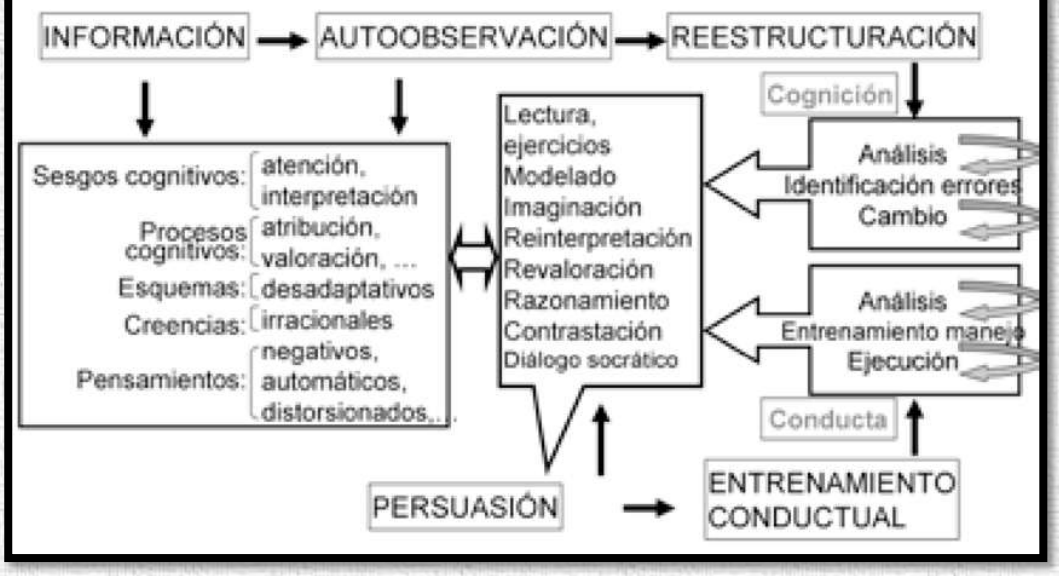
El siguiente espacio permitirá que cada vez que se aplique la propuesta, se recojan aquellos datos relevantes positivos y tantos los negativos para tener un efecto en espiral que permita mejorar el proceso

Recomendación

Tener en cuenta el siguiente modelo de Reestructuración Cognitiva, el cual debe ser orientado y dirigido por un experto en psicología quien dictará las pautas específicas para la intervención en los procesos psicológicos básicos como atención, concentración y memoria.

Las recomendaciones van enfocadas en aquellos puntos más débiles que deben trabajarse y/o modificarse con respecto a la próxima aplicación de la propuesta.

Reestructuración Cognitiva
Modelo integrador: Fases o tareas



Referencias Bibliográficas

Arias, F. (2012). *El proyecto de investigación. Introducción a la metodología científica.* Sexta edición. Editorial EPISTEME, Caracas: Venezuela.

Fundación ALPE. (2007). *Guía de la Acondroplasia. Un nuevo horizonte.* 1 edición. Real Patronato Sobre Discapacidad, Madrid: España.

Fundación ALPE. (2010). *Guía de atención temprana en Acondroplasia.* PSICOEX, España.

Gómez García M. Escala de Barthel. Test delta. Dependencia, deficiencia física, deficiencia psíquica. Enfermería médica. 2007; [2 páginas] Disponible en: http://www.portalesmedicos.com/publicaciones/articles/395/1/Escala-de-Barthel-Test-delta-Dependencia-deficiencia-fisica-deficiencia-psiquica-Enfermeria-medica-Apuntes-de-enfermeria.html