



! POSGRADOS !

MAESTRÍA EN EDUCACIÓN ESPECIAL

RPC-50-28-No.450-2019

OPCIÓN DE
TITULACIÓN:

INFORMES DE INVESTIGACIÓN

TEMA:

SITUACIÓN EDUCATIVA DE LA POBLACIÓN
CON DISCAPACIDAD MÚLTIPLE:
ESTUDIO DE CASO DE SORDOCEGUERA
POR SÍNDROME DE CHARGE

AUTOR:

PAOLA ANDREA PAÑI MORA

DIRECTOR:

MARIA APARECIDA CORMEDI

CUENCA - ECUADOR
2020



Autora:



Paola Andrea Pañi Mora

Licenciada en Tecnologías de Estimulación Temprana en Salud
Candidata a Magíster en Educación Especial, Mención Educación de
las Personas con Discapacidad Múltiple por la Universidad
Politécnica Salesiana – Sede Cuenca
paolapamora@hotmail.com

Dirigido por:



María Aparecida Cormedi

Fonoaudióloga y docente
Pos doctorado en Educación e Historia del Arte y Cultura
mcormedi@gmail.com

Todos los derechos reservados.

Queda prohibida, salvo excepción prevista en la Ley, cualquier forma de reproducción, distribución, comunicación pública y transformación de esta obra para fines comerciales, sin contar con autorización de los titulares de propiedad intelectual. La infracción de los derechos mencionados puede ser constitutiva de delito contra la propiedad intelectual. Se permite la libre difusión de este texto con fines académicos investigativos por cualquier medio, con la debida notificación a los autores.

DERECHOS RESERVADOS

©2020 Universidad Politécnica Salesiana.
CUENCA – ECUADOR – SUDAMÉRICA
PAÑI MORA PAOLA A.

**SITUACIÓN EDUCATIVA DE LA POBLACIÓN CON DISCAPACIDAD
MÚLTIPLE: ESTUDIO DE CASO DE SORDOCEGUERA POR SÍNDROME DE
CHARGE**

Dedicatoria y Agradecimiento

El presente trabajo de titulación lo dedico en primer lugar a Dios, mi guía y protector, que en todo momento me sostuvo y me da la sabiduría necesaria en cada amanecer.

A mi familia, mis padres Agustín y Esperanza por apoyarme en todos los aspectos de mi vida desde mi nacimiento hasta ahora que cumplo con una meta más en mi vida.

A mis hermanas Tatiana, Jackeline y Camila, a mis primas-hermanas Patricia y Karla, que siempre están pendientes de mí y me dan ánimos para continuar con mis propósitos.

A mi novio Luis Ignacio que, con su preocupación y dedicación hacia mí me ha enseñado que el amor de una pareja es incondicional y está presente en las buenas y malas.

Y de manera especial dedico mi trabajo de titulación a un ángel que conocí hace 2 años y me ha enseñado el valor de un trabajo constante, paciencia y entrega absoluta, al mentor de este trabajo, Julián, mi chico, quien me enseña día a día que una discapacidad no limita cuando se trabaja con el corazón.

Agradezco a mi tutora Nina que con sus grandes conocimientos y amor por lo que hace me ha enseñado que la vida va mucho más allá de una condición, que con constancia y amor se alcanzan muchos logros.

Agradezco a mi equipo de trabajo de los Centros Infantiles, de quienes siempre tuve el apoyo y las buenas intenciones para continuar con mi formación académica.

A todos y cada uno de ustedes, los llevaré siempre en mi corazón.

RESUMEN

El presente estudio de investigación evidencia la situación educativa actual de un niño con Síndrome de CHARGE en el Ecuador, motivado por la poca evidencia bibliográfica del desenvolvimiento educativo y los ajustes razonables que se puedan requerir para un óptimo desarrollo integral. La metodología utilizada fue cualitativa y descriptiva, basada en la evaluación funcional, entrevista con la familia e instrumentos que nos proporcionen información relevante en la comunicación, apoyos y ajustes razonables enmarcados en el modelo social de la discapacidad. Los datos evidenciaron que el niño estudio de caso presenta un nivel de comunicación pre intencional y necesidades multisensoriales, no pertenece a un sistema educativo, pese a ello, su familia está involucrada en su desarrollo aplicando intervención terapéutica en el hogar con los debidos apoyos. Se propone un Plan Educativo Individualizado contemplando metas y objetivos por un período de seis meses, planteando la posibilidad de inclusión educativa la cual contempla las necesidades del niño con CHARGE.

Palabras claves: CHARGE, inclusión, apoyos, comunicación, multisensoriales, necesidades.

ABSTRACT

The present research study shows the current educational situation of a child with CHARGE Syndrome in Ecuador, motivated by the little bibliographic evidence of educational development and the reasonable adjustments that may be required for an optimal integral development. The technique used was qualitative and descriptive, based on the functional assessment, an interview with the family and instruments that provide us with relevant information in communication, supports and reasonable adjustments framed in the social model of disability. The data showed that the case study child presents a level of pre-intentional communication and multisensory needs, does not belong to an educational system, despite this, his family is involved in his development applying therapeutic intervention at home with the proper supports. An Individualized Educational Plan is proposed, contemplating goals and objectives for a period of six months, raising the possibility of educational inclusion which considers the needs of the child with CHARGE.

Keywords: CHARGE, inclusion, supports, communication, multisensory, needs.

Índice

1. Problema.....	1
2. Objetivos.....	3
Objetivo general:	3
Objetivos específicos:.....	3
3. Fundamentación teórica.....	4
Síndrome de CHARGE	5
Síndrome de CHARGE y el ámbito educativo	8
Síndrome de CHARGE y la comunicación	15
Evaluación Funcional	18
Modelos de discapacidad y ajustes razonables.....	19
4. Metodología.....	21
Enfoque de la investigación.....	21
Modalidad de la investigación.....	22
Población	23
Instrumentos para la recolección de datos.....	23
5. Datos recolectados.....	25
6. Análisis de resultados	31
7. Presentación de hallazgos.....	34
8. Conclusiones.....	39
9. Bibliografía.....	41
10. Apéndice/Anexos.....	44

ÍNDICE DE TABLAS

Tabla 1: Recolección de datos.....

Tabla 2: Plan educativo individualizado.....

1. Problema

Los niños con discapacidad múltiple tienen desafíos en relación a su situación educativa inclusiva, el desconocimiento de la o las discapacidades que puede presentar un niño genera resistencia a la inclusión, miedo o desasosiego que lleva a la discriminación. A lo largo del tiempo estos grupos de personas con discapacidad han luchado por generar espacios para ser escuchados y exigir derechos para una vida digna, incluyendo entre ellos el derecho a la educación.

En la Convención de Naciones Unidas sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad en mayo de 2008, los países se comprometen a ser actores vinculantes desde el ámbito político al desarrollo integral de las personas con discapacidad. Sabiendo que una persona puede verse como el complemento de varios ámbitos de la vida: social, educativa, laboral, etc. Por ello se debe generar acceso a estos ámbitos que, para las personas sin discapacidad dan por sentadas y son parte de su cotidianidad; esto nos da una guía de como sociedad debemos interactuar con las personas con discapacidad con base a los derechos que todos exigimos y promulgamos tenerlos.

La discapacidad múltiple según Muñoz y Lucero (2013) se refiere a una situación que viven las personas que poseen más de una discapacidad. Por lo general, se presenta con limitaciones físicas o sensoriales permanentes, poseen discapacidad intelectual grave, una dependencia generalizada de su grupo familiar o de un cuidador principal, ocurre en el período de gestación, se manifiesta en las primeras etapas del desarrollo y se relaciona con algunos síndromes, alteraciones de la comunicación, retraso psicomotor, alteraciones conductuales, deficiencias motoras, sensoriales o alteraciones neurobiológicas y problemas en su desarrollo socio-emocional.

Por ende, las personas con discapacidad múltiple requieren apoyo y guía especializada permanente, y a la vez, los profesionales y asistentes de educación que colaboran en sus aprendizajes, solicitan asesoría y capacitación según los desafíos y necesidades diversas que presentan los estudiantes con estos retos múltiples. Muñoz y Lucero (2013).

En el Ecuador, la Agenda Nacional para la Igualdad en Discapacidades 2013 – 2017, el Modelo Nacional de Gestión y Atención para Estudiantes con Necesidades Educativas Especiales Asociadas a la Discapacidad de las Instituciones de Educación Especializadas, no destaca la situación de la persona con discapacidad múltiple. Según el informe estadístico de la educación inclusiva y especializada del Consejo Nacional para la Igualdad de Discapacidades – CONADIS (2017), el 56% de la población con discapacidad que se encuentra escolarizada corresponde a estudiantes con discapacidad intelectual, el 22% tiene discapacidad auditiva, el 5% tiene discapacidad visual, el 3% tiene discapacidad psicosocial y el 2% tiene discapacidad de lenguaje. Sin embargo, se desconoce cuál es la situación educativa de estas personas y, además, no se conocen datos en relación a la discapacidad múltiple.

Los niños con discapacidad tienen menos probabilidades que sus homólogos que no tienen discapacidad de ingresar en la escuela, permanecer en ella y superar los cursos sucesivos.

En el presente estudio de caso niño con Síndrome de CHARGE presenta discapacidad múltiple, no asiste a un centro educativo, sus padres optan por un servicio terapéutico en su domicilio.

Es importante mencionar los resultados de un estudio previo de Deuce (2012), dentro de la cohorte estudiada, se informó que en las personas que tienen Síndrome de CHARGE el 91% tenía una discapacidad visual y el 93% una discapacidad auditiva. Esto destaca el hecho de que la mayoría de las personas con CHARGE serán reconocidas como sordociegas y con discapacidad multisensorial pudiendo interferir con su aprendizaje, desarrollo y éxito educativo.

En Ecuador, tras una exhaustiva búsqueda de información acerca del Síndrome de CHARGE no se logró encontrar tesis o trabajos de titulación, lo que genera la idea de que el presente Síndrome puede ser considerado como raro, por lo que resulta motivador iniciar esta investigación con el niño estudio de caso.

2. Objetivos

Objetivo general:

- Analizar la situación educativa del estudio de caso con sordoceguera por Síndrome de CHARGE.

Objetivos específicos:

- Describir la situación actual del estudio de caso con sordoceguera por Síndrome de CHARGE a través de la evaluación funcional.
- Identificar la relación entre el estudio de caso con sordoceguera por Síndrome de CHARGE y los ajustes razonables.
- Proponer un plan educativo centrado en las necesidades de la persona con sordoceguera por Síndrome de CHARGE y su familia.

3. Fundamentación teórica

Para contemplar la importancia de la situación educativa actual de las personas con discapacidad múltiple se evidencia como se considera la discapacidad en el Ecuador, con el fin de conocer a que normativas está comprometido el país y profundizar las acciones generadas. Este conocimiento ayudará a recolectar información para un programa educativo funcional.

En el marco normativo de la Agencia Nacional para la igualdad en discapacidades 2017-2021, en la Constitución de la República del Ecuador vigente desde el año 2008, en su artículo 35 reconoce a las personas con discapacidad como parte del grupo de atención prioritaria, lo que implica la obligatoriedad de garantizar la igualdad de oportunidades para el ejercicio de sus derechos.

En tanto, para especificar la importancia de la participación activa de las personas con discapacidad múltiple en el ámbito educativo se menciona según la Convención de Derechos para las Personas con Discapacidad en el artículo 24 inciso 3, literal c, que:

Asegurar que la educación de las personas, y en particular los niños y las niñas ciegos, sordos o sordociegos se imparta en los lenguajes y los modos y medios de comunicación más apropiados para cada persona y en entornos que permitan alcanzar su máximo desarrollo académico y social.

Además, en el mismo artículo inciso 4:

A fin de contribuir a hacer efectivo este derecho, los Estados Partes adoptarán las medidas pertinentes para emplear a maestros, incluidos maestros con discapacidad, que estén

cualificados en lengua de señas o Braille y para formar a profesionales y personal que trabajen en todos los niveles educativos. Esa formación incluirá la toma de conciencia sobre la discapacidad y el uso de modos, medios y formatos de comunicación aumentativos y alternativos apropiados, y de técnicas y materiales educativos para apoyar a las personas con discapacidad.

Síndrome de CHARGE

En el presente estudio de caso la discapacidad múltiple se encuentra relacionado con el Síndrome de CHARGE que según Peñaherra, Rikeros, Tamariz, Timm y Tumbaco (2011) se le conoce como una entidad clínica de origen genético caracterizada por la presencia de: coloboma, defectos cardiacos, atresia de coanas, retraso del crecimiento, hipogonadismo y defectos auditivos. Se destaca que en los primeros inicios de estudios del síndrome de CHARGE en el año 1981, obedecía al acrónimo: C - coloboma, H- corazón, A atresia de las coanas, R- retraso del crecimiento y desarrollo, G- genitourinario y E = pérdida auditiva.

Los casos de este síndrome se deben a la mutación del gen CHD7 en el cromosoma 8 descubierto en el año 2004, este gen ataca la llamada cresta neural, muchos de los 12 nervios craneales que irrigan la cabeza y el cuello que a menudo se ven afectados. Estos nervios controlan la visión, el oído y el olfato, también los músculos de los ojos, la cara, la boca, la garganta y el cuello. Como consecuencia, más del 90% de las personas con CHARGE tienen pérdida visual y auditiva. Según lo indican Blake, Hartshorne, Lawand, Dailor y Thelin (2008). El riesgo de recurrencia de padres no afectados con el gen es de 1 al 2 %, pero si un padre tiene Síndrome de CHARGE el riesgo de tener un hijo con el mismo síndrome es del 50%.

La incidencia se estima de 1 caso en 12.000 a 15.000 recién nacidos vivos. La falta de crecimiento está, por lo general, relacionada con problemas graves de succión/deglución. Son frecuentes, las malformaciones del oído interno, las infecciones respiratorias y reflujo gastroesofágico, disfunción endocrina y anomalías del sistema inmune, según lo mencionan Blake y Prasad, (2015).

La mayoría de personas con síndrome de CHARGE pasa sus 2 o 3 primeros años de vida en hospitales debido a problemas en las vías respiratorias, el corazón y la alimentación, generando impacto directo en su crecimiento y desarrollo, como consecuencia se deja en segundo plano su desenvolvimiento en comunicación. El establecimiento de un sistema de comunicación adecuado es vital para una mejor calidad de vida desde los primeros meses de vida, como lo describen Vohr, Krauzyk, Tucker, Johnson, Topol y Ahlgren (2008). Pudiendo establecerse un sistema de comunicación alternativo a los tradicionales, debiendo ser creativos e innovadores en buscar nuevas estrategias para que su comunicación sea funcional.

El síndrome de CHARGE es la principal causa de sordoceguera congénita y puede ser el único trastorno que se presenta con déficits de todos los sentidos (audición, visión, olfato, gusto, tacto, propiocepción y equilibrio del oído interno) según lo indican Hartshorne, Hefner, Davenport y Thelin (2011), en el libro CHARGE SYNDROME. Por ello la familia y profesionales que están involucrados deben documentar los comportamientos y conductas para establecer los ajustes y recursos necesarios para generar un mejor desarrollo integral y funcional.

Por lo que, la sordoceguera es una consecuencia común en estos casos siendo necesario conocer su definición, tal como lo describe (Hartshome, et. al, 2011) en su libro *CHARGE SYNDROME*:

...deficiencias concomitantes de audición y visión, cuya combinación causa una comunicación tan severa y otras necesidades educativas y de desarrollo que no se pueden acomodar en programas de educación especial únicamente para niños con sordera o niños con ceguera. Causan una dificultad extrema para lograr la independencia en las actividades de la vida diaria, lograr un ajuste psicosocial u obtener una vocación. Se puede determinar a través de la evaluación funcional.

Asimismo, lo corrobora (Ruiz, 2017, p. 41) “las personas con sordoceguera requieren servicios especializados, las principales necesidades se centran en la participación y la comunicación, tanto receptiva como expresiva”.

En el estudio realizado por Jesper (2012) obtuvo que el 50% de los niños con CHARGE tiene un buen resultado intelectual, el 25% moderado y 25% un muy mal resultado intelectual siendo este dato relevante para una mejor comprensión de su comportamiento y de las conductas adaptativas que poseen.

Los problemas de conducta pueden deberse entre varios factores a su dificultad de comunicarse y la necesidad de apoyos sociales, físicos y emocionales. Por ello si se mantienen los apoyos personalizados apropiados durante un largo periodo, el funcionamiento de una persona que presente alguna discapacidad puede mejorar según lo afirman Schallock y Verdugo (2007).

Síndrome de CHARGE y el ámbito educativo

A continuación, se evidencian algunas características que generan una correcta inclusión dentro del ámbito educativo en niños con Síndrome de CHARGE.

La relación entre el síndrome de CHARGE y el ámbito educativo, inicia desde la visión global generadora de la inclusión como parte de la infraestructura de las instituciones educativas inclusivas, es decir; brindar espacios físicos claramente definidos y evitar situaciones que puede causar el contacto inesperado con otros, como, por ejemplo: un pasillo lleno de gente.

Asimismo, una característica destacada en la Décima Segunda Conferencia Internacional sobre el síndrome de CHARGE en el año 2015 que facilita verdadera inclusión entre la institución educativa y el síndrome, es la comunicación, ya que menciona que “dentro del aula y la comunidad educativa; la comunicación debe ser mediante verbalizaciones o señas manteniendo informado al estudiante en todo momento, con un vocabulario eficaz” con la finalidad de otorgarle seguridad al estudiante generando un ambiente armónico y de fácil acceso.

Otra de las características dominantes mencionadas en niños con Síndrome de CHARGE es la discapacidad sensorial, por lo que, un ajuste que evidencia inclusión educativa, parte nuevamente desde una infraestructura acorde a la necesidad del estudiante, otorgándole diversos apoyos como lo indican en la (Décima Segunda Conferencia Internacional sobre el síndrome de CHARGE, 2015, p. 861) un “estilo de silla adaptado al alumno, aprovechar las oportunidades periódicas para esfuerzo físico como por ejemplo colocar presión profunda con un chaleco, mochila, calcetín” ya que estos apoyos serán de gran utilidad para el

estudiante generando confortabilidad y las condiciones pertinentes para su adaptación escolar basada en sus sentidos.

En esta misma conferencia (2015) se explicó sobre una educación modelo destinada a disminuir la pasividad y aumentar la autodeterminación mediante el uso del aprendizaje directo, es decir, actividades específicas con objetos concretos. Por lo tanto, menciona que “los apoyos conductuales positivos también ayudan con la emoción, regulación y ansiedad” y que “una educadora que trabaja constantemente con personas sordociegas facilita el aprendizaje de los niños con Síndrome de CHARGE”, destacando que a más de una infraestructura pertinente y adaptada para estudiantes con Síndrome de CHARGE, la comunidad educativa, directamente los y las docentes deben estar preparados y conocer cuáles son las estrategias educativas que les permita evidenciar una efectiva educación inclusiva.

Asimismo, es importante generar un plan educativo para personas con discapacidad múltiple siendo indispensable hablar sobre los ajustes razonables que según se refiere a “realizar modificaciones y alineaciones funcionales y necesarias, que faciliten el ejercicio de derechos a las personas con discapacidad” basado en la Convención de Derechos para las Personas con Discapacidad (2008) Estos ajustes razonables deben evidenciarse en todos los niveles curriculares; macro, meso y micro de las planificaciones, debido a que, es una cadena que conlleva lineamientos que producen una inclusión educativa basada en el estudiante con síndrome de CHARGE puesto que son instrumentos claves para revisiones y reformulaciones de destrezas dentro de periodos establecidos.

Por lo tanto, cuando el niño con Síndrome de CHARGE llega a la etapa escolar es necesario que las instituciones educativas brinden espacios físicos, materiales pedagógicos, docentes especializados al servicio de este alumnado, una alineación curricular con sus debidos ajustes razonables, todas estas características basadas en el proceso de desarrollo de la comunicación y diferentes estímulos, para que el alumno pueda explorar el entorno y los materiales, ya que la sordoceguera, como se mencionó anteriormente está presente en casi todos los casos de síndrome CHARGE y la comunicación es la principal barrera para el desarrollo de los niños con este síndrome ya que tiene como consecuencia el acceso restringido a la información.

Según expresa Mata y Carratalá (2007) una intervención temprana en la comunicación es vital y el uso de los sentidos; olfativos, gustativos, táctiles como del movimiento puesto que son alternativas que deben ser consideradas dentro del programa educativo de un estudiante con Síndrome de CHARGE, debido a que, abarca y trata todas las necesidades que posee un estudiante con este síndrome.

Dentro de la eficacia de un desenvolvimiento educativo inclusivo se contempla el Plan Centrado en la Persona (PCP) “un proceso flexible y de adaptación continua a las aspiraciones y deseos de las personas en las distintas etapas y circunstancias de su vida”. Mata y Carratalá (2007) plan que surgió en los años 80, en ese entonces su principal objetivo fue evitar la discriminación y aislamiento de las personas con discapacidad fomentando su participación en diversas actividades de la comunidad. Actualmente amplía su concepto a una estrategia fundamental de apoyo a una mejor calidad de vida de la persona con discapacidad en donde se contemplan sus derechos e identificarlo con un ser que puede tomar decisiones sobre su vida.

Existen características en el PCP que facilitan su comprensión al momento de ejecutarlo, se inicia con una total comprensión de los ideales e intereses de la persona con discapacidad. Se considera a la persona con discapacidad dentro de una comunidad que se relaciona con su familia, amigos y tiene intereses afectivos, sus habilidades y capacidades destacan al momento de plantearse metas y objetivos. Este plan enmarca sus actividades hacia el futuro, es decir, su apertura a vías de trabajo con un rol participativo de liderazgo y bienestar, por tal motivo, para el presente estudio de caso se considera el PCP documento base y el eje principal para el desarrollo de actividades durante elaboración del plan a ejecutarse del niño estudio de caso.

Para llevar a cabo un PCP adecuado es importante considerar el rol de persona con discapacidad dentro de la comunidad, implicar las necesidades de sus fuentes de apoyo directos como su familia, amigos, equipo transdisciplinario, estas fuentes deben ser escogidas por la persona con discapacidad. La designación de un facilitador como responsable de focalizar los deseos y necesidades es vital para un proceso exitoso. Considerar en todo el proceso la visión al futuro, la oferta de servicios, disposición cultural y económica. Es necesario un compromiso de la organización y fuentes de apoyo para que las metas esperadas se produzcan.

Uno de los impactos que genera el PCP es el bienestar que la persona con discapacidad tiene a lo largo de la elaboración y ejecución del mismo, se conciben libres de expresar sus opiniones y no condicionados a ideales de otras personas. Se mejora su habilidad para expresar ideales y necesidades, están más conscientes de sus derechos y de defenderlos, estas actitudes amplían su campo de posibilidades en su entorno comunitario. Mata y Carratalá (2007) lo mencionan también en el documento Planificación Centrada en la Persona,

Experiencia de la Fundación San Francisco de Borja para Personas con Discapacidad Intelectual.

Este enfoque en capacidades cambia su concepción de sí mismo lo que aumenta su confianza y autoestima. En el caso de sus familiares con este plan se consideran escuchados y parte activa de la red de apoyo, en tanto que los profesionales forman un ambiente de verdadero compañerismo con los familiares y amigos de la persona con discapacidad y aplicación constante de sus conocimientos dentro de un equipo.

Cuando se habla de una inclusión educativa con base a un plan centrado a la persona cuya principal característica es sobresaltar las capacidades de las personas con discapacidad, (Wanka, 2019) en la Red internacional CHARGE para sordociegos indica que “las personas con este síndrome se caracterizan por superar desafíos a su manera. Son activas, reguladoras, expresivas y entusiastas. Por ello es importante observar sus cualidades y cuidar de sus necesidades”

Destaca las capacidades y habilidades de las personas con este síndrome, mediante el acrónimo CHARGE de la siguiente manera:

Creativos en buscar soluciones a las actividades cotidianas. Brindarle conceptos sencillos y concretos facilitan la comprensión que son limitados mayoritariamente por sus deficiencias multisensoriales. Los niños con CHARGE tienen altas necesidades de comunicación por lo que componentes visuales y táctiles son de gran aporte.

Humor, aunque el comportamiento social puede parecer en ocasiones extraño, a los niños con CHARGE les encanta estar en contacto y sorprender a las personas que le rodean.

Activo y positivo, aunque puede llegar a fatigarse en ciertas situaciones. Anticipar las actividades y determinar la terminación de las mismas puede disminuir niveles de ansiedad.

Regulable, para ello es importante conocer al niño y sus maneras de adaptarse, el descanso baja sus niveles de estrés, darle el tiempo y apoyo regula su estado de ánimo.

Guerrero, son excelentes para encontrar soluciones a desafíos cotidianos, se deben generar oportunidades para su desenvolvimiento y enfocarnos en sus cualidades.

Explorador del mundo y de las personas a su alrededor, están llenos de energía por lo cual es difícil aburrirse con su presencia, necesita de redes de apoyo para regular sus emociones.

Unos de los instrumentos más beneficiosos dentro de la discapacidad múltiple es el Plan Educativo Individualizado (PEI) que favorece el desarrollo de habilidades y competencias para la adquisición de conceptos y otros aprendizajes necesarios para el proceso escolar de estos estudiantes. El PEI se construye con toda la comunidad escolar, que atiende las necesidades del estudiante con discapacidad, con profesionales de diferentes áreas terapéuticas, las familias y el estudiante. Esta propuesta tiene como objetivo establecer un programa con metas académicas y sociales que compensen las necesidades y singularidades de la clase impartida. Así mismo, los cambios en este plan se deben consolidar en conjunto con los miembros de la comunidad escolar.

El PEI sirve como herramienta de evaluación y determina el avance de los estudiantes hacia las metas establecidas. Es un instrumento que busca atender la gran diversidad de alumnos que inician la etapa escolar. El síndrome CHARGE es aún poco conocido, por lo que sus especificidades generan muchas dudas y desafíos en el ámbito escolar. La

sordoceguera es una de las características inherentes de este síndrome y como lo mencionan Wille, Tavares y Carvalho (2018) “Comprender las características del síndrome y el uso de estrategias y recursos adecuados son algunas de las acciones necesarias para la inclusión del alumno con síndrome CHARGE”.

Los niños con Síndrome de CHARGE persisten en una intención o idea de lo que desean y es muy difícil para los padres, terapeutas o docentes cambiarla, a la vez que su procesamiento de información requiere de más tiempo. Esto puede ser provocado por la limitación de la conciencia de los estímulos del ambiente, lo que dificulta la autorregulación y la memoria, causando disfunciones ejecutivas.

La mejor opción para ayudar a los niños a aprender la autorregulación es modelando y engranando las actividades durante la jornada diaria. Esta actividad lleva consigo dividir tareas o problemas más grandes en tareas más breves y posterior a ejecutar la acción paso a paso, es decir se anticipa la acción lo que genera mayor confianza en la ejecución del mismo, reducir los niveles de estrés y brindar las herramientas para que el niño haga la actividad de la manera más independiente posible, por ello, realizar las actividades diarias dentro del hogar aportan a disminuir el estrés, según lo indican (Kennert, Hartshorne, Wanka, Dix, & Nicholas, 2016).

Asimismo, los autores mencionados manifiestan que el ambiente juega un papel importante, por ejemplo, modificar de acuerdo a las necesidades del niño la luz, las personas alrededor, ruido, esta alineación genera una autorregulación cognitiva que está ligada íntimamente con la motivación que siempre debe estar presente para realizar la tarea.

También se puede señalar el acondicionamiento de espacios físicos y de formas de comunicación e información, como una característica predominante a la accesibilidad universal para la inclusión que según la Ley 51/2003 de igualdad de oportunidades, no discriminación y accesibilidad universal de las personas con discapacidad, la Accesibilidad Universal Chile (2003) es...

...una condición que deben cumplir los entornos, procesos, bienes, productos y servicios, así como los objetos o instrumentos, herramientas y dispositivos, para ser comprensibles, utilizables y practicables por todas las personas en condiciones de seguridad y comunidad, y de la forma más autónoma y natural posible.

Brown (2011) en el documento Sordo-ceguera, Autorregulación y Disponibilidad para el Aprendizaje, manifiesta que las actividades para el plan de estudios, dentro de las áreas académicas como matemáticas, lenguaje, habilidades sociales y de auto-ayuda deben estar alineadas a las actividades funcionales. Los niños con CHARGE disfrutan y responden positivamente al movimiento por lo que las actividades pueden iniciar con este tipo de actividades. La posición horizontal los mantiene relajados, es óptimo considerarlo para su autorregulación dentro de las actividades de desarrollo. También la posición sentada en una silla al frente a un escritorio debe ser incorporado dentro de su rutina diaria.

Síndrome de CHARGE y la comunicación

Con base a la relación existente entre el Síndrome de CHARGE y la comunicación, después de una búsqueda bibliográfica exhaustiva se pudo evidenciar que la información es limitada.

Sin embargo, los autores Hefner y Davenport (2011) redactan en el Manual de Asistencia para Padres de *The Charge Syndrome Foundation*, apartado “La necesidad de crear un sistema de comunicación” detalla el proceso comunicativo de estas personas, manifestando que para una persona sordo ciega, acceder a la comunicación es un constante proceso a lo largo de la vida, puesto que, el estado físico de las personas con CHARGE tiene gran efecto sobre el desarrollo y la comprensión del ambiente que rodea al niño y las influencias internas que tienen los mayores efectos profundos son problemas con la deglución, problemas con la respiración, retrasos en la movilidad y problemas con la fatiga y la enfermedad, la comprensión del entorno.

Asimismo, la pérdida auditiva debido a las malformaciones en el oído interno causa dificultades de comprensión e imitación del habla (comunicación). También tienen problemas en el equilibrio porque el sistema vestibular está malformado. El olfato puede estar disminuido o ausente, lo cual concluye en disminución de la apreciación de la comida. En cuanto al tacto los sensores debajo de la piel pueden distinguir diversas texturas, vibración y la temperatura. La mayoría de los niños prefieren presión fuerte a la liviana. El dolor puede ser diferente en muchos niños con CHARGE comparados con sus pares, pudiendo presentar altos umbrales de dolor.

De acuerdo a las características y necesidades de las personas con síndrome de CHARGE el equipo debe definir un sistema de comunicación, Hefner y Davenport (2011) han definido los siguientes: lenguaje emergente señas táctiles, señas con objetos, gestos, figuras, lenguaje formal, lenguaje oral auditivo/verbal, habla con señas, comunicación total, combinación de los lenguajes oral y de signos. Entendiendo que se debe construir un sistema de comunicación antes de los seis meses de edad con la finalidad de que un niño sordo puede desarrollar un

lenguaje normal totalmente y comprender que la implementación de un sistema de comunicación sea efectiva se debe usar y reforzar en todas las actividades de la vida diaria del niño.

Como se sabe la sordoceguera es la principal característica de este síndrome, siendo recomendable el uso señas con objetos concretos y táctiles. Es aconsejable el apoyo de profesionales en programas en sordociegos para el uso de metodología adecuada.

La conducta está ligada íntimamente con la comunicación debido a que frecuentemente problemas de comunicación causan conductas no deseadas. Es importante considerar que toda conducta tiene un propósito y una función comunicativa, por lo que estas premisas nos permiten comprender que toda conducta tiene un objetivo comunicacional, sea o no adecuado y con base a esto ayudar al niño a encontrar métodos de comunicación más adecuados.

Para evidenciar el propósito del problema de conducta se usa la evaluación funcional, que nos ayuda a conocer el desempeño actual del niño a fin de indicar el mejor modo de intervención. Lo ideal sería posterior a la evaluación elaborar un programa educativo individual o a un plan individual de servicio familiar. Tal como lo menciona Hefner y Davenport (2011):

Las evaluaciones de los niños con CHARGE incluirían una evaluación de la audición funcional, la visión funcional y las destrezas comunicativas funcionales incluirían la observación del niño funcionando en su entorno familiar, con personas familiares. También provee información sobre el estilo de aprendizaje, la comunicación, las destrezas sociales, conductas, y habilidades.

Evaluación Funcional

La evaluación funcional es aplicada con mayor dominancia a personas con discapacidad entre ellos a las personas sordociegas. En sus diversas aplicaciones tiene como objetivo visibilizar la situación actual de la persona evaluada desde un enfoque positivo, es decir, evidenciar habilidades de las cuales parte un equipo transdisciplinario para crear un programa educativo.

Sobre la evaluación funcional el Ministerio de Salud Pública del Ecuador (2018) señala que:

...la nueva aclaratoria del Modelo de Clasificación de la Discapacidad del Ecuador enfatiza una evaluación no solo de las deficiencias médico –psicológicas de las personas con discapacidad, sino también de las actividades que la persona puede realizar en su vida diaria y las tareas del hogar, su participación socio económica, en la vida política, en el ejercicio de su ciudadanía, su comunicación e interacción con los demás, la movilización, el goce de su tiempo libre y de ocio, su ocupación, trabajo o empleo, las facilidades o dificultades de accesos al medio físico, a las tecnologías de la información y comunicación.

Evidenciando así un porcentaje de discapacidad en base a la funcionalidad de la persona en todos sus ámbitos. Más allá de una cifra, es conocer la situación de la persona para apoyar desde las instancias correspondientes con los ajustes necesarios.

La evaluación funcional, según Muñoz y Lucero (2011) evidencian que las personas con discapacidad múltiple presentan “trastornos de la comunicación, dificultades sensoriales y/o

motoras, funcionamiento intelectual por debajo de la media, daño neurológico, dificultad para establecer relaciones interpersonales, alteraciones emocionales y conductas desajustadas”. Por ello, en la evaluación funcional es invaluable evidenciar los apoyos necesarios que destacan no las dificultades del estudiante sino sus habilidades y posterior utilizarlas en actividades que fomenten su independencia.

Modelos de discapacidad y ajustes razonables

Para comprender mejor el interés de abordar la discapacidad múltiple y la situación funcional actual del niño estudio de caso, se destaca los últimos modelos teóricos de la discapacidad en donde se evidencian los apoyos necesarios para las personas con discapacidad múltiple.

Modelo social

El modelo social o también denominado de barreras sociales de la discapacidad que según Palacios (2008) en su libro: El modelo social de discapacidad, pretende mirar a la persona con discapacidad no desde su deficiencia sino desde una perspectiva de aportación a la sociedad. Este modelo señala que la sociedad es quien discapacita a la persona que tiene una deficiencia y por ende la excluye. Esta misma sociedad debe facilitar los apoyos que viabilicen la inclusión de la persona con discapacidad en todos los ámbitos de la vida, rescatando para este estudio el ámbito educativo. Por ello las soluciones que se podrían considerar van encaminadas a la sociedad. Aparecen los diseños de herramientas como la accesibilidad universal.

Este mismo modelo, el proceso educativo según Albericio (1991), destaca la atención de las personas con discapacidad con base a las necesidades educativas de cada estudiante. Otra característica de este modelo es que más allá de los conocimientos que pueda tener el equipo docente sobre un currículo adaptado, técnicas o herramientas se demuestre que toda la comunidad educativa tenga un compromiso moral hacia las personas con discapacidad.

Modelo basado en los derechos humanos

El modelo de la discapacidad en derechos humanos, Pérez y Chhabra (2019) indican que la discapacidad es entendida como “un derecho humano que no requiere determinadas condiciones de salud o un estado corporal”. Incluyendo un nuevo enfoque con base a valores o principios morales, diferente al modelo social que constituía las reformas políticas.

Este modelo busca tomar medidas para cambiar actitudes y comportamientos que minorizan las habilidades de las personas con discapacidad. Propone ajustar leyes y programas para superar barreras y garantizar el ejercicio de los derechos civiles, culturales, económicos y sociales de las personas con discapacidad. Por lo que, impulsa un cambio en la visión de las potencialidades de las personas con discapacidad con base a su dignidad. Este modelo se inclina al Plan Centrado en la Persona (PCP), que como bien manifiesta su concepto se centra en las personas, considerándolos parte de la comunidad, enfocando su fortaleza hacia la persona con discapacidad y su ambiente de apoyo. Mata y Carratalá (2007).

Por ello se concuerda en que tanto el modelo social y de derechos humanos guardan relación en el hecho de ver a la persona con discapacidad como actor en la sociedad con los ajustes razonables requeridos. Por tanto, conciben a la persona con discapacidad múltiple como un ser que se desarrolla en diferentes ámbitos, tiene preferencias de carácter

individualista y social. Dentro de estos modelos sus conceptos resaltan la valoración y dignificación de la persona con discapacidad múltiple no desde sus deficiencias sino desde sus habilidades y fortalezas.

4. Metodología

Enfoque de la investigación

El presente estudio de caso se fundamenta en un método de investigación de tipo cualitativo que basa su estudio en la subjetividad de los individuos y en la individualidad de las situaciones como menciona Hernández, Fernández, Baptista (2010) y de tipo descriptivo que destaca las características y rasgos del objeto de estudio.

Ampliando el tipo de enfoque cualitativo Hernández et al. (2010), aclara que este enfoque tiene la “característica de desarrollar preguntas e hipótesis antes, durante o después de la recolección y el análisis de los datos”. Este enfoque permite descubrir cuáles son las preguntas de investigación más importantes para posterior redefinirlas o replantearlas. La dinámica entre la información de los hechos y su interpretación cambia en cada estudio de caso y sus particularidades.

En el caso de la investigación de tipo descriptivo encamina su concepto al estudio de caso debido a que se basa en una observación sin afectar su comportamiento normal.

Según nos dice Núñez (2017) “Para la investigación en educación, el método mixto parece una excelente y completa batería metodológica”. Es por ello que para encontrar la complementariedad de la información en este estudio de caso hemos escogido este tipo de método.

Asimismo, Vived (2013) menciona que:

La evaluación funcional dentro del proceso educativo se constituye como un componente sustancial desde el comienzo y durante su desarrollo, que debe ejecutarse de manera continua y no de modo circunstancial; que proporcione información objetiva y suficiente, que regule los procesos educativos de forma eficiente y continua.

Por ello, el evaluador que en algunas ocasiones sería el docente, debe contar con conocimientos, experiencias y aptitudes generadas para el desarrollo de una evaluación exitosa, puesto que, una evaluación es necesaria para conocer las habilidades actuales del niño, con base a esto se formará un plan educativo eficaz forjando un ambiente inclusivo.

En este contexto el evaluador debe conocer las habilidades actuales del niño y tenga experiencia en evaluación funcional, este estudio de caso fue desarrollado por la persona que presenta esta tesis y que ha trabajado con el niño en el ámbito terapéutico como Estimuladora Temprana, trabajando desde un enfoque educativo e inclusivo.

Modalidad de la investigación

Se aplicó la modalidad bibliográfica-documental ya que trata de obtener información por medio de fuentes documentales fiables, haciendo un recorrido de preferencia cronológica sobre las variables del estudio de caso, el cual dará una idea más clara de su situación actual y como los antecedentes investigados han influido en su comportamiento.

También se aplicó las orientaciones y principios de la investigación de campo debido a que se realiza la investigación en el lugar de los hechos y en donde se desenvuelve el objeto de estudio. En el presente estudio de caso se utilizan como instrumentos de recolección la

observación directa, entrevista a padres y la evaluación funcional en el domicilio del niño con Síndrome de Charge.

Población

Según Gómez, Villasís y Miranda (2016) “la población es un conjunto de casos, definido, limitado y accesible, siendo el referente para la elección de la muestra, y que cumple con una serie de criterios predeterminados”. La población se debe identificar desde los objetivos de estudio, en nuestro caso desde el ámbito educativo.

En esta investigación la población es un niño con sordoceguera por Síndrome de Charge de 5 años de edad, su domicilio se encuentra ubicado en la ciudad de Cuenca, Ecuador.

Instrumentos para la recolección de datos

Entrevista semiestructurada

La entrevista semiestructurada se refiere al estudio de la población a través de la observación del objeto de estudio que destaca sus características según lo indica Hansen (2012). Por tanto, mediante esta entrevista se obtiene información que debe ser interpretada y de ser necesario recurrir varias veces a la entrevista hasta recolectar los datos relevantes para la investigación. A quien se le realiza las preguntas es a la familia y profesionales que están en contacto con el niño estudio de caso. Se utilizó la herramienta dimensión del contexto e historia de vida y caracterización inicial que se encuentran en el apéndice.

Observación directa

Servirá para identificar fortalezas del niño estudio de caso en sus entornos habituales, así como las fortalezas y las redes de apoyo en la comunidad. En ese caso la observación directa se realizó en el lugar de domicilio del niño.

Aplicación del Inventario de ajustes razonables y apoyos

Este instrumento tiene el objetivo de identificar la necesidad de productos de apoyo, la intensidad de su uso, y necesidad de acompañamiento por actividad o habilidad. Son evaluados los siguientes aspectos: comunicación, habilidades sociales, autocuidado, de acceso a la información, académico-pedagógico, alimentación, actividades de la vida diaria, sueño y vigilia, vestimenta y relación con las personas que lo rodean. Esta información la encontraremos en el apéndice.

Por tratarse de un niño con sordoceguera se usó la Matrix de comunicación que es una herramienta de evaluación diseñada para determinar con exactitud cómo se comunica un individuo y para proporcionar un marco conceptual para determinar objetivos de comunicación lógicos. Se publicó por primera vez en 1990 y fue revisada en 1996 y 2004 por Charity Rowland PhD de la Universidad de Salud y Ciencia de Oregón. En 2004 se desarrolló una nueva versión especialmente para padres. El diseño de esta versión más reciente es más fácil para el usuario. tiene el fin de documentar las destrezas para la comunicación expresiva de niños que tienen discapacidades severas o múltiples, incluyendo niños con impedimentos sensoriales, motores y cognitivos. Esta herramienta la encontramos en el apéndice.

Evaluación funcional SOCIEVEN

Sordociegos de Venezuela en adelante SOCIEVEN, es una asociación sin fines de lucro que fue creada en 1995 con la finalidad de brindar apoyos, estrategias y programas de atención a personas sordociegas y con discapacidades múltiples. En octubre del 2002, publican la evaluación funcional SOCIEVEN elaborada por María Luz Neri de Troconis, la

cual incluye una recolección de datos del estudiante y evidencia mediante preguntas concretas seleccionadas en diversos ámbitos como: audición, visión, comunicación y lenguaje, nivel cognitivo; interacción social y familiar; reto de la conducta, sensorial; desenvolvimiento independiente y los hábitos, orientación, movilidad y habilidades motoras; la funcionabilidad del estudiante evaluado en cada uno de estos ámbitos, es decir, una acción que conlleve a una conducta o comportamiento. Esta evaluación no genera resultados cuantitativos, por el contrario, las respuestas son cualitativas lo cual permitirá con el apoyo de otros instrumentos crear un plan educativo funcional. También lo encontramos en el apéndice.

Conclusión recomendación

Propuesta de Planificación Educativa Funcional consiste en generar o establecer recomendaciones curriculares para una inclusión educativa. Es decir, el fin de la evaluación más los datos recogidos y analizados deben concluir en una propuesta que se entrega a las instituciones educativas para su aplicación.

5. Datos recolectados

A partir de todos los instrumentos mencionados anteriormente se establecen las siguientes categorías de análisis y sus subcategorías:

Tabla 1: Recolección de datos

VARIABLES	DATOS	INSTRUMENTOS DE RECOLECCIÓN	OBJETIVOS
Características del estudiante	<p>Fortalezas: es alegre, le gusta explorar y desplazarse, mantiene reflejo de succión y deglución, mantiene periodos cortos de atención, tiene restos visuales, rechaza lo que no le agrada.</p> <p>Limitaciones: hipersensibilidad táctil, hipersensibilidad gustativa solo toma su biberón y papillas. autoagresión y no saber cómo expresarse.</p>	<ul style="list-style-type: none"> • Inventario de ajustes razonables y apoyos 	Objetivo específico 1
Familia	<p>Excelente relación familiar, resuelven conflictos mediante el diálogo. Los padres tienen una buena posición económica. Las intervenciones quirúrgicas del niño han sido a tiempo. Desde sus primeros meses de edad ha recibido intervención terapéutica. Su padre es médico y su madre lo asiste todo el día. La familia ampliada también forma parte del desarrollo del niño.</p> <p>Los padres lo describen como un niño feliz que les sorprende con sus avances por su interés en desplazarse y explorar su entorno.</p>	<ul style="list-style-type: none"> • Entrevista semiestructurada 	Objetivo específico 1
Rutina diaria	<p>La rutina del niño no varía. Su madre lo asiste todo el día. El niño mediante el llanto indica que tiene hambre o su pañal está sucio.</p>	<ul style="list-style-type: none"> • Inventario de ajustes razonables y apoyos: • Caracterización inicial 	Objetivos específicos 1, 2 y 3

Para obtener la atención, contacto físico de su cuidador y para dormir llora y se auto agrede.

En las terapias disfruta de las actividades, pero cuando algunas de sus necesidades básicas no están satisfechas llora y no permite la manipulación.

Para la recreación del niño sus padres lo llevan de paseo al parque, le gusta las áreas abiertas y sin aglomeraciones.

Apoyos

Movilidad: asistencia personal, liberación de espacio es decir los muebles del hogar no cambian de posición.

Comunicación: calendario táctil para la anticipación de actividades con tres objetos concretos (biberón-comida; bote de shampoo-baño y lentes-terapia sensorial)

- Inventario de ajustes razonables y apoyos Objetivo específico 3
- Observación directa

Necesidades del niño

El niño necesita estar cerca de su madre, explorar todos los objetos con su boca, morderse la mano izquierda, presionar su nariz e introducir sus dedos en sus ojos. Puede pasar largos períodos de tiempo frente a la ventana donde ingresa la luz o aparatos electrónicos con una luz intensa.

- Entrevista semiestructurada Objetivos específicos 1 y 2
- Observación directa

Necesidades de la familia

El niño ha logrado mantenerse y desplazarse en espacios cortos mediante la posición de gateo.

- Entrevista semiestructurada Objetivos específicos 1 y 2
- Observación directa

También se desplaza con asistencia personal en el andador, ha logrado adquirir una buena posición de parado con el uso del mismo.

Sus padres reconocen que algo le agrada cuando sonríe y mueve ampliamente sus brazos, piernas y cabeza. Reconocen también que algo le desagrada cuando llora, se muerda la mano con dureza, mueve bruscamente sus brazos y piernas y golpea su cabeza contra el piso.

Se alimenta por medio del biberón y solo come papillas.

Comunicación

Expresiva: llora cuando algo no le agrada, cuando tiene hambre o sueño, acompañado en ocasiones de autoagresión, saca la lengua, escupe y movimientos corporales de balanceo.

Cuando algo le agrada como texturas u objetos sonríe, usa movimientos de brazos y piernas. Se apoya la información con el uso del instrumento Matrix de comunicación la cual evidencia que el niño demuestra incomodidad mediante: cambio de posturas, pateo fuerte, agita los brazos, golpea su cabeza contra el piso y llora. Expresa comodidad agitando sus brazos y piernas rítmicamente y sonríe. Expresa interés por otras

- Inventario de ajustes razonables y apoyos

- Evaluación funcional de Objetivo específico 2 SOCIEVEN

personas, solo cuando está cerca de su madre se calma y coge su mano.

Receptiva: Uso del calendario táctil con objetos concretos que anticipa la actividad dentro de su rutina diaria (comida, baño, terapia). Comprende el uso de la seña natural “se acabó”

Aspectos sensoriales

Visión: Agarra objetos a 15 cm de distancia, le gustan los objetos luminosos y de textura dura. Sigue el movimiento cercano de objetos luminosos. Toca el rostro de su madre.

Audición: Niño tiene implante coclear bilateral. Cuando está con los audífonos emite sonidos guturales. Padres no han observado mayores avances.

Táctil: Tolera texturas duras, lisas, rugosas, ásperas. No le gustan las texturas suaves. Tolera el frío y el calor. Le agradan los masajes.

Olfato: Reconoce el olor de su madre.

Gusto: Introduce todos los objetos a su boca para explorarlos.

Kinestésico: Mediante movimientos bruscos de sus brazos y piernas expresa alegría e irritabilidad.

- Evaluación funcional de Objetivo específico 2 SOCIEVEN

Ámbitos de
evaluación
curricular

Expresión corporal y motricidad: tolera diferentes texturas

Relación lógico matemático: Inicia el mantener la atención para realizar una tarea.

Comprensión y expresión oral y escrita: expresa necesidades, expresa placer-displacer, expresa emociones.

Descubrimiento y comprensión del medio natural y cultural: Reconoce objetos familiares.

Expresión artística: Ingresa a la piscina, agarra objetos.

Identidad y autonomía: Bebe del vaso, se deja peinar.

- Informe descriptivo

Objetivos específicos 1, 2 y
3

6. Análisis de resultados

A continuación, se realiza el análisis de los resultados de cada una de las variables expuestas en la recolección de datos:

Características

Es importante iniciar el análisis describiendo las características del niño estudio de caso, dentro de sus fortalezas el niño mantiene la atención cuando recibe sus masajes o se le presenta objetos de su agrado. Su interés por explorar y desplazarse permite que se continúe implementando nuevas destrezas a largo plazo. Dentro de sus limitaciones está la hipersensibilidad gustativa que dificulta la incorporación de nuevos alimentos a su dieta, su dificultad para comunicarse hace que el niño se auto agrede, mordiéndose la mano izquierda o golpeando su cabeza contra el piso.

Familia

En cuanto a su familia se identifica que es funcional y aporta significativamente al buen desarrollo del niño. El cariño y paciencia de quienes lo rodean y la intervención médica y terapéutica oportuna han sido claves para la adquisición de avances. Dentro de su rutina diaria se mantiene horarios establecidos para: alimentarse, bañarse, cambiarse de ropa, jugar, terapias, recreación y dormir, todas estas actividades con asistencia total. En ocasiones lleva la mano de su madre a su rostro para que lo acaricie.

Apoyos

Mediante el instrumento de inventario de ajustes razonables y apoyos se evidencia el interés del niño para desplazarse lo que actualmente se da mediante la asistencia personal

con reorganización de los espacios del hogar. En los apoyos de comunicación, el calendario táctil de actividades con objetos concretos facilita la comunicación comprensiva del niño y amplía su nivel de interacción con el medio. La adquisición de información se da través de su sistema sensorial (táctil, visual y kinestésico) y movimientos.

Necesidades del niño y la familia

Las necesidades del niño y la familia son indispensables al momento de elaborar una propuesta de planificación educativa funcional. Se recalcan que, las necesidades del niño se evidencian en la autoestimulación con sus dedos introduciéndolos en sus ojos y presionando su nariz. Se muerde la mano izquierda. Cuando su madre está cerca el niño la percibe, la toca y se calma. Estimula su visión inclinando su cabeza hacia una fuente de luz.

Considerando al niño como un ser bio-psico-social las necesidades y expectativas de la familia también deben ser consideradas. Los padres desean que su hijo logre desplazarse solo, con el uso del andador, que aprenda el uso de un sistema de comunicación para que el niño puede comunicarse sin la necesidad de auto agredirse y pueda ingerir otro tipo de alimentos además de su biberón y papillas.

Comunicación

El aspecto prioritario a considerar es la comunicación del niño. Su nivel de desarrollo de la comunicación es de comportamiento pre intencional que evidencia que su comportamiento no está bajo su propio control, pero refleja su estado general cuando tiene hambre, sueño y cuando no quiere ser manipulado. Los padres y personas cercanas al niño interpretan sus estados observando sus movimientos corporales, expresiones faciales y sonidos. Expresa

alegría e irritabilidad con movimientos bruscos de su cuerpo. Predomina el rechazo o negación expresándolo mediante movimientos corporales (se retuerce, pateo, aparta la cabeza o la hecha hacia un lado, mueve los brazos y manos), primeros sonidos (grita, lloriqueo), expresiones faciales (frunce el ceño y hace muecas), gestos simples (empuja objeto o persona para alejarlo). En la comunicación receptiva la parte más significativa es su necesidad de comunicación a través de sus manos, por ello el uso de objetos, señas táctiles y gestos por ejemplo la seña de “se acabó” nos dan signos de esta forma comunicativa.

Aspectos sensoriales

En cuanto a sus aspectos sensoriales se destaca sus restos visuales que le permiten agarrar objetos cercanos de 15 centímetros y el seguimiento visual de objetos luminosos desde la parte media a la parte periférica horizontal. En su audición, con el uso de los audífonos emite sonidos guturales. La tolerancia a texturas rugosas, duras y ásperas, le permite explorar objetos y su entorno. Todo objeto lo explora llevándose a la boca.

Ámbitos de evaluación curricular

Finalmente, el niño estudio de caso dentro del currículo de educación inicial del Ecuador, ha adquirido destrezas como: tolerar diferentes texturas; debido a su hipersensibilidad está adquisición ha sido a largo plazo. El niño ha logrado prestar atención hacia algunas actividades; sus gestos nos indican agrado en las mismas actividades, sobre todo al contacto táctil y movimientos. Expresa placer mediante la sonrisa y movimientos amplios de su cuerpo, expresa displacer mediante el llanto y autoagresión. Reconoce objetos familiares; ya que acepta los objetos conocidos y los que le agrada según su textura y rechaza los objetos que no le agradan, le gusta desplazarse en el agua.

7. Presentación de hallazgos

Objetivo Específico 1. Describir la situación actual del estudio de caso con sordoceguera por Síndrome de Charge a través de la evaluación funcional.

De acuerdo a este objetivo planteado la evaluación permitió conocer al niño, así como también identificar sus necesidades y de la familia. Este instrumento de evaluación funcional tiene una característica especial que evidencia el aspecto sensorial de la persona evaluada y estas características impactan directamente las formas comunicativas. En el presente caso de sordoceguera por Síndrome de CHARGE los datos obtenidos de la evaluación coinciden con lo que mencionan Hartshorne, Hefner, Davenport y Thelin (2011), “estas deficiencias de audición y visión causan una comunicación tan severa y dificultades en otras necesidades educativas y de desarrollo” esto está acorde a la evaluación funcional y la Matrix de comunicación donde ambas evidencian que el niño está en un nivel de comunicación preintencional, sus padres y personas cercanas interpretan sus expresiones.

El análisis de datos evidencia un niño con déficit sensorial generalizado, la evaluación funcional evidencia limitaciones en audición, visión, olfato, tacto, propiocepción y equilibrio del oído interno y usa la boca para explorar los objetos, tal como lo indica Hartshorne, Hefner, Davenport y Thelin (2011), en el libro CHARGE SYNDROME “CHARGE es la principal causa de sordoceguera congénita y puede ser el único trastorno que se presenta con déficits de todos los sentidos”.

El análisis de los datos recolectados está alineado, de acuerdo con lo que plantea “Los problemas de conducta pueden deberse entre varios factores a su dificultad de comunicarse y la necesidad de apoyos sociales, físicos y emocionales”, estos datos permiten afirmar que

su limitación en la comunicación hace que el niño se autoagreda golpeando su cabeza contra el piso y se muerde la mano, por ello estos comportamientos no son conductas disruptivas, son consecuencias de la ausencia de comunicación.

Objetivo específico 2. Identificar la relación entre el estudio de caso con sordoceguera por Síndrome de Charge y los ajustes razonables.

Resaltando la sordoceguera por Síndrome de CHARGE se relaciona con los ajustes razonables desde sus canales de recepción de información, es decir, táctil, propioceptivo, kinestésico y sus restos visuales. Se evidencia en este objetivo la apropiación del concepto de ajustes razonables que se refiere a “realizar modificaciones y alineaciones funcionales y necesarias, que faciliten el ejercicio de derechos a las personas con discapacidad”, conociendo los ajustes requeridos como en la comunicación que destaca el uso de ajustes con base a objetos concretos texturizados, lo táctil se prioriza dentro de la implementación de un sistema de comunicación alternativo. Dentro de su desplazamiento con el andador, los canales propioceptivos y kinestésicos favorecen al reconocimiento de su entorno, conciencia de su cuerpo en diversos espacios y seguridad del niño. Los restos visuales evidenciados son relevantes en las necesidades de comunicación y desplazamiento.

Objetivo específico 3: Proponer un plan educativo centrado en las necesidades de la persona con sordoceguera por Síndrome de Charge y su familia.

Una vez evidenciadas las características principales, necesidades de la familia y el niño con sordoceguera por Síndrome de CHARGE y los ajustes razonables que necesita, es apropiado generar un plan educativo que contemple estas situaciones y el apoyo del equipo transdisciplinario, desde un enfoque social como menciona Palacios (2008) en su libro El

modelo social de discapacidad que pretende mirar a la persona con discapacidad no desde su deficiencia sino desde una perspectiva de aportación a la sociedad.

Finalmente el objetivo general planteado analizar la situación educativa del estudio de caso con sordoceguera por Síndrome de Charge deduce que, el niño no asiste a la escuela, debido a que sus padres no han generado confianza en el sistema educativo ecuatoriano. El presente análisis permite presentar a su familia que, dentro de su hogar en donde recibe sus sesiones terapéuticas con los debidos apoyos el niño tiene las posibilidades de aprender y los avances que ha logrado, estos representan los indicadores que generan una visión clara de accesibilidad a un sistema educativo.

Finalmente se propone el siguiente plan educativo individualizado en donde se reflejan actividades oportunas y de desarrollo con base a sus necesidades. Cabe recalcar que debido a la situación actual del niño se detallada en el presente trabajo de investigación que las actividades deben ser evaluadas cada seis meses, acompañando sobre todo su proceso de comunicación.

Tabla 2: Plan educativo individualizado

PLAN EDUCATIVO INDIVIDUALIZADO

HABILIDADES	FORTALEZAS	NECESIDADES	ACTIVIDADES	OBJETIVO PREOPERACIONAL	FORMAS DE COMUNICACIÓN	AJUSTES RAZONABLES	INDICADORES DE EVALUACIÓN
<ul style="list-style-type: none"> Le gusta explorar objetos con su boca Intenta desplazarse por el medio Reconoce a su madre Agarra objetos cercanos en su campo visual a 15 cm 	<ul style="list-style-type: none"> Demuestra mayor tiempo de concentración e interés en las actividades que se le ofrecen Adquisición de nuevos conocimientos a largo plazo Es alegre Mantiene reflejo de succión y deglución Tiene restos visuales Rechaza lo que no le agrada. 	<ul style="list-style-type: none"> Necesidad motriz: Desplazamiento con el andador Necesidad comunicacional: Sistema de comunicación alternativo con objetos concretos. Necesidad comunicacional: Uso de lengua señas táctiles 	<p>RECORRE LOS ESPACIOS DEL HOGAR</p> <p>TOMA SOLO SU BIBERÓN</p> <p>VISITAR A SU TÍA</p>	<p>Julián recorrerá como mínimo 1 espacio de su hogar (comedor) con ayuda mínima</p> <p>Julián tomará su biberón sin ayuda</p> <p>Julián expresará sus sentimientos de manera gestual y movimientos corporales para demostrar agrado o desagrado</p>	<p>Expresiva: utilizar un sistema de calendarios con 3 ó 4 objetos concretos</p> <p>Comprensiva: implementar 3 señas naturales para anticipar actividades de su rutina diaria</p>	<p>Andador</p> <p>Señalización luminosa con relieve en el ambiente del hogar</p> <p>Calendario táctil con objetos concretos y seña natural</p> <p>Calendario táctil con objetos concretos y seña natural</p>	<p>Recorre 1 de los 3 espacios de su hogar</p> <p>Toma su biberón solo 3 de 3 veces</p> <p>Expresa sus sentimientos en todas las ocasiones de visita a su tía</p>

		<ul style="list-style-type: none"> • Necesidad sensorial: gustativa: alimentarse con mayor variedad de alimentos • Necesidad sensorial: visual; objetos con contraste y brillo, movimiento • Necesidad sensorial: olfativa; percibir diversos olores del medio que le rodea • Necesidad sensorial: equilibrio: mantenerse de pie por tiempos más prolongados con apoyo unilateral 	<p>PICNIC EN LA CASA DE LA ABUELA</p> <p>SIGUE CON LA MIRADA OBJETOS</p> <p>PERCIBIR OLORES DEL HOGAR</p> <p>MANTENGO DE PIE CON APOYO UNILATERAL</p>	<p>Julián saboreará como mínimo 1 alimento (gelatina cuajada) presentado en la mesa con ayuda mínima.</p> <p>Julián seguirá con la mirada en 3 intentos seguidos objetos luminosos (izquierda-derecha)</p> <p>Julián percibirá 2 olores comunes de su hogar (olor de la madre, olor del café)</p> <p>Julián se mantendrá de pie con apoyo unilateral en un tiempo de 5 minutos</p>		<p>Mesa adaptada en plano inclinado</p> <p>App Bear Little sees</p> <p>Libro sensorial olfativo</p> <p>Barra</p>	<p>Saborea 1 de 3 alimentos presentados en la mesa</p> <p>Seguimiento visual continua en 3 de 5 intentos</p> <p>Percibe 2 de 3 olores presentados y reacciona con movimientos de su cuerpo</p> <p>Se mantiene de pie con apoyo unilateral 5 de 10 minutos</p>
--	--	---	---	--	--	--	---

8. Conclusiones

Esta investigación se enfocó en el contexto educativo, pero hizo uso de mucha información del contexto familiar, realidad que da buena cuenta de la incidencia de la familia en un modelo sistemático y holístico de abordar la discapacidad, debido a que se implementa un plan educativo individualizado para su hijo dentro del hogar. La secuencia del presente estudio puede darse a nivel familiar como parte del equipo colaborativo para la elaboración de un Plan Centrado en la Persona.

La evaluación funcional como parte de los instrumentos aplicados sumados a la Matriz de Comunicación aportaron positivamente a la elaboración del Plan Centrado en la Persona. Esta evaluación demostró que en los aspectos sensoriales: auditivos, visuales, táctiles y de movimiento es un niño sordo ciego por Síndrome de CHARGE como lo ha demostrado también la parte bibliográfica de la investigación.

Se evidenciaron para el niño estudio de caso con Síndrome de CHARGE ajustes de baja tecnología que están relacionados con un nivel de comunicación intencional emergente que necesita uso de objetos concretos como tarjetas y uso de aplicativos específicos para estimulación visual.

Con base al análisis y hallazgos de los datos recolectados y búsqueda bibliográfica se elaboró un Plan Educativo Individualizado que contempló las necesidades del niño con relevancia en comunicación, desplazamiento y aspectos sensoriales, destacando estas características a lo largo de la investigación, con metas claras que deberán ser revaloradas en un periodo específico por parte de los miembros del equipo colaborativo.

Los datos de este estudio sobre Síndrome de CHARGE pueden ser multiplicados para otros niños con este síndrome en Ecuador que estén o no en un sistema educativo.

9. Bibliografía

- Albericio, J. (1991). *Educación en la diversidad*. España: Editorial Bruño. Obtenido de <https://dialnet.unirioja.es/servlet/libro?codigo=100850>
- Blake, K. y Prasad, C. (2015). Síndrome CHARGE. *Orphanet*. Obtenido de https://www.orpha.net/consor/cgi-bin/OC_Exp.php?lng=es&Expert=138
- Blake, K., Hartshorne, T., Lawand, C., Dailor, N. y Thelin, J. (2008). Cranial nerve manifestations in CHARGE syndrome. *American Journal of medical genetics*. Obtenido de <https://onlinelibrary.wiley.com/doi/epdf/10.1002/ajmg.a.32179>
- Consejo de Discapacidades Ecuador. (2012). Recuperado el 23 de Mayo de 2020, de https://www.consejodiscapacidades.gob.ec/wp-content/uploads/downloads/2014/02/ley_organica_discapacidades.pdf
- Consejo Nacional para la Igualdad de Discapacidades. (2017). Obtenido de <https://www.planificacion.gob.ec/wp-content/uploads/downloads/2018/08/Agenda-Nacional-para-Discapacidades.pdf>
- Convención de Derechos para las Personas con Discapacidad. (2008). Ginebra. Obtenido de <https://www.un.org/esa/socdev/enable/documents/tccconvs.pdf>
- Deuce, G. (2012). 'A study of CHARGE syndrome in the UK'. *British Journal of Visual Impairment*. doi:<https://doi.org/10.1177/0264619612443883>
- Gómez, J., Villasís, M. y Miranda, M. (2016). El protocolo de investigación III: la población de estudio. *Alergia México*. Obtenido de https://www.researchgate.net/publication/322345752_El_protocolo_de_investigacion_III_la_poblacion_de_estudio
- Hartshorne, T., Hefner, M., Davenport, S. y Thelin, J. (2011). *CHARGE SYNDROME*. San Diego: Plural Publishing. Obtenido de <https://pubs.asha.org/doi/pdf/10.1044/sbi15.2.94>
- Hefner, M., Sandra, L. y Davenport, M. (2011). *Manual de Asistencia para Padres del Síndrome CHARGE*. Obtenido de <https://www.chargesyndrome.org/wp-content/uploads/2016/05/Un-Manual-de-Asistencia-Para-Padres.pdf>

- Hernández, R., Fernández, C. y Baptista, M. (2010). *METODOLOGÍA DE LA INVESTIGACIÓN QUINTA EDICIÓN*. México: McGRAW-HILL / INTERAMERICANA EDITORES. Obtenido de https://www.esup.edu.pe/descargas/dep_investigacion/Metodologia%20de%20la%20investigaci%C3%B3n%205ta%20Edici%C3%B3n.pdf
- Jesper, D. (2012). Development and characteristics of children with Usher syndrome and CHARGE. *International Journal of Pediatric Otorhinolaryngology*. Obtenido de <https://www.sciencedirect.com/science/article/abs/pii/S016558761200331X>
- Kennert, B., Hartshorne, T., Wanka, A., Dix, H. y Nicholas, J. (2016). *The Charge Syndrome Foundation*. Obtenido de The Charge Syndrome Foundation: <https://www.chargesyndrome.org>
- Martin, D., Hartshorne, N., Hartshorne, T., Scacheri, P. y Hefner, M. (2016). 12th international CHARGE syndrome conference proceedings. *American Journal medical genetics*. Obtenido de <https://onlinelibrary.wiley.com/doi/epdf/10.1002/ajmg.a.37544>
- Mata, G. y Carratalá, A. (2007). *Planificación Centrada en la Persona, Experiencia de la Fundación San Francisco de Borja para Personas con Discapacidad Intelectual*. Madrid: FEAPS. Obtenido de <https://www.plenainclusion.org/sites/default/files/bp-planificacion-centrada-persona.pdf>
- Ministerio de Salud Pública del Ecuador. (2018). Obtenido de https://www.salud.gob.ec/wp-content/uploads/downloads/2018/12/Manual_Calificaci%C3%B3n-de_Discapacidad_2018.pdf
- Muñoz, M. y Lucero, A. (2013). Calidad de vida profesional de trabajadoras de una escuela de estudiantes con discapacidades múltiples. Obtenido de <http://ve.scielo.org/pdf/st/v21n2/art05.pdf>
- Muñoz, M. y Lucero, B. (2011). ATENCIÓN PSICOLÓGICA EN ESTUDIANTES CON RETOS MÚLTIPLES: ALGUNAS. *Revista de Filosofía y Psicología*. Obtenido de <https://www.redalyc.org/pdf/836/83620927005.pdf>
- Nuñez, M. (2017). LOS MÉTODOS MIXTOS EN LA INVESTIGACIÓN EN EDUCACIÓN: HACIA UN USO REFLEXIVO. *Artigos*. Obtenido de <https://www.scielo.br/pdf/cp/v47n164/1980-5314-cp-47-164-00632.pdf>

- Palacios, A. (2008). *El modelo social de discapacidad: orígenes, caracterización y plasmación en la Convención Internacional sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad*. Madrid: Grupo Editorial CINCA. Obtenido de <https://www.cermi.es/sites/default/files/docs/colecciones/Elmodelosocialdediscapacidad.pdf>
- Peñaherrera, C., Rikeros, E., Tamariz, E., Timm, G. y Tumbaco, C. (2011). Reporte de caso clínico: síndrome CHARGE. *Rev. Med. FCM-UCSG*. Obtenido de <https://editorial.ucsg.edu.ec/ojs-medicina/index.php/ucsg-medicina/article/view/558/513>
- Pérez, M. y Chhabra, G. (2019). “Modelos teóricos de discapacidad: un seguimiento del desarrollo histórico del concepto de discapacidad en las últimas cinco décadas”. Obtenido de <file:///C:/Users/NOTEBOOK/AppData/Local/Temp/Dialnet-ModelosTeoricosDeDiscapacidad-6955448.pdf>
- Ruíz, M. (2017). La sordoceguera, su tratamiento normativo y atención a las personas que lo presentan. *Siglo Cero*. Obtenido de <https://doi.org/10.14201/scero20164732945>
- Schalock, R. y Verdugo, M. (2007). El concepto de calidad de vida en los servicios y apoyos para personas con discapacidad intelectual. *Siglo Cero*. Obtenido de https://www.plenainclusion.org/sites/default/files/224_articulos2.pdf
- Vived, E. (2013). “Avanzando hacia la vida independiente: planteamientos educativos en jóvenes con discapacidad intelectual”. *Revista Española de Discapacidad*. Obtenido de <file:///C:/Users/NOTEBOOK/AppData/Local/Temp/Dialnet-AvanzandoHaciaLaVidaIndependiente-4868169.pdf>
- Vohr, B., Krauzyk, J., Jhonson, M., Topol, D. y Ahgren, M. (2008). Early language outcomes of early-identified infants with permanent hearing loss at 12 to 16 months of age. *National Library of Medicine*. doi:10.1542/peds.2007-2028
- Wanka, A. (Septiembre de 2019). *The Charge Syndrome Foundation*. Obtenido de <https://www.chargesyndrome.org>
- Wille, N., Tavares, L. y Carvalho, G. (2018). *Pontos de vista em Diversidade e Inclusao*. Niteroi- Rio de Janeiro: Associacao Brasileira de Diversidade e Inclusao. Obtenido de https://www.researchgate.net/profile/Neuza_Wille_Lima2/publication/314242808_

Ponto_de_vista_em_diversidade_e_inclusao/links/5b7cac8c4585151fd12685d9/Ponto-de-vista-em-diversidade-e-inclusao.pdf

10. Apéndice/Anexos

Instrumento 1

		PLAN INDIVIDUAL DE AJUSTES RAZONABLES /PIAR/				CARACTERIZACIÓN INICIAL			
INSTRUMENTO 1									
Lugar y fecha de entrevista:									
Responsable:									
Rol que desempeña:									
Tipo de Institución:		Fiscal		Fiscomisional		Particular		Especial	
Nombre de la institución educativa:									
I.- DATOS DE IDENTIFICACIÓN DEL ESTUDIANTE									
Nombres y Apellidos:									
Fecha de nacimiento:						Edad:			
Provincia donde reside:		Cantón:				Parroquia:			
Dirección:						Teléfonos:			
Número de cédula/Pasaporte:									
Etnia:		Mestizo		Indígena		Afroecuatoriano		Extranjero:	
Sexo:		Masculino:		Femenino:					

II.- DATOS FAMILIARES									
Nombres de la madre:					Edad:				
Instrucción:	Primaria		Secundaria		Superior:		Profesión:		
Estado civil:	Soltera:		Separada:		Unión de hecho:		Viuda:		
	Divorciada:		Casada:		Años:				
Número de cédula:									
Número de Teléfono:		Celular:		Convencional:		Trabajo:			
Correo electrónico:									
Lugar de trabajo:									
Nombre del padre:					Edad:		43 años		
Instrucción:	Primaria		Secundaria		Superior:		Profesión:		
Estado civil:	Soltero:		Separado:		Unión de hecho:		Viudo:		
	Divorciado:		Casado:		Años:				
Número de cédula:									

Número de Teléfono:		Celular:		Convencional:		Trabajo:			
Correo electrónico:									
Lugar de trabajo:									
REPRESENTANTE LEGAL O PERSONA RESPONSABLE		<i>SOLO SE COMPLETA CUANDO EL ESTUDIANTE NO VIVE CON LOS PADRES</i>							
Nombre:					Edad:				
Parentesco:									
Instrucción:	Primaria		Secundaria		Superior:		Profesión:		
Estado civil:	Soltera/o:		Separada/o:		Unión de hecho:		Viuda/o:		
	Divorciada/o:		Casada/o:		Años:				
Número de cédula:									
Número de Teléfono:		Celular:		Convencional:		Trabajo:			
Correo electrónico:									
Lugar de trabajo:									
Número de Hermanos:			Lugar que ocupa:						

Nombre	Vive con el estudiante	Edad	Nivel de instrucción	Discapacidad	Observaciones
III.- REFERENCIAS FAMILIARES					
Personas con quien vive:					
Quienes más han apoyado en la crianza del estudiante:					
Qué aspectos mantiene unida a la familia?					
¿Cuáles son las normas, reglas y límites en casa? Especifique:					
¿Qué hace la familia cuando no se respeta reglas y límites? Especifique:					

¿Cómo enfrenta las dificultades y frustración? (berrinche). Especifique							
¿Cómo controla la familia el berrinche? Especifique.							
IV.- INFORMACIÓN DE SALUD							
Afiliado a algún seguro médico	SI		NO		ENTIDAD:		
Diagnóstico:							
Discapacidad:				Grado de discapacidad:		Nº CARNET	
Enfermedades que ha presentado y cuidados que requiere							
A qué tipo de terapias asiste:	SI		NO		Cuál?		Frecuencia:
Apoyos que utiliza:	Lentes:		Silla de ruedas:		Audífonos		Otros:

Se administra medicación?	SI		NO		Frecuencia:		Horario:	
	Cuáles:							
Presenta Alergias?	SI		NO		Cuáles?			
Enfermedades existentes:								
V.- HISTORIAL VITAL								
EMBARAZO Y PARTO								
Edad de la madre en el parto:		Número de embarazos:		Abortos:				
Embarazo planificado:				Controles médicos:				
Complicaciones:								
Emocionalmente cómo se sentía:								
Tomaba medicación:								

Tipo de parto:	Cesárea:			Normal:		Edad gestacional:			
Complicaciones en el parto:	SI		NO		Cuáles:				
DATOS POS-NATALES									
Llanto inmediato:									
Cómo fue el período de lactancia materna:									
Días de hospitalización:									
Cuidados especiales:									
Desarrollo en la primera infancia:	Control cefálico		Se sentó con apoyo/si n apoyo		Gateó		Habló/ edad:		Caminar/ edad
	Control de esfínteres								
VI.- ANTECEDENTES EDUCATIVOS									

	Semisólidos				NO			
	Líquidos				A veces			
	Todos				Cuáles ?			
Los alimentos preferidos son:								
Los alimentos que prefiere no comer/no tolera:								
Alimentos que le producen alergias:								
Presenta dificultades en la deglución:	SI		Toma Biberón:	SI		Mastica los alimentos	SI	
	NO			NO			NO	
	A veces			A veces			A veces	
Su alimentación es:	Asistida. Especifique			No asistida:				
Toma líquidos:	Con sorbete:		Sin sorbete:		Cuchara:		Es independiente:	
Es necesario animarlo para comer:	SI		NO		A veces:			
ACTIVIDADES DE LA VIDA DIARIA				SUEÑO Y VIGILIA				

Colabora para subir su ropa interior:					
Se limpia solo/a después ir al baño:					
Se baña solo/a:					
VESTIMENTA					
	Si	No		Si	No
Se viste solo:			Colabora en su vestimenta:		
Identifica prendas de vestir:			Ata sus cordones:		
Desabrocha botones:			Dobla su ropa:		
Sube y baja cierres:			Coloca la ropa en un armador o cajón:		
Se coloca zapatos:			Coloca la ropa sucia en el cesto:		

Se coloca las medias:					
-----------------------	--	--	--	--	--

RELACIÓN CON LAS PERSONAS QUE LO/A RODEAN:

¿Quiénes son los adultos que más quiere y conoce el estudiante?	¿Cuáles son los sitios más habituales del estudiante? ¿Con qué frecuencia?	¿A qué juega? ¿Qué juego le gusta más?
¿Tiene amigos o amigas que juegan con él o ella?	¿Tiene un juguete u objeto favorito?	¿Cuáles son los eventos familiares o sociales que más disfruta?
¿Cuáles son los eventos familiares o sociales que no le gustan?	¿Cómo saben que algo le gusta?	¿Cómo saben que algo le disgusta?
	¿Cómo lo expresa?	¿Cómo lo expresa?

¿Qué situaciones le generan miedo? ¿Por qué?	¿Qué situaciones le generan tranquilidad o calma?	
¿Qué personas brindan apoyo a la familia en situaciones difíciles y complejas?	¿Qué personas brindan apoyo a la familia en salud y economía?	¿Qué personas apoyan a la familia en momentos gratos?

VIII.-CONCLUSIONES			
Requiere ajustes en los tiempos de permanencia en el establecimiento educativo?	Sí	No	Describe cuáles
Modalidad de educación a la que se sugiere ingresar			
Educación Regular		Educación Especial	Eduacación hospitalaria/domiciliaria
¿Por qué?			
Apoyos que se requiere para la escolarización			
Observaciones generales y aspectos a resaltar:			

Instrumento 2

[...]



UNIVERSIDAD POLITÉCNICA SALESIANA
INFORME DESCRIPTIVO
NIVELES
AÑO LECTIVO: 2019-2020

NIVEL:

GRADO:

1.- DATOS INFORMATIVOS DEL ESTUDIANTE

Nombre:			
Fecha de Nacimiento:		Edad:	
Diagnóstico:		Medicación:	SI() No()
Fecha de Evaluación:			
Responsable de Evaluación:			
Objetivo de Evaluación:			

2.- ÁMBITOS DE LA EVALUACIÓN

2.- ÁMBITOS DE LA EVALUACIÓN						
I	EXPRESIÓN CORPORAL Y MOTRICIDAD	I	P	AP	N/R	OBSERVACIONES
1	Se reconoce con apoyo frente a un espejo					
2	Reconoce los sonidos fuertes y débiles					
3	Tolera diferentes texturas					
4	Se desplaza con supervisión en lugares abiertos					
5	Se traslada a lugares cercanos con asistencia					
6	Salta en un pie alternadamente con apoyo					
7	Sube y baja gradas alternadamente con apoyo					
8	Realiza prensión fina de objetos					
9	Identifica en su cuerpo y en el de sus compañeros partes gruesas como: Cabeza, Piernas, Brazos					
10	Identifica en sí mismo, en el dibujo o en un muñeco partes finas como: Ojos, Nariz, Boca, Orejas, Pelo, Cejas, Lengua, Cuello.					
11	Salta en un pie alternadamente (asistido)					
12	Sube y baja gradas alternadamente (asistido)					
TOTAL						
II	RELACIÓN LÓGICO MATEMÁTICO	I	P	AP	N/R	OBSERVACIONES
Escucha a la profesora y forma las siguientes secuencias:						
1	Ordena en secuencias escenas de actividades de la vida diaria					
2	Indica características de la mañana y la noche					
3	Reconoce la ubicación de los objetos en relación de sí mismo					
Relaciona en sí mismo nociones espaciales de:						

4	Arriba /Abajo					
5	Dentro/Fuera					
6	Cerca y Lejos					
7	Identificar en objetos las nociones de medida: largo, corto, grueso, delgado.					
8	Clasifica por color, formas y cantidades					
9	Asocia tamaños similares con distintos objetos					
10	Cuenta oralmente del 1 al 10 con secuencia numérica					
11	Identifica figuras geométricas con objetos de su entorno					
12	Realiza seriaciones con dos elementos					
13	Identifica en su cuerpo el lado Derecho/ Izquierdo					
14	Mantiene atención para realizar una tarea					
TOTAL						
III	COMPRENSIÓN Y EXPRESIÓN ORAL Y ESCRITA	I	P	AP	N/R	OBSERVACIONES
1	Emite una respuesta gestual ante la presencia de otra persona					
2	Expresa Placer - Displacer					
3	Expresa emociones					
4	Expresa necesidades					
5	Retiene y comprende mejor las imágenes que las palabras					
6	Describe imágenes y objetos empleando oraciones					
7	Reproduce canciones y poemas cortos					
8	Reconoce etiquetas y rótulos de su entorno					
9	Identifica la imagen de la portada con el cuento leído					
10	Identifica auditivamente el fonema (sonido) de las palabras más utilizadas					
11	Se comunica a través de dibujos para expresar su necesidad					
TOTAL						

IV	DESCUBRIMIENTO Y COMPRENSIÓN DEL MEDIO NATURAL Y CULTURAL	I	P	AP	N/R	OBSERVACIONES
Sigue las instrucciones:						
1	Identifica a los seres vivos de su entorno comparando con otros objetos					
2	Reconoce a personas cercanas					
3	Reconoce objetos familiares					
4	Identifica si tiene algunas mascotas en casa					
5	Identifica las características de los animales					
6	Ordena el proceso del ciclo vital de las plantas					
Escucha atentamente y responde:						
7	Una manera de cuidar el medio ambiente es botando la basura en su lugar					
8	Identifica los alimentos nutritivos					
9	Participa en el cuidado y riego de una planta de su entorno					
TOTAL						

V	EXPRESIÓN ARTÍSTICA	I	P	AP	N/R	OBSERVACIONES
Realiza las siguientes actividades:						
1	Participa en actividades de arte (musicales , artes plásticas, otras)					
2	Participa en rondas infantiles					
3	Realiza juegos al aire libre					
4	Disfruta de los juegos con sus compañeros con apoyo					

5	Participa en las fiestas				
6	Ingres a la piscina				
7	Juega con su familia				
8	Agarra objetos				
9	Participa en dramatizaciones				
10	Realiza actividades creativas utilizando las técnicas grafo-plásticas con materiales				
11	Se integra en actividades lúdicas				
12	Exterioriza sentimientos y afectos en su entorno				
13	Ejecuta ritmos con partes del cuerpo o instrumentos sonoros				
14	Discrimina sonidos onomatopéyicos				
TOTAL					

VI.- IDENTIDAD Y AUTONOMÍA

NOTA CUALITATIVA

5	Se alimenta	1. Manos				
6		2. Cubiertos				
7	Se viste y desviste solo					
8	Ayuda a guardar su ropa					
9	Realiza rutinas diarias					
10	Sigue instrucciones simples					
11	Se moviliza con apoyo a diferentes espacios de la escuela					
12	Se identifica como miembro de un grupo					
13	Ayuda a lavar los alimentos /platos					
14	Ayuda a guardar sus juguetes					
15	Coloca en su lugar los zapatos					
16	Prende y apaga interruptores					
17	Prende el radio/ televisión con apoyo					
18	Reconoce miembros de su familia con apoyo					
19	Reacciona a su nombre					
20	Tolera accesorios (collares, vinchas.)					
21	Avisa si desea ir al baño / o requiere cambio de pañal					
22	Controla esfínteres					
23	Utiliza el inodoro					
24	Ayuda en actividades de aseo personal (lavado de cara, manos, dientes)					
25	Se deja peinar					
TOTAL						

VII.- CONVIVENCIA

1	Saluda y se despide					
2	Colabora en actividades que se desarrollan con otros niños y adultos de su entorno					
3	Demuestra sensibilidad ante deseos, emociones y sentimientos de otras personas					
4	Se defiende o busca ayuda en situaciones de peligro o agresión.					
5	Participa en eventos sociales					
6	Tolera disfrazarse para una fiesta					
7	Identifica peligros					
8	Mantiene el orden en su puesto de trabajo					
9	Mantiene un buen comportamiento en las salidas a la comunidad					
10	Asume y respeta normas de convivencia					
TOTAL						

SIGNIFICADO DE LOS INDICADORES

I: INICIO

P: PROCESO

A: ADQUIRIDO

N/R: NO REALIZA

Firma de responsabilidad: _____

Firma Estudiante:

Instrumento 3



UNIVERSIDAD POLITÉCNICA SALESIANA

Dimensión de contexto e historia de vida

Formato 1. Entrevista semiestructurada inicial para padres y representantes legales de los estudiantes

DATOS GENERALES DEL ESTUDIANTE

1.Nombre completo del estudiante:			
2.Fecha de nacimiento (día/mes/año):	Día:	Mes:	Año:
3. Edad actual:			
4.Cédula de identificación (C.I./ Pasaporte):			
5. Género:	F	M	OTRO
5. Grupo étnico al que pertenece:	Mestizo		
6. Habría ingresado antes al sistema educativo	SI	NO	
7. ¿A qué edad ingresó al sistema educativo?			
8. Ingresó a Educación	REGULAR	ESPECIALIZADA	
9. Último grado escolar cursado:			
10. Establecimiento educativo en el que lo cursó:			
11.Motivo por el cual se retiró del establecimiento educativo:			
12.Grado escolar al que ingresa ahora:			
13. Dirección de vivienda actual:			
14.Número de teléfono	CONVENCIONAL:	CELULAR:	
15.Correo electrónico (si tiene):			
Provincia:	CANTÓN	PARROQUIA	

DATOS GENERALES DEL REPRESENTANTE

1. Nombre completo del representante:			
2. Parentesco con el estudiante:			
3. Edad:			
4. Cédula de identificación(C.I./ Pasaporte):			
5.Género:	F	M	OTRO
6. Grupo étnico al que pertenece:			
7.Nivel educativo:			
8. Ocupación actual:			
9. Situación Económica.	Buena	Mediana	Regular
10. Tipo de vivienda	Propia	Arrendada	Familiar
11.Dirección domiciliaria actual			
12. Número de teléfono:	CONVENCIONAL:	CELULAR:	
13. Correo electrónico (si tiene)			
Provincia:	CANTÓN	PARROQUIA	
14. Lugar de Trabajo			
15. Dirección del trabajo			
16. Teléfono de contacto:	CONVENCIONAL:	CELULAR	

Estructura familiar

1. Especifique con quiénes vive el estudiante en la actualidad:

Nombre de la persona:			
Parentesco con el estudiante:			
Género	F	M	OTRO
Edad:			
Ocupación:			
Nombre de la persona:			
Parentesco con el estudiante:			
Género	F	M	OTRO

Edad	
Ocupación:	
Nombre de la persona:	
Parentesco con el estudiante:	
Género	F M OTRO
Edad	
Ocupación	

2. Especifique si el estudiante cuenta con otras figuras de apoyo que no vivan en la misma vivienda:

Nombre de la persona:	
Parentesco con el estudiante:	
Género	F M OTRO
Edad	
Ocupación	
Nombre de la persona:	
Parentesco con el estudiante:	
Género	F M OTRO
Edad	
Ocupación	
Parentesco con el estudiante:	
Género	F M OTRO
Edad	
Ocupación	
Si los padres viven juntos, especifique el tipo de unión:	

--

¿Cómo diría que fue su desarrollo?

¿Notó alguna dificultad que le preocupara o que le llamara la atención? (Indague por el desarrollo motor, del lenguaje, por el desarrollo social, el desarrollo sexual, entre otros, con quién vivía, cómo se calmaba el llanto, cómo se empezó a regular el sueño y la alimentación, si tenía su habitación o con quién dormía, si tomó seno materno y por cuánto tiempo, qué actividades compartía el niño con su familia, cómo controló esfínteres, si hubo alguna enfermedad importante durante el primer año de vida y qué tratamiento recibió).

--

¿Cómo fue el inicio de la escolaridad de Fausto? (Indague por los primeros contactos en su educación, cómo se dieron, qué fue lo más significativo de estas experiencias, qué aprendió el estudiante y qué le costaba trabajo, cómo se valoran estas experiencias, qué dificultades se hicieron evidentes y cuáles fortalezas empezaron a surgir, de qué modo estas primeras experiencias se vincularon con los aprendizajes del estudiante a todo nivel –académico, social, emocional, entre otros–).

--

¿Cómo son las relaciones del estudiante con su familia?

--

¿Cómo se manejan los conflictos y las situaciones de crisis?
¿Qué mantiene unida a la familia?
Si el estudiante tiene un diagnóstico de discapacidad o se cuenta con sospechas fundadas al respecto, ¿cómo se dieron las sospechas y el diagnóstico al respecto?
¿Cómo lo asumió la familia v/o representante le informó al estudiante o no?
En caso de que sí, ¿quién se lo dijo y cómo lo asumió?
¿A qué terapias o tratamientos ha asistido, y qué efectos han tenido en el estudiante?
Si no se han continuado, ¿por qué se detuvieron?
¿Cómo se relaciona actualmente con sus familiares, cuáles son sus hábitos, preferencias e intereses, en qué cosas destaca y cuáles son sus limitaciones más importantes?
¿Qué situaciones o eventos de la vida cotidiana afectan al estudiante?
¿Cómo reacciona él o ella y qué hacen frente a estas reacciones?
¿Cómo las manejan?
¿Cuáles considera que son las fortalezas más importantes que han encontrado en los establecimientos educativos en los que Fausto ha estado?
¿Cuáles han sido las dificultades más importantes con las que se han encontrado? En la parte social, inclusión, social, comunicación acceso a la información y al diagnóstico.

¿Cuáles son las fortalezas que deberíamos potenciar como establecimiento educativo en Fausto?
¿Qué apoyos requiere y debemos ofrecerle? (Ejm: terapia del lenguaje, OM, terapia física, terapia ocupacional, etc)
¿Qué tipo de apoyos le han dado en casa que nosotros debamos conocer e implementar en el establecimiento educativo?
¿Cuáles de los siguientes eventos ha vivido la familia y cómo han afectado? Situaciones de conflicto entre los miembros de la familia. Separación de los padres
Relaciones conflictivas con miembros de la familia (tíos, primos, abuelos, otros).
Relate. Desacuerdos graves entre familiares con relación a pautas de crianza o manejo de límites. Maltrato intrafamiliar en cualquiera de sus manifestaciones (maltrato físico, emocional o psicológico, abuso sexual, negligencia o abandono físico o emocional). Menores de edad que trabajan. Secuestros o violencia social. Adicciones en algún miembro de la familia (abuso de alcohol, drogas, adicción al juego o a las apuestas). Enfermedades graves o accidentes. Trastornos psicológicos o psiquiátricos en algún miembro de la familia. Muertes cercanas. Pérdidas económicas o dificultades graves a este nivel. Procesos legales, terapéuticos, médicos o de otra índole que han afectado la vida familiar.

Redes de apoyo de la familia
¿Qué personas concretas apoyan a esta familia en situaciones difíciles (de salud, económicas, en la toma de decisiones frente a situaciones complejas)? ¿Cuál es el apoyo que brindan?
¿Qué personas son amigos de esta familia y comparten con ella momentos gratos y difíciles?

Formato 2. Entrevista semiestructurada inicial para el estudiante

¿Cuál es su nombre?	
¿Cuántos años tiene actualmente?	
¿Es niño o niña?	
¿Cómo se llama su escuela?	
¿Cómo se llama su Maestra/o?	
¿En qué establecimiento estudias?	
¿Sabe con quién vive?	
¿Cuál es la dirección de su casa?	
¿Sabe su número de teléfono? ¿Tiene celular?	SI NO
¿Tiene correo electrónico? ¿Cuál es?	
¿En qué ciudad vive actualmente?	

Percepción del estudiante de su propia historia de vida

¿Con quién le gusta jugar?	
¿Qué le gusta jugar?	
¿Qué le gusta comer?	
¿Qué juguete prefiere?	
¿Cómo se llaman sus amigos?	

¿Con quién va al parque?	
¿Le gusta la música?	
¿Le gusta bailar?	
¿Qué no le gusta?	
¿Quién le gusta que le abrace?	
¿Con quién habla más?	

Percepción del estudiante frente a su situación escolar

¿Qué le gusta de la escuela?	
¿Con quién hace las tareas?	
¿Qué color prefiere?	
¿Cuál es su animal favorito?	
¿Cómo se siente con su maestra?	
¿Qué prefiere de la escuela?	
¿Qué día es hoy?	
¿Qué hace usted en el día?	
¿Qué hace usted en la noche?	
¿Quién faltó hoy?	
¿Cómo está el día de hoy?	
¿Qué no le gusta del aula de clases?	
¿A qué tiene miedo?	
¿Qué quiere ser de grande?	

Instrumento 4



Plan Individual de Ajustes Razonables – PIAR INSTRUMENTO 3 INVENTARIO DE AJUSTES Y APOYOS DOCENTES

Fecha y Lugar de la Entrevista (dd/mm/aaaa):

Nombre del docente:

Cargo: Docente primaria _____ Docente de área _____ Docente de apoyo _____ Docente orientador _____ Coordinador _____ Rector _____ Otro _____ Cuál _____

Distrito Educativo: _____

Institución Educativa : _____ UETS Campus Carlos Crespi María Auxiliadora

Entrevista: primera vez _____ Seguimiento _____ Fecha anterior (dd/mm/aaaa): _____

I INFORMACIÓN GENERAL DEL ESTUDIANTE (como aparece en el registro civil):

Nombres:		Apellidos:	
Fecha de nacimiento		Edad	Ci/ Pasaporte:
Carta discapacidad:	SI _____ NO _____	Tipo de discapacidad:	
Porcentaje (%):		Grado / Curso:	

Con base en el análisis de la información lograda en los apartados 1 y 2 del PIAR (Caracterización y Valoración Pedagógica) se habrán identificado las fortalezas (habilidades, destrezas, intereses, redes de apoyo) así como los aspectos que se requiere fortalecer para que el estudiante pueda participar y aprender en condiciones de equidad con los demás estudiantes. Una vez identificadas, se priorizarán y se convertirán en oportunidades concretas a través de los apoyos y ajustes que se deben garantizar para el estudiante.

1.- Características del estudiante

HABILIDADES	FORTALEZAS	ASPECTOS POR FORTALECER



Plan Individual de Ajustes Razonables – PIAR - INSTRUMENTO 3 INVENTARIO DE AJUSTES Y APOYOS

De acuerdo con su observación, indique en las siguientes tablas la necesidad de herramientas de apoyo, la frecuencia de uso, de los acompañamientos por actividad o habilidad. Recuerde que se clasifican de menor a mayor frecuencia en: Nunca (N), Casi nunca (CN), A veces (AV), Casi siempre (CS) y Siempre (S).

Comunicación

Procesos que permiten la comunicación: hablar, escuchar, escribir, representación corporal o gráfica.

PROCESO	APOYO	USO HERRAMIENTA	ACOMPANAMIENTO					APOYO/HABILIDADES COMUNICATIVAS							
			N	CN	AV	CS	S	No aplica	Nunca	Casi Nunca	A Veces	Siempre	No aplica		
		CN	A	N	CN	AV	CS	S	No aplica						
		CN	A	N	CN	AV	CS	S	No aplica						
		CN	A	N	CN	AV	CS	S	No aplica						

Recomendaciones:

Habilidades Sociales

Comportamiento o tipo de pensamiento que lleva a resolver situaciones, conflictos o tareas y propician autonomía y autodeterminación

PROCESO	NOMBRE HERRAMIENTA DE	USO HERRAMIENTA	ACOMPANAMIENTO					APOYO/H. SOCIALES							
			N	CN	AV	CS	S	No aplica	Nunca	Casi Nunca	A Veces	Siempre	No aplica		
		CN	A	N	CN	AV	CS	S	No aplica						
		CN	A	N	CN	AV	CS	S	No aplica						
		CN	A	N	CN	AV	CS	S	No aplica						
		CN	A	N	CN	AV	CS	S	No aplica						



Plan Individual de Ajustes Razonables – PIAR INSTRUMENTO 3 INVENTARIO DE AJUSTES Y APOYOS

Autocuidado

ACTIVIDAD	APOYO	FRECUENCIA Y DURACIÓN DEL APOYO					
		N	CN	AV	CS	S	No aplica
		N	CN	AV	CS	S	No aplica
		N	CN	AV	CS	S	No aplica
		N	CN	AV	CS	S	No aplica
		N	CN	AV	CS	S	No aplica

DE ACCESO A LA INFORMACIÓN

PROCESO	APOYO	USO HERRAMIENTAS				ACOMPANAMIENTO	APOYO/H. SOCIALES						
		N	AV	CS	S		No aplica	Nunca	Casi Nunca	A Veces	Siempre	No aplica	
		N	AV	CS	S	No aplica	S	No aplica					
		N	AV	CS	S	No aplica	S	No aplica					

Recomendaciones:

ACADEMICO – PEDAGÓGICO

PROCESO	APOYO	USO HERRAMIENTAS				ACOMPANAMIENTO	APOYO/HABILIDADES SOCIALES						
		N	AV	CS	S		No aplica	Nunca	Casi Nunca	A Veces	Siempre	No aplica	
		N	AV <td>CS</td> <td>S</td> <td>No aplica</td> <td>S</td> <td>No aplica</td> <td></td> <td></td> <td></td> <td></td> <td></td>	CS	S	No aplica	S	No aplica					
		N	AV <td>CS</td> <td>S</td> <td>No aplica</td> <td>S</td> <td>No aplica</td> <td></td> <td></td> <td></td> <td></td> <td></td>	CS	S	No aplica	S	No aplica					
		N	AV <td>CS</td> <td>S</td> <td>No aplica</td> <td>S</td> <td>No aplica</td> <td></td> <td></td> <td></td> <td></td> <td></td>	CS	S	No aplica	S	No aplica					
		N	AV <td>CS</td> <td>S</td> <td>No aplica</td> <td>S</td> <td>No aplica</td> <td></td> <td></td> <td></td> <td></td> <td></td>	CS	S	No aplica	S	No aplica					

Recomendaciones:



Plan Individual de Ajustes Razonables – PIAR - INSTRUMENTO 3 INVENTARIO DE AJUSTES Y APOYOS

Hace relación a todos aquellos ajustes que se realicen por ejemplo en lo material "imágenes más grandes, en fondos transparentes, cuentos texturizados y con apoyos sonoros en el caso de niños con discapacidad visual, secuencia del cuento con herramientas alternativas, entre otros" Que haría referencia a productos de apoyo para el desarrollo de la actividad.
Para la frecuencia del acompañamiento más específicamente a las metodologías pedagógicas de las actividades por ejemplo. (Anticipación de las actividades, modo de encadenar las instrucciones, periodos de atención, apoyo del modelo lingüístico, motivación para el aprendizaje, lenguaje a utilizar por las docentes e incluso el apoyo físico que pueda requerir el niño para su participación en la actividad.

SEGUIMIENTO AL PROCESO

Mensual o Trimestral: (dependerá de la periodicidad establecida en el sistema institucional de evaluación de los aprendizajes aprobado por el establecimiento educativo)

SITUACIÓN INICIAL	ESTRATEGIAS PEDAGÓGICAS IMPLEMENTADAS	SITUACIÓN ACTUAL

RECOMENDACIONES PARA LA FAMILIA:

RECOMENDACIONES PARA EL ESTABLECIMIENTO EDUCATIVO

Firmas del docente o docentes participantes:

Nombre:	Nombre:
Nombre	Nombre

Instrumento 5



PLAN INDIVIDUAL DE AJUSTES RAZONABLES - VALORACIÓN PEDAGÓGICA

Fecha y lugar de evaluación			
Evaluador Responsable			Periodo de evaluación

NOTA: ESTA INFORMACIÓN PUEDE SER PROPORCIONADA POR LA DOCENTE TUTOR/A, ESTUDIANTE Y/O REPRESENTANTE LEGAL; A SU VEZ PUEDE SER REGISTRADA POR EL EVALUADOR RESPONSABLE A TRAVÉS DE LA OBSERVACIÓN INDIRECTA Y/O INTERACCIÓN DIRECTA CON EL/LA ESTUDIANTE.

I. INFORMACIÓN GENERAL DEL ESTUDIANTE

NOMBRES				APELLIDOS			
FECHA DE NACIMIENTO	EDAD EN AÑOS Y MESES	CEDULA DE IDENTIDAD	# DE CARNÉ DE DISCAPACIDAD	% DE DISCAPACIDAD	TIPO DE DISCAPACIDAD		
				TELEFONOS			
PROVINCIA			CANTÓN			PARROQUIA	

II. INFORMACIÓN ADICIONAL PARA EL INGRESO

PERCEPCIÓN DEL ESTUDIANTE DE SU PROPIA HISTORIA DE VIDA

A. ¿Qué eventos significativos de tu vida recuerdas y quisieras compartirnos en este momento?

B. ¿Qué fortalezas crees que te caracterizan?

C. ¿Cuáles son tus gustos y preferencias?

D. ¿Cómo es tu relación con tus padres y/o persona responsable?

E. ¿Cómo te relacionas con tus amigos?

F. ¿Cuáles son las reglas en tu aula de clase?

MOVILIDAD

¿Requiere apoyos para la movilidad?				¿Requiere ajustes en el espacio físico y en el ambiente para favorecer su movilidad?				¿Se necesitan ajustes para la movilidad?			
Si		No		Si		No		Si		No	

COMUNICACIÓN

¿Requiere sistema de apoyo y ajustes para la comunicación?				¿Cuenta con apoyos para la comunicación?				¿Se necesitan ajustes para la garantizar la comunicación?			
Si		No		Si		No		Si		No	
				¿Cuál? Describe		¿Por qué no?		¿Por qué no?			

DE ACCESO A LA INFORMACION

¿Requiere sistema de apoyo y ajustes para acceder a la información?				¿Se necesitan ajustes para garantizar el acceso a la información?			
Si		No		Si		No	
				¿Por qué no?			

¿Requiere sistema de apoyo y ajustes para la regulación de su comportamiento?				¿Se necesitan ajustes para la garantizar la interacción con sus pares y maestros?			
Si		No		Si		No	
				¿Por qué no?			

¿En qué asignaturas requieres mayor explicación para realizar actividades?

¿Qué actividades te gustaría repetir en la escuela?

¿Qué actividad te gustaría realizar con tus compañeros de clase?

ACADÉMICO - PEDAGÓGICO			
Esta información se recogerá y fortalecerá con base en la observación durante los primeros tres meses del ingreso al establecimiento educativo.			
¿Requiere ajustes en los tiempos de permanencia en establecimiento educativo?		¿Requiere ajustes en los tiempos dedicados a una actividad?	
Si	No	Si	No
<p>¿Cuál? El estudiante debe ausentarse del colegio para asistir a procesos médicos o terapéuticos. Por dificultades en la movilidad o la dispersión geográfica, no es posible la asistencia diaria.</p>			

MEMORIA	OPCIONES DE RESPUESTA <i>marque con una X</i>		
	SI	NO	A VECES
1. Comenta experiencias de su vida cotidiana en diversos espacios y contextos.			
2. Expresa diversas emociones al narrar experiencias vividas con sus seres queridos.			
3. Habla de sí mismo y de sus sueños.			
4. Conoce conceptos básicos en su entorno.			
5. El vocabulario que utiliza es acorde a su edad y medio cultural.			
6. Recuerda los conocimientos aprendidos previamente.			
FUNCIONES EJECUTIVAS (planificación, organización, flexibilidad o cambio de criterio, anticipación, monitoreo y seguimiento)			
1. Organiza su tiempo para poder cumplir con las tareas escolares pero con apoyo y/o supervisión del Docente Tutor/a.			
2. Es flexible ante los cambios y los imprevistos			
3. Considera diversas opciones para realizar una tarea y elige la más adecuada, pero con guía del Docente Tutor/a.			
4. Se excusa si debe continuar con su trabajo.			
LENGUAJE Y COMUNICACIÓN (AL ESTUDIANTE)			
1. Puede comunicarse con otros verbalmente.			
2. Utiliza otro tipo de comunicación (lengua de señas, tableros de apoyo, etc.).			
3. Es capaz de seguir una conversación.			
4. Expresa sus ideas con frases gramaticalmente correctas.			
5. Busca hacerse entender en cuanto a lo que requiere o necesita.			
6. Actúa de forma interesada cuando otros le hablan (escucha y responde, deja lo que está haciendo y atiende al otro).			
7. Tiene un sentido del humor apropiado para su edad.			
8. El estudiante tiene adecuada caligrafía (no omite ni confunde letras, no tiene dificultad en la segmentación).			
9. El estudiante tiene adecuada redacción.			
10. El estudiante conoce y utiliza reglas ortográficas.			
11. El estudiante tiene comprensión del lenguaje escrito v exorativo.			

PERFIL DE FORTALEZAS, LIMITACIONES Y NECESIDADES DEL ESTUDIANTE		

CONCLUSIONES		
¿Cuál es el principal reto pedagógico con el/la estudiante?	¿De qué manera voy a articular los aspectos identificados en mi planeación pedagógica?	¿Cómo voy a involucrar a los demás estudiantes en su interacción?

FIRMAS DE RESPONSABILIDAD			
EVALUADOR/A		DOCENTE TUTOR/A	
NOMBRES		NOMBRES	
C.I		C.I	

Instrumento 6

RED NACIONAL SOCIEVEN

Programa de Asesoría y Evaluación

VALORACIÓN FUNCIONAL INICIAL 2020

Hecho en Venezuela por SOCIEVEN, Sordociegos de Venezuela, A.C. Elaborada la “Evaluación Inicial Funcional” en octubre de 2002 por María Luz Neri de Troconis sobre la base del formato de “Evaluación Funcional de SOCIEVEN (1999) que a su vez está fundamentado del texto “Diagnostic Teaching” de Carol Crook, traducido y editado por Gloria Caicedo; y del material facilitado por el Perkins Internacional sobre: “Proceso de Evaluación” traducido por SOCIEVEN A.C. Aportes del trabajo en equipo de C.A.I.S. del MPPE, de SOCIEVEN y del Módulo de Comunicación, Visión y Audición de la Universidad de Birmingham (Inglaterra). Revisión en septiembre de 2001 por personal docente del Programa Educativo SOCIEVEN por lo que se anexan aportes del: “Cernimiento Visual y Auditivo Funcional” del programa de Servicios a Niños y Jóvenes Adultos, del Departamento de Educación de la Secretaría Auxiliar de Servicios Educativos Integrales para Personas con Impedimentos Sordociegos en Puerto Rico. ACTUALIZADO EN JULIO DE 2020 con las terminologías actuales por María Luz Neri de Troconis y Nelly Ramírez del Departamento Técnico SOCIEVEN se le cambia el nombre a VALORACIÓN FUNCIONAL INICIAL.

INDICACIONES PARA EL EVALUADOR: Para realizar la valoración inicial al niño, joven o adulto que se sospecha sordoceguera o discapacidad múltiple es necesario basarse en lo funcional, en sus fortalezas, en conocer lo que hace para aprovecharlo en su mejor desempeño, en el abordaje comunicacional e inclusivo y en la presentación de ajustes razonables que mejoren su calidad de vida. Es necesario ser muy observador y reflexivo ante la persona con discapacidad, llevar un registro de anotaciones, responder ante cualquier mínimo indicio de respuesta que haga (parpadeo, negación, agrado), dar tiempo a respuesta ya que puede ser que lo requiera para captar o presente dificultad para integrar la información. Es muy importante describir lo que hace, explicar y dar ejemplos. Cada aspecto evaluado debe escribir las observaciones en ejemplos, las conclusiones de esa área (por ejemplo, en visión, en comunicación...) y las recomendaciones específicas de esa área evaluada. Al final se hace una conclusión general donde determina si niño, joven o adulto es una persona con sordoceguera, con resto visual o auditivo o no, si es una persona con discapacidad múltiple y la posible causa de ello; define su origen, características de la sordoceguera o DM, la manera como se comunica y comienza a describir lo encontrado en cada área para luego dar las recomendaciones generales y específicas a tener en cuenta en el plan individual personal que se trabaja en equipo colaborativo bajo el esquema de inclusión y comunicación con los ajustes razonables necesarios.

I.- DATOS RELEVANTES

Fecha de la valoración: _____

Remitido por: _____

Nombre del estudiante / individuo: _____

N° de Historia: _____

Fecha y Lugar de Nacimiento: _____ Edad: _____

Especialistas que realizan la valoración y especialidad: _____

Situación actual del alumno o de la persona: _____

Causa y tipo de discapacidad (diagnóstico) que se sospecha inicialmente: _____

Condiciones de los ojos: (tratamiento, lentes, tipo de ayudas ópticas) _____

Condición de la audición: (tipo de pérdida, uso de prótesis) _____

Alguna otra discapacidad que presente: (motora, compromiso cognitivo, parálisis cerebral, autismo, otros)

Aspectos importantes de salud: _____

Otras condiciones de importancia: (medicación u otros) _____

Programas, Escuelas o Servicios donde ha sido atendido

Otra información importante a tener en cuenta:

Valoración realizada basada en: _____

II.- ASPECTOS A EVALUAR

A.- Valoración Funcional de la Visión: (lo que puede ver el niño, ojo derecho e izquierdo, ambos, tamaño de la letra, color,). Para evaluar cada aspecto especifique a que distancia, el ángulo, el lado hacia donde voltea la cara, la postura que toma para ver, tipo de luz, si requiere fondo de contraste.

PREGUNTESE: *¿Qué es lo que él se queda viendo en el ambiente? ¿Qué es lo que enfoca, de qué tamaño, a que distancia y en que ángulos? ¿Puede seguir los objetos en movimiento con luz natural? ¿Ante la luz de una linterna en un cuarto oscuro? ¿Parece ver y discriminar el color y el diseño? ¿Después de algún tiempo, puede reconocerlo a usted o a una persona significativa para él, u objetos? ¿Es difícil o fácil obtener su atención visual? ¿Puede mantener buena atención visual en una actividad o constantemente levanta su visión de ella? ¿Tiene el niño alguna fascinación por la luz al punto de que lo distrae de otras actividades? ¿Puede encontrar objetos que se le han caído?*

¿A qué distancia y de qué tamaño? ¿Se desplaza utilizando su visión? ¿Hay pérdida del campo visual?

Para las personas con ceguera total, con percepción de luz o campo visual muy disminuido. (Función viso-táctil-motor).; pregúntese: ¿Qué tan bien utiliza sus manos para compensar su falta de visión? ¿Manipula los objetos con cierta cautela? ¿Está interesado en las diferentes texturas, detalles y función de los objetos? ¿Está alerta ante la vibración o el contacto, busca su origen? ¿Interactúa con usted físicamente revisando lo que su cuerpo está realizando, siguiendo las acciones de sus manos? ¿Parece que lo toca a usted solo como un objeto o como fuente de ayuda, placer, afecto, etc.? ¿Le permite a usted manipular su cuerpo para mostrarle cosas? ¿Tiene conocimiento sobre Braille? (Se ha iniciado en el pre-Braille, usa Braille, etc.)

Observaciones: _____

Conclusiones: _____

Recomendaciones: (que recomendaciones necesitará el niño en las escuelas o en el ambiente del hogar, en relación a tamaño, contraste, distancia; si necesita tratamiento médico o uso de lentes.)

B.- Valoración Funcional de la Audición: (qué puede oír el niño, hablar, a qué nivel, sonidos ambientales, música; qué tipo de sonidos hace el niño; puede localizar sonidos, describirlos, puede comprender el significado.) Evaluarlo entre dos o tres personas: una que está con el alumno distrayéndolo, uno que observa, y otro que hace los sonidos. Cada aspecto debe contemplar sonidos del ambiente y cotidianos (puerta, teléfono, agua al servir, pelota al caer, carro, etc.), de voz, musical (tambor, campana, pandereta, pito, latas, piano, música, etc.). Debemos observar cualquier cambio de conducta, cuerpo, ojos u otros ante el sonido, para establecer el patrón de cambios de conducta.

PREGUNTESE: *¿Qué respuestas a sonidos observa usted? ¿A cuáles sonidos él responde de manera natural y cuál es la naturaleza de su respuesta? ¿Cómo responde a los sonidos? - ¿Ubica la dirección del sonido? especifique - ¿Puede él escuchar su voz? ¿A qué distancia y volumen? ¿Puede entender algo de lo que usted le dice? ¿Puede obtener su atención a través de la voz? - ¿Disfruta del sonido? Si o No y Explique - ¿Responde y/o imita ante la ausencia y/o presencia de sonido? – ¿Logra imitar ritmos? (dos palmadas o más golpes, bailes, otros). - ¿Hace sonidos para su propio placer? Si o No y Explique.*

Observaciones: _____

Conclusiones: _____

Recomendaciones: (Modificaciones, uso de aparatos, entrenamiento auditivo, evaluación auditiva formal, concepto objeto-sonido, ritmos a usar, sonidos ambientales a estimular, canciones a incluir, intensidad del sonido a usar o estimular, tipos de juguetes sonoros a usar).

C.- Valoración Funcional de la Comunicación y del Lenguaje:

Comunicación Expresiva:

PREGUNTESE: *¿Cómo hace saber lo que él quiere? ¿Qué patrón de comunicación usa el niño para expresarse? ¿Cómo y cuándo los usa? (L.S.V, gestos naturales, señalando, llevando a la persona, otros sistemas). Explique - ¿Resulta fácil o difícil entenderlo? ¿Cómo lo logra? Explique - ¿Comunica otras ideas aparte de sus necesidades? ¿Cuáles, de qué manera? Ejemplo - ¿Se comunica con un solo elemento? ¿Con cuántos elementos se comunica? De qué manera. Explique - ¿El niño participa en rutinas familiares?, De qué manera, Cómo se entera de la situación familiar -*

¿Sobre qué hablan o se comunican?, ¿Temas de interés del niño?, ¿Cosas que emplean al hablar - ¿El niño habla o entiende cuando le hablan?, ¿Usa el español oral? ¿Es el español oral su primera lengua? ¿Es la lengua de señas venezolana su primera lengua?

Observaciones: _____

- Comunicación Receptiva:

PREGUNTESE: *¿Qué clase de comunicación él entiende de los otros?, ¿Cómo se comunican los demás con él? ¿Capta L.S.V., palabras, gestos naturales, dibujos, toques, señalando? Explique - ¿Qué patrón de comunicación entiende el niño? Explique - ¿A qué nivel de comunicación se encuentra el niño, según Van Dijk? (Resonancia, Coactivo, Interactivo). Explique cuándo tiene que usar cada uno de los niveles - ¿Encuentra usted formas de cómo expresarle lo que usted quiere o necesita, de qué manera? Explique - ¿Le presta atención cuando se comunica con él? ¿Qué hace? - ¿Le imita a usted espontáneamente o él entiende cuando le pide que imite? - ¿Pudo captar la rutina de la sesión y/o del aula; de qué manera?*

Observaciones: _____

- Otros aspectos comunicacionales:

PREGUNTESE: *¿En qué nivel de desarrollo de la comunicación ubica al alumno según Rowland y Stremer Campbell, 1987 (¿1? -Conducta Pre-intencional, 2.-Conducta Intencional, 3.-Comunicación presimbólica no convencional. 4.-Comunicación Pre-simbólica Convencional, 5.-Comunicación Simbólica Concreta, 6.-Comunicación Simbólica Abstracta, 7.-Comunicación Simbólica Formal)? Explique - ¿A qué tipo de indicadores responde? Explique - ¿Utiliza o necesita la lecto-escritura como comunicación? ¿Utiliza los gráficos como comunicación? Explique - ¿Sabe el alfabeto manual, impreso y el sistema dactilológico?, ¿Lo usa?, ¿Lo capta al hacerlo visual y/o táctilmente?, ¿Discrimina el alfabeto escrito en la palma de su mano, en relieve u otros? Explique - Vocabulario que tiene el alumno: nombres, adjetivos, verbos. (Nómbrelos)*

Observaciones: _____

Conclusión de la COMUNICACIÓN: _____

Recomendaciones de la COMUNICACIÓN: (Orientaciones acerca de lo más apropiado para desarrollar habilidades de comunicación, elaboración de rutinas, uso de indicadores, qué haría para continuar el abordaje en comunicación).

D.- Valoración Funcional del Nivel Cognitivo: (Si es curioso, objetos que examina, personas, cómo lo examina, estilo de aprendizaje, cómo son los esquemas del niño, hace preguntas, nivel cognitivo...).

PREGUNTESE: *¿Qué tan curioso es con respecto a su ambiente? ¿Se mueve espontáneamente para explorar alrededor de él? ¿Se interesa en las cosas nuevas que le muestran? - ¿Cómo manipula los objetos? Tiene una forma repetitiva de manipular los objetos que se encuentra. (Por ejemplo, ponérselos en la boca, moverlos rápidamente frente a sus ojos) o trata de desarrollar diferentes ideas con cada objeto. - ¿Puede resolver problemas en situaciones simples: ¿desarmar cosas, sacar algo de un recipiente, encontrar algo que se le ha caído, poner los juguetes juntos? - ¿Juega, tipo de juguetes que prefiere? (son los juguetes acordes con su edad y sexo) ¿Juega de manera representativa: actúa una conducta que le es familiar o imita la conducta del adulto? - ¿Interés que demuestra, estilo de aprendizaje? ¿Describalo actualmente, de ejemplos significativos? - ¿Puede sentarse y atender a una actividad de una manera organizada? - ¿Parea, clasifica objetos o figuras geométricas y de qué forma? - ¿Diferencia entre tamaños, colores u otros? - ¿Realiza la correspondencia de objetos? - ¿Conoce su cuerpo, partes del cuerpo? Explique al respecto. - ¿Tiene conciencia de su propio cuerpo? - ¿Dibuja o representa el cuerpo humano, se toca las partes del mismo por imitación? Explique. - ¿Qué tipo de objetos o actividades le gustan? ¿Participa? ¿Dedica más tiempo? - ¿Cuánto tiempo logra permanecer en una actividad específica? ¿Mantiene su atención? ¿A qué atiende? - ¿Podría decir en qué nivel cognitivo se encuentra según Piaget? - Otras en esta área.*

Observaciones: _____

Conclusión: _____

Recomendaciones: (cómo fomentaría y/o crearía la motivación a explorar. Reforzar tipo de estilo de aprendizaje, la atención, con qué iniciaría, qué lo motiva)

E.- Valoración funcional de la Interacción Social y Familiar: (relación con otras personas, con el medio, la comunidad, juegos, ...)

PREGUNTESE: *¿Cómo es su interacción con el adulto? ¿Lo usa como medio de satisfacción de necesidades? - ¿Cómo es su relación con sus pares y/o sus compañeros con sordoceguera o discapacidad múltiple? - ¿Cómo son sus habilidades de juego? ¿Juega, con que juega? ¿Se aísla? - ¿Tiene amigos? ¿Asiste a eventos sociales con sus hermanos u otros familiares? Explique. - ¿Le gusta realizar paseos, visitas, actividades infantiles o juveniles, practica alguna actividad deportiva? - Situación de los padres y la familia en relación con el alumno, relación con la escuela o Centro, accesibilidad, trabajo en equipo, fortalezas y debilidades - Otros relacionados con el área.*

Observaciones: _____

Conclusión: _____

RECOMENDACIONES: (Cómo estimularía el desenvolvimiento social)

F.- Valoración funcional relacionada al Reto de la Conducta:

PREGUNTESE: *¿Se auto estimula? ¿Cómo? ¿Cuándo? (Describa) - ¿Es agresivo? ¿De qué manera?*

¿Cuándo, dónde y con quién? ¿Cómo se controla? ¿Se auto agrede? - ¿Es pasivo? ¿Es hiperactivo? ¿Cómo y cuándo? ¿Organiza su propia conducta? (Qué hace, describa) - ¿Tiene hábitos repetitivos que interfieren con el aprendizaje? - Otros en esta área.

Observaciones: _____

Conclusiones: _____

RECOMENDACIONES: (En función de la auto estimulación, forma de redirigirla, el manejo de la conducta agresiva o pasiva y otras)

G.- Valoración Funcional Sensorial: (texturas, tolerancia corporal, respuestas a los estímulos, integración sensorial y otros)

PREGUNTESE: *¿Cómo es su tolerancia al contacto físico? - ¿Tolera sustancias en su cuerpo: lociones, cremas, etc....? - ¿Cómo es su reacción a los masajes? ¿Cómo es su reacción a las texturas? - ¿Cuáles son las áreas de tolerancia a su cuerpo a los diferentes estímulos? (líquidos, cremas o texturas) - ¿Cuál es su tipo de respuesta y que tiempo dura esa respuesta? - ¿Se logra relajar? ¿Es tenso? ¿En qué partes muestra tensión? Explique - ¿Cuál es su tolerancia al movimiento en círculos, columpio y otros? - ¿Qué diría con respecto a su integración sensorial?*

Observaciones: _____

Conclusiones: _____

RECOMENDACIONES: (elaboración de Plan de Integración Sensorial)

H Valoración funcional de Competencias de Desarrollo Independiente y los hábitos. (Si depende de alguien para hacer las cosas, explique)

***PREGUNTESE:** ¿Cómo son las competencias del niño para comer, recoger la mesa, lavar sus utensilios, limpiar la mesa después de comer? Explique de qué manera - ¿Cómo son sus competencias para el uso del baño, cepillarse, lavarse las manos, peinarse, etc.? ¿Controla esfínteres? ¿usa pañales? Explique de qué manera. - ¿Se viste y/o desviste solo? ¿Cómo? - ¿Es independiente, necesita ayuda o es totalmente dependiente? Indique en cuáles hábitos - ¿Va a comercios, comprende para qué son, realiza compras? - ¿Conoce la función del dinero, usa monedas? Explique - ¿Usa y comprende el tiempo, el reloj, horario de las situaciones? ¿Diferencia la mañana, tarde y noche? - ¿Le dedica la familia tiempo para el desarrollo de estas competencias? - ¿Qué solicita la familia como necesidad a abordar inicialmente?*

Observaciones: _____

Conclusiones: _____

RECOMENDACIONES: (Elaboración de rutina del hogar, incluyendo actividades funcionales, modelar a la madre. Incluir el concepto temporal en los indicadores. Definir los ajustes razonables)

I- Valoración funcional de la orientación /movilidad y habilidades motoras: (tipo de movilidad, independencia al trasladarse, camina, reacción de su cuerpo con el espacio. Descripción de su deambulación y traslado).

PREGUNTESE: *¿Necesita algún estímulo para moverse? - ¿Cuál es su tipo de movilidad? - ¿Cómo es su desplazamiento y orientación en espacios abiertos y cerrados? - ¿Cómo es su reacción ante los obstáculos del ambiente? - ¿Se moviliza usando la visión y/o audición como apoyo? - ¿Usa el tacto como guía para trasladarse de un lugar a otro? - ¿Usa sus manos como guía? ¿La posición de sus manos es correcta? ¿Usa las técnicas de rastreo adecuadamente? - ¿Usa bastón o guía para trasladarse de un lugar a otro? ¿Tiene necesidad de alguna de estas técnicas? - ¿Cómo son sus reacciones ante espacios nuevos o desconocidos? - Descripción de arrastre, rolado, gateo, sedente, dos puntos, bipedestación, habilidades motoras gruesas y finas - ¿Imita y/o tiene conciencia de las relaciones espaciales: ¿arriba, abajo, de lado, delante, atrás? Explique*

Observaciones: _____

Conclusiones: _____

RECOMENDACIONES: (en función de estas áreas, estimular aspecto motor y orientación y movilidad y considerar ajustes razonables)

III. CONCLUSIONES DE LA VALORACIÓN FUNCIONAL INICIAL: (Resumen del alumno o del individuo que contemple, edad, diagnóstico que sospecha o define luego de conocerlo con la valoración funcional OJO ESTO ES MUY IMPORTANTE DONDE DEBE HACER LA CLASIFICACIÓN ADECUADA SEGÚN SEA o SOSPECHE QUE SEA UNA PERSONA CON DISCAPACIDAD MÚLTIPLE O CON SORDOCEGUERA, sus fortalezas y características de la persona, resultados en general y de cada área UNA VISIÓN COMPLETA).

IV. RECOMENDACIONES GENERALES: (Especifique comenzando por el tipo de educación o de atención que necesita, lugares y/o profesionales donde se refiere, evaluaciones médicas que requiere, programas que le puede ofrecer SOCIEVEN, orientaciones para el hogar y para la institución donde acude, Plan Inicial e Individual, orientaciones en comunicación, Planificación Futura Personal, tipos de ajustes razonables y otros).

Y recuerda que las personas con sordoceguera o con discapacidad múltiple con graves problemas de comunicación; son primero niño, joven o adulto; antes que una persona con discapacidad y así debes verlos y acercarte a conocerlos.

¡Mucha suerte!! María Luz Neri de Troconis (agosto 2020)
