



POSGRADOS

MAESTRÍA EN

EDUCACIÓN ESPECIAL

RPC-SO-28-No.450-2019

OPCIÓN DE
TITULACIÓN:

INFORMES DE INVESTIGACIÓN

TEMA:

SITUACIÓN EDUCATIVA DE LA POBLACIÓN CON
DISCAPACIDAD MÚLTIPLE. ESTUDIO DE CASO:
SÍNDROME DE MICROLISENCEFALIA

AUTOR:

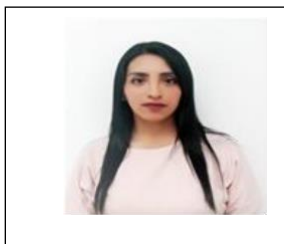
TATIANA KARINA MATAMOROS JAIGUA

DIRECTOR:

BRAULIO ELEODORO LIMA MACHUCA

CUENCA - ECUADOR
2020

Autor/a:



Tatiana Karina Matamoros Jaigua

Licenciada en Ciencias de la Educación mención Psicología Educativa y Orientación Vocacional
Candidata a Magister en Educación Especial, mención Educación de las personas con Discapacidad Múltiple por la Universidad Politécnica Salesiana- Sede Cuenca

tatiana_matamoros@yahoo.com

Dirigido por:



Braulio Eleodoro Lima Machuca

Profesor de Segunda Enseñanza, Licenciado en Ciencias de la Educación, Especialista en Geografía Aplicada, Especialista en Docencia Universitaria, Magister en Docencia Universitaria.

blima@ups.edu.ec

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

MATAMOROS JAIGUA TATIANA K.

***SITUACIÓN EDUCATIVA DE LA POBLACIÓN CON DISCAPACIDAD MÚLTIPLE.
ESTUDIO DE CASO: SÍNDROME DE MICROLISENCEFALIA***

DEDICATORIA

Agradezco a Dios por darme las fuerzas suficientes para poder estudiar y trabajar al mismo tiempo y alcanzar una meta más en mi vida. A mis padres por todo el apoyo incondicional que me han dado en este tiempo, a mis hermanos y mis queridos sobrinos y por último agradecerle a mi tío Luis por apoyarme y haber estado conmigo siempre especialmente cuando más lo necesite a pesar de la distancia por su cariño y afecto.

Tatiana Matamoros

AGRADECIMIENTO

A Dios por guíame, por ser el apoyo y fortaleza, en aquellos momentos de dificultad y debilidad.

Agradezco a Iván Romero, por su apoyo incondicional desde que inicio hasta la culminación de mi maestría, gracias por toda la paciencia y el entusiasmo que me trasmite día a día para salir adelante, por enseñarme a confiar en mí misma, luchar por lo que quiero y a nunca darme por vencida cuando se me presentan los problemas.

Un reconocimiento sentido a la Universidad Politécnica Salesiana a sus directivos y docentes por formar profesionales y compartido sus conocimientos a lo largo de esta maestría y así enriquecer la mente y espíritu de todos sus estudiantes.

Un agradecimiento muy profundo para el Mst. Braulio Lima Machuca, por toda la paciencia y por compartir sus conocimientos y habilidad profesional en la ejecución de este trabajo de titulación, y por qué ha sido un placer trabajar con él.

Tatiana Matamoros

RESUMEN

La investigación se justifica en la medida en que busca comprender la situación educativa en el que se encuentra la población con discapacidad múltiple. Para su desarrollo se planteó el objetivo de analizar la situación educativa de un niño de 13 años con Síndrome de Microlisencefalia, desde el enfoque de la Evaluación Educativa Funcional. Bajo la modalidad de investigación cualitativa, dentro de un enfoque descriptivo en conjunción con el modelo de Evaluación Educativa Funcional y explicativo fundamentado en un estudio de caso.

La muestra la constituyó un niño de 13 años con Síndrome de Microlisencefalia que asiste al Centro Integral “Rehabilitar” de la ciudad de Cuenca.

Para la recolección de la información se aplicó la técnica de la observación, la encuesta y la entrevista fundamentada por el instrumento de Evaluación Educativa Funcional.

Como resultado se obtuvo, que el niño no asiste al proceso educativo formal, solo a terapias al Centro de Rehabilitación; es totalmente dependiente y sus logros educativos son reducidos. Por lo que se determinó, la necesidad de establecer un plan de apoyo razonable centrado en la persona, en sus aspectos relacionados con la evaluación: sensorial-visual, sensorial-auditivo, sensorial-táctil, sensorial-olfativo, alimentación, lenguaje, motor, cognitivo, orientación y movimiento espacial, educativo, psicosocial, actividades diarias; en la atención integral de los estudiantes con discapacidad múltiples asociado a la Microlisencefalia y su futura inclusión al proceso educativo formal, bajo la colaboración de un equipo transdisciplinario en el que se involucre la familia, complementando su correcto y adecuado desarrollo.

Palabras clave: discapacidad múltiple, microlisencefalia, baja visión, inclusión educativa, ajustes razonables, evaluación educativa funcional.

ABSTRACT

The research is justified insofar as it seeks to understand the educational situation of the population with multiple disabilities. For its development, the objective of analyzing the educational situation of a 13-year-old boy with Microlisencephaly Syndrome was raised, from the perspective of the Functional Educational Assessment. Under the qualitative research modality, within a descriptive approach in conjunction with the Functional and Explanatory Educational Evaluation model based on a case study.

The sample was made up of a 13-year-old boy with Microlisencephaly Syndrome who attends the Integral Center "Rehabilitar" in the city of Cuenca. To collect the information, the technique of observation, survey and interview based on the Functional Educational Assessment instrument was applied.

As a result, it was obtained that the child does not attend the formal educational process, only therapies at the Rehabilitation Center; she is totally dependent, and her educational achievements are low. Therefore, it was determined the need to establish a reasonable support plan centered on the person, in its aspects related to the evaluation: sensory-visual, sensory-auditory, sensory-tactile, sensory-olfactory, feeding, language, motor, cognitive, spatial orientation and movement, educational, psychosocial, daily activities; in the comprehensive care of students with multiple disabilities associated with Microlisencephaly and their future inclusion in the formal educational process, under the collaboration of a transdisciplinary team in which the family is involved, complementing its correct and adequate development.

Keywords: multiple disability, Microlisencephaly, low vision, educational inclusion, reasonable accommodation, functional educational evaluation

ÍNDICE GENERAL

I. PROBLEMA	1
1. Descripción del problema.....	1
2. Antecedentes	2
3. Importancia y alcances	5
4. Delimitación de la investigación.....	9
5. Explicación del problema.....	9
II. OBJETIVOS GENERAL Y ESPECÍFICOS	11
1. Objetivo general	11
2. Objetivos específicos:	11
III. FUNDAMENTACIÓN TEÓRICA	12
Marco Teórico Referencial	12
1. Discapacidad	12
2. Tipos de discapacidad	13
3. Discapacidad múltiple.....	15
4. Etiología de la discapacidad.....	16
5. Enfoque social de la discapacidad múltiple	18
6. Microlisencefalia.....	20

7.	Diagnóstico.....	22
8.	Síntomas	23
9.	Fisiopatología.....	23
10.	Tratamiento	24
11.	Tipos.....	25
12.	Desarrollo de niños y niñas con microlisencefalia	25
13.	Desarrollo cognitivo de los estudiantes con microlisencefalia	27
14.	Educación para los estudiantes con microlisencefalia	28
15.	Evaluación Educativa Funcional.....	31
16.	Objetivos de la evaluación educativa funcional.....	32
17.	Aplicaciones la Evaluación Educativa Funcional	33
18.	Herramientas del modelo de Evaluación Educativa Funcional.....	34
19.	Planificación Centrada en la Persona.....	34
20.	Métodos de aplicación de los ajustes razonables	35
21.	Acceso educativo frente a la discapacidad múltiple.....	36
22.	Medidas de permanencia.....	36
23.	Adaptaciones curriculares	37
24.	Ayudas técnicas.....	38
25.	Formación docente ante la inclusión educativa.....	38
IV.	METODOLOGÍA	40

1.	Enfoque, alcance e instrumentos.....	40
2.	Observación.....	44
3.	La encuesta.....	45
4.	La entrevista.....	45
5.	Instrumentos de investigación.....	45
	Entrevista de Evaluación Educativa Funcional.....	46
V.	ANÁLISIS DE LOS RESULTADOS.....	50
VI.	ESTRATEGIAS DE APOYO PARA LOGRAR UNA EDUCACIÓN INTEGRAL.....	61
VII.	PRESENTACIÓN DE HALLAZGOS.....	65
VIII.	CONCLUSIONES.....	67
IX.	BIBLIOGRAFÍA.....	69
X.	ANEXOS.....	86

I.PROBLEMA

1. Descripción del problema

La discapacidad múltiple en las personas, se considera una condición y fenómeno complejo, caracterizado por deficiencias, limitaciones y restricciones en diferentes áreas de la vida, en las cuales se ve afectada su estructura, función corporal y funcionamiento en las actividades que cotidianamente se realizan, así como de los procesos de aprendizajes y las funciones cognitivas (MSP, 2018, p. 22). En las personas que la padecen, se han observado diversas situaciones en un contexto de complejidad significativa, lo que de forma importante incide en diversos aspectos que resultan fundamentales para cada persona, como: las relaciones intra e interpersonales, el nivel de participación social, las posibilidades reales de aprendizaje, el desarrollo afectivo, la independencia personal, situaciones estas que requieren de apoyo integral y pleno, en función a cubrir las necesidades y prioridades requeridas (Cerdas, y otros, 2017).

La complejidad implícita en la discapacidad múltiple ha generado que específicamente en Ecuador a través de los años se hayan reconocido los diversos acuerdos promulgados por los organismos tanto internacionales como nacionales, acerca de los derechos de las personas que padecen los diversos tipos de discapacidad múltiple; razón por la cual, se han suscrito y puesto en vigencia el derecho a la inclusión educativa para estas personas.

Estos propósitos han permitido que progresivamente a través del Ministerio de Educación (2017), se haya reformulado las políticas educativas e implementado un Sistema Educativo Inclusivo que tiene como objetivo el acceso de las personas con discapacidad a todos los niveles y modalidades. Por cuanto:

La atención a la diversidad debe considerar las diferencias individuales ofreciendo igualdad de oportunidades sobre la base de la atención individual que propicie una educación personalizada, en la búsqueda de estrategias adecuadas a cada niño y al tipo de discapacidad que presente (Ministerio de Educación, 2018, p. 14).

En tales casos, la inclusión de estos niños con discapacidad múltiple, a la educación formal, busca mejorar su calidad de vida, a través de la provisión de servicios educativos de calidad (Molina, 2016), sin ningún tipo de discriminación para hacer efectivos los derechos a la educación en igualdad de oportunidades y a la participación.

Sobre la base de estos planteamientos se busca, a través del desarrollo de la investigación, estudiar la situación de la discapacidad múltiple de los pacientes con microlisencefalia, con la finalidad de conocer el perfil de escolaridad de los niños/as que padecen esta condición, logrando desde los principios y propósitos de la educación, satisfacer sus necesidades particulares, aportando con estrategias y actividades de apoyo y ajustes razonables en función a mejorar la calidad de vida de los afectados y la de su entorno inmediato familiar y social. Y, así mismo dejar una contribución a través de la información objetiva obtenida con el desarrollo del estudio de caso sobre este tipo de discapacidad múltiple relacionada a la microlisencefalia poco conocida y estudiada en la ciudad de Cuenca y en Ecuador en general.

2. Antecedentes

La discapacidad múltiple es la ocurrencia simultánea de dos o más condiciones o discapacidades que afectan el aprendizaje u otras funciones importantes de la vida del ser humano; la cual, puede llegar a afectarlo de manera tan severa que se requiere de medidas especiales para lograr de alguna manera atender sus necesidades de desarrollo individual y educativas (Ferioli, Romero, Vázquez, & Nassif, 2016).

La discapacidad múltiple a lo largo del tiempo se ha considerado anormal, rara y negativa, de las que han surgido creencias que han convertido sociedades con criterios excluyentes que segregan y por tanto discriminan, convirtiendo a quienes las padecen, en seres que reciben modelos de atención basada en la aplicación del estímulo - respuesta como la forma más eficaz de relacionarlos con su entorno. Desde la antigüedad, las personas con discapacidad “han sufrido toda clase de desprecio, han sido compadecidos, aniquilados, relegados o temidos indiscriminadamente según la ideología imperante en el grupo social al que pertenecen” (Cisneros, 2018, p. 9).

En algunas comunidades, la discapacidad ha sido vista como una vergüenza, una consecuencia, una desventaja sociocultural, y en algunos casos hasta como un castigo, no solo para la persona, sino para su familia y su entorno; hasta se ha llegado a desencadenar acciones y sentimientos de lastima, que incluyen menosprecio y un alto nivel de desconocimiento ante las condiciones diversas y sus necesidades y requerimientos. Incluso, hasta hace pocos años se pensaba que no existía diferencia entre enfermedad y discapacidad. No obstante, aún se encuentran conductas y acciones excluyentes ante las personas con discapacidad múltiple, haciéndolas víctimas y estigmatizándolas dentro de los déficits que presenten, lo que muestra un gran desconocimiento de las condiciones y necesidad de estas personas y limita un pleno acceso a su incorporación social, tales como: la socialización, educación, recreación, entre otras; en la búsqueda de tratos más justos y relaciones más equilibradas entre las personas y sus diferencias (Sánchez, 2017).

Puesto que, actualmente se sabe que la discapacidad no es una enfermedad, sino que es una condición con la que el individuo vivirá su vida, la misma que hay que aceptar, considerar, respetar y trabajar para que quienes la padecen lleguen a tener una vida digna. Debido a que el

ser humano es un sujeto social, que necesita relacionarse en su medio, con espacios y personas que lo rodean. Para ello es importante, formarlo de tal manera que llegue a ser capaz de enfrentarse y afrontar según sus posibilidades, las situaciones que se le presente dentro de la cotidianidad, pueda resolver problemas por sí mismo y que lleguen a confiar en expresar sus necesidades, habilidades, temores y dificultades, entre otros aspectos que son importantes para que puedan alcanzar una mejor calidad de apoyo y atención (Solis, 2020).

Es por ello, que la aceptación que llegue a tener la sociedad hacia la diversidad, demostrará significativamente los niveles culturales, los valores, la organización preventiva, funcional y compensatoria y los principios y propósitos que cada sociedad muestre ante los procesos de inclusión y aceptación de cada individuo, aun hacia quienes presenten múltiples discapacidades diversas. Debido a que este tipo de condición humana, no es responsabilidad de quienes la padecen, ya que estas obedecen a afecciones genéticas o cromosómicas, así como a ciertas alteraciones que se pueden presentar durante el proceso de gestación, consumo de sustancias y estupefacientes lícitos o ilícitos por parte de la madre, exposición a altos niveles de toxinas ambientales, embarazos a edades avanzadas, infecciones severas durante el parto, lesiones, otras; se considera que las discapacidades múltiples son producto de una compleja combinación de factores. Sin embargo, también pueden ser generados por ciertas complicaciones durante el nacimiento, como peso por debajo del promedio, partos por fórceps o complicaciones en las que se implique algún tipo de trauma durante proceso del nacimiento, placenta previa, partos de más de 40 semanas, cualquier tipo de asfixia, (Rojas, Sandoval, & Borja, 2020).

En algunos casos, la discapacidad puede presentarse por diversas situaciones posteriores al parto, tales como: traumatismos craneoencefálicos, procesos infecciosos como meningitis, convulsiones, encefalopatías, anoxia, epilepsia o cualquier otro tipo de patología. Debido a las

mejoras en las técnicas de detección de los diferentes cuadros clínicos de estas anomalías, en las últimas décadas, la atención a las personas con discapacidad ha formado parte de la agenda pública de países de todo el mundo.

Existen diversos estudios y propuestas de apoyo para cumplir con las políticas de atención a esta población, que representan un desafío en cuanto a las expectativas de estos grupos, sus familias y quienes los apoyan. El estudio de la condición de las personas con algún tipo de discapacidad ha sido motivo de ocupación por parte de organismos internacionales como la UNESCO (2020) y en el ámbito nacional como el CONADIS (2020) motivados por la poca aplicabilidad de políticas públicas y bajo nivel de cumplimiento de los acuerdos establecidos en materia de seguridad para esa población.

3. Importancia y alcances

El estudio de las discapacidades múltiples es importante debido a las distintas situaciones y las cifras alarmantes de quienes la padecen; puesto que según la Organización Mundial de la Salud (OMS, 2017) y el Banco Mundial (2016) “más de mil millones de personas (15% de la población a nivel mundial) viven con alguna forma de discapacidad; de los cuales alrededor de 200 millones experimentan dificultades considerables en su funcionamiento" (p. 3). Por otro lado, según la Encuesta Mundial de Salud (2014) "sobre 786 millones de personas (15,6%) mayores de 15 años (5040 millones) viven con una discapacidad; mientras que el proyecto sobre la Carga Mundial de Morbilidad estima una cifra de 977 millones (19,4%)" (p. 8). Del mismo modo, a nivel mundial, se estima que existen “93 millones de niñas y niños que tienen una discapacidad moderada o grave y muchos de ellos no están en la escuela” (OMS-BM, 2015, p. 2). En el informe de la Unión Europea (2020), “alrededor de 45 millones de sus ciudadanos en

edad de trabajar, tienen una discapacidad y 15 millones de niños tienen necesidades de atención educativa y apoyo razonable especial” (p. 3).

Según los datos de la ronda censal, para América latina:

La prevalencia de la discapacidad varía desde 5,1% en México hasta 23,9% en Brasil, mientras que en el Caribe el rango oscila entre 2,9% en Bahamas y 6,9% en Aruba. En total, cerca de 12% de la población latinoamericana y caribeña viven con al menos una discapacidad, lo que involucra aproximadamente a 66 millones de personas, según cifras recogidas de distintas fuentes estadísticas de la región, no siempre comparables entre sí. (CEPAL , 2012).

En el caso de Ecuador, según el Registro Nacional de la Persona con Discapacidad (2020), ha mostrado que:

479,910 personas están registradas con alguna forma de discapacidad en el Ecuador, 95982 (20%) son menores de edad y de estos el 2.7% presenta discapacidad múltiple. Los principales tipos de discapacidad en la población total, son: física 46.34%, intelectual 22.60%, auditiva 14.05%, visual 11.60%, psicosocial 5.41% (Ministerio de Salud Pública, 2014, p. 3).

Del total de personas discapacitadas, el 49,5% se encuentra en la Región Costera, 45,4% en la Sierra, 5% en la Amazonía y 0,1% en la Región Insular. En cuanto al grado de discapacidad, el grupo con un porcentaje del 85 al 100% representa el 6,06%; es decir, los que presentan el mayor nivel de deterioro; en segundo lugar, están los que sufren entre 75 y 84% con 14.31% y entre 50 y 74% con 34.55%, correspondiendo al mayor rango de porcentaje de 30 a 49% con 45,08% (CONADIS, 2020). Estas cifras son motivo de análisis y reflexión pues se observa que una

cantidad importante de la población padece al menos un tipo de discapacidad que los sumergen en círculos de pobreza y exclusión desde diversos puntos de vista.

Cómo parte de la revisión realizada, es importante destacar los pocos registros sobre las personas con discapacidad múltiple y como consecuencia la ausencia de estudios relacionados con esta, debido a que se ha encontrado una falta de datos específicos, se anuncian políticas para personas con discapacidad, pero no de manera clara, para personas con discapacidad múltiple, hacia ellas no se elaboran políticas e instancias de manera puntual y específica que respondan a sus necesidades reales, por lo que se considera que han sido invisibilizadas ante la sociedad, generando un desconocimiento en ellos y una limitación de los recursos destinados a favorecer el desarrollo pleno e integral en función a mejorar su calidad de vida.

Como lo menciona las Naciones Unidas (ONU, 2008), el término de discapacidad múltiple, se refiere a la presencia de dos o más deficiencias que pueden ser: físicas, sensoriales, emocionales, intelectuales y mental en la misma persona. Sin embargo, según el mismo documento, la discapacidad múltiple, no se trata solo de la presencia de varias deficiencias en un solo individuo, sino de cómo en conjunto, afectan a los individuos que la padecen, lo que conlleva a que requieran de apoyo intensivo y permanente en todos los contextos para lograr los mejores niveles de autonomía e independencia (Morales, 2018).

En este punto es importante resaltar, que las discapacidades múltiples, no solo son la suma de las alteraciones o discapacidades, sino que están relacionadas como las clasifica la Convención de los Derechos Humanos de las Personas con Discapacidad (CIF, 2020), con posibilidades funcionales de participación, comunicación e interacción para alcanzar un nivel de desarrollo adecuado, dentro de sus condiciones naturales, por lo que demanda apoyo permanente e intensivo para su atención; debido a que presenta múltiples barreras para aprender

y participar en su medio social, educativo y familiar, no solo por las necesidades que se derivan de su condición, sino también por las diversas limitaciones sociales, culturales y educativas, que dificultan aún más sus posibilidades de participación, comunicación y socialización, lo que disminuye y afecta significativamente su posibilidad de integrarse de manera adecuada al sistema educativo formal.

En este caso de estudio, se aborda la discapacidad múltiple asociada a la Microlisencefalia, la cual describe un grupo heterogéneo de malformaciones corticales infrecuentes caracterizadas por lisencefalia en combinación con microcefalia congénita grave, como resultado de hipoplasia cerebral y cerebelosa severa; que se presenta con espasticidad, retraso grave del desarrollo, convulsiones; se puede observar dismorfismo craneofacial, anomalías genitales y artrogriposis (Santos et al., 2019). Lo que produce que las habilidades en el desarrollo, se vean limitadas y genera que se presenta evidente discapacidad física y mental; repercutiendo en la presencia de enfermedades asociadas con esta condición, como epilepsia de difícil control y cuadriplejias.

Por lo que se persigue según el caso de la discapacidad múltiple conocida como microlisencefalia, aportar desde educación inclusiva y sus principios y propósitos, de acuerdo al perfil de la muestra en estudio, implementar estrategias y actividades de apoyo y ajustes razonables proporcionar dentro de las posibilidades la mejora de la calidad de vida de estos niños/as e inherentemente a su entorno familiar y social; y de esta manera contribuir con un documento escrito, aportar información objetiva con el desarrollo del estudio de caso sobre esta discapacidad múltiple relacionada a la microlisencefalia poco conocida y estudiada en la ciudad de Cuenca de manera muy específica y de Ecuador en general.

Con la finalidad que se conozca este síndrome y se le pueda proporcionar una atención educativa especializada e individualizada a aquellos niños/niñas que la presenten y donde

muchas veces la familia y los docentes en el aula no cuentan con recursos y medios, que puedan aplicar para llevar a cabo una atención educativa formal en virtud a proporcionarle atención para que alcancen una mejor y digna calidad de vida. En lo que, los avances psicopedagógicos y de rehabilitación aportan herramientas a la educación formal, en relación a la atención integral que se pueda proporcionar y ser posible de acuerdo al diagnóstico actual que se ofrezca desde el entorno educativo, así también contar con los aportes desde el ámbito socioeconómico, como apoyo adicional, buscando la delimitación de lo que se pueda aportar para potencializar dentro de las propias limitaciones a las personas con este tipo de discapacidad múltiple conocida como microlisencefalia.

4. Delimitación de la investigación

En la dirección de un estudio de caso la investigación se realizó sobre una persona que específicamente es un niño de 13 años de edad con Síndrome de Microlisencefalia que asiste al Centro Integral “Rehabilitar” ubicado en la ciudad de Cuenca; con la participación activa de su núcleo familiar y el equipo encargado de sus terapias de rehabilitación en el centro en estudio. A este centro de rehabilitación asiste el niño en estudio, debido a que ya hace más de dos años no asiste a las clases formales por la complicación del tiempo y en la extensión del mismo que hizo agotante esta asistencia. El estudio se desarrolló durante el año lectivo 2019-2020, para lo cual se utilizó las herramientas tecnológicas en el análisis y aplicación de los instrumentos de recolección de la información, considerando la paralización de las actividades presenciales por el asunto de la pandemia mundial (COVID-19)

5. Explicación del problema

Sobre la base de estos planteamientos, se procede a plantear las siguientes preguntas de investigación a las cuales a través del desarrollo del estudio de caso se le busca dar respuesta:

¿Cuál es el perfil de escolarización de un niño o niña con Síndrome de Microlisencefalia desde el enfoque social de la discapacidad múltiple?

¿Cuáles son las condiciones en las que se realiza el proceso educativo de un niño o niña que presenta Síndrome de Microlisencefalia desde la perspectiva del modelo de evaluación educativa funcional?

¿Qué tipo de apoyo educativo reciben los niños y niñas con Síndrome de Microlisencefalia en su formación integral?

II. OBJETIVOS GENERAL Y ESPECÍFICOS

1. Objetivo general

Analizar la situación educativa de un niño de 13 años con Síndrome de Microlisencefalia, desde el enfoque de la evaluación educativa funcional.

2. Objetivos específicos:

- Describir el perfil de escolarización del niño de trece años de edad, con Síndrome de Microlisencefalia desde el enfoque social de la discapacidad múltiple.

- Determinar las condiciones educativas de un niño de trece años de edad, que presenta Síndrome de Microlisencefalia desde la perspectiva del modelo de la evaluación educativa funcional.

- Plantear estrategias de apoyo al niño de trece años, con Síndrome de Microlisencefalia para lograr una educación integral.

III. FUNDAMENTACIÓN TEÓRICA

Marco Teórico Referencial

1. Discapacidad

Como en muchos aspectos de la sociedad, el concepto de discapacidad ha evolucionado con el tiempo desde un enfoque clínico, pasando a un enfoque social y basado en los derechos. En tal sentido, "la discapacidad es entonces un concepto multidimensional que abarca las perspectivas biológicas, individuales y sociales, factores de la persona y factores sociales o ambientales interactúan" (MSPSI, 2014, p. 3).

Del mismo modo, la Ley Orgánica de Discapacidad (2008) en el contexto ecuatoriano establece la siguiente definición de una persona con discapacidad, que, a los efectos de esta Ley, se considera que:

Una persona con discapacidad es aquella que presenta una o más deficiencias físicas, mentales, intelectuales o sensoriales, independientemente de la causa lo habría originado, su capacidad está permanentemente restringida, en cuanto a lo biológico, psicológico y asociativo para ejercer una o más actividades elementos esenciales de la vida diaria, en la proporción establecida por la Regulación (LOD, 2008, p. 8).

El pensamiento actual sobre la discapacidad se asocia a las personas que presentan diversas necesidades, como resultado de la interacción entre la persona y el entorno en el que vive, con una visión positiva sobre la vida de estas personas y énfasis en la igualdad de oportunidades, además de valorar las capacidades inclusión personal y social y educativa.

2. Tipos de discapacidad

La discapacidad desde su concepción médica a través de sus implicaciones psicológicas, sociales e integrales se puede clasificar siguiendo una orientación general en el que se priorizan aquellas tipologías que sugieren un proceso de acompañamiento psicopedagógico en el marco de un proceso inclusivo; entre estas se destacan:

-Discapacidad física: es la disminución o ausencia de funciones motoras o físicas, las causas de discapacidad física son a menudo congénitas o de nacimiento. Una persona es considerada físicamente discapacitada cuando tiene problemas con el sistema musculoesquelético o las extremidades, así como parálisis, paraplejia y tetraplejia y trastornos de coordinación de movimientos (Acera, 2015).

Como se puede apreciar en el concepto anterior, la discapacidad física afecta el aparato locomotor, directamente responsable de la coordinación de la motricidad, que es esencial previo a los procesos de aprendizaje desde los primeros niveles del sistema educativo, se debe hacer un diagnóstico general para identificar si son congénitos o si la discapacidad afecta el desarrollo biológico del individuo.

-Discapacidad psíquica: esta puede definirse como el “trastorno que lleva a una persona a que no se adapte completamente a la sociedad. Puede deberse a otro tipo de enfermedades mentales como depresión severa, esquizofrenia, trastorno bipolar o autismo” (Acera, 2015, p. 1).

Esta tipología se caracteriza por su proximidad a los procesos adaptativos que las personas cumplen dentro de un grupo humano (familia, colegas, comunidad) desde las cuales implican comportamientos disociativos, los mismos que influyen en las relaciones interpersonal, intrapersonal y general con la sociedad.

-Discapacidad sensorial: se considera como un “trastorno en los órganos de los sentidos. Incluye trastornos relacionados con la vista, la audición y el lenguaje. Esta discapacidad implica una relación directa con los procesos de enseñanza y aprendizaje" (Acera, 2015, p. 1).

Al considerar los órganos de los sentidos, como la vista, el oído y el lenguaje, se tiene en cuenta los principales receptores y emisores de información. Esta discapacidad afecta directamente a estos sentidos ya que a través de estos recibimos del exterior los estímulos que intervienen en los procesos de adquisición del conocimiento. Por cuanto al considerar estas barreras biológicas la formación académica se valida y fundamenta en buscar los estilos de aprendizaje que contribuyan de manera integral e inclusiva a la formación de las personas en las que predomine este tipo de discapacidad.

-Discapacidad intelectual: este tipo de discapacidad se caracteriza por “limitaciones significativas en el funcionamiento intelectual y el comportamiento adaptativo que se manifiesta en habilidades adaptativas conceptuales, sociales y prácticas". (Prieto, Díaz, Astorga, & Estay, 2018, p. 264).

En relación a la evolución del término tiene en gran medida un cambio en el lenguaje, y en funciones adaptativas que ya no son inmutables, sino actualmente definido según el contexto en el que se desarrolla la persona con discapacidad intelectual. Por lo que en general, sea cual sea el tipo de la discapacidad actualmente tiene una mayor comprensión de su significado cuando es vinculado a la participación y actividad en lo social.

-Discapacidad del lenguaje: constituye las deficiencias, limitaciones y restricciones funcionales y/o estructurales, irreversible e irrecuperable del lenguaje, expresión verbal, generada por alteraciones, anomalías, alteraciones o trastornos que dificultan la comunicación

oral, permanente e irreversible persistente y su interrelación; afectando no solo los aspectos lingüísticos (fonológico, sintáctico, pragmático o semántico), tanto en el nivel de comprensión y decodificación a partir de expresión y codificación, interfiriendo con las relaciones y desempeño escolar, social y familiar de las personas afectadas. Lo cual no se considera asociado con la discapacidad intelectual moderada, severa o profunda (MSP, 2018).

- Discapacidad visual: abarca cualquier tipo de deficiencia, limitación y restricción funcional y/o estructural, irreversible e irrecuperable asociadas al sistema orgánico de visión, se considera una alteración de la agudeza visual, campo visual, motilidad ocular, visión del color y profundidad (Suárez, 2019).

-Discapacidad auditiva: se relaciona con las deficiencias, limitaciones y restricciones funcionales y/o estructural, irreversible e irrecuperable de la percepción de los sonidos externos, debido a la pérdida de la capacidad auditiva parcial (hipoacusia) o total, de uno o ambos oídos (MSP, 2018)

3. Discapacidad múltiple

El Programa de Fortalecimiento de la Educación Especial y de la Integración Educativa (2015) establece el concepto de discapacidad múltiple como:

La presencia de dos o más discapacidades presentadas en la misma persona, incluidas: físicas, sensoriales o intelectuales; para lo que requiere apoyo general en diferentes áreas de las habilidades adaptativas y en la mayoría de las áreas de desarrollo y, en consecuencia, pueden tener una mayor cantidad de barreras sociales que impiden una participación plena y efectiva (p. 2).

Las causas de las discapacidades múltiples son tan variadas como el diagnóstico en sí. La afección puede ser el resultado de una lesión cerebral traumática (LCT), un trastorno genético,

una anomalía cromosómica, un nacimiento prematuro, un retraso en el desarrollo, etc. Por lo que se ha evidenciado, según lo manifiesta Alberdi & Pelaz (2019) que la discapacidad múltiple se presenta en diferentes grados y niveles, que afecta el desarrollo físico, mental y evolutivo de quienes las padecen y muestran una necesidad excepcional y única de aprendizaje porque los canales recepción y/o expresión fundamental de información como visual y motora se encuentran seriamente dañado.

Los niños con discapacidades múltiples presentan una combinación de más de una discapacidad, como en lo intelectual, problemas de movilidad, deficiencias visuales o auditivas, retraso del lenguaje, lesión cerebral y más. El término de discapacidad múltiple, no especifica cuál de las muchas posibles discapacidades tiene un estudiante, ni especifica qué tan severas son esas discapacidades; ya que, los detalles varían mucho según quien las presenta.

Adicionalmente, la población de niños con discapacidades múltiples ha aumentado significativamente, describiéndolos como un reto complicado para el contexto educativo; en relación con la naturaleza extremadamente heterogénea contribuye a la dificultad de desarrollar una definición concisa; sin embargo, cada uno de estos niños o jóvenes tienen necesidades de aprendizaje únicas (Flórez, 2016). Los detalles de este diagnóstico son casi infinitamente variables y se debe tener mucho cuidado para ajustar el apoyo educativo individual a las necesidades particulares del estudiante que la padecen.

4. Etiología de la discapacidad

Para que exista una discapacidad múltiple debe haber dos o más deficiencias (secuelas), que se entienden como cualquier pérdida permanente e irreversible de una estructura o función psicológica, fisiológica o anatómica (MSP, 2018). La secuela es un trastorno orgánico, que produce una limitación funcional y que se manifiesta objetivamente en la vida diaria. Cada uno

de los tipos de discapacidad múltiple, puede ser congénita o adquirida, con características permanentes e irreversibles, las que de igual manera pueden ser progresivas y degenerativas. A continuación, se presentan la clasificación etiológica de cada discapacidad que el Ministerio de Salud Pública (MSP, 2018), publica:

Tabla 1. Origen de la discapacidad Origen de la discapacidad

Periodo de adquisición	Causas
Prenatal	Genéticas (cromosómicas) Ambientales Multifactoriales
Perinatal	Infecciosas Traumáticas Asfixia Prematurez Ambientales Infecciosas
Posnatal	Enfermedades crónicas no transmisibles Desastres naturales
	Accidentes
	Traumatológicas
	Violencia
	Tránsito Deportivo Doméstico Laboral Centros educativos Social o delincuencia común De género Maltrato/negligencia Lesión autoinfligida

Fuente: Informe técnico DND -2018-179-INF

Elaborado por: Autora

Según la información presentada en la tabla 1, se evidencia que existe una multiplicidad de circunstancias que pueden provocar la aparición de cualquier discapacidad que se presente en un individuo. Las cuales pueden manifestarse antes, durante o después del parto, que se han

convertido en un problema de salud, que preocupa a organismos nacionales e internacionales, que tratan de intervenir en la mejora de la calidad de vida de quienes lo padecen.

5. Enfoque social de la discapacidad múltiple

El enfoque social de la discapacidad surge como un paradigma para comprender el tratamiento actual de la discapacidad y la forma de actuar con estas personas, presentándose a través de este modelo un desarrollo conceptual y normativo a partir del cual se concibe que la raíz de la discapacidad se ubica exclusivamente en la construcción del ámbito social, no una deficiencia que crea la misma sociedad que limita y evita que las personas con discapacidad sean incluidas, decidan se perfilen con autonomía su propio plan de vida en igualdad de oportunidades. (Maldonado, 2013)

Este modelo está relacionado con los valores esenciales que sustentan los derechos humanos, como la dignidad, libertad e igualdad personal, que promueven la reducción y eliminación de las barreras y conducir a la inclusión social, lo que expone los principios en la base como autonomía personal, no discriminación, accesibilidad universal, estandarización y normalización del entorno, diálogo civil, entre otros.

Este modelo social caracteriza a la persona con discapacidad, a través de los planteamientos de Maldonado (2013):

a) El cuerpo, en lugar de identificar cuán completo está anatómicamente y qué tan cerca funciona de acuerdo con el estándar, las personas que eligen al poner en práctica este modelo, se concentran en descubrir las habilidades y capacidades que este individuo ha desarrollado con el cuerpo que posee, luego, a través de procedimientos sistemáticos, para mejorarlos.

b) El entorno inmediato (la familia), teniendo en cuenta el proceso por el cual sus miembros pasan cuando reciben la noticia de que uno de ellos ha sufrido una lesión o dificultad que conducirá a una discapacidad.

c) El medio, como portador de oportunidades en términos de equidad y la eliminación de barreras, o como portador de riesgos, para llevar a cabo acciones de prevención de discapacidad.

En todo caso, la comprensión de los supuestos subyacentes al modelo de la Evaluación Educativa Funcional respalda la comprensión y asimilación del modelo y alienta el enfoque de la discapacidad, ya que si los orígenes de la discapacidad se consideran sociales, las respuestas no serán exclusivamente individuales, sino que estarán orientadas hacia las condiciones sociales que lo fomentan, tal como el enfoque presenta un objetivo macro, caracterizado por rescatar las capacidades y el potencial de las personas en lugar de acentuar sus déficits. Además, los niños y niñas con discapacidad múltiple, deben tener las mismas oportunidades y disfrutar de espacios inclusivos para su desarrollo integral (Jara & Melero, 2015).

De hecho, al abordar desde el ámbito social la discapacidad se hace referencia a un evento que se considera significativo en la comprensión del tema y en las alternativas de apoyo a los niños y niñas con una condición de discapacidad múltiple, el modelo médico y positivista, basado exclusivamente en la influencia biológica del problema. Es importante señalar que no son paradigmas excluyentes, sino que se pueden complementar para brindar un mejor entendimiento de la situación y un mayor abanico de acciones que favorezcan el bienestar de las personas.

A través de la historia se han presentado tres grandes modelos para estudiar la discapacidad, uno medicalizado y centrado en el diagnóstico, y otro con énfasis en los aspectos ambientales, atribuyendo a las condiciones en las que se desarrollan las personas el origen de la discapacidad

y el origen social, lo que representa un punto medio a través del cual se da importancia a los aspectos sociales y culturales en la concepción de la discapacidad. Sobre lo cual, se debe tener en cuenta que integrar y articular las acciones que pueden contribuir a una atención adecuada e integral que beneficie en primera instancia a los individuos que lo requieran, la familia y la comunidad en general debe prevalecer al tomarse las acciones que conlleven a otorgarle mejor calidad de vida a estos niños y niñas que presentan discapacidades múltiples.

6. Microlisencefalia

La microlisencefalia figura en la literatura como una enfermedad rara. Por lo que no hay mucha información disponible sobre la epidemiología de la microlisencefalia. A este respecto, Ortiz (2016) estimó que la prevalencia de microlisencefalia a nivel mundial es de un caso por cada 91.000 nacidos vivos (0,11: 10.000) y por lo general conduce a un desenlace fatal temprano durante el período neonatal.

Es un trastorno neurológico en el que la circunferencia de la cabeza es menor que el promedio para la edad y el sexo del niño. La microlisencefalia puede ser congénita o puede ocurrir en los primeros años de vida. El trastorno puede provenir de una amplia variedad de afecciones que causan un crecimiento cerebral anormal o de síndromes relacionados con anomalías cromosómicas. (Llorens, 2016)

En este caso, la microcefalia se considera un trastorno cerebral congénito poco común que combina microcefalia grave (cabeza pequeña) con lisencefalia (superficie lisa del cerebro debido a la ausencia de surcos y circunvoluciones), el niño que la padece presenta, un tamaño de cabeza normal o reducido (Cruz & Cruz, 2017). Posteriormente, la cabeza deja de crecer mientras la cara continúa desarrollándose normalmente, lo que da como resultado un niño con una cabeza pequeña, una cara grande, una frente retraída y un cuero cabelludo suave y a menudo

arrugado. A medida que el niño crece, la pequeñez del cráneo se vuelve más obvia, aunque por lo general todo el cuerpo está bajo de peso y también empequeñecido. El desarrollo de las funciones motoras y del habla puede verse afectado. Así mismo, la hiperactividad y el retraso mental son comunes, aunque el grado de cada uno varía; también pueden ocurrir convulsiones y la capacidad motora varía, desde la torpeza en algunos casos hasta la cuadriplejía espástica (parálisis) en otros. (Llorens, 2016)

De forma específica, esta patología, describe un grupo heterogéneo, es decir, tiene diversas causas y un curso clínico variable. Lo que se evidencia a través de una malformación del desarrollo cortical (MCD) que se produce debido al fracaso de la migración neuronal entre el tercer y quinto mes de gestación, así como a anomalías en la población de células madre.

En esta patología, se han demostrado malformaciones corticales infrecuentes caracterizadas por lisencefalia (superficie cerebral lisa debido a la ausencia de surcos y circunvoluciones) en combinación con microcefalia congénita grave (cabeza pequeña), como resultado de hipoplasia cerebral y cerebelosa severa, por proliferación neuronal. Lo cual se presenta con espasticidad, retraso grave del desarrollo, con convulsiones que resultan en muchos casos incontrolables; se puede observar dismorfismo craneofacial y anomalías genitales (Saugier et al., 2020).

En cuanto a la significancia de lo heterogéneo, refiere a que la microlisencefalia presenta diversas causas y un curso clínico variable; por lo que se considera que es una malformación del desarrollo cortical, que ocurre debido a una falla en la migración neuronal entre el tercer y quinto mes de gestación, así como también que contiene anormalidades en la población celular. Se ha encontrado que numerosos genes están asociados con la microlisencefalia, sin embargo, la fisiopatología aún no se comprende completamente (Harding et al., 2016).

7. Diagnóstico

Cada individuo presenta esta discapacidad múltiple de diferentes formas, pero en su mayoría parece ser heredado de manera autosómica recesiva. Se ha encontrado que numerosos genes están asociados con la microlisencefalia, sin embargo, la fisiopatología aún no se comprende completamente.

El diagnóstico se establece mediante imagen por resonancia magnética (IRM), que muestra una superficie cerebral lisa y agenesia del cuerpo caloso (Arroyo, 2018). La resonancia magnética es mejor que la ecografía cuando se trata de detectar microlisencefalia prenatalmente. Aunque el diagnóstico genético en pacientes con microlisencefalia es un desafío; la probabilidad de lograr esto es mayor cuando la ecografía se realiza al final del segundo trimestre (alrededor de 28 semanas) o en el tercer trimestre del embarazo. Algunas veces, se puede hacer un diagnóstico prenatal por ultrasonido del feto, por lo que el momento ideal para un diagnóstico prenatal adecuado es entre la semana 34 y 35 de gestación, que es el momento en que el giro secundario termina normalmente; lamentablemente a menudo se diagnostica al nacer o más tarde (Martin, Fanaroff & Walsh, 2014).

Lo más usual, es medir la circunferencia craneal, en las primeras 24 horas de vida y compararse con los patrones de crecimiento de la OMS. Al interpretar los resultados de la medición, se debe tener en cuenta la edad gestacional, el peso y la altura del niño. Los casos sospechosos deben ser revisados por un pediatra y someterse a pruebas cerebrales radiológicas y mediciones mensuales del perímetro craneal durante la primera infancia, comparando los resultados con los patrones de crecimiento, el especialista debe realizar también pruebas para detectar causas conocidas de microlisencefalia (Cavallin et al., 2017).

Según el diagnóstico diferencial, la microlisencefalia se considera una forma más grave que la microcefalia con un patrón de circunferencia simplificado. La microlisencefalia se caracteriza por una superficie cortical lisa (ausencia de surcos y circunvoluciones) con una corteza engrosada (> 3 mm) y generalmente se asocia con otras anomalías congénitas. La microcefalia con patrón circular simplificado tiene muy pocos surcos y un grosor cortical normal (3 mm) y suele ser una anomalía aislada.

8. Síntomas

Los pacientes microlisencefálicos sufren de espasticidad, convulsiones, retraso grave o severo del desarrollo y discapacidad intelectual con una supervivencia que varía de días a años. Los pacientes también pueden tener características dismórficas craneofaciales y genitales anormales (Martin, Fanaroff & Walsh, 2014).

La microlisencefalia puede surgir como parte del síndrome de Baraitser-Winter, que también incluye ptosis, pérdida auditiva y discapacidad de aprendizaje. Además, es la anomalía distintiva del desarrollo cerebral en el "enanismo primordial osteodisplásico microcefálico" (Jarre, Salvador, Fornas, & Filardi, 2017, p. 227).

9. Fisiopatología

La base genética y la fisiopatología de la microlisencefalia aún no se comprenden completamente. La mayoría de los casos de microlisencefalia se describen en familias consanguíneas, lo que sugiere una herencia autosómica recesiva. Se descubrió que las mutaciones homocigóticas de desplazamiento de marco en el gen NDE1 causan microlisencefalia con una reducción de hasta un 90% en la masa cerebral y convulsiones que comienzan temprano en la vida (Martin, Fanaroff & Walsh, 2014).

Se ha planteado la hipótesis de que la microlisencefalia asociada a KATNB1 es el resultado de un efecto combinado de poblaciones de progenitores neurales reducidas y una interacción alterada entre la subunidad Katanin P80 (codificada por KATNB1) y LIS1 (también conocida como PFAH1B1), una proteína mutada en la lisencefalia tipo 1. Se identificó una mutación sin sentido en el gen ACTG1 en tres casos de microlisencefalia. ACTG1 es el mismo gen que, cuando muta, causa el síndrome de Baraitser-Winter. Se ha informado de una mutación con pérdida de función en el gen del factor de transcripción A2 relacionado con Doublesex y Mab-3 (DMRTA2, también conocido como DMRT5) en un caso de microlisencefalia, lo que implica a DMRTA2 como un regulador crítico de la dinámica de las células progenitoras neurales corticales. (Verloes et al., 2018)

10. Tratamiento

Desafortunadamente, no existe un tratamiento para la microlisencefalia que normalice el tamaño o la forma de la cabeza del bebé. Dado que este trastorno es una enfermedad que dura toda la vida y no se puede corregir, el tratamiento se centra en prevenir o minimizar las deformidades y maximizar las habilidades del niño en el hogar y en comunidad. La contención positiva lo estimulará a fortalecer su autoestima y promover su independencia tanto como sea posible. (Martin, Fanaroff & Walsh, 2014).

En tales casos, los niños que nacen con este trastorno requieren exámenes y pruebas de diagnóstico frecuentes para monitorear el desarrollo de la cabeza a medida que crecen. El equipo médico trabaja con gran dedicación junto con la familia del niño y proporciona información y asesoramiento para mejorar la salud y el bienestar en la medida de lo posible del paciente que padece este síndrome.

11. Tipos

La microlisencefalia es uno de los cinco subtipos de lisencefalia; la cual, a su vez, puede subclasificarse según las imágenes y el cuadro clínico en cuatro tipos, según lo expone Verloes et al., (2018):

-MLIS1: Microlisencefalia Tipo A o Síndrome de Norman-Roberts (NRS), una microlisencefalia con corteza gruesa sin anormalidades infratentoriales.

Otras características clínicas pueden incluir: un estrechamiento bitemporal, una raíz nasal ancha. Hay retraso del crecimiento postnatal, retraso mental severo asociado con espasticidad piramidal y epilepsia. Esta entidad puede ser idéntica a la "lisencefalia con hipoplasia cerebelosa tipo B" (LCHb) y, por lo tanto, estar relacionada con mutaciones del gen RELN.

-MLIS2: Microlisencefalia tipo B o Síndrome de Barth: es una microlisencefalia con corteza gruesa, severa del cerebelo e hipoplasia del tronco encefálico. El tipo SIML de Barth es el más grave de todos los síndromes de lisencefalia conocidos.

Este fenotipo se compone de polihidramnios (probablemente debido a la mala deglución fetal), microcefalia congénita severa, esfuerzo respiratorio débil y supervivencia de solo unas pocas horas o días.

-MLIS3: microlisencefalia con corteza intermedia y gradiente abrupto anteroposterior.

-MLIS4: microlisencefalia con corteza de leve a moderadamente gruesa (6-8 mm), agenesia callosa. (Martin, Fanaroff & Walsh, 2014)

12. Desarrollo de niños y niñas con microlisencefalia

El desarrollo de niños y niñas con microlisencefalia se ve afectado en diversos ámbitos, presentando retraso en la adquisición de habilidades, en este sentido Cruz y Cruz (2017) en su

estudio refiere al desarrollo psicomotor de estos individuos como “reducida o nula capacidad para controlar los movimientos del cuerpo, excesivos, descoordinados y espontáneos para controlar los movimientos de flexión más complejos, rítmicos, suaves y efectivos, extensión, locomoción, etc.” (p. 76). De ahí la importancia de proporcionar la máxima atención temprana de acuerdo a cada una de las necesidades del niño.

Dentro de estos planteamientos, Troncoso & Barrios (2014), manifiestan que el tratamiento de personas con microlisencefalia se limita a medidas sintomáticas, basadas en rehabilitación, estimulación, educación especial, y si hay convulsiones, administrarán antiepilépticos. Tratamiento quirúrgico para la corrección de defectos añadidos y sin olvidar el apoyo social y humano a la familia. El asesoramiento genético posible en algunos casos.

A este respecto, el Instituto Nacional de Trastornos y Accidentes Neurológicos Cerebrovascular (2015) destaca que los niños con microlisencefalia nacen con una cabeza de tamaño normal o reducido. Posteriormente, la cabeza deja de crecer mientras la cara continúa desarrollándose normalmente, lo cual produce un niño con una cabeza pequeña, una cara grande, una frente retroceso y un cuero cabelludo suave y a menudo arrugado; a medida que el niño crece, la pequeñez del cráneo se vuelve más obvio, aunque generalmente todo el cuerpo presenta también bajo peso y enanismo; el desarrollo de las funciones motoras y del habla puede verse afectadas; la hiperactividad y el compromiso cognitivo son comunes, aunque el grado de cada individuo varía. Las convulsiones pueden ocurrir hasta llegar a ser incontroladas. La capacidad motora varía y puede evidenciarse por la incomodidad en algunos casos hasta cuadriplejia espástica (parálisis) en otros.

Por lo que, no existe un tratamiento específico para pacientes con microlisencefalia y el trabajo realizado debe basarse en los síntomas presentado por cada caso individual, el pronóstico es variado dependiendo de la presencia de anomalías y factores asociados con este síndrome.

13. Desarrollo cognitivo de los estudiantes con microlisencefalia

En un estudio realizado por Forero et al., (2018) plantea que los niños y niñas con microlisencefalia ven comprometido en gran medida su desarrollo cognitivo. Esto debido, a que la formación de neuronas y el aumento de su número se producen especialmente durante la gestación. Después del nacimiento, el cerebro no crece tanto porque aumenta el número de sus neuronas, sino porque las neuronas se hacen más grandes al establecer miles de conexiones entre sí y generar así circuitos cerebrales que entrenarán a la persona en la adquisición de nuevas habilidades.

De esta forma, es fácil entender que, si hay menos neuronas o un problema en la formación de conexiones entre ellas, además de no aumentar el tamaño del cerebro, como en el caso de la microlisencefalia, habrá un retraso en el neurodesarrollo; por ello, es que el 85% de los niños con esta discapacidad también sufren algún grado de discapacidad cognitiva, el cual en algunos casos puede llegar a ser altamente severa, en la que compromete no solo su desarrollo cognitivo sino adicionalmente el físico-motor.

En el mismo orden de los planteamientos el estudio presentado por Navarro et al., (2016) muestra la presencia de dificultades intelectuales en personas con microlisencefalia, que parecen aumentar con la edad y estar relacionadas con determinadas áreas, y ser más pronunciadas con respecto a la población general. Otro hallazgo en relación a las habilidades cognitivas de esta población muestra un vínculo entre la cognición social, un conjunto de habilidades cognitivas y emocionales aplicadas a situaciones sociales y funciones ejecutivas en niños en desarrollo típico.

14. Educación para los estudiantes con microlisencefalia

El Ministerio de Educación de Ecuador, de acuerdo con el Estatuto Orgánico de Gestión Organizacional, propuso la siguiente estructura y funciones para operacionalizar el modelo de educación inclusiva: el nivel central, representado por el Ministerio de Educación, es el encargado de desarrollar el liderazgo, la planificación normativa, seguimiento y control del cumplimiento de políticas, planes y programas. A nivel zonal se ejercen las funciones de planificación, coordinación, control administrativo y educativo, mientras que a nivel distrital se suma la gestión a las actividades anteriores y finalmente a nivel circuital se presentan las mismas, pero en el nivel distrital. (Arguello et al., 2019).

El proceso de incluir a los estudiantes que presentan microlisencefalia al proceso educativo, refiere, en términos generales, al “proceso de desarrollo y aprendizaje de niños con este tipo de discapacidad en el marco de la escuela regular, como espacio de educación formal en la sociedad actual”. (Ezkurra, 2017, p. 87)

En este caso, los elementos clave para la inclusión educativa se pueden resumir en que la inclusión es un proceso; es un plan abierto, es una búsqueda sin fin de formas de responder a la diversidad. Por tanto, no es un estado terminado, que se consigue tras la consecución de determinados objetivos, sino que es un camino que emprenden las escuelas para asegurar que todos sus miembros se sienten parte integrante del centro, aceptado e incluido. (Krischler, Powell, & Pit-Ten, 2019)

En tal sentido, la inclusión engloba la idea de participación, por lo tanto, no basta con reconocer el derecho de cualquier niño a pertenecer o matricularse en un centro educativo regular. Este sería solo un primer paso, porque lo esencial de la inclusión consiste en “cambiar

paulatinamente las formas habituales de organizar el centro y el plan de estudios para aumentar la participación de todos los miembros de la escuela”. (Tallón, 2017, p. 17)

De este supuesto se derivan dos ideas importantes, es decir que las escuelas y los maestros identifican, promueven y eliminan barreras para participar. Esto significa que, tras el análisis del propio centro y de los modelos habituales que se utilizan para funcionar será posible reconocer: ¿QUÉ? rutinas, organización de espacios, aspectos metodológicos, normas del centro, formas de interacción con las familias, intercambio de información entre profesores, etc.... causar obstáculos a que los miembros de la escuela puedan participar en el centro y beneficiarse de su membresía en él (Díaz-Barriga, 2012). Las barreras son siempre variadas y será diferente en cada centro, lo que importa es que los centros y los docentes asuman el compromiso de modificar gradualmente los obstáculos en un proceso progresivo. Esto indica que el camino hacia la inclusión siempre será único, individual en cada centro ya que hay que establecer prioridades internamente.

Debido a que, la participación afecta no solo a los estudiantes, sino también a los profesores, padres y todo el personal del centro. Lo cual conlleva, que la inclusión tenga que ver con mejorar la escuela para todos los miembros; así como, revisar todos los componentes pedagógicos. En este caso, la inclusión presta especial atención a los grupos o personas con el mayor riesgo de exclusión, que incorpora a los estudiantes con discapacidad, esto no significa que la educación inclusiva sea limitada solo para ellos; puesto que en estas pueden integrarse individuos que se consideran normales o en quienes no se evidencie discapacidad.

Bajo esta preocupación, las propuestas inclusivas ponen especial interés en todos los grupos en riesgo de exclusión escolar y sus posibilidades de desarrollo integral y compartido. Por lo que, la educación inclusiva es una “propuesta para modificar culturas, políticas y prácticas

escolares. Esto significa que los cambios tendrán que introducirse progresivamente en el campo de la cultura (las formas de pensar y hablar sobre la diversidad en las escuelas), en las políticas institucionales (las regulaciones, sistemas de gestión y rutinas de todos los rangos que gobiernan la vida en las escuelas) y, en la práctica diaria de las aulas y los centros. (Vanga, Fernández, & Guffante, 2016)

Es importante reconocer también, que la necesidad de aumentar la colaboración entre profesores (planificación conjunta, un aula dos profesores), entre estudiantes (enseñanza cooperativa, tutoría entre iguales, sistema de mediación para la resolución de conflictos), entre profesores y profesionales de apoyo o entre escuelas (redes, seminarios) y con otras instituciones del entorno, con el único fin de trabajar para un único objetivo: proporcionar educación inclusiva a sus alumnos y comunidad. (Andrade, 2016)

De modo que, la educación inclusiva significa fomentar la relación mutua nutrida entre la escuela y la sociedad. Todas las iniciativas de una educación inclusiva, dirigida a promover una apertura de los centros educativos a la comunidad, al pueblo, al barrio; en un intercambio recíproco de recursos, información, profesionales, servicio, etc. Son iniciativas con un claro trasfondo inclusivo.

Finalmente, se puede afirmar que el movimiento inclusivo tiene muchos aliados, pero también muchas amenazas. En los tiempos actuales hay muchas iniciativas de mejora y cambio escolar relacionadas con la idea de participación (de mujeres, minorías étnicas o culturales, educación ciudadana, etc.) son, en realidad, movimientos con los que la inclusión mantiene una gran analogía y enfoque para construir una sociedad más tolerante y respetuoso de los derechos de los demás.

15. Evaluación Educativa Funcional

Según el grupo ADEFVAV (2011) la Evaluación Educativa Funcional (EEF), es una herramienta que permite acceder a la información de los diferentes actores involucrados en la educación de una persona con discapacidad múltiple, de los cuales, con la recolección de la información, proceder a hacer sugerencias y establecer pautas en la elaboración de planes totalmente personalizados y particulares, de acuerdo a las necesidades requeridas por los niños y jóvenes que han sido valorados y determinados a través de este instrumento.

Esta modalidad de evaluación fue desarrollada por especialistas para adecuar las estrategias de enseñanza-aprendizaje a las necesidades particulares de cada niño con discapacidad y en ocasiones se propone como medida preventiva para formular el Plan Educativo, sin embargo, este procedimiento debe ser utilizado, solo cuando los padres y educadores demuestran alteraciones significativas en el comportamiento de los niños o cuando el aprendizaje se ve truncado. (ADEFVAV, 2011)

La Evaluación Educativa Funcional puede ser considerada un enfoque preventivo, siempre que se utilice de manera coherente, según los parámetros establecidos, es en sí mismo un proceso elaborado, pero sencillo, que merece la disposición del docente, así como su implementación según los comportamientos necesarios, como consecuencia se puede entender que la EEF es un modelo cooperativo y funcional, en cuanto al primero referido a la posibilidad de ser realizado e implementado en equipo y el segundo a su calidad pragmática y aplicable en los casos requeridos.

En este modelo de Evaluación se proponen diferentes áreas para evaluar a niños y adolescentes, como la evaluación sensorial, relacionada al funcionamiento de los diferentes órganos de los sentidos que entran en juego en el proceso educativo: audición, olfato, tacto y

visión. Determinación de la capacidad auditiva y del lenguaje; realización de actividades diarias de rutina; respuesta al sistema educativo; alimentación y capacidad para alimentarse adecuadamente y por sí mismos, orientación y movimiento, postura, funcionamiento conductual, cognitivo y psicosocial (ADEFNAV, 2011). Es decir que el instrumento, abarca de forma global cada ámbito que puede proporcionar información integral de las áreas y el nivel de afectación, a fin de proporcionar el plan personal indicado para cada caso en particular.

16. Objetivos de la evaluación educativa funcional

El objetivo principal de la EEF, es identificar la situación actual del estudiante en comparación con las demandas de su entorno, la utilización de sus órganos sensoriales, la manera en la que se comunica, el estado en el que sus habilidades motoras y todo lo que puede conocer. Este tipo de evaluación funcional se utiliza con mayor frecuencia en la población que presenta discapacidad múltiple, sin embargo, es un instrumento factible para ser aplicado a otros grupos de personas con necesidades educativas especiales asociado con discapacidad, porque este proceso se basa en la observación directa de niños y jóvenes. (ADEFNAV, 2011).

Este tipo de evaluación presenta también el objetivo de evaluar que facilita identificar y valorar el potencial del niño y adolescente, de acuerdo con la discapacidad múltiple que presentan. Se aplica como guía, que facilita que se instruya a los miembros de la familia, representantes y profesionales sobre las habilidades y fortalezas de los niños y adolescentes, de acuerdo con la discapacidad que presentan; así mismo, orienta a las escuelas, profesionales, familiares, personal administrativo y servicios de salud sobre el Programa de Educación Individualizada y las intervenciones propuestas para abordar a los niños y adolescentes con discapacitados múltiples. Finalmente, facilita dirigir el desarrollo del programa educativo

individualizado, de acuerdo con la familia, los docentes y otros profesionales que facilite el acceso a un plan de estudios regular. (ADEFVAV, 2011).

17. Aplicaciones la Evaluación Educativa Funcional

Este instrumento de evaluación EEF cuenta con una serie de protocolos bien definidos a fin de que sean aplicados, tanto por representantes y familiares, así como, por los profesionales, especialistas y cuidadores en cada área. De igual modo, dirigidos a realizar un proceso de observación del funcionamiento del niño o joven, en los diferentes contextos en los cuales se desenvuelve, con cuya información se orientan las actividades de intervención y lineamientos del plan de intervención individualizado (ADEFVAV, 2011).

Este modelo de EEF presenta una característica eminentemente dinámica, a partir de la cual ha desarrollado su aplicación práctica, en la que se involucran docentes, padres, representantes, orientadores y comienza con un proceso de observación cuyas actividades deben tener lugar en el contexto real en el que se desarrollan los niños y jóvenes evaluados. El paradigma implicado, contemplando el tipo de actividad observada, el entorno y el contexto en el que se realiza, así como la condición bioconductual, no existen limitaciones en el plazo para finalizar la evaluación, pues la recolección de datos incluye la participación de profesionales de diferentes áreas y la observación se puede realizar en diferentes ambientes, sin embargo, se debe considerar la eficiencia en este proceso para que la duración no sea demasiado larga (ADEFVAV, 2011).

Al finalizar esta fase, se proporciona un informe detallado e integral que incluye y articula la observación general y su evaluación, incorpora, así mismo, las recomendaciones dirigidas a padres y profesionales. Este informe general, elaborado por todos los involucrados en el análisis de la valoración, constituye justamente la principal característica del enfoque colaborativo del modelo de EEF.

18. Herramientas del modelo de Evaluación Educativa Funcional

El modelo de Evaluación Educativa Funcional cuenta con una serie de herramientas para la evaluación de los niños y adolescentes, tales como detallan en la tabla adjunta (ADEFVAV, 2011).

Tabla 2 Herramientas del modelo de Evaluación Educativa Funcional

Nombre De La Herramienta	Área Evaluada	Edad
Callier-Azusa-G	Todas	0 – 10 años
Carolina Curriculum	Todas	0-3 años (Edición Bebés y niños) 2-5 años (Edición preescolar)
Hawaii Early Learning Profile (HELP)		0-3 años
ADEFVAV	Discapacidad Múltiple	3-14 años
IDEA	Discapacidad Múltiple	2-8 años

Nota: Modelo de Evaluación Educativa Funcional por Ortiz (2016)

De acuerdo a la característica de abordaje integral el modelo evalúa las diferentes áreas que se han descrito como posibles discapacidades en los niños y adolescentes (ADEFVAV, 2011).

Existen diferentes modelos desde los cuales se aborda el tema de la discapacidad múltiple, en los cuales cada uno presenta las ventajas y desventajas que incorpora, así como sus ámbitos de aplicación, depende de los profesionales e instituciones sacar el mayor provecho posible del que aplique y la mayor interpretación de las debilidades y fortalezas, en función a proporcionar un plan personal adecuado a las necesidades de cada paciente.

19. Planificación Centrada en la Persona

En estos términos se involucra la Planificación Centrada en la Persona, la cual constituye un paradigma para atender a cada individuo que presenta algún tipo de discapacidad o necesidad

particular, ofreciéndole estrategias basadas en valores y su empoderamiento para ayudarlo a desarrollar su proyecto de vida de manera plenamente coherente con las posibilidades del desarrollo humano integral, a partir del reconocimiento de la dignidad, por encima de las condiciones en las que se encuentra la persona, fundamento en el que están implícitos los aspectos éticos y humanos (Maitane, 2016).

Este tipo de planificación centrada en la persona toma como marco el contexto social, lo que implica que se consideren los aspectos presentes en la comunidad en la que se inserta cada individuo. Así también, las relaciones de amistad y la vinculación se consideran un valor fundamental para que las personas establezcan redes de apoyo significativas; la persona misma representa el centro y eje de su proceso, por lo que sus elecciones y decisiones son respetadas en todas las circunstancias y momentos de su proceso; el respeto y los valores personales y humanos, son fundamentales en la relación con la persona, sus potencialidades, capacidades y alternativas para promover el rol social que desempeña y finalmente, la consecución de competencias y su desarrollo son fundamentales para lograr una vida plena. (Fatás, 2016).

20. Métodos de aplicación de los ajustes razonables

Los ajustes razonables se conceptualizan como las adaptaciones que se realizan para adecuar los procesos educativos a las particularidades de cada individuo que presente cualquier tipo de discapacidad, facilitando que estas puedan acceder y ejercer el derecho a recibir una educación de calidad, de acuerdo a sus condiciones en igualdad y equidad con el sistema en el que se inserta. Dichas adaptaciones razonables, se expresan en las medidas que garantizan el acceso, permanencia, salida y condiciones para que cada individuo con algún requerimiento particular y especial, se le pueda ofrecer con igualdad de oportunidades derecho a la educación. (Finsterbusch, 2016).

21. Acceso educativo frente a la discapacidad múltiple

En Ecuador se han hecho esfuerzos y los entes rectores educativos han postulado diversas líneas educativas hacia la promoción de una cultura inclusiva, para todo aquel individuo, que presente cualquier tipo de condición diferente o diversa, cuente con mecanismos legales que lo garanticen, como es el caso de la Ley Orgánica de Educación Intercultural (2011) compromete a las instituciones educativas a la asignación de la matrícula para las personas en condiciones de vulnerabilidad pertenecientes a grupos étnicos, grupos especiales o con algún tipo de discapacidad.

Esto debido a que, el acceso a la educación ha sido discriminado como un aspecto que debe presentar tres elementos esenciales para las personas con discapacidad, accesibilidad concreta y material, no discriminación y accesibilidad económica, es decir, no debe significar gastos materiales que representen un equilibrio para quienes requieran incorporarse al sistema educativo.

Por lo que, el Modelo Nacional de Gestión y Atención a Estudiantes con Necesidades Educativas Especiales propone Arguello et al., (2019) que la accesibilidad física, incorpora la asequibilidad, es decir, los estudiantes deben acceder a las instalaciones y ubicación material, ya sea por su cuenta o contar con ayudas técnicas, garantizando su acceso y con respecto a la no discriminación, se refiere al hecho de que todas las personas tienen los mismos derechos para ingresar al sistema educativo, independientemente de su condición o grupo, mientras que la accesibilidad económica implica que los ingresos deben ser posibles para todo el mundo.

22. Medidas de permanencia

La permanencia en el sistema educativo, requiere ser garantizada por parte de las autoridades de acuerdo a sus funciones y responsabilidades. Considerando la condición de las personas con

discapacidad en todas sus presentaciones. Garantizar que los estudiantes con discapacidad permanezcan en el sistema, requiere adaptaciones de los programas regulares, principalmente relacionados con la transmisión oral de la información; las adecuaciones implican un proceso de ajustes de los materiales de apoyo, dispositivos para transmitir la información, recursos tecnológicos y preparación docente para atender a los estudiantes, así como en los mecanismos de evaluación adecuados al proceso de inclusión (Coriat, 2016).

23. Adaptaciones curriculares

Las adaptaciones curriculares implican todas las adecuaciones requeridas para utilizar los materiales y contenido educativo, contemplando los distintos tipos de discapacidad. Sobre lo cual implica incorporar: objetivos, metodología, recursos, actividades, tiempo de finalización de la tarea, evaluación, así como las condiciones de acceso, con el fin de responder a las necesidades específicas y la evaluación del estudiante y su contexto. Adicionalmente, los docentes deben implementar según los distintos tipos de discapacidad, contenidos digitales, lenguaje de señas y subtítulos un lenguaje inclusivo, no discriminatorio, al exponer sus clases, ya que la comunicación posee un impacto en la psiquis de quienes manifiestan una condición diferente (Vanga, Fernández, & Guffante, 2016).

De manera general, la adaptación curricular es una acción colectiva, que debe ser realizada en la institución educativa en trabajo en equipo con docentes y comunidad educativa, y el resto de los gestores educativos, así como los profesionales especializados. Debido a que este proceso busca la toma de decisiones, las cuales no deben ser de carácter informal, por lo que el mecanismo para su registro y seguimiento debe reflejar el proceso de planificación pedagógica y sus estrategias. Por lo general, se registra en un documento de adecuación curricular

individual, que debe considerar los siguientes aspectos: a) evaluación y b) tipos de adaptación. (Forteza, Arias, Hijano, & Rodríguez, 2014)

24. Ayudas técnicas

Los estudiantes con discapacidad, dependiendo del tipo requieren, ayudas para acceder a los contenidos impartidos, en consecuencia, los institutos deben velar por la disposición de estos instrumentos, en caso de que el estudiante y en el seno de su familia no dispongan de los mismos. Las ayudas técnicas requeridas se presentan en función de cada tipo y grado de discapacidad (San Antonio, López, & Sánchez, 2015).

25. Formación docente ante la inclusión educativa

El informe presentado en el documento de modelo nacional de gestión y atención a estudiantes con necesidades educativas especiales expresa la existencia de vacíos conceptuales en la preparación docente, en consecuencia, es necesario propiciar su capacitación para el desarrollo de sus funciones de acuerdo a la realidad de los estudiantes (Gaete, 2014)

En estos casos, el rol del docente es muy importante para cambiar paradigmas ante las personas con discapacidad, el cual puede estar influenciado por varios factores que González y Triana (2018) estudiaron cuidadosamente, estableciendo como principales los siguientes:

-Responsabilidad: refiere a la opinión de los profesores sobre los responsables de la formación de los alumnos con discapacidad y de la preparación, puesta en práctica y seguimiento de las adaptaciones curriculares.

-Desempeño: trata la posición de los docentes con respecto al desempeño académico de los estudiantes con discapacidad, recibiendo capacitación en el aula con otros estudiantes.

- Formación y recursos: definidos como las consideraciones de los docentes sobre su propia formación y conocimientos, así como los recursos que tienen para atender a los estudiantes con discapacidad.
- Clima del aula: es la opinión de los profesores sobre la disciplina y el orden en el aula que comparten los alumnos con discapacidad y alumnos regulares.
- Relación social: se refiere a los beneficios percibidos por los docentes en cuanto a la socialización de los estudiantes con discapacidad a partir de la inclusión a las aulas.
- Desarrollo emocional: relacionada a la posición de los docentes con respecto a la inclusión al aula como un elemento que contribuye o no al desarrollo emocional de los estudiantes con discapacidad, entendido como el proceso de formación de su identidad, autoestima y autoconfianza.
- Creencias: opiniones de los educadores sobre la integración en el aula como práctica educativa deseable. (p. 200-201)

De modo que, al tener en cuenta estos factores, en función a lograr un entorno educativo inclusivo en la mejora de las habilidades de aprendizaje de los estudiantes con discapacidad, se puede llegar a despertar el interés y proporcionar los recursos necesarios para que el proceso educativo arroje los mejores resultados. Para ello, los docentes deben conocer su grupo de clase, identificar aprendizajes estilos, adaptar su metodología y aplicar estrategias pedagógicas adecuadas; así como combinar estilos de enseñanza para que los estudiantes potencien lo que han interiorizado y aprendan de la tutoría de otros; es decir, dejar la educación tradicional y realmente involucrar al alumno en el proceso educativo de manera activa y significativa.

IV. METODOLOGÍA

1. Enfoque, alcance e instrumentos

La investigación se desarrollará a través de una investigación cualitativa dentro de un enfoque descriptivo, explicativo y parte de los datos históricos vivenciales, de la experiencia vivida en el Centro Integral de Rehabilitación. Este proyecto se llevará a cabo, en común acuerdo con la madre quien es la representante legal del niño inmerso como muestra de estudio, el cual será atendido y abordado de acuerdo con la situación actual, a través de video conferencias por la herramienta tecnológica zoom.

En el mismo orden de los planteamientos, la investigación se realiza como un estudio de caso, el cual es una herramienta de investigación aplicable a un área específica de conocimiento, cuyo objetivo fundamental es conocer y comprender la particularidad de una situación para distinguir cómo funcionan las partes y las relaciones de un todo (Escobar et al., 2018). Según Guerrero (2016) se puede definir el estudio de caso como un determinado sistema, que toma nota de las circunstancias naturalista, interpretando interacciones de orden superior al interior de los datos observados; los cuales pueden generalizarse a otros casos en lo que se susciten situaciones similares a las inmersas en el estudio. El estudio de caso tal como lo plantea Bernal (2018) “es el examen de un ejemplo en acción” (p. 45). Dentro de esta definición, se encontraron autores que han ido más allá, explicando que primero, un estudio de caso implica un examen, es decir, examinar algo hasta llegar a comprenderlo de manera holística e integral, de una manera significativa, en un contexto abordable y real, en el que se pueden utilizar múltiples fuentes para la recolección de la información.

Las características del estudio del caso, las sintetiza Asencio, Garcia, Redondo, & Thoilliez, (2017) de la siguiente manera:

-Totalidad: el conjunto al que se refiere es holístico. Hay una necesidad para crear un acuerdo entre el límite natural del caso según lo definido por el investigador y los sujetos que lo componen.

-Particularidad: ofrece una imagen vívida y única de la situación en estudio. Contiene las características de particularidad e individualidad.

-Realidad: pueden crearse imágenes de la realidad y el investigador además de informar pueden participar en la solución del problema.

-Participación: se refiere tanto a sujetos como a participantes. Los miembros del caso son ambos participantes reales, lo que contribuye tanto a la realidad como a la investigación.

-Negociación: se debe negociar el uso de la información obtenida, los roles durante el estudio, perspectivas y significados entre los participantes. Además del anonimato, el carácter público o privado de la información y las estrategias que se van a utilizar.

-Confidencialidad: dado que en el estudio estará en contacto con personas, los resultados reales pueden afectar sus vidas, debe asegurarse que no se afectará sus vidas.

-Accesibilidad: la información obtenida debe ser apta para personas que no son especializados, por lo que debe transmitirse de manera sencilla y clara.

Fases para elaborar un estudio de caso

De la forma como lo plantea Blanco y Pírela (2016) para desarrollar un estudio de caso, se debe, establecer y cumplir ciertas fases, a saber:

Fase preactiva: se entra en contacto con los fundamentos epistemológicos que enmarcan el problema, los objetivos, la información disponible, los criterios de selección de casos, contexto, recursos y técnicas.

Fase interactiva: En esta fase se desarrollan el trabajo de campo y el estudio, utilizando diferentes técnicas cualitativas: contacto y negociación, las entrevistas, observación y prueba documental.

Fase post-activa. Elaboración del informe final del estudio en el que se procede a detallar las reflexiones críticas sobre el caso estudiado.

En el estudio de caso cada una de estas fases es importante que se desarrollen debidamente y posterior a la obtención de la información se realice un análisis profundo de cada uno de los hallazgos encontrados a través de la ejecución de la investigación. A este respecto, se realizó la investigación desde este enfoque con la finalidad de analizar la situación educativa de un niño de 13 años de edad con Síndrome de Microlisencefalia que asiste al Centro Integral “Rehabilitar” de la ciudad de Cuenca.

Dentro de estos paradigmas, el estudio de casos se desarrolla a través de la investigación descriptiva, la cual facilita el análisis de cada una de las variables involucradas en la investigación relacionada con la situación educativa de la muestra en estudio y el síndrome de microlisencefalia, con la que se detalla la presencia de síntomas, signos y los recursos que se utilizan para su abordaje. Así mismo, este tipo de estudio facilita la obtención de la información relacionada a la situación del acompañamiento de la familia, escuela y la comunidad; que conlleva describir la evolución de las variables en el periodo de tiempo del programa educativo de aplicación diferenciada e individual (Hernández, Fernández, & Baptista, 2016).

De acuerdo con el modelo descriptivo en conjunción con el modelo de Evaluación Educativa Funcional, la dignidad de cada persona debe ser valorada, independientemente de su condición, lo que implica el reconocimiento ético del individuo, con la expresión de sus deseos, anhelos y

necesidades, que le permitan ser feliz con y para los demás y bienvenido en las instituciones, en las cuales se practica la equidad, inclusión y justicia (Muñoz, Espiñeira, & Losada, 2017). Para lograr estos objetivos, este estudio se basa en los valores de:

-Pertenencia comunitaria: cada persona nace y crece dentro de una comunidad, en medio de un contexto social, con algunas características particulares en las que se ubican los principales espacios de socialización, como la escuela, la iglesia o el grupo religioso al que están afiliados, la comunidad y sociedad en general.

-Relaciones y amistades afectivas: establecer y estrechar lazos de compañerismo constituye un valor fundamental en la vida de cualquier persona, de ahí la importancia de promover el establecimiento de redes de apoyo y lazos significativos.

-La persona es el centro de la intervención: este modelo fomenta el desarrollo integral de sus potencialidades y la estimulación de sus logros, así como el refuerzo de sus potencialidades.

-Respeto a la propia persona: dependiendo del respeto de cada persona, su proactividad y sus contribuciones se tienen en cuenta con su propio proceso de desarrollo.

-Apoyar el desarrollo de sus propias competencias: se apoya el desarrollo de competencias personales y las habilidades necesarias para lograr el cumplimiento de los sueños. (ADEFV, 2011).

Población y muestra

En la dirección de un estudio de caso la investigación está diseñada para ser abordada una sola población, persona, entidad, entre otras; que específicamente, es un niño de 13 años de edad con Síndrome de Microlisencefalia que asiste al Centro Integral “Rehabilitar” de la ciudad de Cuenca; con la participación activa de su núcleo familiar y el equipo encargado de sus terapias

de rehabilitación en el centro en estudio. Cabe destacar que la investigación es un estudio de caso, la población es finita, intencional y por conveniencia.

Técnicas para la recolección de la información

Las técnicas forman los procedimientos concretos que utiliza el investigador para la recolección de la información, son específicos y tienen un carácter práctico y operativo. Estas conforman una acumulación de mecanismos, recursos destinados a recolectar, preservar, analizar y transmitir los datos bajo investigación. Dentro de las técnicas de recolección información se destacan: la observación, entrevista y encuesta (Bernal, 2018).

2. Observación

La observación trata de contemplar cada día de manera aleatoria y espontánea, un propósito definido, es decir, se presta atención a una determinada cosa. Esto da lugar a la observación científica, implica una percepción sistemática dirigida a capturar los aspectos más significativos de los objetos, hechos, realidades sociales y personas en el contexto donde normalmente se desarrollan. Este recurso, proporciona los datos empíricos necesarios para plantear nuevos problemas y de esta manera llegara a comprobar un hecho o fenómeno en estudio (Guerrero, 2016).

Las características de la observación son: indagación e investigación consciente, sistemática y planeado, objetivo sin influir en lo que se ve o se recolecta, debe registrarse en forma cuidadosa y expertamente (poner por escrito lo antes posible, cuando no se puede tomar notas de forma inmediata. Para esto, el observador usa fichas, registros, libretas y otros instrumentos que faciliten este proceso), finalmente, las observaciones deben ser verificados y ratificados (Herrera, 2017).

En este caso se observará de manera profunda y reflexiva al niño de 13 años de edad con Síndrome de Microlisencefalia que asiste al Centro Integral “Rehabilitar” de la ciudad de Cuenca; buscando recopilando datos que fundamente el análisis de caso y de esta manera proponer estrategias de apoyo al niño para lograr dentro de las posibilidades y apoyos académicos, con las que se encuentre una educación integral.

3. La encuesta

La encuesta es otra técnica diseñada para la recopilación de la información. Está formado por un conjunto de preguntas sobre los hechos y cuestiones que interesan al investigador para obtener información (Sánchez et al., 2020). Este instrumento permitió obtener información acerca del estudio de caso relacionado al niño de 13 años de edad con Síndrome de Microlisencefalia que asiste al Centro Integral “Rehabilitar” de la ciudad de Cuenca.

4. La entrevista

La entrevista es un diálogo con un objetivo intencionado, es decir, se trata de una conversación personal que el entrevistador (que suele coincidir con el investigador) establece con el sujeto investigado, con el propósito de obtener información (Mendoza & Esparragoza, 2019). En este caso, se abordó al grupo familiar específicamente a la madre para obtener la información específica sobre el caso en estudio relacionado al niño con Microlisencefalia, en virtud al logro de la información pertinente que arroje datos sobre el caso y de esta manera conocer el estado de la situación educativa del niño en estudio.

5. Instrumentos de investigación

Los instrumentos que se administraran para la recolección de la información, son los siguientes:

- Encuesta de caracterización de la población
- Entrevista de evaluación educativa funcional
- Encuesta de evaluación educativa funcional
- Entrevista semiestructurada para conocer el estado del niño en estudio la cual se aplicó a los padres del niño, debido a la imposibilidad de obtener información completa por parte del niño.
- Inventario de ajustes y apoyos.
- Mapeo de los estudiantes con el síndrome de Microlisencefalia en el Ecuador a través de lo cual se persigue proponer estrategias educativas, orientaciones a la familia y la exposición de líneas educativas pertinentes al estudio en específico.
- Planificación centrada en la muestra en estudio.

Entrevista de Evaluación Educativa Funcional

La entrevista de evaluación educativa funcional conforma un instrumento que permite la recolección de la información en relación a los aspectos biográficos de la muestra, con la cual se obtienen datos funcionales. Este instrumento se diseñó en octubre de 2002 por María Luz Neri de Troconis apoyada en la evaluación "Evaluación funcional SOCIEVEN (1999)" que surgió de la "Enseñanza de diagnóstico" de Carol Crook, y el material diseñado por el Programa Internacional Hilton Perkins sobre el "Proceso de evaluación" traducido por SOCIEVEN AC Contribuciones del trabajo en equipo de CAIS y SOCIEVEN. El instrumento evalúa los aspectos personales y relevantes durante el desarrollo evolutivo del niño y la evaluación funcional para cada una de las áreas sensoriales, arrojando el valor agregado de tener recomendaciones para cada una de las áreas y otras generales. (SOCIEVEN, 2002)

Áreas de evaluación

La evaluación educativa funcional debe tener en cuenta aspectos relacionados con las siguientes áreas, las cuales se definen de la siguiente manera, según ADEFAV (2011):

-Sensorial - Visual: visual tiene como objetivo detectar cómo el niño o joven con discapacidad utiliza su visión residual y establecer un plan de intervención para prevenir o minimizar los efectos negativos que puede provocar esta deficiencia.

-Sensorial-auditivo: los déficits en la percepción auditiva alteran la captación adecuada de las señales de sonido y los cambios en la audición pueden manifestarse a nivel periférico y/o central. Es esencial evaluar la audición residual de educación funcional, y para eso debe determinar si la lesión que causó la pérdida auditiva es periférica, auditiva o de procesamiento.

-Sensorial-táctil: en casos de niños con discapacidades múltiples, donde las extremidades superiores pueden verse afectadas, existe la necesidad de explorar otras partes del cuerpo, por ejemplo, con los pies. Las nuevas experiencias táctiles incluidas en la vida de este niño o joven seguramente proporcionarán la base para la adquisición de conocimiento.

-Sensorial - Olfativo: los niños y jóvenes con discapacidades múltiples necesitan estimulación olfativa porque tienen pocas oportunidades de explorar el medio ambiente.

-Alimentación: nutrirse es una función vital en la vida de las personas, por lo que los niños y jóvenes con discapacidades múltiples requieren pautas y adaptaciones específicas para preservar esta función y garantizar su vida y el desarrollo adecuado.

-Lenguaje: facilita estructurar y acceder a los niveles simbólicos a través de generalizaciones y abstracciones; facilita que el niño se comunique correctamente, ya sea a través de signos u oralmente.

-Motor: movimiento, postura y propiocepción: en las discapacidades múltiples existen dificultades en la interacción y la movilidad, que limitan el acceso al mundo, reduciendo las

posibilidades de experiencia, ya que estos niños tienen una forma particular de percibir su contexto regularmente, muy desorganizado causado por la sensibilidad sensorial y dificultades de movilidad.

-Cognitivo: abordar la postura y el movimiento implica más que adquisiciones motoras o alcanzar objetivos musculoesqueléticos, alienta a los niños a jugar, explorar y llevar a cabo experiencias que promuevan significativamente su desarrollo integral y su aprendizaje. La evaluación de las funciones cognitivas es esencial para determinar la comprensión, la asimilación y la capacidad de aprendizaje del niño y así poder apoyarlo en su integración al mundo.

-Orientación y movimiento espacial: la evaluación adecuada en orientación y movilidad acompañada de un programa integral de intervención puede apoyar significativamente el desarrollo funcional de los sentidos y facilitar las habilidades de comunicación y movilidad en niños y jóvenes.

-Educativo: los niños con discapacidad tienen derecho al pleno desarrollo de su potencial humano, dignidad y autoestima, así como al desarrollo de sus habilidades, talentos y creatividad. En consecuencia, las actividades deben implementar actividades y adaptaciones razonables, apoyos individuales y formas específicas de comunicación para que puedan expresarse libremente, sus opiniones se tengan en cuenta según su edad y tengan las mismas oportunidades que cualquier otro niño.

-Psicosocial: esta área es esencial para complementar el estudio de la familia. A nivel metodológico, se utiliza para el estudio cuantitativo y para identificar su perfil, intereses y necesidades de las familias.

-Actividades de la vida diaria: constituyen las actividades que comprenden el autocuidado, es decir, están vinculadas al cuidado personal, alimentación, movilidad, cuidado del baño, entrenamiento para ir al baño, vestirse, desvestirse, ponerse zapatos, comer, entre otros.

Para el desarrollo de cada área en el niño o la niña con discapacidad múltiple, el evaluador debe observar los diferentes entornos en los que este interactúa, debe diagnosticar, recopilar información de la familia, la escuela, la comunidad y mantener un registro de todo lo observado, respuestas que surgen, incluso aquellas que pueden parecer insignificantes. De manera de poder llegar a emitir un informe integral y eficiente del niño o niña a quien se analiza y evalúa.

Formato de adaptación y de flexibilidad

Los formatos de adaptación y flexibilidad son instrumentos que se implementan ya que facilitan evaluar los aspectos corporales, comunicativos y cognitivos en las áreas de matemáticas, ciencias naturales, ciencias sociales, valores, educación artística y todas las competencias académicas del conocimiento. (Carratalá & Mata, 2017)

Planificación centrada en la persona

La Planificación Centrada en la Persona incluye una metodología que permite evaluar y apoyar a las personas con discapacidad múltiple, para que disfruten de la calidad de vida, guiándolas a disfrutar de una vida plena, en apoyo de la familia, amigos y personas cercanas. (Carratalá & Mata, 2017)

V. ANÁLISIS DE LOS RESULTADOS

Los datos generales del alumno, se toman del actual registro ingresados a la ficha más reciente:

Tabla 3 *Ficha técnica*

Nº	Datos generales del estudiante			
1	Nombre completo del estudiante		Gómez Campoverde José Matías	
2	Fecha de nacimiento (día/mes/año)		16 de octubre del 2007	
3	Edad actual		12 años 10 meses	
4	Cédula de identificación (C.I./ Pasaporte):		107262966	
5	Género		F: M: <u>X</u> OTRO:	
6	Grupo étnico al que pertenece:		Mestizo	
7	Habría ingresado antes al sistema educativo		Si: <u>X</u> No:	
8	¿A qué edad ingresó al sistema educativo?		3 años	
9	Ingresó a Educación		Regular: Especializada	
10	Último grado escolar cursado		Primero	
11	Establecimiento educativo en el que lo cursó		Centro Stephen Hawking	
12	Motivo por el cual se retiró del establecimiento educativo		Por el horario, era muy extenso	
13	Grado escolar al que ingresa ahora		Por el momento no se encuentra escolarizado	
14	Dirección de vivienda actual		Urbanización los Capulies	
15	Número de teléfono		CELULAR: 0994701381	
16	Correo electrónico (si tiene):		ximenacamoverde@hotmail.es	
17	Provincia: Azuay	Cantón: Cuenca	Parroquia: Totoracocha	
18	Estado civil de los padres			
19	Edad de la madre		46 años	
20	Edad del padre		43 años	
21	Tipo de unión de los padres:	Casado:	Unión libre: <u>X</u>	Unión de hecho: __
22	Nivel económico			
23	Numero de hermanos		1	
24	Edad del hermano		23 años	
25	Antecedentes familiares de Microlisencefalia		No	
26	Con quien vive el niño		Padres y 1 hermano	

Fuente: Ficha técnica del Matías.

Elaborado por: Autora

El niño vive con su madre, padre y un hermano. Se aprecia que el niño con 13 años no logró avanzar en el proceso educativo ya que este se detuvo en primer grado de educación básica. En el momento no se encuentra escolarizado debido a que los horarios de la institución resultan extensos y extenuantes para el niño.

Historia de vida y situación actual del estudiante y su familia

Entrevista a la madre:

1. Nombre: Ximena de los Ángeles Campoverde Avilés
2. Edad: 47 años
3. ¿Cómo fue los primeros años de vida?

Desde muy pequeño Matías fue muy tranquilo nació mediante cesaría la madre refiere que presentó dificultades durante su embarazo; por lo que nació de 8 meses con complicaciones por preclamsia, que lo hizo permanecer en termocuna por un mes con tres días, es decir 33 días consecutivos, a los dos meses presento hemorragias provocándole convulsiones.

4. ¿Cómo diría que fue el desarrollo del niño?

Matías se enfermaba mucho de bronquitis y le dio principios de neumonía a los 2 años su desarrollo no fue dentro de los parámetros de lo normal pues fue diagnosticado con Microlisencefalia por lo que su condición física era muy limitada para la cual tuvo que asistir a terapias.

5. ¿Cómo es su desarrollo motor?

Su desarrollo motor siempre fue limitado, por lo que pasa en una silla postural y se le marca para trasladarlo de un lugar a otro, dice pocas palabras como mamá, papá; sin embargo, con su gesto y sonidos hace entender a los papás y a las personas que lo rodean lo que desea, le gusta pasar mucho tiempo con su familia es muy sociable con gente desconocida, no presento dificultades de sueño por lo que duerme de 8 a 10 horas diarias. Sus papas le ayudan para que

pueda alimentarse, tiene su propia habitación y no tomo leche materna, ningún día porque hasta salir de la termo-cuna la mamá ya no tuvo leche materna, por su situación no ha podido controlar los esfínteres, por lo que utiliza pañal.

De acuerdo a su condición Matías no ha estado escolarizado solo ha asistido a sus respectivas terapias física y de lenguaje.

6. ¿Cómo es la relación con la familia?

La relación con la familia es muy buena; sin embargo, tiene mayor apego con la mamá.

7. ¿Cómo son las relaciones familiares?

La familia se identifica como estable; sin embargo, cuando presentan dificultades entre pareja lo resuelven sin involucrar a los hijos.

8. ¿Qué mantiene unida a la familia?

El respeto que se tienen entre todos y el apoyo para Matías.

9. ¿Cómo se dieron las sospechas y el diagnóstico respecto a la discapacidad?

Matías tiene un diagnóstico de Microlisencefalia el cual fue ocasionado por hemorragias al momento de nacer por lo que los médicos emitieron su diagnóstico.

10. ¿Cómo lo asumió la familia y/o representante le informó al estudiante o no? ¿quién se lo dijo y cómo lo asumió?

Al principio el diagnostico de Matías le fue difícil a la familia asimilarlos; sin embargo, con el tiempo se fueron acostumbrando. El diagnóstico fue emitido por los doctores ocasionando un dolor inmenso en la familia.

11. ¿A qué terapias o tratamientos ha asistido, y qué efectos han tenido en el estudiante?

Matías ha asistido a terapias de lengua y físicas teniendo avances favorables.

12. Si no se han continuado, ¿por qué se detuvieron?

Matías no ha continuado asistiendo a sus terapias por el estado de emergencia sanitaria producida en todo el país y a nivel mundial.

13. ¿Cómo describiría la vida actual de Matías?

Matías actualmente es un niño totalmente dependiente de sus papás y hermano, le gusta mucho salir a pasear por el parque con su mamá y no le gusta quedarse mucho tiempo con su hermana.

Le gusta escuchar música, jugar Nintendo y realizar actividades nuevas.

14. ¿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)?

La relación con su familia es buena Matías duerme a las nueve de la noche y se levanta a las 10 de la mañana, le gusta jugar Nintendo con su hermano y salir a lavar el carro con su papá pues asocia con que ira de paseo. Es totalmente dependiente se sus padres y familiares

15. ¿Qué situaciones o eventos de la vida cotidiana afectan al niño? ¿Cómo reaccionan y como hacen frente a estas reacciones?

La situación que más afecta a Matías son las convulsiones que le suelen dar por lo que se le debe internar en una clínica para controlar la situación. Matías mueve mucho su boquita y comienza a cerrar los ojos por lo que sus padres reaccionan de inmediato llevándole al médico.

16. ¿Cuáles considera que son las fortalezas más importantes que han encontrado en los establecimientos educativos en los que Matías ha estado?

La atención diferenciada que ha recibido, en lo que se ha observado que cuando ha asistido se ha visto mayor evolución en su desarrollo.

17. ¿Cuáles han sido las dificultades más importantes con las que se han encontrado?

Las convulsiones de Matías

18. ¿Cuáles son las fortalezas que deberíamos potenciar como establecimiento educativo?

Que diseñen un programa o un plan diferenciado según los requerimientos de Matías, en cuanto a cada área específica en la requiera mayor atención, por ejemplo, en el lenguaje y a nivel motor.

19. ¿Qué apoyos requiere y debe ofrecérsele?

El niño requiere Terapia de lenguaje y física

20. ¿Qué tipo de apoyos le han dado en casa que nosotros debamos conocer e implementar en el establecimiento educativo?

Ejercicios físicos, del habla y relajación con música

21. ¿Cuáles de los siguientes eventos ha vivido la familia y cómo han afectado a Matías?

El ambiente familiar es estable y nunca ha habido una separación por parte de los padres

22. Relaciones conflictivas con miembros de la familia (tíos, primos, abuelos, otros).

No existen conflictos entre la familia de Matías, ni con sus abuelos, tíos, primos y otros.

23. Relate. Desacuerdos graves entre familiares con relación a pautas de crianza o manejo de límites. Maltrato intrafamiliar en cualquiera de sus manifestaciones.

La familia y su entorno no han presentado dificultades relevantes; sin embargo, se evidenció que Matías tiene un primo con sordo-ceguera. Se ha tratado de mantener un núcleo familiar armonioso para proporcionarle bienestar y tranquilidad al niño.

24. ¿Qué proyectos a futuro animan a esta familia?

Redes de apoyo de la familia

25. ¿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?

De la familia se ha recibido el máximo de apoyo ante esta situación de Matías, palabras, consejos y en algunas oportunidades apoyo económico.

26. ¿Qué personas son amigos de esta familia y comparten con ella momentos gratos y difíciles?

Contamos con el apoyo de la familia abuelos, tíos, primos, amigos cercanos.

Tabla 4. *Percepción de la vida propia del estudiante*

Nº	Actividades propias del niño	
1	¿Con quién le gusta jugar?	Con el hermano y los primos
2	¿Qué le gusta jugar?	PlayStation
3	¿Qué le gusta comer?	Pollo broaster
4	¿Qué juguete prefiere?	Casi no utiliza juguetes
5	¿Cómo se llama sus amigos?	No tiene amigos cercanos
6	¿Con quién va al parque?	Con la mamá
7	¿Le gusta la música?	Si
8	¿Le gusta bailar?	No puede realizar esta actividad
9	¿Qué no le gusta?	Cuando la mama canta el llora
10	¿Quién le gusta que le abrace?	Le gusta que le abrace la mamá, pero se pone celoso cuando la mamá abraza a sus hermanos
11	¿Con quién habla más?	Con la mamá

Fuente: Entrevista a los padres en la indagación sobre la percepción de la vida propia del estudiante.

Elaborado por: Autora

Sobre los resultados con relación a la percepción de la vida propia del estudiante se obtuvo que al niño le gusta jugar con sus hermanos y primos, le gusta jugar PlayStation, comer pollo a la broaster, no le gustan los juguetes, no hay amigos cercanos, le gusta ir al parque con la madre y le gusta ver a su papá lavar el auto pues relaciona esto con ir de paseo. Le gusta y disfruta de la música, no puede realizar la actividad de bailar. No le gusta que la mamá cante, cuando lo hace él llora. Le gusta que lo abrace la mamá, pero se pone celoso cuando la mamá abraza a sus hermanos, se obtuvo que le gusta hablar más con la mamá.

Tabla 5. *Percepción del estudiante frente a su situación escolar*

Nº	Percepción del estudiante frente a su situación escolar	
1	¿Qué le gusta de la escuela?	No
2	¿Con quién hace las tareas?	No hace
3	¿Qué color prefiere?	Azul
4	¿Cuál es su animal favorito?	En casa no tienen mascotas
5	¿Cómo se siente con su maestra?	No está asistiendo a la escuela formal
6	¿Qué prefiere de la escuela?	No sabe
7	¿Qué día es hoy?	No sabe
8	¿Qué hace usted en el día?	Juega con pocos objetos porque no le gusta mucho y ve sus programas favoritos
9	¿Qué hace usted en la noche?	Dormir
10	¿Quién faltó hoy?	No sabe
11	¿Cómo está el día de hoy?	No sabe
12	¿Qué no le gusta del aula de clases?	No sabe
13	¿A qué tiene miedo?	No sabe
14	¿Qué quiere ser de grande?	No dice

Fuente: Entrevista a los padres en la indagación sobre la percepción del estudiante frente a su situación escolar.

Elaborado por: Autora

Con relación a percepción del estudiante frente a su situación escolar, no se aprecia pues el estudiante no puede aportar por sí mismo esta información y la misma se obtuvo de las respuestas dadas por sus padres y hermano, se obtuvo que le gusta el color azul, no hace tareas, no tiene mascotas, en el día juega, aunque se debe recalcar que son pocos los objetos lúdicos que le interesan, ve sus programas favoritos y duerme la noche completa desde las 9:00 pm. hasta las 10 a 11 am. y a las 1:30 juega con su hermano.

Información de la valoración funcional: según la valoración funcional del niño con discapacidad múltiple relacionado a la microlisencefalia, se obtuvo lo siguiente:

- Evaluación funcional de la visión: el niño no tiene dificultades de visión. Por lo que se considera que la visión de Matías se encuentra entre los parámetros normales, ya que presenta excelente funcionamiento de la visión.

- Evaluación funcional de la audición: el niño escucha a la perfección no tiene ninguna dificultad. Reconoce las voces de sus familiares más cercanos; puede discriminar sonidos desde su habitación hasta la entrada a la casa. Se considera que su audición se encuentra dentro de los parámetros normales.
- Evaluación funcional de la comunicación y del lenguaje: se tiene la comunicación expresiva y la comunicación receptiva. En la primera el niño llora cuando quiere algo, llora cuando tiene hambre y cuando se queda solo con la hermana. Lloro cuando siente dolor. Sonríe si está a gusto, balbucea palabras básicas mamá, papá, agua. Los padres y los hermanos le entienden todo lo que él desea. En la segunda sobre la comunicación receptiva, se determina a través del llanto, la sonrisa, los sonidos y las sencillas palabras que pronuncia se logra comunicar con los padres y los hermanos le entienden todo lo que él desea.

Otros aspectos comunicacionales: según el modelo de secuencias de comportamiento de comunicación Matías se encuentra en los tres primeros niveles que conforman las etapas de desarrollo temprano de comunicación:

Nivel 1: conducta pre-intencional: Cuando Matías tiene hambre abre la boca, si tiene sed saca la lengua y la mueve con mucha dificultad. Cuando está mojado, ha hecho sus necesidades fisiológicas, tiene mucho dolor o está solo con su hermana llora. Pero sonríe si se encuentra a gusto.

Nivel 2: conducta intencional: hace sonidos con su cuerpo siguiendo el ritmo de la música.

Nivel 3: comunicación pre-simbólica: Matías busca con gestos y su mirada a su mamá cuando necesita algo.

Matías emite palabras sencillas papá, mamá, agua. Se comunica a través del llanto, sonrisa o gestos naturales. Cuando le gusta una actividad busca la mano del adulto o mueve su cuerpo para comunicar que quiere continuar realizando, pero si no le interesa se queda totalmente quieto, sin mostrar interés alguno.

- Evaluación funcional del nivel cognitivo: Matías puede tomar los objetos, los explora, pero no los puede manipular en su totalidad. Toma los controles del Play Station, identifica objetos de comida, de limpieza y de sus juegos favoritos. Intenta comer solo, pero no lo logra, por lo que debe ser ayudado. Por lo general, reconoce a todas las personas allegadas a él, aparte de sus hermanos, papá, mamá, reconoce a tíos, primos; ya que por lo general lo visitan continuamente. Cuando realiza alguna actividad nueva le gusta por lo que presta atención a la explicación y a las cosas que se le presentan y se estima que necesita ayuda y tiempo para poder identificar un objeto. Su atención es esporádica.

Según Piaget, dentro del nivel cognitivo, Matías está en la primera etapa de su desarrollo cognitivo sensorial-motor, emite sonidos y palabras simples dentro de este nivel, también se caracteriza por ser egocéntrico y exige mucha atención, principalmente de la madre. Se concluye que, a Matías, le gusta jugar con el play station, disfruta tomar los controles y jugar con su hermano. Explora los objetos, pero le dificulta manipularlos. Le encanta la música, y le agrada imitar el ritmo de la música, pero cuando su mamá canta, él llora. Demanda atención de tiempo completo, pero le gusta que lo atienda su madre. Reconoce a toda la familia y a los más allegados a ésta.

- Evaluación funcional de la interacción social y familiar: se observa que la relación de Matías con su familia es afectiva y cariñosa. Mantiene una muy buena relación con su padre. Sus padres se preocupan por su desarrollo y bienestar, así mismo su hermano. Reconoce a su

hermano, padre, madre, tíos, primos. Sonríe cuando se siente a gusto con el adulto. En los momentos actuales por la situación de pandemia, Matías no asiste al Centro de Desarrollo. Se concluye que a Matías le gusta que lo bese solo la mamá, no le gusta que lo abracen y lo acaricien, en el momento en el que recibe terapias físicas es bastante colaborador. Matías no se relaciona con personas nuevas solo con su núcleo familiar y aquellos que son más cercanos y lo visitan con frecuencia. No tiene amigos, necesita tiempo para iniciar una nueva relación; por lo que, es importante respetarle este intervalo al inicio. Matías no relaciona con personas nuevas solo con su núcleo familiar y aquellos que son más cercanos y lo visitan con frecuencia. No tiene amigos, necesita tiempo para iniciar una nueva relación.

- Evaluación funcional relacionada al reto de la conducta: se observó que Matías juega con sus juguetes sobre todo por las tardes, hace un poco de ejercicio, en los que se debe ayudar para estiramiento, el cual debe hacerse con suavidad y sumo cuidado pues le puede causar dolor, no le gusta que lo masajeen, solo la madre. Mueve sus extremidades con mucha fuerza, pero, aun así, demuestra poca actividad. Por lo que presenta retos de la conducta, pues demanda mucha atención sobre todo de la madre. Por lo que, en el entorno en el que se encuentre Matías lo importantes es la comunicación verbal y no verbal, en virtud a transmitirle confianza y tranquilidad, para que pueda captar los elementos positivos y disfrutar de estos.
- Evaluación funcional sensorial: se observó que Matías no acepta abrazos, caricias ni besos, solo de la madre. Le gusta que lo bañen y no tiene ninguna dificultad con ello. Le gusta que le hagan ejercicios en su cama. Presenta una desintegración sensorial, no hay decodificación de los estímulos. No le agrada que lo abracen, besen, ni que lo acaricien. Sobre lo que se recomienda, desarrollar un plan de integración sensorial para que pueda recibir, separar y organizar su propia información corporal y del mundo, siempre respetando sus ritmos y

estilos. Esta información será recibida por el sistema nervioso a través de los sentidos para procesar los efectos de la gravedad, la posición del cuerpo en patrones espaciales y motores secuenciales.

- Evaluación funcional de competencias de desenvolvimiento independiente: cuando Matías tiene hambre abre la boca, si tiene ser mueve la lengua con dificultad, no puede tomar sus alimentos solo, para lo cual necesita ayuda de un adulto. No controla sus esfínteres necesita pañal. Necesita ayuda para tomar el baño, lavarse las manos, cepillarse los dientes, vestirse o desvestirse. Cuando algo le duele, llora. Es totalmente dependiente de sus padres o del adulto que se encuentre cuidándolo. Sobre lo que se determina que Matías es totalmente dependiente.
- Evaluación funcional de orientación/movilidad y habilidades motoras: Matías no camina usa su coche para ser trasladado al interior y exterior. No se sienta solo, levanta la cabeza porque tiene alteraciones en su control y del tronco. Mueve todas sus extremidades con fuerza. Intenta agarrar con sus manos los objetos y los utensilios para comer, pero no puede, no los aguanta, la suelta. Se ratifica que Matías es totalmente dependiente, para lo cual se debe realizar una planificación a nivel motor con la finalidad de ayudar a Matías a controlar sus movimientos.

VI. ESTRATEGIAS DE APOYO PARA LOGRAR UNA EDUCACIÓN INTEGRAL

De acuerdo a los resultados obtenidos en la investigación y con el fin de alcanzar una educación integral para niños con casos de Síndrome de Microlisencefalia, se plantea las siguientes estrategias de apoyo.

- Anticipador de la visión: presentarle al estudiante objetos de colores agradables y relajantes, así como diferentes figuras que el niño pueda apreciar y proporcionarle toda la información posible y que pueda ser transmitida a través de este sentido.
- Potenciador de la audición: colocar música para motivar al niño, buscando que su desenvolvimiento sea más productivo. Todo el material a utilizar debe tener diferentes sonidos que describan las funciones de los objetos, para que pueda identificarlos y reconocerlos. Los juguetes de Matías también deben contemplar estas características para motivar agrado e interés hacia estos.
- Fomento de la comunicación y el lenguaje: Matías debe ser motivado en el uso del lenguaje mínimo que le permita utilizarlo para satisfacer sus necesidades. Para lo cual, se debe buscar desarrollar un vocabulario simple con el niño, que abarque sus principales requisitos. Se debe interpretar las señales que transmite como mensajes y medios de comunicación. Para ello se debe estructurar un programa de comunicación con los siguientes puntos:
 - La comunicación debe ser oral y acompañada de demostraciones prácticas.
 - Los adultos que se encuentran a su cargo deben tener la predisposición a visualizar responder a las señales emitidas por el niño (gestos, llanto, sonrisa, movimientos, etc.). Entonces el lenguaje debe entenderse más que como el simple acto de hablar.
 - Elegir actividades que tengan sentido para Matías. Usa una Caja de Rutinas creado por la profesora María Bove con el propósito de organizar las actividades, entender el

principio y el final de lo que es lo hace, repitiéndolos para internalizarlo. Se selecciona una caja dividida en compartimentos y el último estará vacío para indicarle la finalización de la actividad. Cada una de estas secciones tendrá objetos que indicarán las secuencias de la rutina. Al final, se muestra la caja para hacerle saber lo que ha trabajado.

- Se debe comunicar a Matías claramente cuando una actividad ha terminado.
 - Proporcionar puntos de referencia que deja que Matías organice su mundo y motivarlo a comunicarse y relacionarse con él. El elemento central del enfoque es el niño mismo y sus necesidades, deseos e intereses, para que la educación no sea un proceso impuesto. No se trata de hacerle algo al niño sino las actividades se realizan con él (Van Dijk, 1968).
 - Hacer de cada momento un espacio para comunicación.
 - Respetar el estilo y el ritmo de aprendizaje de Matías.
 - Mantener un registro de la evaluación y avances del lenguaje.
 - Priorizar la comunicación a través movimientos corporales, toques, gestos naturales, aproximación de olores y sabores, sin olvidar el lenguaje.
 - Utilizar indicadores relevantes (mochila o escuela; delantal, comer, carrito, dar un paseo). Tanto en la escuela como en casa debe construirse indicadores y utilizarlos para referirse a actividades.
 - Usar vocabulario con significado para Matías.
 - Promover espacios de interacción con familia, medio ambiente, amigos de la familia y otros niños de su edad, con o sin discapacidad.
- Reforzamiento y apoyo cognitivo: incentivar con material que sea significativo para Matías con texturas y relieve; respetar su ritmo y estilo de aprendizaje y crear espacios para

fomentar la exploración de su contexto inmediato entre materiales lúdicos didácticos, reconocidos para él con su color favorito como el azul.

- Fortaleciendo la interacción social y familiar: alentar a Matías con salidas al parque a interactuar con la naturaleza y algunas mascotas. Usar lenguaje como medio de comunicación para identificar la persona a su lado y jugar con él.
- Reforzamiento del reto de la conducta: presentarle al niño objetos y materiales que pueda explorar y demostrarle afecto. Se le pueden presentar ejercicios del sistema vestibular, que le proporcionaría cierta tranquilidad y equilibrio emocional.
- Potenciación sensorial: establecer un plan de integración sensorial para que pueda recibir, separar y organizar su propia información corporal y del mundo, siempre respetando sus ritmos y estilos. Esta información será recibida por el sistema nervioso a través de los sentidos para procesar los efectos de la gravedad, la posición del cuerpo en patrones espaciales y motores secuenciales. El plan de integración sensorial enfatizará tres áreas específicas, táctil (sentido del tacto), vestibular (sentido del equilibrio) y propiocepción (datos de los músculos y articulaciones).
- Desarrollo de competencias de desenvolvimiento independiente: diseñar un Currículo con Enfoque Ecológico Funcional y el Plan Centrado en la Persona, con rutinas y calendarios.
- Ambiente organizado para la orientación/movilidad y el desarrollo de habilidades motoras: realizar una planificación a nivel motor con la finalidad de ayudar a Matías a controlar sus movimientos. La planificación debe incluir coordinación motora global y conciencia corporal (concepto corporal: reconocer o señalar las partes de su cuerpo; esquema corporal: dominio corporal de cada una de las partes de su cuerpo; imagen corporal: percepción de su cuerpo).

- Apoyo educativo integral: formar un equipo transdisciplinario en el que se involucre a la familia. Es importante complementar con terapias su adecuado desarrollo. Sus controles médicos deben ser frecuentes debido a las características de la discapacidad múltiple que presenta. Dentro de la casa, los padres se encuentran muy comprometido con el desarrollo de Matías, con la ayuda del equipo transdisciplinario, la Planificación Centrado en la Persona.

VII. PRESENTACIÓN DE HALLAZGOS

Dentro de los hallazgos encontrados de la aplicación de los instrumentos para la indagación de la situación educativa de la población con discapacidad múltiple, asociada al Síndrome de Microlisencefalia, al analizar el caso del niño Matías que lo padece se obtuvo:

- Para el perfil de escolarización del niño con Síndrome de Microlisencefalia desde el enfoque social de la discapacidad múltiple, no se aprecia directamente del estudiante, pues la limitación del lenguaje le impide aportar por sí mismo su percepción, por lo que esta se obtuvo de las respuestas dadas por sus padres y hermano, en la que se destaca que le gusta el color azul, no hace tareas, no tiene mascotas, en el día juega, aunque se debe recalcar que son pocos los objetos lúdicos que le interesan, ve sus programas favoritos y duerme la noche completa desde las 9:00 pm. hasta las 10 a 11 am. y a las 1:30 juega con su hermano. En la actualidad el niño Matías no se encuentra escolarizado debido a que desde la educación formal no se le proporcionaron medidas eficientes para que lograra asistir de una forma flexible a la atención académica, por lo que la madre decidió matricularlo en el Centro Particular de rehabilitación en el que recibe terapias físicas y de lenguaje; no obstante, en la actualidad tampoco le ha sido posible asistir a esta asistencia, por la situación de confinamiento que se presenta a razón de la COVID-19 que se vive, considerando que el niño es altamente vulnerable ante esta situación.
- Según las condiciones en las que se realiza el proceso educativo de un niño o niña que presenta Síndrome de Microlisencefalia desde la perspectiva del modelo de evaluación educativa funcional, se considera que la visión y audición de Matías se encuentra entre los parámetros normales, ya que estos sentidos presentan excelente funcionamiento. El niño emite palabras sencillas papá, mamá, agua. Se comunica a través del llanto, sonrisa o gestos

naturales. Cuando le gusta una actividad busca la mano del adulto o mueve su cuerpo para comunicar que quiere continuar realizando, pero si no le interesa se queda totalmente quieto, sin mostrar interés alguno. Le gusta jugar play station, disfruta tomar los controles y jugar con su hermano. Explora los objetos, pero le dificulta manipularlos. Disfruta de la música y le agrada imitar el ritmo de la música, pero cuando su mamá canta, él llora. Demanda atención de tiempo completo, pero le gusta que lo atienda su madre. Reconoce a toda la familia y a los más allegados. Le gusta solo, que lo bese la mamá, le disgusta que lo abracen, besen o acaricien, en el momento en el que recibe terapias físicas es bastante colaborador, le gusta que le hagan ejercicios en su cama. Matías, presenta una desintegración sensorial, no hay decodificación de los estímulos y retos de la conducta, pues demanda mucha atención sobre todo de la madre, siendo totalmente dependiente para orientarse y ejecutar cualquier actividad, por el retraso severo en el desarrollo motor que presenta.

- El niño integrante del estudio de caso requiere apoyo proporcionado a través de la Planificación Centrado en la Persona, dirigido por un equipo transdisciplinario en el que se involucre la familia. Es importante complementar este apoyo con terapias su desarrollo y con los controles médicos, los cuales deben ser frecuentes debido a las características de la discapacidad múltiple que presenta, así como la atención médica inmediata que requiere por las convulsiones que frecuentemente presenta, que amerita ser internado en una clínica para controlar la situación.

VIII. CONCLUSIONES

El niño que integro la muestra del caso estudio presentó la sintomatología relacionada a la impresión diagnóstica de la Microlisencefalia, por lo que sus habilidades en el desarrollo motor y del lenguaje, se encuentran altamente limitadas, presenta discapacidad física y mental; así como enfermedades asociadas con su condición, como epilepsia de difícil control y una cuadriplejia espástica que lo ha confinado al decúbito. En tal sentido, los controles médicos del niño son frecuentes debido a las características del síndrome que padece.

De esta manera, el niño es totalmente dependiente de sus padres principalmente, lo que se encuentra favorecido por el apoyo que recibe de su núcleo familia, en la que los padres están muy comprometidos con el desarrollo de Matías, lo que se considera una gran fortaleza en el desarrollo integral del niño, dentro de las limitaciones propias de la condición que presenta, considerando que en la actualidad el niño Matías no se encuentra escolarizado debido a que desde la educación formal no se le proporcionaron medidas eficientes para que lograra asistir de una forma flexible a la atención académica, por lo que la madre decidió matricularlo en el Centro Particular de rehabilitación en el que recibe terapias físicas y de lenguaje. Sin embargo, en la actualidad se encuentra en el hogar por la situación de pandemia que se vive por razones del COVID-19. Lo que contradice los planteamientos de la Constitución de Ecuador, y los Derechos Humanos, en los que se sustenta el proceso de inclusión educativa.

Durante el desarrollo de la investigación el niño Matías fue valorado dentro del ámbito psicosocial, lo que se determinó que requiere de educación especial para niños con discapacidad múltiples desafíos que utilizan el plan de estudios como respuesta a la Evaluación Educativa Funcional (EEF) en sus cinco dominios (doméstico, comunitario, recreativo, vocacional y

académico-funcional docente); con la colaboración de un equipo transdisciplinario en el que se involucre la familia, puesto que es importante complementar su correcto desarrollo con terapias de apoyo razonable.

La planificación basada en las estrategias de apoyo al niño, centrada en la persona contempla una educación integral, a través del abordaje de todas las áreas esenciales, debido a que en la mayoría de estas, se han identificado debilidades que se consideran relevantes de ser abordadas, motivando la posibilidad de que pueda alcanzar los mejores logros en cada aspecto del desarrollo comprometido por su condición, lo que esencialmente debe llevarse a cabo en un ambiente de comprensión en cuanto a las limitaciones detectadas, con la finalidad de poder apoyar y reforzando la posibilidad de estimular su actividad física y social, aun cuando se encuentra reducida su independencia y autonomía.

En cuanto a la familia y de manera particular la madre del alumno, requiere de apoyo, puesto que aun cuando le dedica suficiente tiempo, sus exigencias laborales impiden que se cumpla de manera permanente y continua con las estrategias propuestas y que consideren una contribución de apoyo relevante en la contribución al progreso del niño y la consecución de nuevos logros. Esta situación permite poner al descubierto las inequidades que aún existen, a pesar de los avances en las políticas y normativa legal que apoya, ampara y promueve la inclusión y el derecho a la educación de las personas con discapacidad múltiple, pues como ya se mencionó el niño en la actualidad no se encuentra escolarizado. Lo que pone en evidencia las debilidades del sistema, ya que se aprecia que legalmente la atención y apoyo a la inclusión debe estar por encima de la demanda laboral, el interés superior del alumno para recibir la atención y proceso educativo adecuado incluyendo las terapias que el niño debe recibir.

IX. BIBLIOGRAFÍA

Acera, M. (2015). El concepto de Discapacidad: diferencias entre discapacidad, deficiencia y minusvalía. *Educacion especial, 1*(1), 1-18.

ADEFNAV. (2011). *Evaluación Educativa Funcional*. Sao Paulo, Brasil: Perkins International. Recuperado el 20 de Mayo de 2020, de <https://es.scribd.com/doc/67011185/Evaluacion-Educativa-Funcional-ADEFNAV>

ADEFNAV. (2011). *Evaluación Educativa Funcional*. Sao Paulo: Perkins International .

Alberdi, I., & Pelaz, A. (2019). Emotionality and temperament in attention deficit disorder with or without hyperactivity. *Neurology journal, 337-341*.

Amado, A., & Serrat, E. y. (2016). The Role of executive functions in social cognition among children with Down Syndrome:Relationship Patterns. *Frontiers in psychology, 7*(1363), 1 - 12. Obtenido de Recuperado de: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC5020061/>

Andrade, C. (2016). *La Adecuación de la Formación Académica del Profesorado de Educación Inicial en la Provincia de Pichincha para Enfrentar las Necesidades Educativas Especiales dentro del Aula*. Quito, Ecuador: Universidad de Los Hemisferios - Facultad d Arte y Humanidades Psicopedagogía. Retrieved from <http://dspace.uhemisferios.edu.ec:8080/jspui/bitstream/123456789/504/1/carla%20andrade%20Ofinal.pdf>

Arguello, M., Alegria, F., Sarmiento , j., Ferioli, G., Miryam , G., & Nassif, M. (2019). *Modelo Nacional de Gestión y Atención para Estudiantes con Necesidades Educativas Especiales Asociadas a la Discapacidad de las Instituciones de Educación Especializadas*. Quito:

Ministerio de Educación. Recuperado el 4 de noviembre de 2020, de <https://educacion.gob.ec/wp-content/uploads/downloads/2018/07/Modelo-IEE.pdf>

Arroyo, H. (2018). Microlisencefalia. *Actualización en Neurología Infantil*, 94-100.

Asamblea Nacional. (2011). *Ley Orgánica de Educación Intercultural*. Quito: Registro Oficial. Recuperado el 8 de Noviembre de 2020, de <https://educacion.gob.ec/wp-content/uploads/downloads/2017/05/Ley-Organica-Educacion-Intercultural-Codificado.pdf>

Asamblea Nacional. (2011). *Ley Orgánica de Educación Intercultural*. Quito, Pichincha, Ecuador: Editora Nacional. Recuperado el 20 de marzo de 2020, de https://oig.cepal.org/sites/default/files/2011_leyeducacionintercultural_ecu.pdf

Asamblea Nacional. (2012). *Ley Orgánica de Discapacidades*. Quito, Pichincha, Ecuador: Editora Nacional. Recuperado el 10 de Marzo de 2020, de https://oig.cepal.org/sites/default/files/2012_leyorg.dediscapacidades_ecu.pdf

Asencio, E., Garcia, E., Redondo, S., & Thoilliez, B. (2017). *Fundamentos de la investigación y la innovación educativa*. España : UNIR.

Banco Mundial . (2016). *Informe Mundial sobre Discapacidades* . Suiza: BM.

Banco Mundial/OMS. (2014). *Informe Mundial sobre la Discapacidad* . Ginebra: OMS/Banco Mundial .

Bernal, P. (2018). *La Investigación en Ciencias Sociales: Técnicas de recolección de la información*. Colombia: Universidad Piloto de Colombia.

Blanco, N., & Pirela, J. (2016). La complementariedad metodológica: Estrategia de integración de enfoques en la investigación social. *Espacios públicos*, 19(45), 97-111.

Carchi, C., & Fárez, J. (2018). *Percepciones de docentes y directivos respecto a la educación inclusiva en una Unidad Educativa de Cuenca*. Cuenca, Ecuador: Universidad de Cuenca .

Carratalá, A., & Mata, G. y. (2017). *Planificación Centrada en la Persona*. Madrid: Plena Inclusión.

Carratala, A., Mata, G., & Crespo, S. (2017). *Plan Centrado en la Persona*. Madrid, España: Plena Inclusión. Recuperado el 21 de Mayo de 2020, de https://www.plenainclusion.org/sites/default/files/guia_planificacion_plena_inclusion_completob.pdf

Cavalcante, J., Sartoreto, S., & Mosca, C. (2015). Formación de profesores en la perspectiva de la educación inclusiva en Brasil. *Revista mexicana de investigación educativa*, 95-122. Recuperado el 20 de Mayo de 2020, de http://www.scielo.org.mx/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1405-66662015000100006

Cavallin, M., & al., e. (2017). Las mutaciones WDR81 causan microcefalia extrema y deterioran la progresión mitótica en fibroblastos humanos y células madre neurales de *Drosophila*. *Cerebro: una revista de neurología*, 140(10), 2597–2609. doi:10.1093/cerebro/awx218

CEPAL . (2012). *Discapacidad en América Latina y el Caribe, desafíos para las políticas públicas*. Chile: Comité Especial de la Comisión Económica para América Latina y el Caribe .

CEPAL. (2012). *Magnitud de la discapacidad en América Latina y El caribe*. Santiago, Chile: UNESCO. Recuperado el 19 de Mayo de 2020, de https://repositorio.cepal.org/bitstream/handle/11362/39995/1/S1600203_es.pdf

CEPAL. (2016). *Personas con discapacidad*. Santiago, Chile: UNESCO. Recuperado el 19 de Mayo de 2020, de https://repositorio.cepal.org/bitstream/handle/11362/39995/1/S1600203_es.pdf

Cerdas, F., Dover, L., Meza, A., Orozco, J., Brenes, J., & Brenes, M. (2017). Estrategias docentes que mediaron en el aprendizaje de la lectoescritura en estudiantes con discapacidad múltiple del Centro de Educación Especial Carlos Luis Valle Masís, Costa Rica. *Conocimiento Educativo*, 111-125.

CIF. (2020). *Convención de los Derechos Humanos de las Personas con Discapacidad* .

Cisneros, M. (2018). *Modelo de Atención utilizado en niños del nivel funcional social con multidiscapacidad en el Instituto de Parálisis cerebral infantil del Azuay, "IPCA"*. Azuay, Ecuador: Universidad del Azuay - facultad de Filosofía, Letras y Ciencias de la Educación - Educación Básica y Especial.

Comisión Europea. (2020). *Personas con discapacidad reclaman que el Cuerpo Europeo de Solidaridad sea inclusivo con la juventud con discapacidad*. Madrid, España: Unión Europea.

CONADIS. (16 de febrero de 2020). Estadística de Discapacidad. Quito, Pichincha, Ecuador. Recuperado el 18 de mayo de 2020, de <https://www.consejodiscapacidades.gob.ec/estadisticas-de-discapacidad/>

CONADIS. (2020). *Estadística de Discapacidad*. Quito, Pichincha, Ecuador: Consejo Nacional para la Igualdad de Discapacidades . Obtenido de <https://www.consejodiscapacidades.gob.ec/estadisticas-de-discapacidad/>

Coriat, S. (2016). *Accesibilidad Física en las Escuelas en el Marco de la Educación Inclusiva en América Latina*. Cartagena de Indias: UNESCO. Recuperado el 8 de Noviembre de 2020, de <http://www.rumbos.org.ar/sites/default/files/Accesibilidad-en-escuelas.pdf>

Corral, K., Villafuerte, J., & Bravo, S. (2016). Realidad y Perspectiva de la Educación Inclusiva de Ecuador: Percepciones de los Actores. *Investigação Qualitativa na Educação*, 2(1), 1-14.

Cruz, M., & Cruz, A. (2017). Tratamiento inadecuado en los pacientes con trastornos del desarrollo global en el Ecuador. *Journal: JONNPR*, 2(2), 69-82.

Daunhauer, L., & Fidler, D. y. (2014). School Function in Studens With Down Syndrome. *The American Journal of Occupational Therapy*, 68(2), 167 - 176. Obtenido de Recuperado de: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/24581403/>

Díaz, S., Yokoyama, E., & Del Casrillo, V. (2016). Genómica del síndrome de Down. *Acta Pediátrica de México*, 37(5), 289 - 296. Obtenido de Recuperado de: <https://www.redalyc.org/pdf/4236/423646942006.pdf>

Díaz-Barriga, F. (2012). Reformas Curriculares y Cambio Sistémico: Una Articulación Ausente pero Necesaria para la Innovación. *Revista Iberoamericana de Educación Superior*, 1(1), 23-40.

Escobar, A., Rodríguez, M., López, B., Ganchozo, B., Gómez, A., & Ponce, L. (2018). *Metodología de la investigación científica* (Vol. 10). 3Ciencias.

Ezkurra. (2017). El Desarrollo Docente del Profesorado Universitario: Análisis y Sistematización del Concepto. Teoría de la Educación. *Revista Interuniversitaria*, 87-108.

Fatás, P. (2016). *El Modelo de Atención Centrada en la Persona aplicado al servicio de Apoyo a la Vida Independiente*. Navarra: Universidad de Navarra. Recuperado el 8 de Noviembre de 2020, de <https://dadun.unav.edu/handle/10171/43685>

Ferioli, G., Romero, S., Vázquez, M., & Nassif, M. (2016). Prácticas educativas que facilitan el aprendizaje a niños con discapacidad múltiple. *Anuario Digital de Investigación Educativa*, 27(12), 1-27.

Finsterbusch, C. (2016). La extensión de los ajustes razonables en el derecho de las personas en situación de discapacidad de acuerdo al enfoque social de derechos humanos. *Lus et Praxis*, 22(2), 227 - 251. Recuperado el 8 de Noviembre de 2020, de <https://www.redalyc.org/pdf/197/19751022008.pdf>

Flórez, J. (2016). Neurodiversidad, discapacidad e inteligencias múltiples. *Revista: Síndrome de Down*, 33(16), 59-64.

Forero, E. (2018). *Orientaciones pedagógicas para la atención y la promoción de la inclusión de niñas y niños menores de seis años*. Bogotá, Colombia : ICBF.

Forteza, D., Arias, A., Hijano, M., & Rodríguez, A. y. (2014). *Formación Curricular en Diseño para Todas las Personas*. Madrid: CRUE-Fundación ONCE.

Gaete, M. (2014). *Cómo se puede preparar a los docentes sobre el manejo de la inclusión de niños con discapacidades físicas en el aula*. Quito: Universidad San Francisco de Quito. Recuperado el 15 de marzo de 2020, de <http://repositorio.usfq.edu.ec/bitstream/23000/3963/1/112653.pdf>

Gaete, M. (2014). *Cómo se puede preparar a los docentes sobre el manejo de la inclusión de niños con discapacidades físicas en el aula*. Tesis de pregrado. Quito, Pichincha, Ecuador:

Universidad San Francisco de Quito. Recuperado el 15 de marzo de 2020, de <http://repositorio.usfq.edu.ec/bitstream/23000/3963/1/112653.pdf>

García, L. (2014). La “discapacidad” en debate: Puntos de tensión entre la vivencia comunitaria y la experiencia escolar. *Revista de Investigación Educativa*, 111-135. Recuperado el 20 de Mayo de 2020, de [file:///E:/Bax/Downloads/758-3421-2-PB\(1\).pdf](file:///E:/Bax/Downloads/758-3421-2-PB(1).pdf)

García, L. (2014). La “discapacidad” en debate: Puntos de tensión entre la vivencia comunitaria y la experiencia escolar. *Revista de Investigación Educativa* 18, 111-135. Recuperado el 19 de Mayo de 2020, de <https://www.redalyc.org/articulo.oa?id=283129394006>

González, Y., & Triana, D. (2018). Actitudes de los Docentes Frente a la Inclusión de Estudiantes con Necesidades Educativas Especiales. *Educación y Educadores*, 21(2), 200-218. doi:10.5294/edu.2018.21.2.2

Guerrero, M. (2016). *La investigación cualitativa*. Ecuador : Universidad Internacional del Ecuador .

Harding, B., & al., e. (2016). Las mutaciones en citron quinasa causan microlissencefalia recesiva con neuronas multinucleadas. *American Journal of Human Genetics*, 99 (2), 511-520.

Hernández , M. (2015). El concepto de discapacidad: de la enfermedad al enfoque de derechos. *CES*, 46-61. Recuperado el 20 de Mayo de 2020, de <http://www.scielo.org.co/pdf/cesd/v6n2/v6n2a04.pdf>

Hernández, R., Fernández, C., & Baptista, M. (2016). *Metodología de la Investigación*. México D. F., México: Mc Graw Hill. Recuperado el 20 de Mayo de 2020, de https://www.esup.edu.pe/descargas/dep_investigacion/Metodologia%20de%20la%20investigaci%C3%B3n%205ta%20Edici%C3%B3n.pdf

Hernández, R., Fernández, C., & Baptista, P. (2016). *Metodología de Investigación*. México: Mc Graw Hill.

Herrera, J. (2017). *La investigación cualitativa*. En Línea : UDG-Virtual.

ICBDSR. (2015). *Vigilancia de anomalías congénitas: Manual para gestores de programas*.

Ginegra: OMS. Obtenido de Recuperado de:

https://apps.who.int/iris/bitstream/handle/10665/177241/9789243548722_spa.pdf?sequence=1

INEC. (20 de 12 de 2010). *Censo 2010*. Obtenido de Recuperado

de:<https://www.ecuadorencifras.gob.ec/institucional/home/>

INTANC. (2015). Investigación sobre las causas de los trastornos neurológicos y los accidentes cerebrovasculares . (págs. 1-255). Bethesda: Instituto Nacional de Trastornos y Accidentes Neurológicos Cerebrovascular.

Jara, R., Melero, N., & Guichot, E. (2015). Inclusión socioeducativa, perspectivas. *Alteridad*.

Revista de educación, 164-179. Recuperado el 20 de Mayo de 2020, de

[https://www.researchgate.net/publication/294561131_Inclusion_socioeducativa_perspectivas_](https://www.researchgate.net/publication/294561131_Inclusion_socioeducativa_perspectivas_y_desafios_Universidad_Politecnica_Salesiana_del_Ecuador_y_Universidad_de_Sevilla-Espana_Social_and_educative_inclusion_perspectives_and_challenges_Universidad_Po)

[y_desafios_Universidad_Politecnica_Salesiana_del_Ecuador_y_Universidad_de_Sevilla-](https://www.researchgate.net/publication/294561131_Inclusion_socioeducativa_perspectivas_y_desafios_Universidad_Politecnica_Salesiana_del_Ecuador_y_Universidad_de_Sevilla-Espana_Social_and_educative_inclusion_perspectives_and_challenges_Universidad_Po)

[Espana_Social_and_educative_inclusion_perspectives_and_challenges_Universidad_Po](https://www.researchgate.net/publication/294561131_Inclusion_socioeducativa_perspectivas_y_desafios_Universidad_Politecnica_Salesiana_del_Ecuador_y_Universidad_de_Sevilla-Espana_Social_and_educative_inclusion_perspectives_and_challenges_Universidad_Po)

Jara, V., & Melero, N. (2015). Inclusión socioeducativa, perspectivas y desafíos. *Alteridad*.

Revista de Educación, 10(2), 164 - 179.

Jarre, A., Salvador, R., Fornas, G., & Filardi, A. (2017). Valor de la resonancia magnética

cerebral en fetos con sospecha ecográfica de agenesia del cuerpo calloso. *Radiología*, 59(3),

226-231.

Jijón, M. (21 de Marzo de 2019). La tasa de síndrome de Down en Ecuador es mayor que el promedio mundial. (K. Proaño, Entrevistador) Obtenido de Recuperado de: <https://www.edicionmedica.ec/secciones/salud-publica/la-tasa-de-sindrome-de-down-en-ecuador-es-mayor-que-el-promedio-mundial-93840>

Krischler, M., Powell, J., & Pit-Ten, I. (2019). What is meant by inclusion? On the effects of different definitions on attitudes toward inclusive education. *European Journal of Special Needs Education, 34*(5), 632-648.

Kumar, S., Suthar, R., Panigrahi, I., & Marwaha, R. (2015). MicroLisencefalia que se presenta con hipotiroidismo congénito. *Revista de endocrinología y metabolismo pediátricos, 1175-7*.

Lee, S. (2018). *Diseño de un Programa de Formación Docente para la Atención de las Discapacidades Múltiples*. Quito: Pontificia Universidad Católica del Ecuador .

Lee, S. (2018). Diseño de un programa de formación docente para la atención de las necesidades educativas especiales. *Tesis de pregrado*. Quito, Pichincha, Ecuador: PUCE. Recuperado el 19 de Mayo de 2020, de <http://repositorio.puce.edu.ec/bitstream/handle/22000/14695/TESIS%28SUKJA%20LEE%29.pdf?sequence=1&isAllowed=y>

Llorens, R. &. (2016). El ABC de la ecografía transfontanelar y más. *Radiología, 58*(26), 129-141.

Maitane, A. (2016). *El enfoque de Atención Centrada en la Persona*. Pamplona: Universidad de Navarra. Recuperado el 7 de Noviembre de 2020, de <https://dadun.unav.edu/bitstream/10171/43684/1/E1%20Enfoque%20de%20Atenci%C3%B3n%20Centrada%20en%20la%20Persona.pdf>

- Maldonado, J. (2013). El modelo social de la discapacidad: una cuestión de derechos humanos. *Boletín Mexicano de Derecho Comparado*, 0(138), 1093-1109.
- Martin, J., Fanaroff, A., & Walsh, C. (2014). *Libro electrónico de medicina neonatal-perinatal de Fanaroff y Martin: Enfermedades del feto y el lactante* (10a. ed.). Cleveland: Elsevier Health Sciences.
- Mendoza, D., & Esparragoza, N. (2019). *Educación: Aportaciones Metodológicas*. Puebla, México : Universidad de Oriente.
- Ministerio de Educación. (2017). *Proyecto Diseño e Implementación del Nuevo Modelo de Educación Inclusiva*. Obtenido de <https://educacion.gob.ec/wp-content/uploads/downloads/2015/11/Proyecto-Inclusiva.pdf>. Quito, Ecuador: ME. Obtenido de <https://educacion.gob.ec/wp-content/uploads/downloads/2015/11/Proyecto-Inclusiva.pdf>
- Ministerio de Educación. (2018). *Modelo Nacional de Gestión y Atención para Estudiantes con Necesidades Educativas Especiales asociadas a la Discapacidad de las Instituciones de Educación Especializadas*. Quito, Ecuador: ME.
- Molina, M. (2016). La realidad de la educación inclusiva en el Ecuador. *Ropturas-Revista de Información, Investigación, análisis y opinión.*, 11(3), 372-392.
- Molina, Y. (2015). Necesidades educativas especiales, elementos para una propuesta de inclusión educativa a través de la investigación acción participativa. El caso de la Escuela México. *Estudios pedagógicos (Valdivia)*, 147-167. Recuperado el 20 de Mayo de 2020, de https://scielo.conicyt.cl/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0718-07052015000300010
- Morales, G. (2018). *Estrategias Incluyentes para Atender la Diversidad Educativa*. Quito, Ecuador: Universidad Simòn Bolívar .

Moreira, D., & Pineda, A. (2015). La atención de las necesidades educativas especiales y la labor docente en la escuela primaria. *Revista Costarricense de Psicología*, 41-55. Recuperado el 20 de Mayo de 2020, de <https://www.scielo.sa.cr/pdf/rcp/v34n1/art03v34n1.pdf>

Moreno, R., & López, J. (2016). Aproximación histórica sobre los estereotipos asociados a la discapacidad: desde la prehistoria al momento actual. *Actualización y Propuesta*, 99-109. Recuperado el 20 de Mayo de 2020, de http://riberdis.cedd.net/bitstream/handle/11181/5669/Aproximaci%c3%b3n_hist%c3%b3rica_estereotipos_discapacidad.pdf?sequence=1&rd=0031940937294212

MSP. (2018). *Calificación de la discapacidad. Manual*. . Ecuador : Ministerio de Salud Pública, Dirección Nacional de Normatización, Dirección Nacional de Discapacidades .

MSP. (2018). *Reglamento para la calificación, recalificación y acreditación de personas con discapacidad o con deficiencia o condición discapacitante*. Ecuador: Ministerio de Salud Pública del Ecuador. Dirección Nacional de Normatización, Dirección Nacional de Discapacidades.

MSPSI. (2014). *Clasificación Internacional del Funcionamiento, la Discapacidad y la Salud*. Ecuador: MSPSI: Ministerio de Sanidad, Política Social e Igualdad. Retrieved from apps.who.int/iris/bitstream/10665/81610/1/9789243547329_spa.pdf

Muñoz, J., Espiñeira, E., & Losada, L. (2017). Análisis del desempeño profesional del agente evaluador en instituciones de diversidad funcional. *RELIEVE: Revista Electrónica de Investigación y Evaluación Educativa*, 23(1), 1-27.

Navarro, A., Serrat, E., & Valles - Majoral, E. (2016). The Role of executive functions in social cognition among children with microlissencefalia: Relationship Patterns. *Frontiers in*

psychology, 7(1363), 1 - 12. Recuperado el 18 de Junio de 2020, de <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC5020061/>

Navarro, B., Arriagada, I., & Osse, S. y. (2016). Adaptaciones curriculares: Convergencia y divergencias de su implementación en el profesorado chileno. *20(1)*, 1 - 18. Recuperado el 9 de Noviembre de 2020, de <https://www.redalyc.org/pdf/1941/194143011015.pdf>

Nazer, J. y. (2011). Estudio epidemiológico global del síndrome de Down. *Revista Chilena de pediatría*, 82(2), 105-112. Obtenido de Recuperado de: https://scielo.conicyt.cl/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0370-41062011000200004

OMS. (2017). *Informe Mundial sobre la Discapacidad*. 1-388: Organización Mundial de la Salud.

OMS. (03 de Abril de 2020). *Discapacidades*. Recuperado el 19 de Mayo de 2020, de <https://www.who.int/topics/disabilities/es/>

OMS-BM. (2015). *Informe Mundial sobre la discapacidad*. Malta: Organización Mundial de la Salud-Banco Mundial.

ONU. (2008). *Convención de los Derechos Humanos de las personas con Discapacidad*. Nueva York y Ginebra, Estados Unidos: ONU. Recuperado el 19 de Mayo de 2020, de https://www.ohchr.org/Documents/Publications/AdvocacyTool_sp.pdf

ONU. (2008). *Convención de los Derechos Humanos de las Personas con Discapacidad*. Nueva York, Ginebra y estados Unidos. Obtenido de https://www.ohchr.org/Documents/Publications/AdvocacyTool_sp.pdf

Organización Mundial de la Salud. (2011). *Resumen Informe Mundial sobre la Discapacidad*. Ginebra: OMS - Banco Mundial. Obtenido de Recuperado de: https://www.who.int/disabilities/world_report/2011/es/

Ortiz, G. (2016). *Frecuencia de malformaciones congénitas del sistema nervioso detectadas por Imagen de Resonancia Magnética (IRM) para determinar microlisencefalia en pacientes atendidos en el Hospital Escuela Antonio Lenin Fonseca, de enero del 2014 a enero del 2016*. Nicaragua : Universidad Nacional Autónoma de Nicaragua .

Parra, C., & Cáseres, J. (2015). *Autoconcepto en estudiantes con discapacidad física en proceso de inclusión* . Cuenca, Ecuador : Universidad de Cuenca .

Patiño, O., & Caro, E. (2017). Recursos innovadores aplicados a un caso particular de discapacidad múltiple. *Revista de Investigación, Desarrollo e Innovación*, 8(1), 121-133. doi:10.19053/20278306.v8.n1.2017.7373

Paz y Miño, C., & López, A. (2015). Análisis de personas con discapacidad en población mestiza e indígena del Ecuador. *Revista Médica Vozandes*, 1-12. Recuperado el 15 de Abril de 2020, de file:///E:/Bax/Downloads/DISCAPACIDADECUADOR2015RHV.pdf

PFEEIE. (2015). *Programa de fortalecimiento de la educación especial y la integración educativa: Datos y cifras*. Ecuador : PFEEIE.

Prieto, D., Díaz, F., Astorga, Y., & Estay, J. (2018). Psicosis, Discapacidad intelectual y trastornos conductuales: enfoque biopsicosocial. *Psiquiatría y Salud Mental*, 35(3/4), 262-267.

Rodríguez, K. e. (2017). Salud bucal en pacientes con síndrome de Down según actitud de sus tutores legales. *MEDISAN*, 7(21), 864-871.

Rodríguez, K., Clavería, R., & Peña, M. (2015). Algunas características clinicoepidemiológicas del síndrome de Down y su repercusión en la cavidad bucal. *MEDISAN*, 3069-3079. Recuperado el 19 de Mayo de 2020, de <file:///E:/Bax/Downloads/220-1623-1-PB.pdf>

Rojas, F., Sandoval, L., & Borja, O. (2020). Percepciones a una Educación Inclusiva en el Ecuador. *Cátedra*, 75-93. Recuperado el 19 de Mayo de 2020, de <http://revistadigital.uce.edu.ec/index.php/CATEDRA/article/view/1903/2099>

Rojas, H., Sandoval, L., & Borja, O. (2020). Percepciones a una educación inclusiva en el Ecuador. *Revista CATEDRA*, 3(1), 75-93. Obtenido de <http://revistadigital.uce.edu.ec/index.php/CATEDRA/article/view/1903>

San Antonio, T., López, J., & Sánchez, C. y. (2015). Metodología para incentivar la inserción laboral de personas en sillas de ruedas: una propuesta para Ecuador. *Revista de la Universidad Industrial de Santander. Salud*, 47(2), 215 - 217. Recuperado el 8 de Noviembre de 2020, de <https://www.redalyc.org/pdf/3438/343839278014.pdf>

Sánchez. (2017). La evolución de la imagen social de la discapacidad. *Actualidad*, 96(45), 1-8.

Sánchez, A., & al., e. (2020). *El método de encuesta. Los métodos de Investigación para la Elaboración de la Tesis de Maestría en Educación* (1a. Ed. Digital ed.). Perú: Pontificia Universidad Católica del Perú.

Saugier, P., & al., e. (2020). La hipoplasia pontocerebelosa con rombencefalosinapsis y microlissencefalia expande el espectro de PCH tipo 1B. *Eur J Med Genet*, 63(4), 103814. Obtenido de [10.1016 / j.ejmg.2019.103814](https://doi.org/10.1016/j.ejmg.2019.103814)

Sevilla, D., Martín, M., & Ríos, C. (2017). Percepciones sobre la educación inclusiva: la visión de quienes se forman para docentes. *CPU-e. Revista de Investigación Educativa*, 1-12.

Recuperado el 19 de Mayo de 2020, de

http://www.scielo.org.mx/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1870-53082017000200083

Sevilla, D., Martín, M., & Río, C. (2017). Percepciones sobre la educación inclusiva: la visión de quienes se forman para docentes. *CPU-e. Revista de Investigación Educativa*, 0(25), 1 - 12.

SOCIEVEN. (2002). *Programa de Asesoría y Evaluación PAE*. Caracas: SOCIEVEN.

SOCIEVEN. (2020). *Programa de Asesoría y Evaluación P.A.E*. Caracas, Venezuela: Socieven.

Recuperado el 21 de Mayo de 2020, de <https://docplayer.es/18495393-Programa-de-asesoria-y-evaluacion-p-a-e-evaluacion-inicial.html>

Solis, S. (2020). *Vínculo madre-hijo con discapacidad y su relación con la integración social*.

Argentina : Universidad Nacional de Mar del Plata. Obtenido de <http://rpsico.mdp.edu.ar/handle/123456789/1234>

Solórzano, J. (2016). Plan de capacitación docente, en adaptaciones curriculares, para atención a estudiantes con NEE. *Tesis de pregrado*. Machala, El Oro, Ecuador: Universidad Técnica de Machala.

Recuperado el 19 de Mayo de 2020, de [http://repositorio.utmachala.edu.ec/bitstream/48000/8856/1/E-](http://repositorio.utmachala.edu.ec/bitstream/48000/8856/1/E-3567_SOL%c3%93RZANO%20MONSERRATE%20JORGE%20OSWALDO.pdf)

[3567_SOL%c3%93RZANO%20MONSERRATE%20JORGE%20OSWALDO.pdf](http://repositorio.utmachala.edu.ec/bitstream/48000/8856/1/E-3567_SOL%c3%93RZANO%20MONSERRATE%20JORGE%20OSWALDO.pdf)

Suárez, P. (2019). *Centro de desarrollo integral para personas con discapacidad visual, San Pedro Cholula*. México : Universidad Autónoma de Puebla.

Tallón, F. (2017). Mejorar la Convivencia para Avanzar en la Inclusión Una Experiencia en un Instituto de Educación Secundaria. *Revista de Educación Inclusiva*, 3(2), 1-30.

Tituaña, J. (2019). Las dificultades en la comunicación oral y su influencia en el proceso de socialización: caso estudiante de la UPS con discapacidad. *Tesis de pregrado*. Quito, Pichincha, Ecuador: Univesidad Politécnica Salesiana. Recuperado el 19 de Mayo de 2020, de <https://dspace.ups.edu.ec/bitstream/123456789/18173/1/UPS-QT14316.pdf>

Troncoso, L., & Barrios, A. (2014). Publicación Oficial de la Sociedad de Epileptología de Chile. *12*, págs. 1-138. Chile : Capítulo Chileno de la ILAE. Obtenido de <http://www.epilepsiadechile.com>

Unesco. (2017). *Educacion Especial e Inclusión educativa*. París. Recuperado el 18 de mayo de 2020, de Educacion Especial e Inclusión educativa

UNESCO. (2020). *Educación para personas discapacitadas* . Ginebra : Organización de las Naciones Unidas para la Educación, la Ciencia y la Cultura .

Van Dijk, J. (1968). El movimiento y la comunicación en niños con rubéola. *Conferencia sobre la Reunión Anual General de la Organización Nacional de Ciegos de España* . Nueva York.

Vanga, M., Fernández, A., & Guffante, T. (2016). Metodología para Elaborar Estudios de Pertinencia en Rediseños Curriculares: Caso UNACH. *Revista San Gregorio, número especial Excelencia Académica basada en Rediseños Curriculares*, 1-26.

Velásquez, Y., Quiceno, E., & Tamayo, W. (2015). Construcción de planeaciones pedagógicas para la educación inclusiva. *Actualidades investigativas en educación*, 1-10. Recuperado el 20 de Mayo de 2020, de <https://www.redalyc.org/jatsRepo/447/44746861015/html/index.html>

Velázquez, Y., & Quiceno, E. y. (2015). Construcción de planeaciones pedagógicas para la educación inclusiva. *Actualidades investigativas en educación*, *16*(3), 1 - 10.

Vèlez, V. (2016). *Educaciòn inclusiva para personas con discapacidad*. Buenos Aires Argentina : FLACSO.

Veloso, D., & Tolerino, B. y. (2019). Retrieval practice as a learning strategy for individuals Down syndrome A preliminary study. *Journal List Dement Neuropsychologia*, 13(1), 104 - 110. Obtenido de Recuperado de: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC6497028/>

Verloes, A., Elmaleh, M., Gonzales, M., Laquerrière, A., & Gressens, P. (2018). Lissencéphalies: Aspects cliniques et génétiques. *Revue Neurologique*, 163(5), 533–547. doi:10.1016/S0035-3787(07)90460-9

Victoria, J. (2013). El modelo social de la discapacidad: una cuestión de derechos humanos. *Boletín mexicano de derecho comparado*, 1093-1109. Recuperado el 20 de Mayo de 2020, de http://www.scielo.org.mx/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0041-86332013000300008

Weijerman, M. e. (2008). Prevalencia, características neonatales y mortalidad durante el primer año del síndrome de down: un estudio nacional. *J. Pediatrics*(152), 15 - 19. Obtenido de Recuperado de: <https://www.down21.org/revista-virtual/440-revista-virtual-2008/revista-virtual-marzo-2008/resumen-marzo-2008/1645-epidemiologia-del-sindrome-de-down.html>

X. ANEXOS

Fichas PIAR

Instrumento 1: Caracterización Inicial

UNIVERSIDAD POLITÉCNICA SALESIANA <small>ECUADOR</small>		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		Afroecua- toriano		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:		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:		Edad:		Nivel de instrucción:	
Nombre:	Vive con el estudiante						Discapacidad
							Observación

III. REFERENCIAS FAMILIARES							
Personas con quien vive:							
Quiénes 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?.							

Cómo enfrenta las dificultades y frustración? (berrinche). Especifique.	
Como 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:		Audifonos:		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/sin apoyo		Gateó		Habló/edad:	Caminar/edad
	Control de esfínteres							

VI.- ANTECEDENTES EDUCATIVOS

Instituciones de escolarización							
Instituciones donde ingresó	Edad de ingreso	Tipo de institución	Nivel escolar	Cuánto tiempo estuvo?	Por qué se retiró?	Comportamiento	Se adaptó?

VII.- SITUACIÓN ACTUAL DEL ESTUDIANTE

ALIMENTACIÓN							
Consumo alimentos:	Sólidos		Utiliza cubiertos:	SI			
	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			
Control de				SI	No	A qué hora?	Cuánto tiempo?

ACTIVIDADES DE LA VIDA DIARIA				SUEÑO Y VIGILIA				
Control de esfínteres:	SI	No	A veces	En casa duerme en el día?	SI	No	A qué hora?	Cuánto tiempo?
Diurno				Con quién duerme?				
Nocturno				Cómo manifiesta la necesidad de ir al baño?	SI	No	Cuántas horas?	
				Concilia el sueño con facilidad en las noches?	SI	No	Por qué ?	
Utiliza pañal:	SI	No	A veces	Se despierta en las noches?				
ropa interior por sí solo/a :								
Colabora para bajar su ropa interior:				Disfruta dormir?				
Se sube la ropa interior:								
Colabora para subir su ropa interior:				Observaciones:				
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 el 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 personas entienden lo que dice?	¿Fuera de la familia o casa le entienden lo que dice?	¿Cómo saben que el estudiante está comprendiendo lo que le dicen?
¿Cómo se comunican con el estudiante?	¿Qué hace cuando no se puede comunicar?	¿Qué situaciones le incomodan?
¿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?	Si	No
Describe cuáles		
Modalidad de educación a la que se sugiere ingresar	Educación Regular	Educación Especial
		Educación hospitalaria/domiciliaria
¿Por qué?		

Apoyos que se requiere para la escolarización

Observaciones generales y aspectos a resaltar:

Referencia: PLAN INDIVIDUAL DE AJUSTES RAZONABLES-PIAR- FORMATO 1 DE CARACTERIZACIÓN INICIAL
 MODIFICADO POR: Alejandra Armas, Gabriela Guano, Olga Trujillo, Katherine Mena, Jessica Noble, Katherine Paredes, Aracely Tapia.
 FECHA DE MODIFICACIÓN: QUITO, 14/03/2020

Instrumento 2: Informe Descriptivo


						
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						
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 si 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					
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	Ingresar 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						
		I	P	AP	N/R	OBSERVACIONES
1	Reconoce el lugar para alimentarse					
2	Mastica adecuadamente					
3	Practica hábitos de alimentación					
4	Bebe con vaso / taza					
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					
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					
TOTAL						
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: _____						
Referencia: INSTITUCIÓN EDUCATIVA SERREZUELA/ INFORME DESCRIPTIVO						
MODIFICADO POR: Alejandra Armas, Gabirela Guano, Olga Trujillo, Kaherine Mena, Jessica Noble, Katherine Paredes, Aracely Tapia.						
FECHA DE MODIFICACIÓN: QUITO, 14/03/2020						

Instrumento 3: Contexto e historia de vida

		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 cuál 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:			
Casado:		Unión Libre	Unión de hecho:
Con quién vive el estudiante:			
Historia de vida y situación actual del estudiante y su familia			
¿Cómo fueron los primeros meses de vida?			
¿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 y/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 describiría la vida actual de Fausto? (Indague por su nivel de independencia, sus fortalezas y debilidades (gustos, disgustos).
¿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?
¿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.
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.
¿Qué proyectos a futuro animan a esta familia?
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?

Formato 2. Entrevista semiestructurada inicial para el estudiante	
1) ¿Cuál es su nombre?	
1) ¿Cuántos años tiene actualmente?	
2) ¿Es niño o niña?	
3) ¿Cómo se llama su escuela?	
4) ¿Cómo se llama su Maestra/o?	
5) ¿En qué establecimiento estudias?	
5) ¿Sabe con quién vive?	
7) ¿Cuál es la dirección de su casa?	
3) ¿Sabe su número de teléfono? ¿Tiene celular?	SI NO
3) ¿Tiene correo electrónico? ¿Cuál es?	
2) ¿En qué ciudad vive actualmente?	
Percepción del estudiante de su propia historia de vida	
2) ¿Con quién le gusta jugar?	
3) ¿Qué le gusta jugar?	
4) ¿Qué le gusta comer?	
5) ¿Qué juguete prefiere?	
5) ¿Cómo se llaman sus amigos?	
7) ¿Con quién va al parque?	
3) ¿Le gusta la música?	
3) ¿Le gusta bailar?	
2) ¿Qué no le gusta?	
1) ¿Quién le gusta que le abraze?	
2) ¿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: Inventario de ajustes y apoyos


Plan Individual de Ajustes Razonables 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 Cui		
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:
Carnet discapacidad: SI NO:	Tipo de discapacidad:	
Porcentaje (%):	Grado / Curso:	
<p>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.</p>		

1.- Características del estudiante

HABILIDADES	FORTALEZAS	ASPECTOS POR FORTALECER

	Plan Individual de Ajustes Razonables – PIAR - INSTRUMENTO 3 INVENTARIO DE AJUSTES Y APOYOS			
<p>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).</p>				
Comunicación				
<i>Procesos que permiten la comunicación: hablar, escuchar, escribir, representación corporal o gráfica.</i>				
PROCESO	APOYO	USO HERRAMIENTA	ACOMPANAMIENTO	APOYO/HABILIDADES COMUNICATIVAS
		CN AV CS S No aplica	N CN AV CS S No aplica	Nunca Casi Nunca A veces Casi Siempre Siempre No aplica
		CN AV CS S No aplica	N CN AV CS S No aplica	
		CN AV CS S No aplica	N CN AV CS S No aplica	
Recomendaciones:				

Habilidades Sociales				
<i>Comportamiento o tipo de pensamiento que lleva a resolver situaciones, conflictos o tareas y propician autonomía y autodeterminación</i>				
PROCESO	NOMBRE/HERRAMIENTA DE APOYO	USO HERRAMIENTA	ACOMPANAMIENTO	APOYO/H. SOCIALES
		CN AV CS S No aplica	N CN AV CS S No aplica	Nunca Casi Nunca A veces Casi Siempre Siempre No aplica
		CN AV CS S No aplica	N CN AV CS S No aplica	
		CN AV CS S No aplica	N CN AV CS S No aplica	
		CN AV CS S No aplica	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

DE ACCESO A LA INFORMACIÓN																							
PROCESO	APOYO					USO HERRAMIENTAS					ACOMPANIAMIENTO					APOYO/H. SOCIALES							
	N	AV	CS	S	No aplica	N	CN	AV	CS	S	No aplica	N	CN	AV	CS	S	No aplica	Nunca	Casi Nunca	A Veces	Casi Siempre	Siempre	No aplica
	N	AV	CS	S	No aplica	N	CN	AV	CS	S	No aplica	N	CN	AV	CS	S	No aplica	Nunca	Casi Nunca	A Veces	Casi Siempre	Siempre	No aplica

Recomendaciones:

ACADÉMICO – PEDAGÓGICO																							
PROCESO	APOYO					USO HERRAMIENTAS					ACOMPANIAMIENTO					APOYO/HABILIDADES SOCIALES							
	N	AV	CS	S	No aplica	N	CN	AV	CS	S	No aplica	N	CN	AV	CS	S	No aplica	Nunca	Casi Nunca	A Veces	Casi Siempre	Siempre	No aplica
	N	AV	CS	S	No aplica	N	CN	AV	CS	S	No aplica	N	CN	AV	CS	S	No aplica	Nunca	Casi Nunca	A Veces	Casi Siempre	Siempre	No aplica
	N	AV	CS	S	No aplica	N	CN	AV	CS	S	No aplica	N	CN	AV	CS	S	No aplica	Nunca	Casi Nunca	A Veces	Casi Siempre	Siempre	No aplica
	N	AV	CS	S	No aplica	N	CN	AV	CS	S	No aplica	N	CN	AV	CS	S	No aplica	Nunca	Casi Nunca	A Veces	Casi Siempre	Siempre	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: Valoración Pedagógica

	
PLAN INDIVIDUAL DE AJUSTES RAZONABLES - VALORACIÓN PEDAGÓGICA	
Fecha y lugar de evaluación	Periodo de evaluación
NOTA: ESTA INFORMACION 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 INTERACCION DIRECTA CON EL/LA ESTUDIANTE.	
I. INFORMACION 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
DIRECCION DOMICILIARIA	TELEFONOS
PROVINCIA	CANTON
PARROQUIA	
II. INFORMACION ADICIONAL PARA EL INGRESO	
PERCEPCION DEL ESTUDIANTE DE SU PROPIA HISTORIA DE VIDA	
A. ¿Qué eventos significativos de tu vida recuerdas y quisieras compartimos 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?	
PERCEPCION DEL ESTUDIANTE FRENTE A SU SITUACION ESCOLAR	
¿Qué actividades académicas te resultan fáciles?	
¿Qué actividades académicas te resultan difíciles?	
¿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?	
MOVILIDAD	
¿Requiere apoyos para la movilidad?	¿Requiere ajustes en el espacio físico y en el ambiente para favorecer su movilidad?
Si No	Si No
¿Cuál? Ejemplo bastos, muletas ect	¿Cuál? Ejemplo liberacion de espacios, señalizacion
¿Se necesitan ajustes para la movilidad?	
Si No	¿Cuál? Ejemplos ajustes que implementaria Ud de acuerdo a la realidad y condicion del estudiante
COMUNICACIÓN	
¿Requiere sistema de apoyo y ajustes para la comunicación?	¿Cuenta con apoyos para la comunicación?
Si No	Si No
Un lenguaje claro y sencillo acompañado de expresiones faciales o gestos para una mejor comprensión	Lenguaje sencillo y material visual ¿Por qué no?
¿Se necesitan ajustes para garantizar la comunicación?	
Si No	Expresiones faciales, gestos, instrucciones sencillas y concretas ¿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?	

DE INTERACCION SOCIAL					
¿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?		
<p style="text-align: center;">ACADEMICO - PEDAGÓGICO</p> <p style="text-align: center;">Esta información se recogerá y fortalecerá con base en la observación durante los primeros tres meses del ingreso al establecimiento educativo</p>					
¿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. 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 y expresivo			

PERFIL DE FORTALEZAS, LIMITACIONES Y NECESIDADES DEL ESTUDIANTE

Describir las necesidades del estudiante (Desde la perspectiva profesional)

--	--	--

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											
																		DECE:					
												NOMBRES			C.I			NOMBRES			C.I		



Programa de Asesoría y Evaluación P.A.E

EVALUACION INICIAL

Elaborada 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 Programa Internacional Hilton Perkins sobre: “Proceso de Evaluación” traducido por SOCIEVEN A.C. Aportes del trabajo en equipo de C.A.I.S. y SOCIEVEN. Modulo 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. Secretaría Auxiliar de Servicios Educativos Integrales para Personas con Impedimentos. Sordo-Ciegos en Puerto Rico.

INDICACIONES PARA EL EVALUADOR: Para realizar la evaluación inicial del alumno es necesario basarse en lo funcional. Es necesario ser muy observador y reflexivo ante el alumno, llevar un registro de anotaciones, responder ante cualquier mínimo indicio de respuesta del alumno (parpadeo, negación, agrado), dar tiempo a respuesta ya que puede haber retardo en captar o lentitud o dificultad para integrar la información. Es muy importante describir, explicar y dar ejemplos.

I.- DATOS RELEVANTES

Fecha de la evaluación: _____

Remitido por: _____

Nombre del Estudiante: _____ N° de Historia: ____

Fecha y Lugar de Nacimiento: _____ Edad: _____

Especialistas que realizan la evaluación y especialidad: _____
_____Situación actual del alumno: _____
_____Causa y tipo de Necesidad Educativa Especial (Diagnóstico) que se sospecha: _____

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

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

_____Alguna otra Necesidad Educativa Especial: (motora, retardo mental, parálisis cerebral, autismo, otros) _____

Aspectos importantes de salud: _____

Otras condiciones de importancia: (medicación u otros) _____

Servicios donde ha sido atendido: _____

Otra información importante: _____

Evaluación realizada basada en: _____

II.- ASPECTOS A EVALUAR

A.- Evaluación 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 que 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 que 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?. ¿Maneja los objetos con cierta cautela?. ¿Esta interesado en las diferentes texturas, detalles y función de los objetos?. ¿Esta alerta ante la vibración o el contacto, busca su origen?. ¿Interactúa con usted físicamente revisando lo que su cuerpo esta realizando, siguiendo las acciones de sus manos?. ¿Parece que lo toca 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.- Evaluación Funcional de la Audición: (qué puede oír el niño, hablar, a que 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 esta 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). Debemos observar cualquier cambios 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 pamadas 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.- Evaluación 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 cuando 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 cuantos elementos se comunica? De que manera. Explique - ¿El niño participa en rutinas familiares?, De que manera, Cómo se entera de la situación familiar - ¿Sobre qué hablan o se comunican?, ¿Temas de interés del niño?, ¿Cosas que manejan al hablar - ¿El niño habla o entiende cuando le hablan?, ¿Usa el español oral? ¿Es el español oral 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, 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 cuando 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 que nivel de desarrollo de la comunicación ubica al alumno según Rowland y Stremer Campbell, 1987(1.-Conducta Pre-intencional, 2.-Conducta Intencional, 3.- Comunicación pre-simbólica 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 dactilológico?,¿Lo usa?,¿Lo capta al hacerlo visual y/o táctilmente?, ¿Discrimina elalfabeto escrito en la palma de su mano, en relieve u otros?.Explique - Vocabulario que tiene el alumno: nombres, adjetivos, verbos. (Nombrelos)*

Observaciones: _____

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

6

D.- Evaluación Funcional del Nivel Cognitivo: (Si es curioso, objetos que examina, personas, como lo examina, estilo de aprendizaje, como 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, ponerselos en la boca, moverlos rápidamente frente a sus ojos) o trata de desarrollar deiferentes ideas con cada objeto. - ¿Puede resolver problemas en situaciones simples: desarmar cosas, sacar algo de un recipiente, encontrar algo que se le ha caido, 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? -*

D.- Evaluación Funcional del Nivel Cognitivo: (Si es curioso, objetos que examina, personas, como lo examina, estilo de aprendizaje, como 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, ponerselos en la boca, moverlos rápidamente frente a sus ojos) o trata de desarrollar deiferentes 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 que 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 mas 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: (como fomentaria y/o crearia la motivación a explorar. Retorzar tipo de estilo de aprendizaje, la atención, con que iniciaría, que lo motiva)

E.- Evaluación 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 sordociegos o multimpedidos sensoriales? - ¿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 el P.E.S o Centro, accesabilidad, trabajo en equipo, fortalezas y debilidades - Otros relacionados con el área.*

Observaciones: _____

Conclusión: _____

RECOMENDACIONES: (Como estimularía el desenvolvimiento social)

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

PREGUNTESE: ¿Se autoestimula? ¿Cómo? ¿Cuándo? (Describa) - ¿Es agresivo? ¿De qué manera? ¿Cuándo y Dónde ? ¿Cómo se controla? ¿Se autoagrede? - ¿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: _____

8

Conclusiones: _____

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

G.- Evaluación 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 dure esa respuesta? - ¿Se logra relajar? ¿Es tenso? ¿En que 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 Evaluación 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 que manera - ¿Cómo son sus competencias para el uso del baño, cepillarse, lavarse las manos, peinarse, etc.? ¿Controla esfínteres? ¿usa pañales? Explique de que manera. - ¿Se viste y/o desviste solo? ¿Cómo? - ¿Es independiente, necesita ayuda o es totalmente dependiente? Indique en cuales 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)

I.- Evaluación 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.)

III. CONCLUSIONES DE LA EVALUACION INICIAL: (Resumen del Alumno que contemple, edad, diagnóstico a proponer, tipos de necesidades educativas especiales, fortalezas y características de la persona, resultados en general y de cada área).

IV. RECOMENDACIONES GENERALES: (Especifique comenzando por el tipo de educación que necesita, lugares y/o profesionales donde se refiere, evaluaciones médicas que requiere, Programas que le puede ofrecer SOCIEVEN, Orientaciones para el hogar, Plan Inicial , orientaciones en comunicación, Planificación Futura Personal y otros.

PLAN CENTRADO EN LA PERSONA**PCP****DATOS DE IDENTIFICACION:****Nombre:****Fecha de nacimiento: Edad:****Nombre del representante:****Tipo de discapacidad:****Diagnóstico:****Medicación que recibe y dosis:****Nivel educativo:****DESCRIPCION DEL ESTUDIANTE:****NECESIDADES****NECESIDADES FAMILIARES****Comunicación – Lenguaje:****Social:****Orientación y movilidad:****Autonomía e Independencia:****Matemática:****NECESIDADES DEL NIÑO:**

Comunicación – Lenguaje:

Social:

Autonomía:

NECESIDADES DE LOS PROFESIONALES:

Comunicación – Lenguaje:

Autonomía:

POTENCIALIDADES:

COSAS QUE LE AGRADA:

COSAS QUE NO LE AGRADAN

SUEÑOS Y METAS

PREFERENCIAS DE LA FAMILIA Y DESEOS FUTUROS

VÍNCULOS AFECTIVOS FAMILIARES Y PEDAGÓGICOS

PLAN DE TRABAJO

OBJETIVO GENERAL

OBJETIVOS ESPECÍFICOS:

