

**LA INTERACCIÓN DE LOS NIÑOS(AS) QUE PRESENTAN
MUCOPOLISACARIDOSIS CON LAS PROPIEDADES FÍSICAS DE LA
MATERIA, UTILIZANDO COMO ESTRATEGIA PEDAGÓGICA LA
EXPLORACIÓN Y LA PERCEPCIÓN.
2010 – 2012**

**NATALIA PENAGOS GÓMEZ
DIANA CAROLINA VALENCIA CAMAYO**



**UNIVERSIDAD DEL CAUCA
FACULTAD DE CIENCIAS NATURALES, EXACTAS Y DE LA EDUCACIÓN
DEPARTAMENTO DE EDUCACIÓN Y PEDAGOGÍA
LICENCIATURA EN EDUCACIÓN BÁSICA CON ÉNFASIS EN CIENCIAS
NATURALES Y EDUCACIÓN AMBIENTAL
POPAYÁN – CAUCA
2012**

**LA INTERACCIÓN DE LOS NIÑOS(AS) QUE PRESENTAN
MUCOPOLISACARIDOSIS CON LAS PROPIEDADES FÍSICAS DE LA
MATERIA, UTILIZANDO COMO ESTRATEGIA PEDAGÓGICA LA
EXPLORACIÓN Y LA PERCEPCIÓN.
2010 – 2012**

**NATALIA PENAGOS
DIANA CAROLINA VALENCIA**

**Informe final de trabajo de “Practica Pedagógica Investigativa” para optar el
título de Licenciada en Educación Básica con Énfasis en Ciencias Naturales
y Educación Ambiental**

**Director
MAG. YONER FERNANDO CAMPO ERAZO**

**UNIVERSIDAD DEL CAUCA
FACULTAD DE CIENCIAS NATURALES, EXACTAS Y DE LA EDUCACIÓN
DEPARTAMENTO DE EDUCACIÓN Y PEDAGOGÍA
LICENCIATURA EN EDUCACIÓN BÁSICA CON ÉNFASIS EN CIENCIAS
NATURALES Y EDUCACIÓN AMBIENTAL
POPAYÁN – CAUCA
2012**

Notas de aceptación

Mg. Teresa Elizabeth Muñoz Ñañez
Jefe de Departamento

Mg. María Andrea Simmonds Tabert
Coordinadora de la Licenciatura

Esp. Yoner Fernando Campo Erazo
Director del Proyecto

Popayán, 02 de Marzo de 2012

DEDICATORIA

En nuestra vida trazamos aspiraciones, quizás no las alcancemos, sin embargo, podemos levantar la vista y contemplar su belleza, creer en ellas y tratar de conseguirlas, pues la imaginación es el cometa más alto al que podemos volar. Es así, como este proyecto lleno de esfuerzos ha sido un objetivo más alcanzado, gracias a personas que han servido como inspiración y apoyo para seguir adelante, consolidar mis sueños y forjar un destino del que estaré orgullosa. Por ende he querido dedicar este trabajo:

En primera instancia a Dios y la Virgen, ya que sin su fortaleza y respaldo, no hubiese sido posible, el desarrollo y culminación de esta meta. A mis padres Aleyda Gómez y Mario Hernán Penagos, porque con su esfuerzo, fe y cariño depositados en mí, se convierten en los principales artífices de este logro, quienes no han dudado en ningún momento ofrecerme su apoyo; pues ante los obstáculos que aparecían, ellos siempre estuvieron dispuestos a ayudarme y aconsejarme, enseñarme la moraleja y guiarme para aprender de mis errores, lo cual ha incidido en la persona que me he convertido. A mi hermano Mario Alejandro Penagos Gómez, quien con su apoyo y cariño, me ha enseñado a luchar por mis ideales, a pesar de las adversidades con que podamos tropezar. Recuerden que mis logros siempre serán los suyos.... **Natalia Penagos Gómez.**

Yo **Diana Carolina Valencia**, dedico tan importante logro a Dios, por darme fortaleza y sabiduría para afrontar todos y cada uno de los obstáculos que se me presentaron durante el trascurso del camino. A mi mamá Adelina Camayo, quien es la persona que más admiro en el mundo, por ser emprendedora, amorosa y noble, por lo que mi más grande deseo es algún día poder llegar a ser como ella. A mi papá Arturo Valencia, porque a pesar de las adversidades me ha brindado su apoyo incondicional y tuvo confianza en mis capacidades. A mi hermana Martha Valencia, que además ha sido mi amiga y ha estado dispuesta a escucharme siempre brindándome una palabra de aliento en momentos de tristeza y confusión. A mi sobrinita Ángela Valencia, quien es la más grande alegría de la familia y una motivación para seguir luchando por ser mejor persona y profesional. A mi hermano Andrés Valencia, por asumir este reto como suyo y esforzarse mucho para llevarlo a cabo, emprendiendo de mi mano un camino lleno de adversidades que afrontamos juntos; a él mis más sinceros agradecimientos por levantarse día a día con una meta trazada como lo fue la realización de tan anhelado sueño. A todos, mis tíos (as), mis primos (as) y familia en general por su confianza y apoyo.

AGRADECIMIENTOS

Son numerosas las personas a las que debemos agradecer por apoyarnos en el logro de nuestra carrera, es demasiado poco, el decir gracias, pero desde el fondo de nuestro corazón les estaremos eternamente agradecidas y siempre prestas a tenderles una mano cuando así lo requieran. No obstante, solo resaltaremos algunos de ellos, sin los cuales no se hubiese realizado este sueño tan anhelado, como lo es la culminación de nuestra carrera universitaria:

Ante todo a Dios por darnos fortaleza y sabiduría durante el proceso de nuestra práctica, dejándonos grandes enseñanzas para nuestra vida personal y profesional.

A nuestros padres, quienes con su apoyo, esfuerzo y amor contribuyeron a alcanzar tan importante meta.

Al Doctor Rodrigo Quiñones, gerente del Hospital San José de Popayán, quien nos abrió las puertas de su institución para llevar a cabo nuestro proyecto dentro del Centro de Infusión Pediátrico (C.I.P), a la Doctora María Amparo Acosta, por su apoyo incondicional y creer en nosotras como personas y profesionales. A la Doctora Jenny Chamorro, quien durante el proceso nos brindo elementos fundamentales que enriquecieron nuestra labor docente. A los padres de todos y cada uno de los niños (as) del C.I.P., por su confianza al dejar en nuestras manos tan valioso tesoro, como lo son sus hijos. A los niños y niñas, por el respeto, amor y disponibilidad, en todo el transcurso de la práctica.

A nuestro asesor, Yoner Fernando Campo por su apoyo, dedicación y confianza en nuestro proyecto. A la profesora Dolores Montaña, quien nos motivo a creer en nuestro proyecto. A los profesores Diego Rivera y José Omar Zúñiga, por brindarnos su colaboración y elementos fundamentales que enriquecieron nuestro proyecto.

A nuestra compañera y amiga Zully Andrea Fernández, por brindarnos su amistad incondicional y tendernos su mano en momentos de adversidad, sin esperar nada a cambio.

A todos mil gracias...

CONTENIDO

	Pág.
INTRODUCCIÓN	12
1. ANTECEDENTES.....	13
2. PROBLEMA	14
2.1 DESCRIPCIÓN DEL PROBLEMA	14
2.2 PREGUNTA PROBLEMA	15
3. OBJETIVOS.....	16
3.1 OBJETIVO GENERAL	16
3.2 OBJETIVOS ESPECIFICOS.....	16
4. JUSTIFICACIÓN.....	17
5. REFERENTES.....	19
5.1 PEDAGÓGICO	19
5.2 INVESTIGATIVO	19
5.3 TEÓRICO.....	20
6. CARACTERIZACIÓN DE CONTEXTO	24
6.1 HOSPITAL UNIVERSITARIO SAN JOSÉ – CENTRO DE INFUSIÓN PEDIÁTRICO.....	24
6.1. 1. Aspecto Social, Económico y Cultural:.....	26
7. METODOLOGIA	27
7.1 CRONOGRAMA	32
8. RESULTADOS.....	33
8.1 ANÁLISIS DE RESULTADOS.....	39
9. CONCLUSIONES	46
10. RECOMENDACIONES.....	48
BIBLIOGRAFÍA.....	49
ANEXOS	50
Anexo A. Archivo Fotográfico	50
Anexo B. Encuesta para padres de familia	55

LISTA DE TABLAS

	Pág.
Tabla 1. Horario de sesiones.	28
Tabla 2. Plan de acción pedagógico.	30
Tabla 3. Cronograma. Primer mes: corresponde al mes de Febrero del 2010	32
Tabla 4. Identificación de la Dureza.	34
Tabla 5. Identificación de fragancias.	35
Tabla 6. Identificación de Tamaño.	36
Tabla 7. Identificación del Peso.	37
Tabla 8. Identificación del Sabor.	38

LISTA DE FIGURAS

	Pág.
Figura 1. Niños con MPS.	21
Figura 2. Logo del Centro de infusión Pediátrico	24
Figura 3. Centro de infusión Pediátrico (C.I.P.)	25
Figura 4. Grado de dependencia del niño (a) al inicio de la Práctica Pedagógica Investigativa.	40
Figura 5. Grado de dependencia del niño (a) al finalizar la Práctica Pedagógica Investigativa.	40
Figura 6. Actividades que se le dificultaban al niño (a) al inicio de la Práctica Pedagógica Investigativa.	41
Figura 7. Actividades que se le dificultaron al niño (a) al final de la Práctica Pedagógica Investigativa.	41
Figura 8. Actividades académicas y/o escolares que se le dificultaba llevar a cabo al niño (a).	42
Figura 9. Actividades académicas y/o escolares que se le dificultaba llevar a cabo al niño (a) al final de la Práctica Pedagógica Investigativa.	43

LISTA DE ANEXOS

	Pág.
Anexo A. Archivo fotográfico	51
Anexo B. Encuesta para Padres de Familia.	56
Anexo C. Encuesta para Docentes.	58

RESUMEN

La Práctica Pedagógica Investigativa titulada “*La interacción de los niños (as) que presentan Mucopolisacaridosis con las Propiedades Físicas de la Materia, utilizando como estrategia pedagógica la Exploración y la Percepción, entre el periodo 2010 – 2012*”, fue realizada en el Hospital San José de Popayán dentro de la Unidad Pediatría en el Centro de Infusión Pediátrico (C.I.P), éste proyecto se enfocó en este tipo de población incluida en los Niños con Necesidades Educativas Especiales (NEE), puesto que presentan déficit sensorial, físico y motriz, debido a las características que trae consigo la enfermedad, influyendo en los procesos de interacción con su entorno natural y social.

Por ello, esta propuesta planteó la Exploración y Percepción de las Propiedades Físicas de la Materia como estrategia Pedagógica para generar procesos de Interacción con el entorno, ya que pocas experiencias pueden ser tan estimulantes para el desarrollo de capacidades intelectuales, habilidades y destrezas en éstos niños, como aquellas que los ponen en contacto con el mundo natural por medio de adquisición de experiencias y aprendizajes.

El trabajo se realizó considerando los principios pedagógicos de “La Teoría de la Modificabilidad Cognitiva” y el modelo investigativo “Investigación Acción Educativa”; con base en éstos referentes fue importante la observación dentro del C.I.P., el diario pedagógico, talleres, entrevista y encuestas a padres de familia y docentes.

Es así, como se obtuvieron cambios en el comportamiento y desempeño de los niños en el transcurso de la práctica pedagógica, evidenciando que a pesar de las dificultades sensoriales, motrices y físicas en este tipo de población, se pueden lograr habilidades y destrezas, mediante la implementación de estrategias y alternativas creativas como la Exploración y Percepción de las propiedades físicas de la materia, generando procesos de interacción con el entorno natural y social.

INTRODUCCIÓN

En todo proceso de cambio o renovación en la enseñanza los docentes son unos de los componentes esenciales para llevar a cabo dicha labor, pues son ellos los que deben tener la certeza que se necesita de su innovación y actitud hacia el cambio, para satisfacer a las exigencias de los distintos contextos que envuelven a los niños (as) como sujetos sociales y culturales.

Es así, como este proyecto se enfoca en los niños y niñas con Mucopolisacaridosis (MPS), la cual es una enfermedad causada por una anomalía genética que produce desordenes lisosomales, donde no se produce una enzima que degrada los llamados Mucopolisacaridos (carbohidratos complejos) para convertirlos en moléculas simples acumulándose en las células de todos los órganos; especialmente en el cerebro, causando multitud de anomalías físicas y déficit sensorial, incluyéndolos dentro de la población de niños con Necesidades Educativas Especiales (NEE) y expuestos a la discriminación de procesos sociales como culturales, laborales y educativos, siendo esta última particularmente grave, pues recae sobre los niños con (NEE) para quienes las escuelas no ofrecen unas respuestas apropiadas y se ven así desde su infancia desvinculados de la sociedad, la cual ha excluido las posibilidades de considerar la diferencia como parte de la realidad, por tal motivo, es necesario buscar estrategias pedagógicas teniendo en cuenta las características de los niños con (MPS) e incluirlos en procesos de enseñanza – aprendizaje.

Como base fundamental del proyecto se encuentra la Exploración y Percepción de las Propiedades Físicas de la Materia, en donde finalmente se evaluó el proceso de interacción de los niños (as) con éstas, el lugar donde se realizó PPI fue el Centro de Infusión Pediátrico (CIP) del Hospital San José de Popayán; así mismo el tiempo utilizado para llevar a cabo este proyecto fue de 17 meses (*Febrero 2010 – Agosto 2011*), en donde se realizaron diferentes actividades, las cuales fueron divididas de la siguiente manera: elaboración de material didáctico para identificar dificultades sensoriales, trabajos con las Propiedades Físicas de la Materia, por último la evaluación final donde se observaron resultados y avances de todo el proceso.

1. ANTECEDENTES

La Licenciada, Psicopedagoga y especialista en arte terapia e integración sensorial, Elaimé Maciques Rodríguez Nacida en la ciudad de Cárdenas, Matanzas, Cuba, el 22 de Marzo de 1960 planteo en su artículo: *“Trastornos del aprendizaje. Estilos de aprendizaje y el diagnóstico psicopedagógico”* (Ciudad Habana – Cuba. 2004):

Las áreas de desarrollo cognitivo son el proceso evolutivo de transformación que permite al niño ir desarrollando habilidades y destrezas, por medio de adquisición de experiencias y aprendizajes, para su adaptación al medio, implicando procesos de discriminación, atención, memoria, imitación, conceptualización y resolución de problemas. Comprendemos como área de desarrollo cognitivo aquella que comprende el conocimiento físico en términos del conocimiento de las propiedades físicas de los objetos y del modo del cómo actuar sobre ellos, explorando activamente con todos los sentidos; y el conocimiento espacio-temporal definido en términos de nociones que alcanza el niño de su espacio y de su tiempo. El conocimiento social, definido como la comprensión de las claves de la comunidad y la capacidad de entender y expresar sentimientos y deseos de sí y de los demás.

Tomando el criterio de aprendizaje en el sentido de la actividad docente, que es una actividad consciente de asimilación de determinados conocimientos, hábitos, habilidades, formas y tipos de conducta. En este sentido se considera la asimilación como actividad cognoscitiva directamente relacionada con las particularidades de la personalidad, sus sentimientos, su voluntad, donde se concibe además como asimilación real la actuación práctica con el contenido del conocimiento y su aplicación correspondiente.

2. PROBLEMA

2.1 DESCRIPCIÓN DEL PROBLEMA

A pesar de que diversos sectores de nuestro país vienen realizando propuestas educativas encaminadas a favorecer la tolerancia, la convivencia, el respeto, y una serie de alternativas que propicien la equidad como derecho de todo ser humano, éstas no se ven reflejadas actualmente en las instituciones educativas, ya que algunas manifestaciones de carácter individual como pueden ser las distintas discapacidades: intelectuales, motrices, físicas y sensoriales son motivo de exclusión para los niños que la padecen, generando un impacto en sus vidas.

Es así, como tradicionalmente el trabajo con personas con discapacidades en su mayoría se ha centrado en el sector salud, causando que gran parte de los esfuerzos se dirijan únicamente a la rehabilitación, sin embargo este apoyo no cubre en su totalidad las necesidades que presentan los niños con limitaciones para su adaptación al entorno, pues se requiere de otros aspectos como el educativo para generar experiencias de inclusión, que propicien la convivencia en la diferencia permitiendo el acceso a nuevos espacios de interacción, favoreciendo su desarrollo integral.

Dentro de esta población se encuentran los niños que padecen Mucopolisacaridosis, la cual es una enfermedad que genera cierto grado de déficit sensorial y puede limitar procesos de interacción con el entorno, ya que pocas experiencias pueden ser tan estimulantes para el desarrollo de capacidades intelectuales, habilidades y destrezas en éstos niños, como aquellas que los ponen en contacto con el mundo natural por medio de adquisición de experiencias y aprendizajes, mediante apreciaciones multisensoriales para su adaptación al medio, ya que como seres humanos poseemos instrumentos que nos han sido proporcionados por la naturaleza para integrarnos al mundo, y estamos dotados por mecanismos fisiológicos, como los sentidos, los cuales permiten la Exploración y Percepción de algunas Propiedades Físicas de los objetos para conocer la realidad, por ello es importante buscar distintas alternativas que permitan la familiarización con los fenómenos, seres y objetos de la naturaleza, mediante un enfoque multisensorial.

Además de las distintas discapacidades que esta población de niños presenta, se encuentra su bajo nivel económico, motivo por el cual no pueden acceder a una educación personalizada que les brinde opciones adecuadas para generar procesos de enseñanza aprendizaje, donde se tenga en cuenta que cada persona

tiene sus propias características evolutivas, distintos ritmos de aprendizaje que en interacción con su contexto se traducen en distintos intereses, expectativas y proyectos de vida.

2.2 PREGUNTA PROBLEMA

¿Cómo generar procesos de interacción en los niños y niñas que presentan Mucopolisacaridosis, quienes asisten al Centro de Infusión Pediátrico del Hospital San José de Popayán, con las Propiedades Físicas de la Materia, entre el periodo 2010 – 2011?

3. OBJETIVOS

3.1 OBJETIVO GENERAL

Generar procesos de interacción de los niños y niñas que presentan Mucopolisacaridosis con las Propiedades Físicas de la Materia, utilizando como estrategia pedagógica la Exploración y Percepción entre el periodo 2010 – 2011.

3.2 OBJETIVOS ESPECIFICOS

- Determinar las dificultades y fortalezas en la identificación de objetos utilizando los órganos de los sentidos.
- Formular actividades pedagógicas y material didáctico relacionando los sentidos con las Propiedades Físicas de la Materia, en la Exploración y Percepción.
- Familiarizar a los niños y niñas con las actividades y el material didáctico en la Exploración y Percepción de las Propiedades Físicas de la Materia.
- Evaluar el proceso de Exploración y Percepción de las Propiedades Físicas de la Materia.

4. JUSTIFICACIÓN

Generalmente se asume el papel del maestro en contextos de educación formal, sin embargo, existen otros espacios en los cuales un maestro puede contribuir en la enseñanza, puesto que la labor docente no solo debe limitarse a un determinado lugar, sino que debe proyectarse más allá de la escuela, por lo tanto es de interés enfocarse en un espacio diferente como lo es un Hospital, intentando de esta manera aportar en el proceso educativo de niños y niñas que deben acudir a este centro asistencial.

Es así, como el siguiente proyecto de investigación pretende ser una opción para los niños y niñas con Mucopolisacaridosis, que asisten por procedimientos médicos al Hospital San José de Popayán, representando la creación de alternativas creativas realizadas fuera del contexto escolar, como una acción educativa y pedagógica

Por tal motivo, la propuesta se fundamenta en los problemas de aprendizaje que presenta los niños y niñas que padecen esta enfermedad, ya que dificulta procesos de enseñanza – aprendizaje generando déficit sensorial y problemas motrices causando exclusión en el ámbito educativo, saliendo de los parámetros legales, puesto que la constitución política de 1991 dice que: *“la educación es un derecho de toda persona y un servicio público que tiene una función social, con ella se busca el acceso al conocimiento, a la ciencia, a la técnica y a los demás bienes y valores de la cultura (...)”*¹.

La visión de una nueva educación debe ser capaz de fomentar capacidades intelectuales, espirituales, afectivas y éticas de los niños y niñas, garantizando el progreso de su condición de ser humano, justo y equitativo apto para interactuar con sus semejantes e identificar su entorno de manera ecuánime, teniendo en cuenta que todos somos iguales y por ende con los mismos derechos que nos identifican como seres humanos.

Por lo tanto, como futuros licenciados de las Ciencias Naturales y la Educación Ambiental, y atendiendo a los fundamentos esenciales que se establecen en los lineamientos curriculares tales como: explorar, experimentar, sentir, percibir y observar, los individuos deben tener la capacidad de intervenir en su espacio natural, es así como esta propuesta toma como punto de referencia.

¹ Constitución Política de Colombia. Primera edición: julio de 2004. pág. 27

Las Propiedades Físicas de la Materia (tamaño, sabor, color, textura, olor y dureza) *mediante* la realización de material y ejecución de actividades, logrando un reconocimiento de éstas a partir de los sentidos, obteniéndose la interacción de los niños y niñas que presentan Mucopolisacaridosis con el entorno en el cual se desenvuelven.

5. REFERENTES

5.1 PEDAGÓGICO

Los niños (as) que presentan MPS hacen parte de lo que se denomina “alumnos con necesidades educativas especiales”, término acuñado en el informe Warnock (1981) para definir a aquellos estudiantes que presentan unas dificultades de aprendizaje que hace necesario disponer de recursos educativos especiales para atenderlas².

Por tal motivo, Feuerstein (Pedagogo. Judeo-rumano, 1979) cuestionó los instrumentos de evaluación tradicional que utilizaban y que median conductas relacionadas con productos o logros específicos sin considerar los ambientes culturales y sociales de los cuales provenían los niños, planteando la teoría de la Modificabilidad Cognitiva Estructural, afirmando que todas las personas pueden tener su potencial de aprendizaje desarrollado donde el papel del educador es fundamental e indispensable en el proceso de enseñanza y aprendizaje del alumno. Los estudios de Feuerstein son conocidos en muchos países, y suponen un reto para los educadores que trabajen con personas con necesidades específicas y dificultades de aprendizaje³.

5.2 INVESTIGATIVO

El modelo investigativo desarrollado en este trabajo es la Investigación Acción Educativa (IAE) propuesta por John Elliott; donde se combina la acción, la reflexión y la evaluación⁴, ya que este método implica que los docentes elaboren y creen cambios en sus clases, de esta manera debe comprender que existen espacios, donde es posible crear y generar cambios educativamente valiosos, la Investigación Acción Educativa, es un método que plantea diferentes elementos que pueden relacionarse con propuestas educativas enfocadas en otros contextos distintos a la escuela, como es el caso de niños con NNE que presentan Mucopolisacaridosis, grupo de personas con quienes se realizó este proyecto de investigación.

² WARNOCK, M.: *Meeting Special Educational Needs*, Londres.1981

³ FEUERSTEIN, R. *“The Learning Potential Assesment Device, Theory, Instruments, and Techniques”*, 1980.

⁴ PARRA MORENO, Ciro. *“Investigación, acción y desarrollo profesional”*: en revista Educación y Educadores. 2002

5.3 TEÓRICO

Entre las enfermedades que implican acúmulo lisosomal se encuentran 40 trastornos distintos debido a la disfunción de estos organelos celulares; las enfermedades pueden clasificarse según la vía afectada y la naturaleza química del sustrato acumulado, es el caso de la Mucopolisacaridosis (MPS), que se presenta cuando las enzimas implicadas en la degradación de los glucoamino glucanos (GAGs) en el lisosoma celular no funciona correctamente, éstos se degradan sólo de manera parcial, se acumulan dentro del lisosoma y en parte se eliminan por la orina. Los mucopolisacaridos o GAG son largas cadenas lineales de azúcares complejos, muchos de ellos unidos a proteínas formando proteoglicanos, situadas en la superficie de las células y en la matriz extracelular, a la que aportan viscosidad e interviniendo en la formación de los huesos, cartílagos, tendones, córnea, piel, tejido conectivo y líquido sinovial (líquido viscoso que lubrica nuestras articulaciones).⁵

Teniendo en cuenta las características que posee esta enfermedad y las consecuencias que genera al organismo, se han diferenciado siete (7) tipos; tres de ellos patológicos, en cuya degradación se han identificado diez defectos enzimáticos, dependiendo del déficit queda bloqueado el catabolismo, sólo o en combinación, del Heparán Sulfato (HS), Dermatán Sulfato (DS), Queratán Sulfato (KS). *“El DS se encuentra en piel, paredes arteriales y válvulas cardíacas, tejidos afectados frecuentemente en las MPS I y MPS II, y está ausente del tejido esquelético normal. Como el DS, tampoco se ha identificado HS en el tejido esquelético pero está presente en aorta y en los tejidos renal y pulmonar. El KS parece localizarse preferentemente en cartílagos y córnea”*⁶. Los GAG no degradados o parcialmente degradados se acumulan en los lisosomas ocasionando la disfunción de células, tejidos y órganos.

Las MPS son crónicas y progresivas, las personas que la padecen se caracterizan por presentar rasgos faciales toscos, implicación multisistémica, organomegalia, disostosis múltiple y rigideces articulares. La audición, la visión (opacidades corneales en MPS I, IV, VI y VII) y la función cardiovascular pueden estar afectadas.

⁵Mucopolisacaridosis. Congreso de Enfermedades Raras, titulado: *“De la Invisibilidad a la Inclusión”*. En línea: http://www.acopel.org.co/index.php?option=com_content&view=article&id=57&Itemid=41.

⁶ COLOMBO C. Martha. Cornejo F. Verónica. *“Errores innatos en el metabolismo del niño”*. Santiago de Chile. pág. 243

Figura 1. Niños con MPS.



Tomado de: http://www.acopel.org.co/index.php?option=com_content&view=category&layout=blog&id=37&Itemid=58&lang=

Debido a unas de las características de esta enfermedad se origina un déficit sensorial, el cual se refiere a aquellas deficiencias relacionadas con los órganos de los sentidos (Visión, Audición, Tacto, Olfato y Gusto), en donde el órgano Auditivo percibe las ondas de sonido, el proceso de la percepción del sonido o audición se debe a la vibración de un objeto material que actúa como estímulo físico, transmitiendo la vibración desde el objeto hasta el oído, a través de un movimiento de ondulación de las partículas del aire⁷.

Por otra parte, la Visión está relacionada en especial con la percepción del color, la forma, la distancia y las imágenes en tres dimensiones, en primer lugar, las ondas luminosas inciden sobre la retina del ojo, pero si estas ondas son superiores o inferiores a determinados límites no producen impresión visual⁸.

Así mismo, el Tacto es uno de los cinco sentidos de los seres humanos y de otros animales, por medio del cual se percibe el contacto con las distintas sustancias u objetos, en los seres humanos se localizan terminaciones nerviosas especializadas ubicadas en la piel, que se llaman receptores del Tacto; estimulándose ante una deformación mecánica de la piel y transportando las sensaciones hacia el cerebro a través de fibras nerviosas; estos receptores que se encuentran en la epidermis, y distribuidos por todo el cuerpo de forma variable, por lo que aparecen en zonas con distintos grados de sensibilidad táctil en función del

⁷ P. Vicente. Versión española: Pales Argullós, Jorge Luis y Babarny Cairó, Juan Ramón. 1981. pág. 107-111

⁸ *Ibid.* pág. 91-106

número de receptores que contengan, el Tacto es el menos especializado de los cinco sentidos, pero se puede aumentar su agudeza si lo usamos continuamente⁹.

De igual forma, el sentido del Gusto, actúa por contacto de sustancias solubles con la lengua, el ser humano es capaz de percibir un abanico amplio de sabores como respuesta a la combinación de varios estímulos, entre ellos textura, temperatura, olor y gusto; el sentido del gusto sólo percibe cuatro sabores básicos: dulce, salado, ácido y amargo; cada uno de ellos es detectado por un tipo especial de papilas gustativas¹⁰.

Finalmente, se encuentra el Olfato, sentido con el cual se perciben los olores, siendo la nariz el principal órgano, equipada con nervios olfatorios, estos nervios son también importantes para diferenciar el gusto de las sustancias que se encuentran dentro de la boca; es decir, muchas sensaciones que se perciben como sensaciones gustativas, tienen su origen, en realidad, en el sentido del olfato. Entre la función común de los órganos de los sentidos se encuentra la Percepción, entendida como *“El proceso mediante el cual la conciencia integra los estímulos sensoriales sobre objetos, hechos o situaciones y los transforma en experiencia útil”*¹¹, puesto que la mayoría de los estímulos puros desorganizados de la experiencia sensorial (vista, audición, olfato, gusto y tacto) son corregidos de inmediato y de forma inconsciente; es decir, transformados en percepciones o experiencias. Por otra parte, la Exploración que hace referencia a reconocer minuciosamente un lugar, una persona o una cosa para descubrir algo, permitiendo la interacción de los individuos con cada uno de los elementos que conforman la naturaleza¹².

Es así, como es importante definir el concepto de Materia, el cual se define como *“cualquier cosa que ocupa un espacio y tiene masa”*¹³, y por otra parte, sus Propiedades Físicas que es *“todo aquello que se puede medir u observar sin que cambie la composición o identidad de la sustancia”*¹⁴. Entre estas Propiedades se incluyen Tamaño, Textura, Forma, Peso, Dureza, Color, Olor y Sabor, el Tamaño se define como las dimensiones o medidas de un objeto, por mientras que la Textura está relacionada con la composición de una sustancia a través de

⁹ Ibíd.p 121

¹⁰P. Vicente. Versión española: Pales Argullós, Jorge Luis y Babarny Cairó, Juan Ramón. 1981. p. 113- 115

¹¹GOLDSTEIN, E Bruce. *“Sensación y Percepción. Capítulo uno: Introducción a la Percepción”*. p 2

¹² La Percepción Visual. torerías. “Procesos: exploración selección, análisis, y síntesis de la realidad”. Tema cuatro: Procesos de Exploración, Selección, Análisis Y Síntesis. En línea: <http://www.divshare.com/download/5858798-a4e>

¹³ CHANG, Raymond. Química séptima edición 2002, México. pág. 8

¹⁴ CHANG, Raymond. Química séptima edición 2002, México. pág. 11

variaciones diminutas en la superficie del material, así mismo, el peso de un cuerpo es la fuerza con que lo atrae la Tierra y depende de la masa del mismo.

De igual forma, se le llama Dureza, a la resistencia que ofrece la superficie lisa de un mineral a ser rayado (designada con una H). El grado de dureza viene determinado por la observación de la facilidad o dificultad relativa con que un mineral es rayado por otro o por una lima o por una punta de acero. La dureza es una forma de evaluación de la reacción de una estructura cristalina a una tensión sin rotura (exfoliación, partición y fractura son formas distintas de rotura)¹⁵, el Color es un atributo que percibimos de los objetos cuando hay luz, el Sabor es la impresión que nos causa un alimento u otra sustancia, y está determinado principalmente por sensaciones químicas detectadas por el gusto¹⁶, particularmente por la lengua, así como por el Olfato; finalmente, el Olor hace referencia a la sensación resultante de la recepción de un estímulo por el sistema sensorial olfativo¹⁷.

¹⁵ KLEIN, Cornelis, Hurlbut ,Cornelius S. *"Manual de Mineralogía"*. 2006.

¹⁶ *Ibíd.* pág. 14

¹⁷ *Ibíd.* pág. 9

6. CARACTERIZACIÓN DE CONTEXTO

6.1 HOSPITAL UNIVERSITARIO SAN JOSÉ – CENTRO DE INFUSIÓN PEDIÁTRICO

El Hospital Universitario San José se encuentra ubicado al suroccidente del Cauca en la ciudad de Popayán, este Centro Asistencial de tercer nivel de complejidad, nació de manera formal en 1711, bajo la regencia de los religiosos Bethlemitas, previa aprobación del Gobernador y el Cabildo de Popayán, contó además con la colaboración y donaciones de los ciudadanos pudientes, durante varios siglos el Hospital Universitario San José, ha estado al servicio del Cauca y del suroccidente colombiano.

Gracias a la unión del Hospital Universitario San José, la Universidad del Cauca, los laboratorios Biomarín, Genzyme de Colombia y la Asociación Colombiana de Pacientes con Enfermedades de Depósito Lisosomal (Acopel), el 31 de julio se hizo realidad un propósito social de inaugurar el primer Centro de Infusión Pediátrico (C.I.P.), para atender integralmente a los pacientes con enfermedades huérfanas¹⁸.

Figura 2. Logo del Centro de Infusión Pediátrico



El Centro de Infusión Pediátrico está ubicado en el Hospital Universitario San José de Popayán y atiende a niños con enfermedades genéticas metabólicas, consideradas como enfermedades huérfanas, así como aquellos menores con enfermedades hematológicas y cáncer.

¹⁸ “Nace en el Cauca Centro Médico para Menores con Enfermedades Hereditarias”. En línea: <http://www.eltiempo.com/archivo/documento/CMS-5828487>

Desde hace un año, la actual administración del Hospital San José, ha trabajado en la creación de un centro que promueva el desarrollo intelectual, la rehabilitación psicológica y social de los pacientes y sus familias, actualmente, con el apoyo de los laboratorios Biomarín y Genzyme de Colombia se logra no sólo la dotación para este centro, sino el respaldo de un grupo interdisciplinario de sicólogos, fisiatras, ortopedistas, neuropediatras, genetistas clínicos, trabajadores sociales y pedagogas, que se formarán en el diagnóstico de éstas enfermedades y los tratamientos existentes.

Acopel, asociación que en Colombia brinda ayuda a los pacientes con enfermedades de depósito lisosomal para que puedan tener acceso a un manejo integral de su enfermedad y mejorar así su expectativa y calidad de vida, se ha vinculado a este proyecto ayudando a los pacientes que desde zonas rurales llegan al centro para recibir el tratamiento, esta entidad ha colaborado en la búsqueda de soluciones conjuntas, para la calidad de atención, aceptación social y bienestar de los pacientes y sus familias.

Dicho centro con la más alta calidad científica y tecnológica, es pionero en Colombia como centro de excelencia para el tratamiento integral desde el momento del diagnóstico de pacientes con enfermedades hereditarias, tanto por el manejo científico-tecnológico que lleva a cabo, como por los procesos simultáneos de rehabilitación física a 10 pacientes con Mucopolisacaridosis (MPS), que residen en Cauca recibiendo atención integral para su tratamiento semanal, apoyo pedagógico para que no se atrasen en sus estudios, apoyo sico-social para los diferentes problemas de aceptación social y necesidad de adaptación del paciente y sus familias a su entorno.

Figura 3. Centro de infusión Pediátrico (C.I.P.)



6.1. 1. Aspecto Social, Económico y Cultural: en el Centro de Infusión Pediátrico San José reciben atención médica 6 niñas y 4 niños que padecen Mucopolisacaridosis (MPS), el sector socioeconómico que identifica a esta población es bajo, ya que son familias de condiciones vulnerables que se desplazan desde sus lugares de origen, como Silvia, Piendamó, Timbío, Totoró, La Venta – Cajibío, entre otros.

7. METODOLOGIA

El siguiente proyecto fue llevado a cabo en el Hospital San José de Popayán, iniciándose en el mes de febrero 2010 y culminando en julio del 2011, el modelo pedagógico implementado fue la teoría de la Modificabilidad Cognitiva propuesta por Reuven Feurstein quien afirma que todas las personas pueden tener su potencial de aprendizaje desarrollado donde el papel del educador es fundamental e indispensable en el proceso de enseñanza y aprendizaje del niño(a).¹⁹

El modelo investigativo desarrollado en este trabajo es la Investigación Acción Educativa (IAE) propuesta por John Elliott; quien plantea las siguientes fases:

1. Aclaración y diagnóstico de una situación problemática en la práctica: esta fase supone el desarrollo de teorías explicativas que se centren en los factores institucionales, sistémicos y sociales sobre la libertad de los profesores para promover los valores educativos en las clases.

En esta fase, el proyecto inicio con el diagnostico, en donde la población con la cual se realizó dicho trabajo correspondió a 3 niños y 3 niñas, sus edades oscilaban entre 4 a 14 años, las sesiones de trabajo se realizaron después de terminar el proceso de Infusión del medicamento que los niños deben recibir una vez a la semana, es importante mencionar que cada grupo de niños tiene un día específico para asistir al Centro de Infusión Pediátrico, por ende, las actividades se llevaron a cabo con una frecuencia de 3 días a la semana, lo cual implicaba un tiempo total de cinco horas, distribuidas de la siguiente manera:

¹⁹ Revista de Educación: “*El aprendizaje: nuevas aportaciones*”. 2003. pág. 33 - 54

Tabla 1. Horario de sesiones.

Día	Horario	Género	Edad
Miércoles	6:00 pm – 7:00 pm	Femenino	14 años
		Masculino	8 años
Jueves	11:00 am – 1:00 pm	Femenino	9 años
		Masculino	8 años
Viernes	11:00 am – 1:00 pm	Femenino	8 años
		Masculino	4 años

Elaborado por: Penagos Gómez, Natalia. Valencia Camayo, Diana Carolina.

Teniendo en cuenta que una de las características predominantes de la enfermedad es la limitación sensorial, se llevaron a cabo actividades relacionadas con los sentidos, utilizando los mismos recursos y elementos para todos los niños, todo ello, con el fin de determinar las dificultades y fortalezas que éstos tenían al identificar características de objetos y sustancias, para lo cual fue pertinente iniciar con la clasificación de las actividades según el órgano del sentido que se utilizó.

2. Formulación de estrategias de acción para resolver el problema: Esta parte del proyecto correspondió a la realización de Material Didáctico, el cual se elaboró gracias al apoyo otorgado por el personal directivo del Hospital San José, quienes dotaron el C.I.P con recursos para alcanzar tal fin.

De esta manera, el material diseñado y las actividades, se plantearon teniendo en cuenta la información obtenida en la fase 1, es decir, las dificultades sensoriales que los niños (as) presentaron al identificar objetos y sustancias.

3. Implementación de las estrategias de acción: en esta parte del proyecto se implementará el material didáctico y las actividades planteadas durante la 2 fase, en donde se tomara como estrategia pedagógica la Exploración y Percepción de las Propiedades Físicas de la Materia, para generar procesos de interacción con el entorno.

De esta manera, lo niños (as) Explorarían al momento de: observar, tocar, oler, saborear y manipular objetos y sustancias. Así mismo, podrían Percibir cuando logran identificar, clasificar, diferenciar y comparar las Propiedades Físicas de la Materia.

Durante el transcurso de las tres fases anteriormente mencionadas las estrategias para la recolección de datos que se utilizaron durante el Proyecto Pedagógico de Investigación fueron, la observación, talleres a niños (as) las entrevistas estructuradas a padres de familia, los registros de campo, registros fotográficos y encuestas realizadas a padres de familia y docentes.

4. Diagnóstico posterior a la situación problemática: en esta fase se evaluarán los procesos de Exploración y Percepción de las Propiedades Físicas de la Materia, en donde se tendrá en cuenta la información obtenida a partir de las técnicas, métodos e instrumentos de recolección de datos (*Esta fase del proyecto se abarcará en el octavo capítulo correspondiente a Resultados*)

Tabla 2. Plan de acción pedagógico.

Fases	Objetivos	Actividad	Órgano del Sentido utilizado
Diagnostico	<ul style="list-style-type: none"> Determinar las dificultades y fortalezas en la identificación de objetos utilizando los órganos de los sentidos. 	Realización de actividades utilizando los órganos de los sentidos.	Tacto: los niños palparon superficies planas y contorno de figuras con la técnica del punzado en cartulina.
			Visión: actividades con los colores primarios y secundarios, utilizando cartulina fluorescente, bolas de icopor y figuras de distintos colores.
			Olfato: actividades con aromas conocidas y desconocidas.
			Gusto: actividades con sabores.
			Oído: actividades con distintas fuentes de sonido y actividades con fuentes de sonido a diferentes distancias.
Práctica	<ul style="list-style-type: none"> Formular actividades pedagógicas y material didáctico relacionando los sentidos con las Propiedades Físicas de la Materia, en la Exploración y Percepción. Familiarizar a los niños y niñas con las actividades y el material didáctico en la Exploración y 	Realización de actividades con las Propiedades Físicas de la Materia. (tamaño, sabor, color, textura, olor, forma, dureza y peso)	Textura: reconocimiento de colores utilizando la técnica de sombras usando cartulina blanca y negra. Color: realización de dibujos en papel utilizando temperas, colores, crayones, tiza pastel, marcadores entre otros. Realización de dinámicas (dominó).
			Olor: reconocimiento de olores de frutas (naranja, limón, mango, guayaba, banana)
			Consistencia: reconocimiento de la consistencia de masas y sustancias (Masa: algodón, madera, plastilina, arena, gelatina, piedra entre otros. Sustancias: agua, aceite, ega, crema, entre otros).
			Forma: identificación de la forma de figuras geométricas con la técnica del punzado en cartulina.
			Identificación de objetos teniendo en cuenta las figuras geométricas

	Percepción de las Propiedades Físicas de la Materia.		(balón, caja, cono, casa, carros entre otros) Realizar salida a zona verde del Hospital San José para recolectar recursos propios de la naturaleza e identificar su forma.
			Peso: comparación del peso de diferentes objetos (piedra, moneda, limón, papel, hojas de arboles, azúcar, bola de icopor) utilizando las manos. Comparación del peso de diferentes objetos (piedra, moneda, limón, papel, hoja de arboles, azúcar, bola de icopor) mediante una pesa casera.
Evaluación	<ul style="list-style-type: none"> • Evaluar el proceso de Exploración y Percepción de las Propiedades Físicas de la Materia. 	<p>Realización de actividad final, incluyendo todas las Propiedades Físicas de la Materia.</p> <p>Aplicación de instrumento de investigación (Encuesta, Entrevistas)</p>	<p>Realización de actividades lúdicas, donde se les entreguen objetos a los niños quienes deben mencionar o identificar las Propiedades Físicas de la Materia presentes en éstos.</p> <p>Entrega de encuestas a padres de familia y docentes. Entrevistas a padres de familia.</p>

Elaborado por: Penagos Gómez, Natalia. Valencia Camayo, Diana Carolina.

7.1 CRONOGRAMA

Tabla 3. Cronograma. Primer mes: corresponde al mes de Febrero del 2010

Fases	Tiempo	Meses																									
		1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	11	12	13	14	15	16	17	18	19	20	21	22	23	24	25	
I. Elaboración de anteproyecto		■	■	■	■	■																					
II. Caracterización del contexto		■	■	■																							
III. Práctica Pedagógica				■	■	■	■	■	■	■	■	■	■	■	■	■	■	■	■	■	■	■	■	■	■	■	■
IV. Actividades finales															■	■	■	■	■	■	■	■	■	■	■	■	■
V. Sistematización											■	■	■	■	■	■	■	■	■	■	■	■	■	■	■	■	■
VI. Entrega de documento final																											■
VII. Socialización de la Práctica Pedagógica Investigativa																											■

Elaborado por: Penagos Gómez, Natalia. Valencia Camayo, Diana Carolina.

8. RESULTADOS

Considerando el modelo pedagógico e investigativo desarrollados los resultados fueron los siguientes:

teniendo en cuenta las actividades realizadas durante el proceso del proyecto, tales como charlas y encuestas con padres de familia, personal médico y trabajos realizados por los niños (as) dentro del Centro de Infusión Pediátrico se encontró que la mayoría de ellos tuvieron dificultad en reconocer y describir las características de algunos elementos presentados, lo cual se relaciona con lo planteado por el personal médico, quienes argumentaron que la enfermedad trae como consecuencia déficit sensorial y algunos problemas motrices; de acuerdo a la información proporcionada por los padres de familia se observó, que gran porcentaje de ellos se cohíben o demuestran inseguridad, generando poco cuestionamiento acerca de objetos y fenómenos presentes en su entorno.

Haciendo referencia al material y actividades planteadas, éstas fueron organizadas considerando las dificultades encontradas en los niños al identificar las características de los objetos, siendo importantes los trabajos relacionados con colores fluorescentes, técnica de sombras, punzado, elaboración de diferentes texturas y caja de sorpresas.

Es así, como en las actividades de práctica que hacen referencia a la Exploración y Percepción las Propiedades Físicas de la Materia, tales como Textura, Olor, Sabor, Forma, Tamaño, Peso, Dureza y Color, se evidenció que para aquellos referentes a Textura, donde los niños debían utilizar el sentido del tacto, dos de ellos presentaron una serie de dificultades en el reconocimiento del contorno de figuras como animales, frutas y objetos; sin embargo, al presentarles diferentes superficies, la mayoría de los niños logró clasificar y reconocer las texturas correspondientes.

Así mismo, los resultados obtenidos en actividades relacionadas con la Forma, en uno de los niños aún persistía dificultad en la identificación de las figuras geométricas (cuadrado, rectángulo, triangulo y circulo), lo cual limitó la clasificación de éstas, sin embargo el número restante de ellos logró identificarlas y clasificarlas.

De igual forma, en ejercicios realizados por los niños, correspondientes a la Dureza el comportamiento fue el siguiente:

Tabla 4. Identificación de la Dureza.

Materiales		Número de niños que identificaron el material con mayor Dureza
Material 1	Material 2	
Hierro	Icopor	6
Hierro	Plastilina	6
Hierro	Madera	2
Plastilina	Parafina	4
Plastilina	Aluminio	6
Plastilina	Vidrio	6
Plástico	Hierro	6
Plástico	Cartón	4
Plástico	Icopor	3
Icopor	Plastilina	6
Icopor	Madera	5
Icopor	Cartón	3
Madera	Plastilina	6
Madera	Plástico	6

Elaborado por: Penagos Gómez, Natalia. Valencia Camayo, Diana Carolina.

De igual manera, en el transcurso de varias sesiones relacionadas con la motricidad fina, varios niños manifestaron que el dolor presentado anteriormente en la parte articular disminuyó, puesto que se les facilitó el manejo de sus dedos pulgar e índice para agarrar, apretar y levantar elementos, realizar movimientos circulares y de arriba hacia abajo; además, la mayoría de ellos logró una mejor manipulación de objetos, permitiendo un mayor reconocimiento de características tales como Textura, Forma y Dureza.

En cuanto al Olor, al presentarles fragancias provenientes y no provenientes de sus hogares el comportamiento fue el siguiente:

Tabla 5. Identificación de fragancias.

Fragancias		Número de niños que identificaron Fragancias conocidas	Número de niños que no identificaron Fragancias conocidas
Provenientes del hogar	No provenientes del hogar		
Jabón de baño del niño	Jabón de baño	2	4
Shampoo del niño	Shampoo	3	3
Shampoo de la madre del niño	Crema de manos	4	2
Crema de dientes	Crema de dientes	5	1
Loción del niño	Loción	5	1
Limón	Piña	6	0
Mandarina	Mango	4	2
Guayaba	Mora	3	3
Banano	Lulo	4	2
Eucalipto	Limoncillo	0	6
Cilantro	Hierbabuena	4	2
Perejil	Ajo	3	3

Elaborado por: Penagos Gómez, Natalia. Valencia Camayo, Diana Carolina.

En los ejercicios realizados por los niños, correspondientes al Tamaño, se observó que:

Tabla 6. Identificación de Tamaño.

Objetos		Número de niños que identificaron el objeto con mayor Tamaño
Objeto 1	Objeto 2	
Sacapuntas	Cuaderno	6
Canica	Moneda	6
Moneda	Lapicero	6
Brazo	Pierna	4
Ojo	Oreja	3
Balón de fútbol	Cabeza	5
Figura de Elefante	Figura de Hipopótamo	6
Figura de Jirafa	Figura de Caballo	6
Figura de Gallina	Figura de Gato	4
Figura de Tigre	Figura de Caballo	6
Figura de Tortuga	Figura de Delfín	6
Figura de Sandía	Figura de Aguacate	6
Figura de Uva	Figura de Ciruela	4
Figura de Banano	Figura de Guanábana	6
Figura de Piña	Figura de Guayaba	6

Elaborado por: Penagos Gómez, Natalia. Valencia Camayo, Diana Carolina.

En los ejercicios realizados por los niños, correspondientes al Peso el comportamiento fue el siguiente:

Tabla 7. Identificación del Peso.

Materiales		Número de niños que identificaron el material con mayor Peso
Material 1	Material 2	
Icopor	Piedra	6
Hoja de árbol	Pedazo de madera	6
Hoja de árbol	Pluma	6
Cuaderno	Moneda	6
Cuaderno	Lapicero	6
Borrador	Sacapuntas	6
Tijera	Marcador	6
Manzana	Uva	6
Manzana	Banano	6
Manzana	Naranja	6
Banano	Naranja	6
Pera	Uva	6
Pera	Banano	6
Mango	Banano	6
Mango	Uva	6
Mango	Limón	6

Elaborada por: Penagos Gómez, Natalia. Valencia Camayo, Diana Carolina.

En los ejercicios realizados por los niños, correspondientes al Sabor el comportamiento fue:

Tabla 8. Identificación del Sabor.

Alimentos	Tipo de Sabor			
	Dulce	Salado	Acido	Amargo
Azúcar	X			
Bombón _	X		X	
Arequipe	X			
Panela	X			
Banano	X			
Piña _	X		X	
Naranja_	X		X	X
Limón			X	
Sal		X		
Papas fritas		X		
Pan		X		
Café				X
Manzana _	X		X	
Cáscara de Mandarina				X

(-): alimentos en los que se percibieron más de un sabor.

Elaborada por: Penagos Gómez, Natalia. Valencia Camayo, Diana Carolina.

Finalmente, en lo referente al Color, se observó que los niños tuvieron facilidad de reconocimiento e identificación de colores si éstos eran fluorescentes.

8.1 ANÁLISIS DE RESULTADOS

Con base en los resultados obtenidos en el desempeño de los niños (as) al momento identificar características de objetos y sustancias utilizando los órganos de los sentidos, se evidenció que las dificultades observadas tales como déficit sensorial, problemas motrices y limitaciones físicas, obedecen según información suministrada por el personal médico, a las características propias de la enfermedad, la cual restringe la formación de huesos, cartílagos, tendones, córnea, piel, tejido conectivo y líquido sinovial (líquido viscoso que lubrica nuestras articulaciones)²⁰, causando un déficit sensorial que influye en procesos de interacción con el entorno natural y social.

Por tal motivo se genera un impacto en la vida del niño, pues la mayoría de ellos presentan actitudes de timidez e inseguridad para llevar a cabo actividades escolares y cotidianas, influyendo así, en el aspecto social, pues de acuerdo a la información proporcionada por los padres de familia sus hijos sólo comparten con su núcleo familiar, ya que sienten temor a que los niños sean rechazados y excluidos por la sociedad.

Sin embargo, luego de analizar la información obtenida mediante entrevistas y encuestas realizadas a padres de familia (*Ver Anexo K*), éstos expresaron que la mayoría de los niños manifestaron cambios en su comportamiento y desempeño cotidiano, durante el proceso de la Práctica Pedagógica Investigativa, favoreciendo la independencia en actividades diarias (*Ver Figuras: 4, 5, 6 y 7*).

²⁰ STRASINGER, Di Lorenzo. “Análisis de orina y de los líquidos corporales”. Madrid, España. pág. 217.

Figura 4. Grado de dependencia del niño (a) al inicio de la Práctica Pedagógica Investigativa.

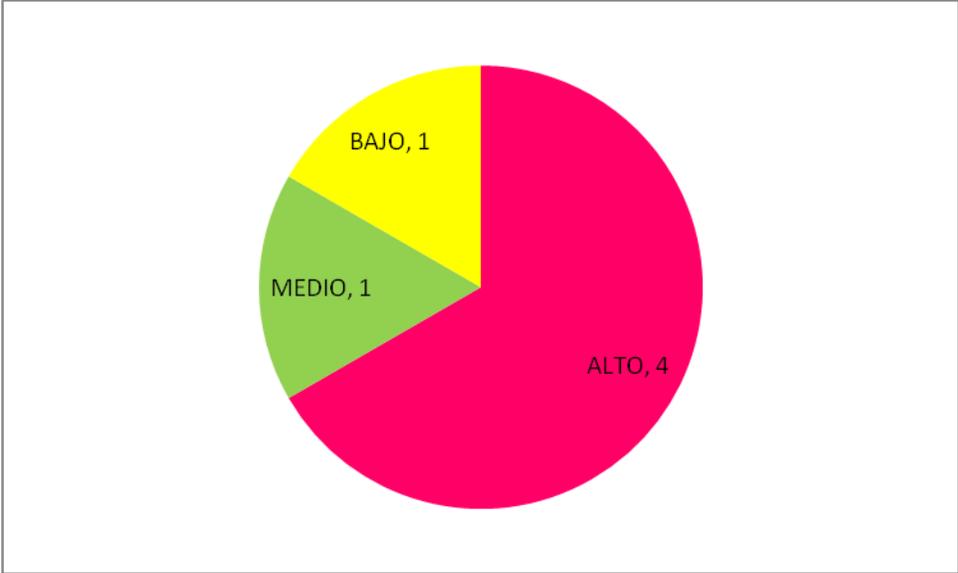


Figura 5. Grado de dependencia del niño (a) al finalizar la Práctica Pedagógica Investigativa.

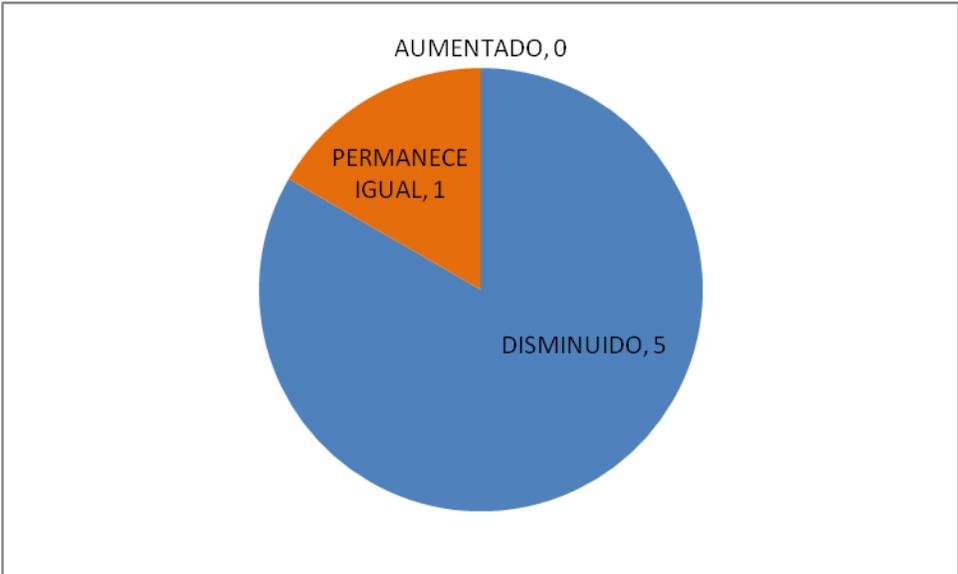


Figura 6. Actividades que se le dificultaban al niño (a) al inicio de la Práctica Pedagógica Investigativa.

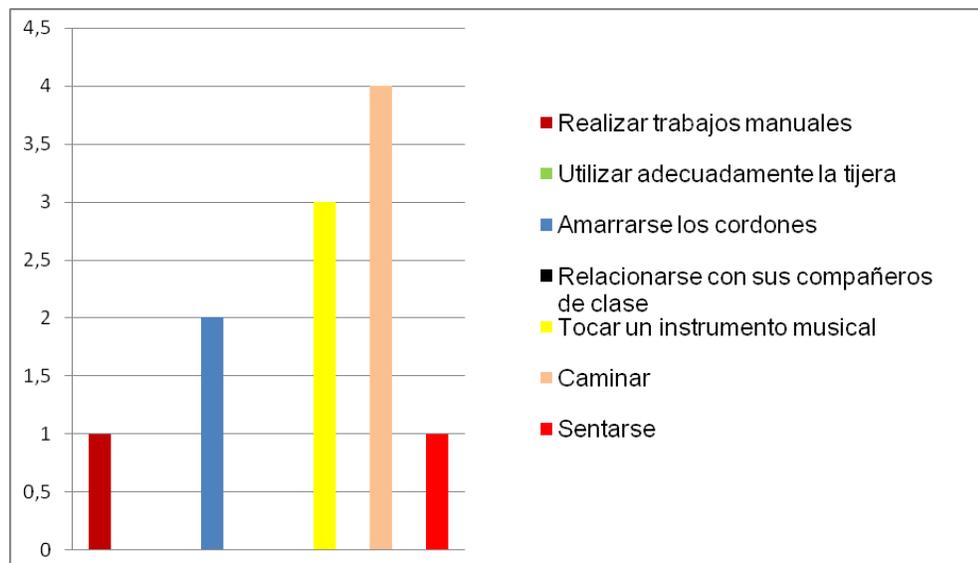
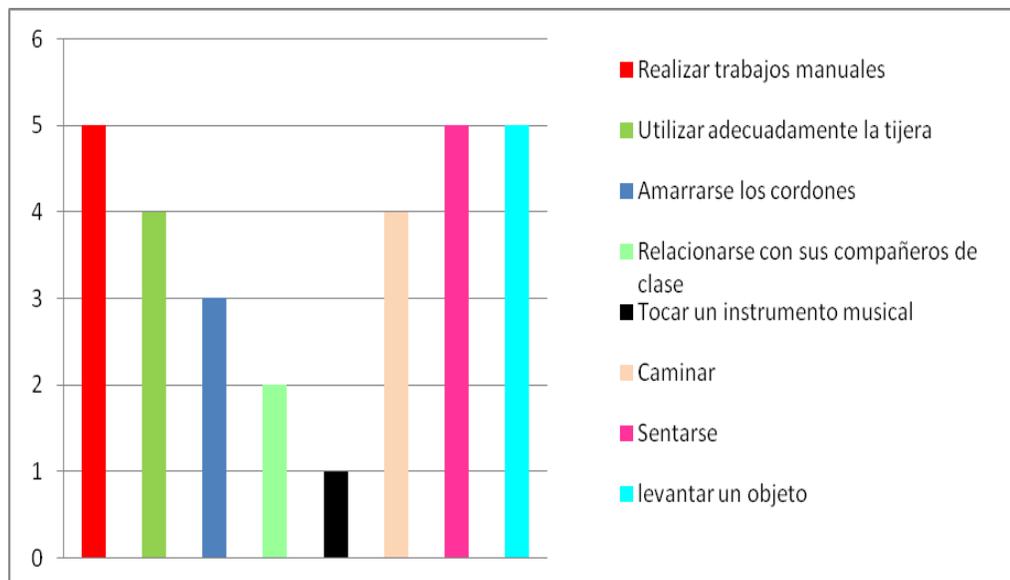


Figura 7. Actividades que se le dificultaron al niño (a) al final de la Práctica Pedagógica Investigativa.



Así mismo, la encuesta realizada a docentes (ver Anexo L) evidenció que la mayoría de los niños (as) durante el proceso de la Práctica Pedagógica Investigativa, mejoró su desempeño en algunas actividades escolares (Ver Figuras: 7, 8).

Figura 8. Actividades académicas y/o escolares que se le dificultaba llevar a cabo al niño (a).

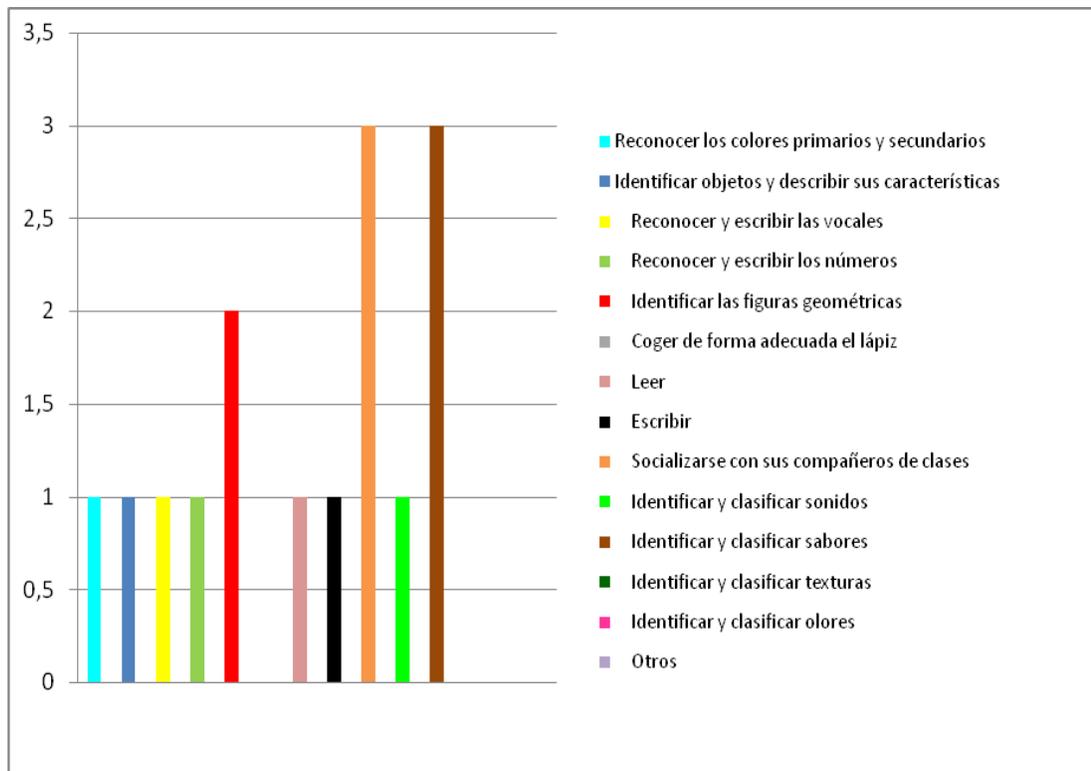
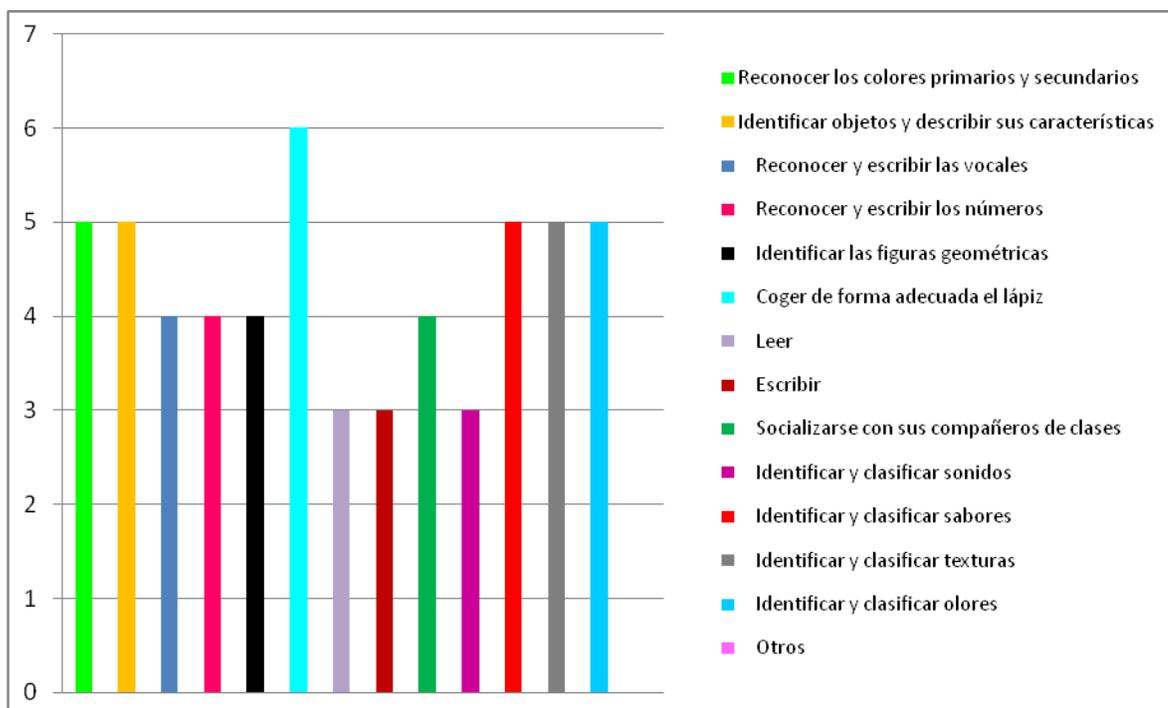


Figura 9. Actividades académicas y/o escolares que se le dificultaba llevar a cabo al niño (a) al final de la Práctica Pedagógica Investigativa.



Por otra parte, en las actividades relacionadas con las Propiedades Físicas de la Materia algunos de los niños obtuvieron mejor desempeño en la Exploración y Percepción de éstas, permitiendo recibir las primeras informaciones del entorno a través de los sentidos y de esta manera lograr un mejor desenvolvimiento en el contexto del niño; viendo, tocando, oliendo y explorando el entorno mediante el movimiento, la observación y manipulación; de esta manera va asimilando experiencias y descubriendo los objetos y sus características, según el artículo Trastornos del aprendizaje. Estilos de aprendizaje y el diagnóstico psicopedagógico de Elaine Maciques Rodríguez, publicado en 2004, quien plantea que es posible lograr un conocimiento físico gracias a la exploración de las propiedades físicas de los objetos, mediante la manipulación e interacción con éstos, utilizando los órganos de los sentidos a partir de sensaciones y percepciones, formando procesos evolutivos de transformación, que permiten al niño desarrollar habilidades y destrezas.

Es así como, los niños con déficit sensorial logran un aprendizaje explorando y manipulando los objetos de su ambiente y comparando objetos nuevos con otros familiares, ya que necesitan tener la mayor cantidad de experiencias posibles con objetos y texturas reales, pues debido a las experiencias prácticas con diversos objetos fabricados con la mayor cantidad de materiales diferentes, le permiten a

los niños desarrollar diversas habilidades y aprender sobre su ambiente. Es importante mostrar a los niños formas de tener un impacto positivo en su entorno y enseñarles a ser participantes activos en su mundo.

En los resultados obtenidos con respecto a la Textura, las dificultades presentadas en los niños fueron consecuencia de la complejidad de ciertas figuras, ya que algunas de ellas eran similares entre sí, sin embargo a la mayoría de ellos se les facilitó la clasificación, reconocimiento e identificación de éstas, debido a que los problemas motrices disminuyeron, permitiendo un mayor movimiento de sus dedos y manos al palpar objetos, además el material didáctico sirvió de apoyo para que los niños logaran llevar a cabo las actividades.

En trabajos referentes a la Forma, la dificultad manifestada por uno de los niños, en la comprensión de figuras geométricas fue consecuencia de su temprana edad y su nivel de escolarización (transición), a diferencia de los demás niños que se les orientó en el transcurso de la práctica todo lo referente a las figuras geométricas, con excepción de una niña que debido su nivel de escolarización (Decimo grado) tenía conocimiento acerca del tema.

Además de ello, el material didáctico presentado a los niños y el mejoramiento del nivel motriz, influyó para que algunos identificaran la Forma y Dureza de los objetos, mediante la manipulación de éstos.

Teniendo en cuenta los resultados de la figura 2, correspondiente al Olor, la mayoría de los niños lograron identificar fragancias que les resultaban familiares, así mismo pudieron clasificar y determinar los aromas correspondientes a cada elemento.

De la figura 3 y 4, relacionadas con el Tamaño y el Peso, a la mayoría de los niños se les facilitó identificar estas características en los objetos, debido al material didáctico presentado para llevar a cabo las actividades correspondientes.

Así mismo en la figura 5, referente al Sabor los resultados son relativos; ya que la percepción de lo amargo, dulce, salado y ácido mediante las papilas gustativas no es igual en todas las personas.

Finalmente los resultados obtenidos con el color demuestran que los niños tienen una limitación visual como consecuencia de la enfermedad, ya que ésta restringe la formación de la córnea causando el opacamiento de ésta²¹.

²¹ TAMAYO Fernández, Martha Lucia. BERNAL Villegas, Jaime. *“Alteraciones Visuales y Auditivas de Origen Genético”*. 1998. p.117.

Teniendo en cuenta los cambios observados en el transcurso de la práctica pedagógica, es importante mencionar que las dificultades sensoriales, motrices y físicas en los niños con necesidades educativas especiales, no representaron un obstáculo para Explorar y Percibir su ambiente, de acuerdo con Feurstein (2002), quien planteó la teoría de la Modificabilidad Cognoscitiva, afirma que todo ser humano es un organismo abierto al cambio y con una inteligencia dinámica, flexible y receptora a la intervención positiva de otro ser humano, en donde ni las experiencias tempranas adversas, ni siquiera el deterioro genético y orgánico es considerado como algo irreversible, por lo tanto sugiere al maestro como un mediador que desempeña un rol fundamental en la selección, organización y trasmisión de ciertos estímulos provenientes del exterior; facilitando así, su comprensión, interpretación y utilización por parte del niño.

Es así, como la educación debe proyectarse inclusiva haciendo énfasis en la valoración de la diversidad como elemento enriquecedor del proceso de enseñanza aprendizaje, y en consecuencia favorecer al desarrollo humano reconociendo que todos somos distintos, y que las diferencias son inherentes a éste, tal como lo dice la constitución política de 1991 en su artículo 67: *“la educación es un derecho de toda persona y un servicio público que tiene una función social, con ella se busca el acceso al conocimiento, a la ciencia, a la técnica y a los demás bienes y valores de la cultura (...)”*²²

Por lo tanto, la escuela debe desarrollar nuevas estrategias de enseñanza que tengan en cuenta y respondan a esta diversidad de características que presentan los niños con necesidades educativas especiales, ya que la discapacidad no representa un obstáculo para que se lleve a cabo aprendizaje.

²² Constitución Política de Colombia. primera edición: julio de 2004. pág. 24

9. CONCLUSIONES

- Al utilizar como estrategia pedagógica la Exploración y la Percepción con niños (as) que presentan Mucopolisacaridosis se logró un acercamiento con las propiedades físicas de la materia, lo cual generó importantes procesos de interacción con su entorno, reflejándose no solo dentro del Centro de Infusión Pediátrico, sino también en su ámbito familiar y escolar.
- Con base al primer objetivo planteado, se observó que las dificultades sensoriales presentadas en los niños fueron la baja visión y audición, además de problemas motrices; sin embargo en sentidos, tales como, tacto, gusto y olfato, se encontró un mejor desempeño.
- La familiarización de los niños (as) con el material didáctico elaborado y las actividades realizadas, sirvieron de apoyo para que la mayoría de éstos lograran clasificar, reconocer e identificar las Propiedades Físicas de los objetos y de esta manera interactuaran con su entorno natural, puesto que éste se elaboró teniendo en cuenta las características que presentan los niños.
- Teniendo en cuenta los cambios obtenidos en el comportamiento y desempeño de los niños en el transcurso de la práctica pedagógica, se evidenció que a pesar de las dificultades sensoriales, motrices y físicas en este tipo de población, se pueden lograr habilidades y destrezas como la manipulación, diferenciación y clasificación de elementos, mediante la implementación de estrategias y alternativas creativas como la Exploración y Percepción de las Propiedades Físicas de la Materia utilizando los órganos de los sentidos.
- Es importante tener en cuenta que la experiencia de Aprendizaje Mediada, es una forma de integrar al individuo con su medio natural y social, que consiste en la transformación de todos los estímulos a través de un mediador como es el maestro, quien los ordena, los organiza y los modifica para la interpretación del entorno en el cual se desenvuelve el niño (a), proporcionando condiciones para un mejor desarrollo intelectual.
- La educación debe proyectarse inclusiva haciendo énfasis en la valoración de la diversidad como elemento enriquecedor del proceso de enseñanza aprendizaje, y en consecuencia favorecer al desarrollo humano reconociendo que todos somos distintos, y que las diferencias son inherentes a éste.

- La Practica Pedagógica Investigativa, fue una experiencia que enriqueció nuestra labor docente, dejándonos elementos fundamentales para llevar a cabo procesos de enseñanza aprendizaje con niños (as) que presentan Necesidades Educativas Especiales, quienes podrían encontrarse dentro de un aula de clases y sentirse excluidos debido por el actual sistema educativo.

10. RECOMENDACIONES

- Es importante que se tenga en cuenta los niños con Necesidades Educativas Especiales para llevar a cabo proyectos educativos, puesto que ésta es una población que necesita apoyo pedagógico. Por lo tanto, se deben buscar estrategias y alternativas creativas para llevar a cabo procesos de enseñanza aprendizaje con éstos niños.
- Considerar la “Teoría de la Modificabilidad Cognitiva” propuesta por Reuven Feuerstein, como una opción para desarrollar en el aula e incluir a aquellos estudiantes con Necesidades Educativas Especiales y que se encuentran dentro de la educación formal.

BIBLIOGRAFÍA

COLOMBO C. Martha. Cornejo F. Verónica. *“Errores innatos en el metabolismo del niño”*. Santiago de Chile. Editorial, Universitaria, S.A. ISBN 956-11- 1663-4. 2003 p. 243

“CONSTITUCIÓN POLÍTICA DE COLOMBIA”. Primera edición: julio de 2004. Editores, PLAZA Y JANES Colombia S.A. ISBN: 958-14-0364-7

CHANG, Raymond. *“Química”*. Séptima edición 2002, México. p 8 – 14

ELLIOTT John. *“La investigación-acción en educación: Capitulo V: La investigación-acción educativa”*. Cuarta edición: 2000. Ediciones Morata, S. L.

FEUERSTEIN, R.: Instrumental Enrichment. Baltimore, University Park Press, 1980. - The Dynamic Assesment of Retarded Performers, the Learning Potential Assesment Device, Theory, Instruments, and Techniques. Baltimore, University Park Press, 1979

_____. “The Dynamic Assesment of Retarded Performers. The Learning Potential Assesment Device, Theory, Instruments, and Techniques”. Instrumental Enrichment. Baltimore, University Park Press, 1980.

GOLDSTEIN, E Bruce. Sensación y Percepción. Capitulo uno: Introducción a la Percepción. Pacto Andino: Bogotá, Colombia Sexta edición. Thomson. p 2

GUTIÉRREZ, Gilberto. *“Principios de anatomía, fisiología e higiene: educación para la salud”*. México. Editorial limusa, S.A de C.V. Noriega editores 2004 ISBN.: 968- 18- 4662- 1. p 131 – 135

KLEIN, Cornelis, Hurlbut, Cornelius S. Manual de Mineralogía. Editorial Reverté, S.A. edición 21. Barcelona, España. Julio de 2006.

MASSAGUER FERNÁNDEZ, José. COTO PARDO, Victoria. *“Sistemas químicos guía del profesor: capítulo 1 propiedades”*. Editorial Reverté SA, 1968.

PASTOR PRADILLO, José Luis. *“Fundamentación conceptual para una intervención psicomotriz en educación física”*. Primera edición, 2002. Barcelona España. Editorial Inde. ISBN: 84-9729-019-4

PARRA MORENO, Ciro *“Investigación, acción y desarrollo profesional”*: en revista *Educación y Educadores*, vol. 5, año 2002

P. Vicente. Editorial REVERTE S.A. versión española: Pales Argullós, Jorge Luis y Babarny Cairó, Juan Ramón ISBN 84-591-5599-6. Barcelona, España 1981.p 91 - 121

REVISTA DE EDUCACIÓN. El aprendizaje: nuevas aportaciones. Septiembre – Diciembre 2003. p. 33 – 54

RITTER, Howard. “*Introducción a la química*”. Editorial Reverté, S.A. traducida y adaptada por Esteban Rifá. p11-13

TAMAYO FERNÁNDEZ, Martha Lucia. Bernal Villegas, Jaime. Alteraciones Visuales y Auditivas de Origen Genético. Santa Fe de Bogotá. CEJA 1998. ISBN: 958-683-036-5.p117.

THIBODEAU, Gary A. PATTON, Kevin T. “*Estructura y función del cuerpo humano*”. 13 Edición. 2008. ISBN: 978-84-8086-355-1. pp 227 – 233

WARNOCK, M.: Meeting Special Educational Needs, Londres: Her Britannic Majesty’s Stationary .Office, 1981.

Material en internet:

Día mundial de la MPS en Popayán. 27 de mayo del 2011, 21:24. En línea: (<http://www.acopel.org.co/index.php?option=com_content&view=category&layout=blog&id=37&Itemid=58&lang=>)

La percepción visual. Teorías y procesos: exploración selección, análisis, y síntesis de la realidad. Tema cuatro: Procesos de Exploración, Selección, Análisis y Síntesis. En línea:(< <http://www.divshare.com/download/5858798-a4e>>)

Mucopolisacaridosis. Congreso de Enfermedades Raras, titulado: “De la Invisibilidad a la Inclusión”. 17, 18 Y 19 de agosto de 2011 en Panamá. En línea: (<http://www.acopel.org.co/index.php?option=com_content&view=article&id=57&Itemid=41.>)

Nace en el Cauca centro médico para menores con enfermedades hereditarias. Sección: Nación.11 de agosto de 2009. En línea: (<<http://www.eltiempo.com/archivo/documento/CMS-5828487>>)

ANEXOS

Anexo A. Archivo fotográfico

Técnica de punzado.



Técnica de punzado.



Colores primarios.



Identificación de Texturas.



Material otorgado por el personal directivo del Hospital San José al C.I.P.



Diferenciación y comparación de objetos.



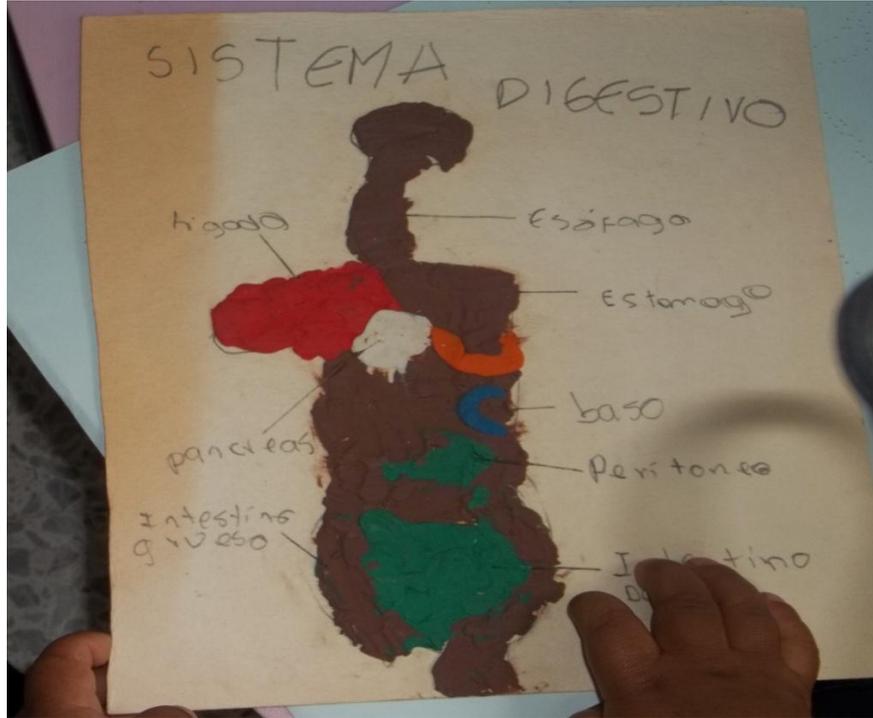
Manipulación de objetos.



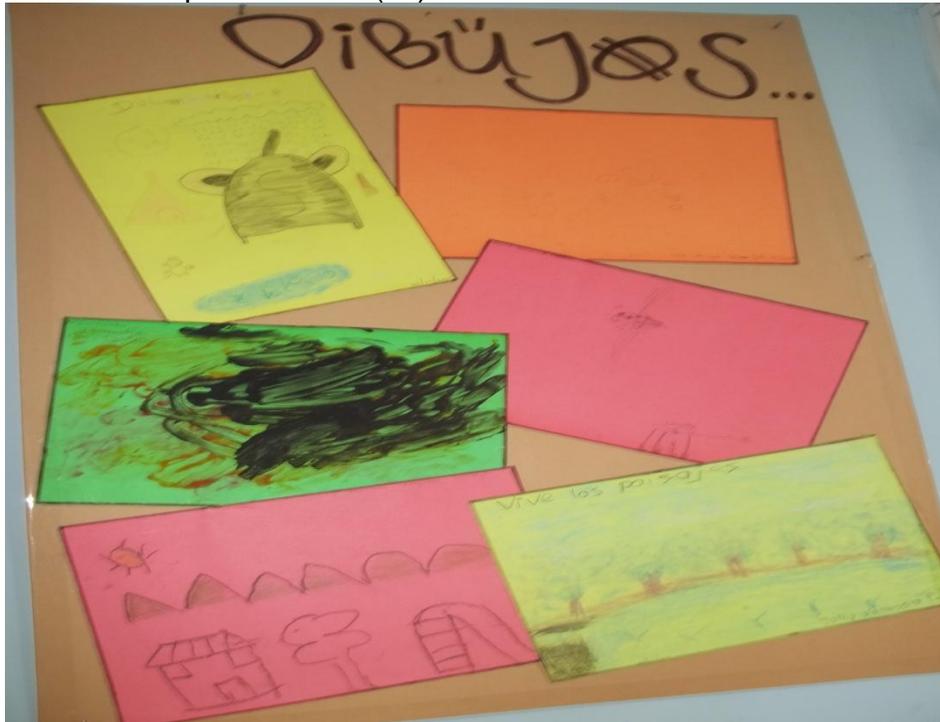
Motricidad fina.



Motricidad fina.



Dibujos realizados por los niños (as).



Anexo B. Encuesta para Padres de Familia.



UNIVERSIDAD DEL CAUCA
FACULTAD DE CIENCIAS NATURALES, EXACTAS Y DE LA EDUCACION
DEPARTAMENTO DE PEDAGOGIA

Con el fin de ayudar a su hijo en el aprendizaje, les solicitamos responder a las siguientes preguntas. Por supuesto, los datos son confidenciales.

FECHA:.....

DATOS PERSONALES DEL NIÑO (A)

Apellidos: Nombres:

DATOS FAMILIARES

Nombre y apellidos de la madre:

.....

Nombre y apellidos del padre:

.....

1. Tiene hermanos?

SI () Cuántos?.....

NO ()

Sí su respuesta es SI, responda las preguntas 2 y 3

2. ¿Cómo es la relación con los hermanos?

Muy buena ()

Buena ()

Regular ()

Mala ()

Muy mala ()

3. ¿Consideran que ustedes como padres brindan un trato diferente al niño, con respecto a los hermanos, teniendo en cuenta su enfermedad?

Si ()

No ()

4. ¿Qué actividades el niño(a) realiza en su tiempo libre?

.....

.....

.....

5. ¿Cuál era el grado de dependencia del niño(a) para llevar a cabo sus actividades diarias, antes de iniciar el apoyo pedagógico por parte del Centro de Infusión Pediátrico (CIP)?

Alto ()

Medio ()

Bajo ()

Encuesta 1.(Continuación)

6. Seleccione con una "X" las actividades para las cuales el niño (a) necesitaba ayuda antes de iniciar el apoyo pedagógico del Centro de Infusión Pediátrico (CIP):

- Realizar trabajos manuales ()
- Utilizar adecuadamente la tijera ()
- Amarrarse los cordones ()
- Relacionarse con sus compañeros de estudio
- Tocar un instrumento musical ()
- Caminar ()
- Sentarse ()
- Levantar un objeto ()

¿Qué tan importante ha sido el apoyo pedagógico brindado al niño (a) por parte del Centro de Infusión Pediátrico (CIP)?

- Bueno ()
- Regular ()
- Malo ()

¿Porqué?.....
.....
.....

7. ¿En qué actividades el niño(a) aún necesita ayuda?

.....
.....

8. ¿Considera que el apoyo pedagógico ha influido en el niño(a) para que lleve a cabo sus actividades diarias?

- Si ()
- No ()

¿Porqué?.....
.....
.....

9. Teniendo en cuenta el actual apoyo pedagógico que se le brinda al niño (a), el grado de dependencia para llevar a cabo sus actividades diarias a:

Seleccione con una "X"

- Disminuido ()
- Permanece igual ()
- Aumentado ()

10. Actualmente para que actividades el niño (a) necesita ayuda:

- Realizar trabajos manuales ()
- Utilizar adecuadamente la tijera ()
- Amarrarse los cordones ()
- Relacionarse con sus compañeros de estudio ()
- Tocar un instrumento musical ()
- Caminar ()
- Sentarse ()
- Levantar un objeto ()

¡Muchas gracias por su ayuda!

Firma: _____

Anexo C. Encuesta para Docentes.



UNIVERSIDAD DEL CAUCA
FACULTAD DE CIENCIAS NATURALES, EXACTAS Y DE LA EDUCACION
DEPARTAMENTO DE PEDAGOGIA

Con el fin de conocer algunos aspectos en el desempeño escolar del niño, les solicitamos respondan con sinceridad a las siguientes preguntas. Por supuesto, los datos son confidenciales.

FECHA:

DATOS DEL DOCENTE

Apellidos: Nombres:

Nombre de la Institución Educativa:

.....

Municipio:

Curso en el que se encuentra el niño (a):

1. Teniendo en cuenta la enfermedad, cómo considera usted es el desempeño académico del niño (a)

- Excelente ()
Sobresaliente ()
Bueno ()
Regular ()
Insuficiente ()

2. Como es la relación del niño con los compañeros de clase y demás Estudiantes de la institución

- Excelente ()
Sobresaliente ()
Bueno ()
Regular ()
Insuficiente ()

Usted como docente de que manera interviene en esta situación:

.....
.....
.....

3. Cuál es el grado de socialización del niño (a) dentro de la institución educativa:

- Alto ()
Medio ()
Bajo ()

4. Tiene usted conocimiento acerca del apoyo pedagógico que el niño (a) del Centro de Infusión Pediátrico del Hospital San José de Popayán.

Si ()

No ()

5. Que tan importante ha sido para el niño el apoyo del

CIP.....

.....

.....

6. Cree usted que este apoyo pedagógico se ha visto reflejado en su desempeño académico:

Si ()

No ()

Considerando que el apoyo pedagógico se inicio hace aproximadamente de 17 meses, responda

7. Que actividades académicas y/o escolares se le dificultaba llevar a cabo al niño:

Reconocer los colores primarios y secundarios ()

Identificar objetos y describir sus características ()

Reconocer y escribir las vocales ()

Reconocer y escribir los números ()

Identificar las figuras geométricas ()

Coger de forma adecuada el lápiz ()

Leer ()

Escribir ()

Socializarse con sus compañeros de clases ()

Identificar y clasificar sonidos ()

Identificar y clasificar sabores ()

Identificar y clasificar texturas ()

Identificar y clasificar olores ()

Otros ()

Cuáles?.....

.....

8. Que actividades académicas y/o escolares cree usted que actualmente el niño (a) lleva a cabo con menor dificultad:

Reconocer los colores primarios y secundarios ()

Identificar objetos y describir sus características ()

Reconocer y escribir las vocales ()

Reconocer y escribir los números ()

Identificar las figuras geométricas ()

Coger de forma adecuada el lápiz ()

Leer ()

Escribir ()

Socializarse con sus compañeros de clases ()

Identificar y clasificar sonidos ()

Identificar y clasificar sabores ()

Identificar y clasificar texturas ()

Identificar y clasificar olores ()

Otros ()

Encuesta 2 (continuación)

Cuáles?.....
.....

9. Considera usted que algunos de estos cambios están relacionados con el apoyo pedagógico que se brinda al niño (a) hace aproximadamente 17 meses

Si ()

No ()

Porqué.....
.....
.....

SUGERENCIAS:.....
.....
.....

¡Muchas gracias por su ayuda!

Firma: