



## ¡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 DE  
UNA NIÑA CON SÍNDROME DE HOLT-ORAM Y  
DISCAPACIDAD AUDITIVA

AUTOR:

ANA FERNANDA BRAVO PATIÑO

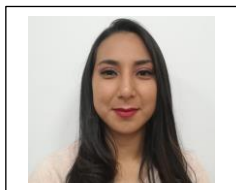
DIRECTOR:

FERNANDO NAPOLEÓN SOLÓRZANO MARTÍNEZ

CUENCA – ECUADOR  
2021



Autor/a:



**Ana Fernanda Bravo Patiño**

Licenciada en Terapia Física

Candidata a Magíster en Educación Especial, Mención en Educación de las Personas con Discapacidad Múltiple por la Universidad Politécnica Salesiana – Sede Cuenca.

abravop2@est.ups.edu.ec

Dirigido por:



**Fernando Napoleón Solórzano Martínez**

Licenciado en Administración Cultural

Doctor en Ciencias de la Educación

fsolorzano@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

©2021 Universidad Politécnica Salesiana.

CUENCA – ECUADOR – SUDAMÉRICA

BRAVO PATIÑO ANA FERNANDA.

**SITUACIÓN EDUCATIVA DE LA POBLACIÓN CON DISCAPACIDAD  
MÚLTIPLE: ESTUDIO DE CASO DE UNA NIÑA CON SÍNDROME DE HOLT-  
ORAM Y DISCAPACIDAD AUDITIVA**

## **Resumen**

La discapacidad múltiple no solamente es la suma de alteraciones o la caracterización de una persona como tal, sino también la suma de sus capacidades funcionales, habilidades y sueños, las personas con discapacidad no solamente presentan limitaciones físicas, intelectuales o sensoriales, sino la sociedad es la limitante más importante y esto se ve evidenciado en las dificultades que se presentan para el acceso e inclusión educativa.

El objetivo de la presente investigación es determinar cómo influye en la situación educativa la presencia del síndrome de Holt- Oram, para esto es relevante dar a conocer aspectos importantes que conlleva la presencia de este síndrome en los niños, como afecta en su desarrollo psicomotor y como estos influyen directamente en la inclusión a los sistemas educativos.

Este estudio se lo realizó desde un enfoque cualitativo de tipo descriptivo, mediante investigación de campo y documental, con observación directa y entrevistas, la muestra se obtuvo a través de muestreo no probabilístico intencional y está constituida por una niña de 3 años con diagnóstico de Síndrome de Holt Oram y anacusia unilateral.

En base a los resultados obtenidos en esta investigación, se ha verificado que la presencia de este síndrome influye directamente en la situación educativa de la niña, sin embargo, los procesos terapéuticos le han ayudado mejorar sus habilidades, capacidades y destrezas promoviendo que ha futuro se dé un proceso de inclusión educativa.

**Palabras claves:** Discapacidad múltiple, evaluación educativa funcional, Situación educativa, Síndrome de Holt Oram, procesos terapéuticos.

## **Abstract**

The multiple disability is not only the sum of alterations or the characterization of a person as such, but also the sum of their functional abilities, skills and dreams, people with disabilities not only have physical, intellectual or sensory limitations, but society is the most important limiting factor and this is evidenced in the difficulties that arise for access and educational inclusion.

The objective of the present investigation is to determine how the presence of Holt-Oram syndrome influences the educational situation, for this it is relevant to make known important aspects that entails the presence of this syndrome in children, how it affects their psychomotor development and how these directly influence the inclusion to the educational systems.

This study was carried out from a descriptive qualitative approach, through field and documentary research, with direct observation and interviews, the sample was obtained through non-probabilistic intentional sampling and is constituted by a 3 years old girl with a diagnosis of Holt Oram Syndrome and unilateral anacusis.

Based on the results obtained in this research, it has been verified that the presence of this syndrome directly influences the educational situation of the girl, however, the therapeutic processes have helped her to improve her abilities, capacities and skills promoting a future process of educational inclusion.

Key words: Multiple disabilities, Functional educational evaluation, Educational situation, Holt Oram Syndrome, Therapeutic processes.

## **Dedicatoria y Agradecimiento**

El presente trabajo está dedicado a mi familia, que definitivamente son un pilar fundamental en mi vida que me han apoyado incondicionalmente a cumplir cada uno de mis sueños, por enseñarme que al robarme cada minuto y hora de su tiempo al final de todo se traduce en orgullo al ver que he cumplido una meta más en mi vida y sin duda son gran parte de este logro.

También agradezco a cada niño y niña que Dios puso en mi camino para que mediante mi profesión pueda poner un granito de arena en sus vidas y tratar de mejorar su calidad de vida, por cada sonrisa que me brindan día y día y que son el motor para seguir queriendo ayudar a todo al que pueda, a sus familias por confiarme sus más grandes tesoros sobre todo a la familia de la niña que me colaboró en la elaboración de este trabajo.

## ÍNDICE

<b>1. PROBLEMA</b> .....	9
<b>1.1. Descripción del problema</b> .....	9
<b>1.2. Antecedentes</b> .....	9
<b>1.3. Importancia y alcances</b> .....	11
<b>1.4. Delimitación</b> .....	11
<b>1.5. Explicación del problema</b> .....	12
<b>2. OBJETIVOS</b> .....	12
<b>2.1. Objetivo general</b> .....	12
<b>2.2. Objetivos específicos</b> .....	12
<b>3. Fundamentación Teórica</b> .....	13
<b>3.1. Modelos de discapacidad</b> .....	13
<b>3.1.1. Modelo individualista</b> .....	13
<b>3.1.2. Modelo médico rehabilitador</b> .....	13
<b>3.1.3. Modelo social</b> .....	14
<b>3.1.4. Modelo biopsicosocial</b> .....	15
<b>3.2. Discapacidad</b> .....	15
<b>3.2.1 Tipos de discapacidad</b> .....	16
<b>3.2.2 Discapacidad Múltiple</b> .....	17
<b>3.3. Derechos de las personas con discapacidad</b> .....	17
<b>3.4. Atención temprana</b> .....	19
<b>3.4.1 Trastornos de desarrollo y discapacidad</b> .....	20

3.5.	Síndrome de Holt-Oram .....	21
3.6.	Inclusión de las personas con discapacidad .....	23
3.6.1	Inclusión social .....	23
3.6.2	Inclusión educativa .....	23
3.7.	Diseño Universal del Aprendizaje .....	25
3.8.	Modelos de Evaluación.....	26
3.8.1	Evaluación Estandarizada.....	26
3.8.2	Evaluación Funcional .....	28
3.8.3	Evaluación Funcional de SOCIEVEN .....	29
3.9.	Ajustes Razonables .....	30
4	<b>METODOLOGÍA .....</b>	<b>30</b>
4.1.	Tipo de investigación .....	30
4.2.	Muestra.....	31
4.3.	Técnicas .....	31
4.3.1	De campo.....	31
4.3.2	Documentación bibliográfica .....	31
4.4.	Instrumentos de investigación .....	31
4.5.	Análisis de los datos .....	32
5	<b>ANÁLISIS DE RESULTADOS .....</b>	<b>33</b>
5.1.	Caracterización Inicial .....	33
5.1.1	Informe descriptivo.....	34
5.1.2	Valoración pedagógica.....	36
5.1.3	Inventario de ajustes y apoyos razonables.....	37

5.1.4	Entrevista estructurada a los padres de familia.....	37
5.1.5	Entrevista a los terapeutas .....	38
5.1.6	Evaluación Funcional de SOCIEVEN .....	40
6	PRESENTACIÓN HALLAZGOS.....	43
7	CONCLUSIONES .....	45
8	REFERENCIAS .....	47
9	ANEXOS .....	55



## **1. PROBLEMA**

### **1.1. Descripción del problema**

Actualmente la mayoría de las personas con discapacidad, a pesar de la existencia de un amplio marco normativo que vela por sus derechos sufren de discriminación debido a varios factores como sociales, políticos, religiosos, económicos, etc. Si consideramos que las decisiones e intervenciones que se realicen en la infancia de una persona con discapacidad juega un papel importante en su desarrollo, la atención temprana se transforma en algo fundamental. Sin embargo, la falta de igualdad en este nivel de atención es evidente.

Por otra parte, el escaso conocimiento relacionado a ciertas enfermedades raras, como el síndrome de Holt Oram, así como la poca información documentada existente sobre los procesos de intervención terapéutica asociados a esta patología, así como en qué manera influyen estos procesos de intervención para facilitar una inclusión educativa, generan un elevado interés académico en la producción de información científica y estructurada de aspectos importantes enfocados en mejorar la calidad de vida e inclusión de personas que son afectadas por este síndrome.

Dentro de este marco, desde un enfoque biopsicosocial, es necesario identificar como la intervención temprana puede mejorar la calidad de vida de personas que son afectadas por enfermedades raras de baja prevalencia. Identificando mejoras generadas dentro de estos procesos terapéuticos para una adecuada inclusión en el ámbito educativo.

### **1.2. Antecedentes**

La Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad (en adelante CDPD) entró en vigor el 3 de mayo de 2008, con la finalidad de que la discapacidad fuera reconocida a nivel mundial como una cuestión inherente a los derechos humanos.

El 25 de septiembre del 2012 en el Ecuador se publica la Ley Orgánica de Discapacidades (en adelante LOD), la misma que asegura la prevención, detección oportuna, habilitación y rehabilitación, en garantía del ejercicio de los derechos humanos y constitucionales.

La Constitución del Ecuador protege los derechos de las personas con discapacidad con la finalidad de dar cumplimiento en calidad de servicios, accesibilidad e igualdad de

oportunidades, dentro de estos podemos encontrar el derecho a la educación, inclusión y garantía al acceso a los servicios de salud.

Según el Informe mundial de la discapacidad publicado en el año 2011 por la Organización Mundial de la Salud (en adelante OMS, se estima que el 15% de la población mundial vive con un tipo de discapacidad, en América Latina existen alrededor de 85 millones de personas con algún tipo de discapacidad y en Ecuador al año 2020 se estima que existen alrededor de 472.213 personas con discapacidad.

En Ecuador se ha hecho avances importantes en el campo legislativo, es así que en el año de 1992, se creó el Consejo Nacional para las Discapacidades (en adelante CONADIS) con la finalidad de poder llevar a cabo los procesos de inclusión social, económica y cultural de las personas con discapacidad, en el año 2012 cambia su nombre a Consejo Nacional para la Igualdad de Discapacidades, basándose en la Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad de las Naciones Unidas en la que trata de la equidad de oportunidades para las personas con discapacidad .

Al año 2020 el CONADIS registra 472.213 personas con discapacidad en el Ecuador de las cuales el 45.84% presenta discapacidad física, el 23% discapacidad intelectual, 14.13% discapacidad auditiva, 11.58% discapacidad visual y el 5.46% discapacidad psicosocial, cabe mencionar que en nuestro país no existen datos en relación a personas con discapacidad múltiple, entendiéndose como tal según la CDPD a la presencia de dos o más deficiencias en una misma persona.

De la misma manera el CONADIS refleja datos de alumnos con discapacidad en educación Básica, Media y Bachillerato de los que se pueden destacar los datos más relevantes en los que se indican que los estudiantes que mayormente asisten al sistema educativo son los que presentan discapacidad intelectual con el 51.97% seguido de estudiantes con discapacidad física representando el 26.05%, igualmente la institución no refleja estadísticas en relación a estudiantes con discapacidad múltiple que asisten al sistema educativo.

Es de vital importancia mencionar que, para dar cumplimiento y garantía de los derechos de las personas con discapacidad, la familia y la sociedad juegan un papel muy importante. Sin embargo, el desconocimiento de los mismos ha fomentado segregación y exclusión; por lo tanto, es primordial promover la difusión de sus derechos, lo cual generará empoderamiento de estas personas y sus familias. Evitando así que, derechos primordiales como accesibilidad e inclusión

a los servicios de educación, la implementación de ajustes razonables en relación a sus necesidades educativas y el acceso a los servicios de salud puedan ser violentados.

En este contexto la presente investigación busca mostrar como el acceso a los diferentes servicios de salud y atención temprana pueden ayudar a los procesos de inclusión escolar de los niños con discapacidad múltiple, específicamente en el presente estudio de caso.

### **1.3. Importancia y alcances**

La importancia de este informe de investigación radica en evidenciar como la discapacidad influye en la situación educativa de un infante con Síndrome de Holt Oram y como los procesos de intervención terapéutica temprana optimizan el desarrollo y adquisición de nuevas habilidades, así como conjuntamente con la aplicación de la evaluación funcional se pondrá en evidencia las fortalezas y capacidades de la niña con discapacidad, identificando sus habilidades y destrezas que simultáneamente con la individualización de los ajustes razonables correspondientes a sus necesidades que fueron identificados durante el transcurso de esta investigación, fomentando así que la niña presente menores retos al momento de ser incluida en el sistema educativo.

El alcance de esta investigación abarca a los familiares directos, terapeutas del centro al que asiste y directamente al individuo objeto de estudio con diagnóstico de Síndrome de Holt Oram y discapacidad auditiva. Se espera poner en evidencia mediante la evaluación educativa funcional las necesidades de la niña con discapacidad y como se potenciarán sus habilidades mediante los procesos de intervención terapéutica con la finalidad de lograr una inclusión educativa con la menor presencia de barreras posibles, logrando que la niña no solamente pase a ser parte de un sistema, sino que sea un miembro activo de la sociedad gozando de los mismos derechos y deberes en equidad de condiciones.

### **1.4. Delimitación**

Este trabajo de investigación se encuentra delimitado en la parroquia de Ricaurte, en la ciudad de Cuenca, provincia del Azuay. Fue realizada desde el mes de abril a noviembre del año 2020, basada en un infante de 2 años 6 meses con diagnóstico de Síndrome de Holt Oram y discapacidad auditiva, en este estudio de caso participaron también los padres de familia y terapeutas que brindaron la información necesaria para identificar las habilidades, destrezas, necesidades y avances de la niña en relación al desarrollo psicomotor y servicios de intervención temprana que la niña recibe.

## **1.5. Explicación del problema**

Para conocer algunas características de las personas con discapacidad múltiple como habilidades, destrezas y capacidades que pueden ser influenciadas directamente con los procesos terapéuticos, los mismos que ayudarán a la inclusión educativa de las personas con discapacidad, como es la situación específica de la niña escogida para este estudio de caso que presenta mal formaciones congénitas y alteraciones sensoriales propias del Síndrome que han desencadenado una discapacidad física y auditiva que afectan su desarrollo y desenvolvimiento en su entorno actual, se ha visto necesario plantear los siguientes supuestos:

La evaluación funcional nos brinda información real sobre la situación actual de la persona con discapacidad.

Los ajustes razonables son necesarios para mejorar la condición y calidad de vida, de las personas con discapacidad múltiple, mejorando su condición de inclusión.

La detección adecuada de alteraciones del desarrollo psicomotor en los niños con discapacidad múltiple, ayudará que los servicios de atención temprana promuevan procesos de intervención terapéutica adecuados.

El conocimiento del efecto positivo que tienen los procesos terapéuticos en la adquisición y fortalecimiento de destrezas y habilidades, facilitará el proceso de inclusión educativa en niños con discapacidad múltiple.

## **2. OBJETIVOS**

### **2.1. Objetivo general**

Determinar cómo influye la discapacidad múltiple asociada al síndrome de Holt-Oram en la situación educativa.

### **2.2. Objetivos específicos**

- Identificar si la discapacidad múltiple asociada al síndrome de Holt-Oram y discapacidad auditiva afecta en el desarrollo psicomotor de la niña.
- Determinar las capacidades y habilidades de la niña con discapacidad múltiple asociada al síndrome de Holt-Oram y discapacidad auditiva a través de la evaluación funcional

- Analizar cómo los procesos de intervención terapéutica influyen en la adquisición de habilidades en la niña con discapacidad múltiple asociada al síndrome de Holt-Oram.
- Identificar según la necesidad cuales son los ajustes razonables para la niña con discapacidad múltiple asociada al síndrome de Holt-Oram y discapacidad auditiva.

### **3. Fundamentación Teórica**

El concepto de discapacidad ha evolucionado a lo largo de las últimas décadas generando variadas definiciones y la difusión de varios modelos teóricos que tratan de explicar la discapacidad y su evolución a través del tiempo. A continuación, se describirán algunos de ellos haciendo énfasis en sus características principales. Sin embargo, es de gran importancia mencionar que a pesar de la presentación de cada uno de estos modelos el concepto de discapacidad es muy amplio y está en constante evolución.

#### **3.1. Modelos de discapacidad**

##### **3.1.1. Modelo individualista**

En este modelo la Persona con Discapacidad ( en adelante PCD) es vista como un fallo o castigo, consecuencia de un acto inmoral o pecado basado en creencias sobre todo de tipo religioso, es el modelo más antiguo de la discapacidad, está relacionada con vergüenza y sentimientos de compasión, en el cual están completamente excluidos de su participación en la sociedad por ser considerados inválidos biológica y psicológicamente limitando su accionar social, son vistas como personas defectuosas por lo tanto se asocia también al modelo médico rehabilitador en el cual se debe considerar una cura para estas personas. (Pérez y Chhabra, 2019).

##### **3.1.2. Modelo médico rehabilitador**

El modelo médico rehabilitador hace énfasis en el defecto que presentan las PCD, en el cual es visto como un sujeto defectuoso cuya condición médica les permite categorizarlos y someterlos o procedimientos y tratamientos médicos, así como de rehabilitación, se establece este modelo como una oportunidad para mejorar la condición y calidad de vida de las PCD. (Pérez y Chhabra, 2019).

Se puede evidenciar que estos dos modelos presentados consideran a la PCD como un ente individual en el que solo se denota la discapacidad siendo visto como un ser anormal o

patológico que debe ser curado y mejorado, sin considerar sus pensamientos, anhelos, habilidades y capacidades.

### **3.1.3. Modelo social**

A lo largo de la historia la discapacidad tanto en concepto como en percepción ha ido evolucionando, empezando con un modelo de prescindencia, modelo rehabilitador y finalmente el modelo social. Los planteamientos dentro del modelo social se traducen en dos fundamentos en el que se asume que las causas de la discapacidad no son de carácter religiosas ni científico sino social (Palacios y Romañach, 2008), al ser la sociedad la que impone limitaciones para prestar los servicios adecuados y apropiados con el fin de que todas las necesidades de estas personas sean atendidas, el segundo fundamento se considera que las personas pueden contribuir en la misma medida que cualquier otra persona que no presenta discapacidad.

De esta manera el modelo social de la discapacidad se traduce en que, si se solucionan los problemas de accesibilidad y exclusión la discapacidad podría desaparecer en gran parte. (Palacios y Romañach, 2008)

Por lo tanto, teniendo en cuenta estos fundamentos, se puede considerar que el aporte que podría darse por parte de las personas con discapacidad viene dado por el factor de inclusión y aceptación de estas personas dentro de la sociedad, brindándoles igualdad de condiciones para que su participación dentro de la misma sea plena, de manera que la sociedad llegue a estar construida y diseñada dentro de un marco que permita atender las necesidades de todos, promoviendo la participación en igualdad de oportunidades y condiciones.

Así se plantea una nueva cultura en el ámbito de la discapacidad, donde como resultado se tiene la interacción entre la persona y el ambiente en el que se desenvuelve, propiciando que se potencien sus capacidades, destrezas y habilidades, generando la posibilidad de desarrollar actividades de manera independiente. A partir de esta nueva visión el objetivo de todo proceso de rehabilitación es lograr la inclusión social dejando atrás el concepto médico funcional. (Jiménez, 2010).

Se debe considerar que es importante separar de los modelos anteriores que se consideraba rehabilitar a la persona asociándolo netamente a un problema físico de salud, sin embargo, es importante recalcar que los servicios especializados brindan atención buscando mejorar sus capacidades y habilidades con la finalidad de que se incluyan en la sociedad de manera oportuna en igualdad de derechos y condiciones. (Da silva et al., 2010).

### **3.1.4. Modelo biopsicosocial**

Este modelo es influenciado directamente por el modelo rehabilitador en el que en el año de 1980 con aprobación de la Organización Mundial de la Salud (en adelante OMS), se publica una herramienta clasificatoria conocida como el Clasificador Internacional de deficiencia, discapacidad y minusvalía, el cual creo mucha controversia al aparecer por primera vez definiciones de discapacidad, deficiencia y minusvalía, los cuales seguían bajo el modelo médico, después de generar muchas críticas a nivel mundial este clasificador, la misma OMS en el año 2001 propone la creación del Clasificador Internacional de Funcionamiento (en adelante CIF), con la finalidad de lograr en este condensar el modelo individualista, médico y social.

El mismo que se destaca por enfatizar en la restricción que presentan las PCD dentro de la sociedad en el que se concluye que la participación de las mismas es debida a las diferentes barreras que presentan en la sociedad y estas pueden ser de tipo estructural o arquitectónicas, actitudinales, tecnológicas y políticas, estas barreras son considerados a todo factor ambiental que condicionan la participación plena en la sociedad siendo la misma sociedad la creadora de la discapacidad. (Pérez y Chhabra, 2019).

## **3.2. Discapacidad**

En el año de 1980 surge la Clasificación Internacional de Discapacidades, Deficiencias y Minusvalías (en adelante CIDDM) propuesta por la Organización Mundial de la Salud la cual fue basada en la clasificación Internacional de Enfermedades (en adelante CIE), debido a que ésta última no consideraba las consecuencias de dichas enfermedades en el desarrollo global de la persona (Cáceres, 2004).

En el año 2001 la OMS, presenta una nueva clasificación la cual es la segunda edición de la CIDDM; siendo renombrada como Clasificación Internacional del Funcionamiento de la Discapacidad y de la Salud (en adelante CIF), esta se basa en las funciones, estructuras del cuerpo y las actividades que desarrolla en un ambiente.

La CIF presenta un enfoque, dejando de lado la perspectiva médica de consecuencias de la enfermedad, dando una nueva visión basada en el estado de salud del individuo (García y Sarabia, 2001).

La discapacidad a lo largo de la historia ha presentado varios debates en cuanto a su conceptualización social, educativa y de derechos, (Padilla, 2010), así como en su clasificación. Esto ha generado que su concepto presente una constante evolución siendo los más importantes

el presentado por la CIF en 2001, en el que define a la discapacidad no como un tema netamente biológico ni puramente social, sino más bien como una interacción entre dificultades de salud, factores personales y ambientales. El concepto más actualizado presentado en la Convención sobre los derechos de las personas con discapacidad de la Organización de las Naciones Unidas (en adelante ONU) en 2006, que define a la discapacidad como:

...Un concepto que evoluciona y que resulta de la interacción entre las personas con deficiencias y las barreras debidas a la actitud y al entorno que evitan su participación plena y efectiva en la sociedad, en igualdad de condiciones con las demás.

Por otra parte, en el Ecuador en el año 2012 la Ley Orgánica de Discapacidad (en adelante LOD), en su artículo 6 considera a la persona con discapacidad como:

...toda aquella que, como consecuencia de una o más deficiencias físicas, mentales, intelectuales o sensoriales, con independencia de la causa que la hubiera originado, ve restringida permanentemente su capacidad biológica, psicológica y asociativa para ejercer una o más actividades esenciales de la vida diaria.

### **3.2.1 Tipos de discapacidad**

En el Ecuador se realizó un estudio de caracterización clínica y etiología de las discapacidades y dentro de esta clasificación, indica que se puede encontrar los siguientes tipos: física o motriz, sensorial, intelectual y visceral, cada una de éstas puede presentar diferentes grados, así como diferente etiología.

La discapacidad física, se la define como una limitación o pérdida del desempeño motor o del movimiento de una persona; discapacidad sensorial hace referencia a las deficiencias visuales, auditivas, problemas de comunicación y lenguaje; discapacidad visceral relaciona a toda deficiencia en la función de los órganos internos provocando limitaciones en el desarrollo de las actividades diarias (Rodríguez et al., 2011); discapacidad intelectual hace referencia a las limitaciones en el funcionamiento intelectual y conducta adaptativa, social y conceptual. (Lardoeyt et al., 2011)

Estos tipos de discapacidad suelen presentarse generalmente de manera individual, sin embargo, existe la posibilidad de que una persona presente dos o más discapacidades simultáneas, a lo que se le denomina discapacidad múltiple.



En el Ecuador en el año 2011, Rodríguez et al, reporta que las discapacidades de mayor incidencia dentro de la población con discapacidad muestreada fueron las físico-motoras representando el 48.74% y la discapacidad múltiple con el 17.13%.

### **3.2.2 Discapacidad Múltiple**

La discapacidad múltiple es definida como la presencia de dos o más tipos de discapacidades y la forma de como estas interactúan en la persona, relacionada al grado y severidad de las discapacidades que presente.

En este contexto, la presencia de varias discapacidades en un solo individuo, hace que el mismo necesite de apoyos generalizados en las áreas de habilidades adaptativas, así como también en las áreas del desarrollo, lo que hace que se enfrente a un gran número de barreras sociales, como la discriminación, reducción de oportunidades educativas, transformándolas en personas dependientes a su familia y con una reducción en su calidad de vida. (Posada et al., 2008)

En la Guía de discapacidad múltiple y sordoceguera para personal de educación especial (Guevara, 2011), reportan múltiples características que podrían presentar los niños con discapacidad múltiple, entre ellas se citan las siguientes:

- Retrasos generalizados en el desarrollo psicomotor.
- Disminución en la capacidad cognitiva, presentando limitaciones en las adquisiciones funcionales.
- Limitaciones en el lenguaje y comunicación.
- Alteraciones sensoriales (visuales, auditivas y táctiles).
  
- Presencia de conductas anómalas como estereotipias y agresiones.
- Hiper o hipo sensibilidad a estímulos del entorno.
- Dependencia en actividades de la vida diaria.
- Dificultad para establecer vínculos sociales y afectivos.

### **3.3. Derechos de las personas con discapacidad**

La garantía de los derechos de las personas con discapacidad, se encuentran establecidas en normativas internacionales como:

- La Convención de los Derechos de las Personas con Discapacidad, realizada en la ONU en 2006.
- Convención Interamericana para la Eliminación de Todas las Formas de discriminación en Contra de las Personas con Discapacidad en 1999 establecida por la Organización de Estados Americanos (en adelante OEA), aceptada por el Ecuador en junio de 1999 y ratificada en marzo de 2004.

Estas normativas internacionales son integradas en el Ecuador dentro de la Constitución de la República vigente desde el año 2008, en donde se garantizan los derechos sin discriminación a las personas con discapacidad; considerándolos como grupo de atención prioritaria dentro del artículo 35 (pg. 18).

Así mismo en el artículo 47 (pg. 23), menciona que el Estado garantizará políticas de prevención de las discapacidades y, de manera conjunta con la sociedad y la familia, procurará la equiparación de oportunidades para las personas con discapacidad y su integración social.

En este mismo artículo se reconocen los derechos de las personas con discapacidad, a continuación, se detallarán algunos de ellos que están relacionados a la educación y salud.

Tienen derecho a:

- Atención especializada en las entidades públicas y privadas que presten servicios de salud.
- La rehabilitación integral y asistencia permanente, con las oportunas ayudas técnicas necesarias.
- Acceso a una educación que desarrolle sus habilidades y potencialidades en igualdad de condiciones, así como la garantía de la recibir educación dentro de la educación regular.

Los establecimientos educativos cumplirán con normas de accesibilidad para las personas con discapacidad. Mientras que en el artículo 48, indica que el Estado tomará medidas que aseguren la inclusión social, mediante planes y programas que permitan la participación social, educativa, etc. Así como el establecimiento de programas especializados para la atención de las personas con discapacidad severa y profunda, brindando fomento a su autonomía y disminución de la dependencia.

Por otra parte, en nuestro país, rigen leyes específicas como la LOD publicada en Suplemento del Registro Oficial No. 729, en septiembre de 2012. En la cual en su primer

capítulo en el artículo 1, refiere que, la Ley tiene por objeto asegurar la prevención y detección oportuna, así como la habilitación y rehabilitación de la discapacidad.

También se contempla la protección de los derechos para personas con discapacidad, por lo que en el artículo 19 de la sección segunda de la salud indica que el estado garantizará el derecho a la salud y asegura el acceso a los servicios de: promoción, prevención, atención especializada permanente y prioritaria, habilitación y rehabilitación funcional e integral de salud, en las entidades públicas y privadas que presten servicios de salud, con enfoque de género, generacional e intercultural.

En el ámbito de la educación en el artículo 28 pg. 11, refiere que la educación inclusiva implementará las medidas pertinentes, para promover la inclusión de estudiantes con necesidades educativas especiales que requieran apoyos técnicos, tecnológicos y humanos, tales como personal especializado, temporales o permanentes y/o adaptaciones curriculares y de accesibilidad física, comunicacional y espacios de aprendizaje, en un establecimiento de educación escolarizada. En este contexto en el artículo 34, que promueve la implementación de equipos multidisciplinarios especializados en discapacidades, los mismo que serán encargados de la evaluación, seguimiento y asesoría, para una adecuada inclusión y permanencia en los sistemas educativos especiales.

En adición la Ley Orgánica de Educación Intercultural (en adelante LOEI) publicada en el Suplemento del Registro Oficial No. 572 de 25 de agosto de 2015, en el capítulo VI, artículo 47 menciona que la educación formal como no formal, tomará en cuenta las necesidades educativas especiales de las personas en lo afectivo, cognitivo y psicomotriz. Y considera que:

... Todos los alumnos deberán ser evaluados, si requiere el caso, para establecer sus necesidades educativas y las características de la educación que necesita. El sistema educativo promoverá la detección y atención temprana a problemas de aprendizaje especial y factores asociados al aprendizaje que pongan en riesgo a estos niños, niñas y jóvenes, y tomarán medidas para promover su recuperación y evitar su rezago o exclusión escolar.

### **3.4. Atención temprana**

En la Convención sobre los Derechos del Niño (en adelante CDN), así como en la Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad (en adelante CDPD), establece que todo niño con discapacidad tiene los mismos derechos que todos los niños. Así, se debe garantizar un adecuado apoyo con intervención y educación tempranas en la infancia. (Fondo de las Naciones Unidas para la Infancia, 2013).

La atención temprana hace referencia a las intervenciones dirigidas a niños de 0 a 6 años, a la familia y al entorno, tiene como objetivo que los niños que presenten riesgos o trastornos en su desarrollo reciban una atención preventiva y asistencial, pudiendo ser estas transitorias o permanentes, enfocándose desde un aspecto bio-psicosocial, que pueda potenciar su desarrollo y bienestar, generando mayor posibilidad para su integración en el medio familiar, escolar, social y en su autonomía personal. (Federación Estatal de Asociaciones de Profesionales de Atención Temprana, 2005)

Se debe considerar que las evaluaciones e intervenciones tempranas, deberían realizarse mucho antes de que los niños cumplan la edad escolar, con la finalidad de identificar la situación de riesgo a la que se enfrentan los menores. La participación activa de la familia en estos procesos es clave para acceder a servicios diagnósticos y terapéuticos que apoyen al desarrollo y bienestar del niño, así se puede brindar información a la familia de lo que su niño es capaz de hacer y sobre las intervenciones que pueden potenciar su aprendizaje, mejorando la probabilidad de que el niño con discapacidad pueda participar en entornos educativos regulares. (Organización de las Naciones Unidas para la Educación, la Ciencia y la Cultura, en adelante UNESCO, 2009).

Las intervenciones tempranas, generan importantes efectos a corto plazo, minimizando los retrasos en el desarrollo en niños (Guralnick, 1998). La cual permite manejar el impacto de las discapacidades sobre el desarrollo del niño, ayudando a normalizar los procesos evolutivos, mejorando las habilidades motrices, intelectuales, sociales y de lenguaje. (Mulas, F. y Millá, M.G., 2002).

Dentro de estas intervenciones se considera una amplia gama de servicios y apoyos, para mejorar el desarrollo del niño. Los servicios especializados como la rehabilitación física brindan asistencia y apoyo para acceder a servicios generales como la educación pre escolar y el cuidado de los niños. (Fondo de las Naciones Unidas para la Infancia Unicef, 2013).

### **3.4.1 Trastornos de desarrollo y discapacidad**

Los trastornos en el desarrollo del niño son una señal de alarma para determinar posibles factores de riesgo que a futuro puedan generar una discapacidad, sin embargo, no todas las desviaciones en el desarrollo normal significan que el niño tendrá una discapacidad. (Gómez et al., 2015).

Si se contempla que en el desarrollo hay factores inherentes de deficiencias, que se observan como una característica de los individuos y la interacción con el ambiente en el que se desenvuelven, se puede considerar que la deficiencia y la discapacidad asociada, no solo es

debido a la persona sino a los factores limitantes o favorecedores con los que interactúa en el ambiente. Esto pasándolo a términos en el ámbito de la educación, estas deficiencias o discapacidades se transforman en necesidades educativas especiales (NEEs), las mismas que ponen en descubrimiento que el desarrollo y la educación son inseparables, por lo que es importante mencionar que los procesos terapéuticos y educativos estarán íntimamente ligados para compensar las dificultades y satisfacer las necesidades educativas. (Luque, 2003).

Dentro del contexto de la discapacidad es relevante mencionar que existe una proporción considerable de los trastornos del desarrollo que están causados por alteraciones o desequilibrios genéticos, que desencadenan en discapacidad (López et al., 2014). Esto podría influir en la adquisición de habilidades y ejecución de actividades de la vida diaria, lo que es visible en infantes con discapacidad, ya que, por factores intrínsecos propios de la misma, este será más lento en comparación con niños regulares. También es importante considerar que la presencia de ciertos síndromes o alteraciones genéticas potencialmente podrían ser factores que desencadenen una discapacidad. (Martínez et al., 2016).

Dentro de éstos, el Síndrome de Holt-Oram se caracteriza por la asociación de cardiopatía congénita y malformaciones de los miembros superiores y está demostrado que esta entidad puede generar una discapacidad física y motora debido a los defectos que se presentan en las extremidades. (Iglesias et al., 2011).

### **3.5. Síndrome de Holt-Oram**

El síndrome de Holt - Oram fue descrito por primera vez en 1960 en la ciudad de Londres (Holt y Oram, 1960). Es una patología de tipo autosómica dominante con expresividad variable que etiológicamente es causada por una mutación del gen TBX5 (Vanlerberghe et al., 2018). En la cual se evidencian defectos cardiacos asociados a malformaciones esqueléticas, que afectan principalmente a las extremidades superiores. La prevalencia de este síndrome es de 1 por cada 100.000 nacidos vivos. (McDermott et al., 2004)

Dentro de las anormalidades características de este síndrome se considera la combinación típica de un pulgar trífalángico y un defecto septal auricular secundario (Hurst et al., 1991). Las anomalías descritas en las extremidades superiores sugieren alteraciones del eje radial, dentro de estas se puede considerar focomelia, hipoplasia o aplasia, que afecta directamente al radio, lo que generalmente evidencia desigualdad en la longitud de los miembros superiores, alteraciones transversales, con presentación de antebrazos pronados o supinados, malformaciones de los huesos del carpo, así como la presencia de pulgares trífalángicos o

ausencia de los mismos, el lado izquierdo suele ser el que presenta mayor afectación en relación al derecho (Loya et al., 2009). Por otra parte, las extremidades inferiores, muestran un crecimiento y desarrollo dentro de los rangos normales. (Hurst et al., 1991).

En cuanto a las malformaciones cardíacas congénitas más frecuentes encontradas en este síndrome tenemos: la comunicación interauricular tipo ostium secundum (CIA) es el tipo más frecuente, cuya manifestación es la presentación de un orificio en el tabique interauricular, es decir entre las cavidades superiores del corazón (Hernández et al., 1984). Y la comunicación interventricular (CIV), que es un defecto en la porción muscular en el tabique interventricular. (Mendez et al., 2011).

Múltiples descripciones de casos de este síndrome, nos indican que el desarrollo psicomotor en los niños no se ve afectado por la presencia de éste (Saura et al., 2008; Muru et al., 2010; Iwanicka et al., 2016; Tarani et al., 2018). Debido a que la mayoría de malformaciones esqueléticas están ubicadas en los miembros superiores y no influyen en la obtención de habilidades motrices, sin embargo, al existir casos con aplasia del eje radial se debería evaluar el impacto de esta malformación en la adquisición de patrones globales de movimiento, ya que estos podrían verse afectados debido a la disimetría y falta de movilidad de una de las extremidades superiores, así como su esquema corporal, influyendo en el desarrollo psicomotor del niño.

Dentro del síndrome de Holt -Oram se han descrito otras anomalías como traqueales, vertebrales, así como sordera, pero en la mayoría de estos hallazgos reflejan fenocopias del síndrome, siendo estos considerados para un diagnóstico diferencial. (McDermott et al., 2004)



Obtenido de Ríos-Serna et al 2018



Obtenido de Goldfarb y Wall 2014.

### **3.6. Inclusión de las personas con discapacidad**

El término inclusión ha estado presente constantemente en nuestra sociedad, y es muy común en la terminología actual, sin embargo, en su diario accionar es una realidad significativamente distinta. La inclusión está ausente en su mayor parte de las prácticas de la sociedad debido a que no se han generado o promovido espacios para una convivencia y participación en equidad.

En el Ecuador en el año 2006, se aprueba la Convención de los Derechos de las personas con discapacidad en el mismo que se garantiza la protección de sus derechos y la accesibilidad universal a la educación, promoviendo su participación, con igualdad de oportunidades, en todos los ámbitos.

#### **3.6.1 Inclusión social**

la inclusión social, se enfoca en establecer relaciones con los miembros de la comunidad, implica que el individuo pueda ser aceptado más allá de la discapacidad, manteniendo buenas relaciones interpersonales y a su vez que estas puedan ser recíprocas para establecer un vínculo que permitan su libre interacción en los diferentes ámbitos en la sociedad. Se resume en ser aceptado por la comunidad y libre de interactuar en la misma eliminando las barreras que limitan su participación. (Simplician, Leader, Kosciulek y Leahy, 2015).

#### **3.6.2 Inclusión educativa**

La educación inclusiva constituye un modelo de educación que intenta atender a las necesidades de todos los niños y niñas, jóvenes y adultos especialmente aquellos casos en los que puede existir un riesgo de exclusión social, como es el caso de las personas con discapacidad. (Lodi, A,2014).

En 1978 fue publicado el informe Warnock en Inglaterra en el que por primera vez es introducido el término necesidades educativas especiales (NEES), el mismo que hace referencia a los estudiantes que demandan apoyo en el transcurso de su escolaridad independientemente que estos posean o no algún tipo de discapacidad, con la finalidad de que se puedan mejorar los conocimientos, comprensión, así como para proporcionarles mayor independencia. (Moya et al.2017)

En este contexto, la Organización de las Naciones Unidas para la Educación, la Ciencia y la Cultura (UNESCO) en el año de 1994, con la Declaración de Salamanca, fue considerado un acto clave para reafirmar el derecho a la educación de todas las personas dentro del sistema educativo.

En el año 2007 en el Ecuador la inclusión educativa, inicia como parte de una política pública que emerge desde declaraciones constitucionales siguiendo niveles y lineamientos legales como: Ley Orgánica de Discapacidades (LODDIS), Ley Orgánica de Educación Intercultural (LOEI), siendo el órgano rector en educación el Ministerio de Educación (MINEDUC). (Borja et al .2020).

Actualmente en el Ecuador según el Consejo Nacional para la igualdad de Discapacidades (CONADIS), indica que existen 49.109 estudiantes con discapacidad en el sistema educativo en los niveles básica, media y bachillerato de los cuales el 18.55% asisten a educación especial, el 78.57% recibe educación en establecimientos regulares y el 2.88% recibe educación popular permanente.

Dentro de los mismo datos es de vital importancia hacer referencia que dentro de la estadísticas en relación al grupo etario el porcentaje más bajo correspondiente al 0.01% pertenecen a edades de 0a 3 años, mientras que el grupo de mayor porcentaje se encuentra en edades entre los 13 y 18 años con el 44.61%, lo que nos indica que la realidad de inclusión en nuestro país, sobre todo en los niños más pequeños que asisten a niveles de inicial se encuentran excluidos del sistema de educación, por lo cual hace que sean cuestionables las políticas públicas relacionadas al ámbito de educación inclusiva en nuestro país.

Dentro de la LOEI en su artículo 33 pg. 28 de Accesibilidad a la Educación, menciona que “ La autoridad educativa nacional en el marco de su competencia, vigilará y supervisará, en coordinación con los gobiernos autónomos descentralizados, que las instituciones educativas escolarizadas y no escolarizadas, especial y de educación superior, públicas y privadas, cuenten con infraestructura, diseño universal, adaptaciones físicas, ayudas técnicas y tecnológicas para las personas con discapacidad; adaptación curricular; participación permanente de guías intérpretes, según la necesidad y otras medidas de apoyo personalizadas y efectivas que fomenten el desarrollo académico y social de las personas con discapacidad.”



Lo que evidencia la importancia de trabajar el modelo de inclusión dentro de un diseño universal en el cual las personas con o sin discapacidad puedan acceder a la educación sin restricciones y en igualdad de condiciones.

Así como es relevante mencionar el artículo 34 en el que se enfoca en la implementación de un equipo multidisciplinario especializado en todos los niveles de educación para que favorezca a los procesos de inclusión.

### **3.7. Diseño Universal del Aprendizaje**

El diseño Universal (en adelante DU) nace como un concepto propio de la arquitectura en Estados Unidos en el año 1970, es un concepto bastante amplio y va más allá de la accesibilidad, se plantea como una estrategia enfocada en conseguir que los diferentes ambientes o entornos, tecnologías, servicios generales, productos del mercado, sistemas de comunicación, etc, sean de fácil acceso no solamente para un grupo en específico, sino que sea de mayor alcance y accesibilidad para todos, este modelo busca favorecer las condiciones de uso y la calidad de vida de todos los usuarios o población.

Por ello, el diseño universal es llamado también diseño para todos, diseño global o diseño transgeneracional.

En el ámbito de la educación inclusiva tomando como base el DU, aparece el Diseño Universal del Aprendizaje (en adelante DUA), es un enfoque didáctico que pretende aplicar los principios del DU al diseño del currículo de los diferentes niveles educativos, que tiene la finalidad de obtener que la totalidad de estudiantes tengan igualdad de oportunidades para lograr el aprendizaje en un sistema educativo, tomando en cuenta la diversidad de los mismos, como parte del proceso facilitando el camino a la inclusión mediante la implementación de un currículo flexible (Sánchez, A, Zubillaga, A. 2014).

El DUA permite a todas las personas desarrollar conocimientos, habilidades y motivación e implicación con el aprendizaje, se basa en tres principios que ayudan a dar directrices a personas afines a la educación.

Dentro de estos principios se encuentran:

Proporcionar múltiples medios de participación el mismo que hace referencia a las preferencias del estudiante,

Otorgar múltiples medios de representación, haciendo referencia a los diferentes tipos y estilos de aprendizaje tomando en cuenta cuales son las ventanas sensoriales que el estudiante tiene preferencia o se encuentran intactas en el caso de las personas con discapacidad.

Proporcionar múltiples medios de acción y expresión, se presentan diferentes alternativas para manifestar los contenidos del aprendizaje o de lo aprendido, con la finalidad de que el estudiante presente múltiples formas de acceder al currículo y poder ser evaluado en los contenidos aprendidos, haciendo de esta manera los contenidos sean más atractivos o llamativos para el estudiante. (Lagos, 2019).

### **3.8. Modelos de Evaluación**

La evaluación a las personas con discapacidad es utilizada como una herramienta para determinar su aprendizaje, aptitudes y habilidades que nos permitan fijar un punto de inicio y plantear un objetivo, por el cual se va a trabajar arduamente para lograr que este sea conseguido; modificando las diferentes estrategias de aprendizaje y adaptando actividades para que los niños y jóvenes con discapacidad múltiple puedan participar activamente de éstas. (Alonso *et al* 2006).

Se debe considerar que la evaluación será efectiva mientras mayores sean las capacidades de observación del evaluador. Así también, el diferente uso de herramientas y materiales durante el proceso, nos permitirán identificar las fortalezas, capacidades, habilidades de los niños y jóvenes. Para así desarrollar programaciones de aprendizaje que respondan a sus necesidades y a las de su familia. (García *et al* 2019).

Según el Modelo Nacional de Gestión y Atención para Instituciones de Educación Especializada se presentan dos tipos de modelos de evaluación: la Evaluación Estandarizada y la Evaluación Funcional – Valoración. (Gallegos *et al* 2017),

#### **3.8.1 Evaluación Estandarizada**

Las pruebas estandarizadas están hechas generalmente para medir el desenvolvimiento de los niños que presentan un desarrollo regular, y no están adaptadas para valorar las habilidades de los niños con discapacidad múltiple. Esto representa una gran desventaja, ya que la mayoría de nuestros estudiantes con discapacidad no pueden realizar con exactitud las actividades que están planteadas en estos test.

Lamentablemente, la aplicación de estas pruebas según las normativas locales y nacionales son obligatorias para determinar si son o no elegibles para el proceso de adquisición de servicios especiales.

Este tipo de evaluación dentro del proceso de planificación educativa suele ser ineficiente para nuestra población. Debido a que la mayoría de las actividades que no son cumplidas, son planteadas de forma negativa y definiéndolas como no logradas, sin medir las habilidades que el niño o joven alcanzó durante toda su vida.

También se debe considerar que las evaluaciones estandarizadas son realizadas por un profesional y en un espacio ajeno a la persona evaluada. El individuo evaluado, al no estar familiarizado con los aspectos mencionados, su estado emocional y de salud, podrían influir directamente en las respuestas esperadas. Siendo estos, factores que deberían ser estimados durante este proceso, y que en muchas de las ocasiones podría no reflejar el real funcionamiento de la persona, sobre todo cuando se trata de un niño con discapacidad múltiple.

Esta evaluación nos brindará información sobre el estado y funcionamiento del área que es evaluada, por ejemplo; el área motriz o el área de lenguaje, y su nivel de respuesta será diferente uno del otro debido a que cada persona es única en su propio estilo de aprendizaje.

Luego de la evaluación se elaborará un informe, en el cual la información que contiene, no indica cómo abordar las diferentes dificultades que se observaron durante el proceso de evaluación. Dejando de lado las recomendaciones de cómo cada una de éstas podrían llegar a ser abordadas, ya que estas serían de mayor utilidad para cualquier profesional que llegara a trabajar con estos niños o jóvenes.

Al considerarlos como un ser integral y brindando el conocimiento y apoyo de cada una de las áreas evaluadas, a través de las recomendaciones propuestas, ayudarían a mejorar el proceso enseñanza – aprendizaje.

Por otra parte, la evaluación podría generar resultados parcializados, ya que, cada especialista se enfoca en su área en particular y generalmente se dan contrariedades en las recomendaciones generadas por cada uno. Así también, este tipo de evaluación clínica no considera las sugerencias que contribuyen a cubrir las necesidades de la persona y de su familia (Gallegos *et al* 2017).

### **3.8.2 Evaluación Funcional**

Es realizada para complementar las evaluaciones clínicas, en donde se considera el medio en el que el niño o joven se desenvuelve diariamente; mediante observaciones ejecutadas en la escuela, en el hogar, en actividades lúdicas, mientras se alimenta, etc. Lo que permite tener una mirada más clara acerca del desenvolvimiento de esta persona en los diferentes ámbitos, sin manejar supuestos ni herramientas de evaluación, que muchas de las veces no nos brindan información funcional.

Los beneficios que nos brinda ese tipo de evaluación, como se menciona anteriormente, se realiza en ambientes en los cuales el individuo se desenvuelve diariamente, y se puede observar de manera directa cada una de sus habilidades y destrezas. Estos generalmente se encuentran rodeados de personas conocidas y desarrollan actividades en ambientes familiares que permiten ver de manera clara las respuestas ante situaciones que se le podrían presentar; lo que no sucede en la evaluación estandarizada. Además de que la información que es brindada por la familia ayuda mucho durante el proceso.

Algo muy importante a tomar en cuenta, es que durante el proceso de evaluación funcional interviene todo el equipo incluyendo a parientes directos de la persona evaluada, lo que es favorable tanto para el niño o joven debido a que se siente más seguro, así como para sus familiares ya que se les permite la observación y participación durante el mismo.

En cuanto a la planificación de esta evaluación todos los profesionales participantes de manera conjunta fijarán cual será el objetivo de la misma, con la finalidad de elaborar de manera clara una serie de preguntas que respondan a las interrogantes del equipo, y que posteriormente ayudarán a entender cuáles son las necesidades del niño y la familia.

La valoración se hará fundamente mediante observación, y va a permitir de forma confiable determinar los aspectos fuertes, débiles, capacidades y destrezas de esta persona. Esto ayudará a determinar en qué medio se desenvuelve mejor, si utiliza o no sus sentidos, interacción con otras personas en este medio y habilidades comunicativas; es decir, aspectos que sea relevantes y que nos permita identificar sus fortalezas.

Finalmente, la evaluación funcional se la realiza con la participación de todo el equipo que asiste al niño o persona con discapacidad, siendo esto un aspecto muy relevante al momento de la recolección de la información. Contemplando al individuo de manera holística, permitiendo tener una misma visión en cuanto a sus fortalezas y debilidades y así

llegar a conclusiones y recomendaciones en común. (Gallegos, M., Nassif, M. E., Ferioli, G. 2017).

### **3.8.3 Evaluación Funcional de SOCIEVEN**

Los infantes con discapacidad múltiple en el sistema educativo regular, se enfrentan a un sin número de barreras en los procesos de evaluación, por eso se ha pensado en la elaboración y aplicación de una herramienta de valoración que permita tener una amplia perspectiva del desempeño de estos niños en los diferentes ambientes en los que se desarrollan, así como en la relación con las condiciones de trastornos y discapacidad que poseen. El objetivo de esta es determinar la situación actual de estos niños y cómo afrontan las demandas del ambiente en el que se desenvuelven, mediante la utilización de los sentidos, su forma de comunicación, su nivel de motricidad, etc. Además, es una herramienta muy versátil que puede ser utilizada por profesionales de la educación regular, educación especial, social y profesionales del área de la salud que interactúan con el niño.

Esta evaluación funcional puede ser utilizada para valorar a todo niño que presente necesidades educativas especiales asociadas a discapacidad, ya que la misma se basa en la observación directa del individuo, que debe ser considerada en diferentes áreas.

Esta evalúa concretamente nueve áreas del desarrollo, con una serie de preguntas específicas conjuntamente con las indicaciones de cómo se debe realizar, además presenta un apartado para poder realizar recomendaciones, observaciones y conclusiones dentro de cada área, así como al final de la evaluación se realizan conclusiones generales en respecto a los aspectos más relevantes de la evaluación.

Las áreas a ser evaluadas incluyen la valoración funcional de la visión, audición, comunicación y lenguaje, que se subdivide en el área de comunicación expresiva, receptiva, valoración funcional cognitiva, interacción social y familiar, conducta, valoración funcional sensorial, valoración funcional de desenvolvimiento independiente y los hábitos, finalmente valoración de la orientación, movilidad y habilidades motoras (Red nacional SOCIEVEN, 2020).

El evaluador se ve en la necesidad de observar e interactuar en todos los ambientes en los que se relaciona el niño, recopilando la información de la familia, comunidad, docentes y personal técnico que asiste al niño, determinando así los aspectos fuertes, débiles, capacidades y habilidades de esta persona. Esto ayudará a determinar en el medio en el que se desenvuelve

mejor, si utiliza o no sus sentidos, interacción con otras personas en este medio y habilidades comunicativas; es decir, aspectos que sea relevantes y que nos permita identificar sus fortalezas (Vásquez, 2011).

### **3.9. Ajustes Razonables**

Según la Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad, por “ajustes razonables” se entiende como toda modificación y adaptación necesaria y requerida por un caso o persona en particular, con la finalidad de garantizar a las personas con discapacidad el ejercicio y ejecución de actividades en igualdad de condiciones de los demás en la sociedad.

Los ajustes razonables pueden ser implementados en diversos ambientes o entornos como el trabajo, hogar, escuela, centros de atención de salud, etc, creando espacios sociales plenamente accesibles. Incluyen modificaciones físicas o estructurales, equipos de alta y baja tecnología, así como también eliminación de barreras o estructuras que impidan la libre movilidad. (Bolaños, E.,2016).

## **4 METODOLOGÍA**

### **4.1. Tipo de investigación**

La presente investigación que se llevó a cabo es un análisis de estudio de caso de tipo descriptivo de un infante de 2 años 6 meses con discapacidad múltiple consecuencia del Síndrome de Holt-Oram y discapacidad auditiva. Asiste a un centro de desarrollo integral en la ciudad de Cuenca, en este se detallará la realidad de su situación educativa en los diferentes contextos en los que interactúa, detallando los eventos más significativos en situaciones concretas que involucra el proceso de investigación.

De enfoque cualitativo por que se consideró al individuo estudio de caso dentro de la situación educativa desde una perspectiva holística; considerada como un todo. Basándose desde un contexto de su pasado y la situación actual en la que encuentra, además que se utilizaron instrumentos que facilitaron la recolección de los datos como las entrevistas y cuestionarios previamente estructurado y validados.

De campo debido a que se realizó observación directa, a través de sus vivencias diarias, rutinas y desafíos, (Blasco y Pérez, 2007), así como la aplicación de cuestionarios a los terapeutas del centro al que la niña asiste presentados en el contexto de la situación asociada a la discapacidad múltiple.

También de tipo transversal, debido a que los datos recolectados pertenecen a un tiempo específico en una línea de tiempo. (Pallás, J., Villa, J. 2019).

## **4.2. Muestra**

Se utilizó la técnica de muestreo no probabilístico intencional, la cual consiste en seleccionar un caso en particular de una población característica (Otzen y Manterola, 2017). Se empleó esta técnica debido a que la variabilidad de la población de niños con discapacidad múltiple es muy elevada, sin embargo, existen casos particulares en donde la muestra puede ser muy reducida.

## **4.3. Técnicas**

Las técnicas que se emplearán son de campo y documentación bibliográfica.

### **4.3.1 De campo**

Se realizó la observación directa de las actividades que cumple la niña estudio de caso dentro del Centro de Desarrollo de la Universidad de Cuenca (CEDIUC) y su hogar. Los datos fueron obtenidos a través de la aplicación de los instrumentos a cada uno de los terapeutas que interactúan directamente con la niña (Anexo 1), y se utilizó la información complementaria proporcionada por los familiares (Anexo 1, 2).

### **4.3.2 Documentación bibliográfica**

Se documentó y procesó la información bibliográfica de fuentes fiables que posean alto contenido científico o normativo que contribuyeron de manera óptima a la investigación.

## **4.4. Instrumentos de investigación**

Los instrumentos utilizados según el enfoque y tipo de investigación fueron los siguientes:

- Entrevista estructurada y semiestructurada a familiares y terapeutas (Anexo 3, 4, 5), el objetivo de emplear este tipo de instrumento fue lograr captar la mayor cantidad de datos posibles de forma abierta y de diferentes matices según cada una de las personas a las que fueron aplicadas (Folgueiras, 2016).

- Inventario de ajustes razonables y apoyos (Anexo 6), entendiendo a los ajustes razonables como todas las modificaciones y adaptaciones adecuadas para un caso particular, que garantizará la participación libre de las personas con discapacidad en igualdad de condiciones. En este contexto, es importante identificar los ajustes necesarios para la niña estudio de caso. (Finsterbusch,2016).

- La evaluación educativa funcional (Anexo 7), desarrollada con la finalidad de que pueda ser utilizada por profesionales de diferentes áreas como la educación, social y de la salud que permite la observación directa de la niña identificando así los aspectos fuertes, débiles, capacidades y habilidades de esta persona.

#### **4.5. Análisis de los datos**

El análisis cualitativo se lo conceptúa como un método que obtiene la información de los sujetos, argumentos, situaciones de variabilidad, asumiendo una actitud reflexiva evitando no involucrar en el proceso sus propias creencias o experiencias. (Hernández et al., 2010).

Para este análisis se procesará la información obtenida mediante las entrevistas y cuestionarios aplicados a los familiares y terapeutas que están involucrados en el contexto de la niña. La información obtenida de cada uno de los actores involucrados será cotejada en función de su relación.

La información generada por medio de la observación directa, será obtenida a través de la aplicación de la evaluación educativa funcional de la niña estudio de caso, así como de las entrevistas estructuradas y no estructuradas al personal de salud y los familiares, también de la aplicación de cuestionarios que previamente serán validados, garantizando la recolección fiable de los datos.

La información obtenida será procesada e interpretada desde un enfoque cualitativo de tematización, lo que permitirá una clasificación de la información obtenida en las entrevistas, organizando los datos a través de la segmentación, siguiendo una lógica interpretativa cuya finalidad es dar significado a la información recopilada.

En la revisión documental se realizará una investigación bibliográfica exhaustiva, en bases de datos indexadas, que permitirá el análisis de los conceptos y bases que respalden.



## 5 ANALISIS DE RESULTADOS

Los datos levantados fueron procesados y analizados de manera cualitativa y cuantitativa.

### 5.1. Caracterización Inicial

A continuación, se presenta una condensación de la información obtenida mediante el instrumento número 1 y de la entrevista estructurada del Plan Individual de Ajustes Razonables (PIAR; Anexo 1, 2)

La niña evaluada actualmente tiene 3 años 1 mes, tiene diagnóstico clínico de Síndrome de Holt Oram, anacusia unilateral y retraso global del desarrollo psicomotor asociado a la presentación del síndrome, debido a que la niña presenta una agenesia radial derecha, polidactilia con la presencia de un pulgar trífalángico en su mano izquierda, luxación bilateral congénita de cadera, hipotonía generalizada, hipertensión pulmonar y una cardiopatía congénita.

Tiene carné de discapacidad emitido por el Ministerio de Salud Pública en el que se califica solamente la discapacidad física con un porcentaje del 64% con grado de discapacidad grave, tiene atención médica extendida por el seguro de sus padres mediante el cual recibe atención médica, sin embargo, refiere que con frecuencia sus necesidades en relación a la salud no son admitidos de forma inmediata y no tiene todas las redes de apoyo necesarias.

Dentro de los antecedentes prenatales su madre se realizó todos los controles hasta las 37 semanas de gestación en la que en ultra sonido de control se detectan quistes renales y sufrimiento fetal, por lo que realizan una cesárea de emergencia, en los datos relacionados al nacimiento se menciona que no llora en seguida y permanece en la Unidad de Cuidados Intensivos Neonatales UCIN, durante 21 días en donde recibió oxigenoterapia y la alimentación era mixta mediante sonda nasogástrica, posterior al alta médica a los 2 meses vuelve a ser internada por una neumonía y le colocan un botón gástrico y desde esta edad la niña se alimenta y recibe la medicación por este medio.

Por ocasiones repetitivas la niña ha sido internada por recaídas constantes en su estado de salud, a los 18 meses es sometida a una cirugía de corazón abierto.

La infanta se comunica y expresa sus necesidades mediante gestos de agrado y desagrado, movimientos corporales y algunos monosílabos, depende de un adulto para alimentarse debido a que la niña consume alimentos líquidos y semi sólidos, mediante el botón

gástrico, participa de manera parcial en las actividades de vestido y desvestido, no tiene control de esfínteres y usa pañal.

Actualmente la niña acude a al Centro de Desarrollo de la Universidad de Cuenca CEDIUC donde asiste a las áreas terapéuticas de: Estimulación Temprana, Terapia Física y Terapia de Lenguaje, las mismas que por la situación sanitaria toma de manera virtual dos veces por semana con una duración de 30 minutos cada una.

No ha sido escolarizada por la edad, debido a que sus padres consideran que por el nivel de dependencia que la niña tiene para realizar algunas actividades de la vida diaria dificultarían ese proceso, la niña tiene una familia nuclear conformada por sus padres y sus dos hermanos mayores, en las que tiene como valores fundamentales el amor y apoyo mutuo, lo que les ha permitidos salir juntos de cualquier dificultad y apoyar el desarrollo de uno de los miembros de su familia que posee discapacidad múltiple.

En el ámbito social la niña comparte habitualmente actividades con los miembros más cercanos de su familia y con los primos de su edad, juega e interactúa con ellos, sus juguetes favoritos son los carros y las muñecas, disfruta de las salidas a los centros comerciales y lugares que son muy iluminados.

### **5.1.1 Informe descriptivo**

Para mayor comprensión de la información presentada en la ficha de informe descriptivo, se ha dividido los resultados por áreas de evaluación realizadas en el mismo, considerando que las mismas fueron calificadas dentro de las categorías de: iniciando, en proceso, adquirido y no realiza, esta nomenclatura es utilizada en relación al aprendizaje (Anexo 3).

#### **Expresión corporal y motricidad**

De las 12 destrezas evaluadas en este ámbito las que se encuentran iniciando son: reconocerse frente a un espejo, trasladarse a lugares cercanos con ayuda, prensión fina de objetos, es importante mencionar que esta actividad la realiza con su mano izquierda apoyándose de su otro miembro para la prensión de los objetos, tolerar diferentes texturas, desplazarse con supervisión en lugares abiertos, identifica su cuerpo en él y en el de sus compañeros, partes gruesas como: cabeza, piernas, brazos, así mismo la identificación de partes finas como nariz, ojos, boca, se encuentran en proceso de adquirir la destreza y las otras cinco destrezas dentro de ellas reconocer sonidos fuertes y débiles, saltar en un pie con apoyo tanto de

manera independiente como asistido, subir y bajar escaleras, son habilidades que aún no logra realizar.

### **Relación lógico matemático**

En este ámbito se valoran 14 destrezas (ver Anexo 3) de las cuales se encuentran iniciando las relaciones espaciales de arriba y abajo, el resto de destrezas evaluadas la niña no responde.

### **Comprensión oral y escrita**

De las 11 destrezas evaluadas (ver Anexo 3), las de expresa necesidades, retiene y comprende mejor las imágenes que palabras e identifica auditivamente los fonemas de las palabras más utilizadas se encuentra iniciando el proceso de aprendizaje, mientras que Emite una respuesta gestual ante la presencia de otra persona, expresa placer – displacer, expresa emociones están aprendidas la forma de expresión de la niña es mediante gestos, gritos y rechazo ante las situaciones de displacer, el resto de destrezas la niña no responde.

### **Descubrimiento del medio natural y cultural**

De las seis destrezas evaluadas en este ámbito (ver Anexo 3), se encuentran aprendidas las habilidades de: reconoce a personas cercanas, objetos familiares e identifica si tiene algunas mascotas en casa, respondiendo de manera positiva, mientras que al resto de habilidades no responde.

### **Expresión artística**

Realiza las siguientes actividades de las 14 evaluadas (ver Anexo 3), la participación en fiestas y la exteriorización de sentimientos en su entorno se encuentran en proceso, mientras que actividades como jugar con su familia, agarrar objetos y discriminar sonidos onomatopéyicos están adquiridas, al resto de destrezas la niña no responde.

### **Identidad y autonomía**

Es la escala que presenta más destrezas a evaluar (ver Anexo 3), y en la que se evidencia mayor dificultad, de las cuales 10 de ellas se encuentra iniciando el proceso de aprendizaje en las actividades de identificar el lugar para alimentarse, beber alimentos en una taza, a la ingesta de semisólidos no es tan frecuente el uso de cubiertos y lo hace con sus manos, sigue instrucciones simples, ayuda a guardar sus juguetes, coloca sus zapatos en su lugar, reconoce a los miembros de su familia con apoyo, se deja peinar y tolera accesorios en su cabellos,

solamente la actividad de reaccionar al llamarla por su nombre está adquirida y las 14 actividades restantes la niña no responde.

### **Convivencia**

En esta área se valoran 10 habilidades (ver Anexo 3), de las cuales 4 de estas están iniciando el proceso de aprendizaje y son: colabora en actividades que se desarrollan con otros niños y con adultos de su entorno, participa en eventos sociales, tolera disfrazarse para una fiesta y mantiene un buen comportamiento en las salidas a su comunidad.

Solamente la habilidad de saludar y despedirse está adquirida y las 5 habilidades restantes la niña no responde.

#### **5.1.2 Valoración pedagógica**

Este instrumento, a pesar de que la niña no se encuentra escolarizada, fue aplicada a los familiares y de manera directa realizando una observación en las actividades de educación no formal realizadas dentro del hogar. En este contexto, solamente las secciones de percepción del estudiante frente a su situación escolar ya académico-pedagógico no fueron respondidas debido a la condición educativa actual de la niña.

En la percepción personal de su historia, la madre refiere que este año en específico ha sido muy gratificante indicando que es la primera vez que pueden celebrar el cumpleaños de su hija debido a que no ha sido hospitalizada. En relación a las fortalezas, indica que es una niña muy activa a pesar de su compromiso cardiorrespiratorio y le gusta compartir sus juguetes y participar de actividades lúdicas junto con otros niños, en particular con sus primos que habitan en la misma casa. Es muy afectuosa y demuestra gestos de cariño especialmente con su padre y su hermana mayor que está la mayor parte del tiempo a su cuidado.

En cuanto a la movilidad no requiere ajustes razonables, ni apoyos técnicos para moverse en su entorno, actualmente se desplaza gateando y puede acceder a todos los espacios de su hogar.

En la comunicación receptiva es indispensable el uso de un dispositivo auditivo debido a la presencia de hipoacusia derecha, sin embargo, sus padres debido a la situación económica no han podido adquirir dicho dispositivo de apoyo para garantizar la comunicación de su hija.

Para el acceso a la información, debido a la pérdida auditiva considerable es necesario el uso de medios tecnológicos como la tablet o celular que puedan ayudar a que la niña perciba y reciba la información a través de la visión, facilitando comprensión de la información que recibe por parte del entorno.

En cuanto a la interacción social no presenta mayor dificultad en este ámbito debido a que comparte actividades con sus pares etarios y familiares, sin embargo, es necesario emplear un medio alternativo para la comunicación para la interacción con sus semejantes, ya que la niña no posee un lenguaje expresivo a pesar de que se puede identificar situaciones de agrado y desagrado mediante gestos y movimientos.

En el ámbito de memoria, funciones ejecutivas, ninguna de las actividades evaluadas cumple la niña, mientras que en Lenguaje y Comunicación solamente las actividades de: busca hacerse entender en cuanto a lo que requiere o necesita, actúa de forma interesada cuando otros le hablan (escucha y responde, deja lo que está haciendo y atiende al otro) y tiene un sentido del humor apropiado para su edad son realizadas a veces por parte de la niña. (Anexo 5).

### **5.1.3 Inventario de ajustes y apoyos razonables**

En relación a los apoyos o ajustes necesarios para la niña (Anexo 6), se considera de gran importancia el uso de un dispositivo auditivo (audífono) para su oído derecho. Esto mejorará su capacidad auditiva y ayudará a la niña a mejorar su comunicación, consecuente podrá mejorar el desarrollo del lenguaje.

Adaptar los mangos de utensilios y juguetes pequeños con los que la niña juega para que sea de fácil manipulación, ya que a pesar de usar sus dos manos para agarrar los objetos, su mano izquierda presenta dificultad para el agarre, consecuencia de la presencia de su pulgar trífalángico y en su mano derecha a la ectrodactilia y agenesia radial por lo tanto el uso de objetos con mangos adaptados y colocación de un material antideslizante en los bordes de los juguetes ayudará a facilitar la manipulación de estos.

Así mismo se sugiere el uso de ligas rotadoras de cadera, que facilitarán la modulación del tono muscular. Consecuentemente, esto le permitirá a la niña mantenerse por periodos más prolongados de pie, facilitando a futuro su desplazamiento de manera independiente. Y el uso de la férula de Milgram para el posicionamiento de las caderas.

### **5.1.4 Entrevista estructurada a los padres de familia**

En este cuestionario se realizaron preguntas específicas a los padres de familia y algunas fueron completadas con la observación directa a la niña (Anexo 2), para indagar acerca de los

gustos, disgustos, preferencias y de la niña y percepción de los padres en relación a su hija en las que se obtuvieron las siguientes respuestas:

En la entrevista a los padres, en relación a las actividades lúdicas indicaron que a la niña le gusta jugar con niños de su edad, actualmente la niña lo hace con sus primos que viven en la misma casa.

Sus juguetes favoritos son los carros y las muñecas, refieren que le gustan las sopas y le disgusta el jugo de tomate, con la persona que prefiere pasar más tiempo, jugar y que lo abraza, sus padres coinciden en que es su papá la persona más cercana a la niña.

Así mismo se realizaron una serie de preguntas directamente a la niña, para la obtención de las respuestas se adaptó el material, se utilizaron pictogramas, objetos concretos y una tablet para obtener las respuestas, en relación a sus juguetes de predilección se le presentó dentro de los objetos concretos un oso de peluche, un carro y una muñeca y la niña escogió la muñeca, en los alimentos que más le gustan se le presentó pictogramas e imágenes en la tablet, sin embargo, no se obtuvo respuesta, al colocarle música balancea su tronco dando una respuesta positiva a que le gusta bailar, en preguntas como con quien le gusta jugar, que color es su favorito, que le disgusta y con quién le gusta pasar más tiempo, a pesar de que se adaptó el material no se obtuvo una respuesta concreta por parte de la niña.

### **5.1.5 Entrevista a los terapeutas**

La entrevista realizada a los tres terapeutas se la llevo a cabo mediante la plataforma Zoom, debido a la situación sanitaria actual de nuestro país, se efectuaron preguntas den base a actividades de la vida diaria y autocuidado, relacionadas a su desarrollo psicomotor, así como en formas de comunicación de la niña y aspectos de ayudas o apoyos técnicos necesarios (Anexo 4).

Los profesionales de la salud coinciden en sus respuestas en relación a las actividades de la vida diaria, es decir expresan que la niña es muy dependiente de un adulto para realizar algunas destrezas de manera autónoma, manifiestan que necesita ser asistida en todo momento para las actividades de autocuidado, vestimenta, alimentación y desplazamiento.

En el cuestionario en relación al desarrollo psicomotor de igual manera coinciden en que el síndrome que la niña presenta a afectado significativamente en el mismo, por ejemplo el fonoaudiólogo manifiesta que para alimentarse la mayor parte del tiempo por el botón gástrico no se activa la musculatura orofacial, motivo por el cual se le dificulta articular las palabras, sin

embargo, menciona que reconoce ciertos fonemas y sonidos onomatopéyicos, señala que el tipo de comunicación de la niña es gestual y pre lingüístico.

La profesional de Estimulación Temprana de igual manera menciona que el impacto del Síndrome en la niña es evidente en relación al desarrollo psicomotor, debido a que afecta las áreas de postura, lenguaje y comunicación, así como el área social. A pesar que no presenta compromiso cognitivo, indica que a la niña le cuesta comprender, procesar y ejecutar órdenes sencillas, lo que infiere en que adquiera con facilidad ciertas habilidades.

La Fisioterapeuta coincide que el Síndrome de Holt Oram ha generado un impacto directo en el desarrollo psicomotriz de la infanta desencadenando en un retraso global del desarrollo. Indica que sumado lo anteriormente mencionado a la discapacidad auditiva y luxación congénita de cadera que presenta la niña, han afectado en la adquisición de nuevas habilidades con facilidad, debido a la condición de discapacidad física que presenta, sin embargo sugiere que ha existido un avance significativo en cuanto al desarrollo, tomando en cuenta las capacidades que posee además refiere que durante las sesiones de trabajo se han adaptado actividades y destrezas para que pueda realizarlas y la adquisición de nuevas destrezas y conocimientos sean logrados.

Según la última entrevista realizada a los terapeutas se establece una congruencia en relación a los resultados de la última valoración realizada a la niña en la que se evidencia un avance considerable en su desarrollo después de 1 año de intervención terapéutica, en los que indican que en relación a las actividades que la niña realizaba al inicio ha mejorado considerablemente. El fonoaudiólogo menciona en su informe que la edad de desarrollo de lenguaje expresivo de la niña es actualmente de 12 meses de edad debido a que ha empezado a pronunciar palabras cortas como mamá, papá, dame, toma, quiero, etc, mientras que en su lenguaje comprensivo casi se iguala con su edad cronológica. Así mismo, en su condición de alimentación ha mejorado debido a que ha empezado a ingerir alimentos líquidos y semisólidos por vía oral, lo que ha facilitado a su familia la alimentación.

La estimuladora temprana indica que la niña actualmente logra reconocer colores y figuras, así como sabe contar los números del 1 al 3, tolera las texturas rugosas y socializa más con niños de su edad y personas que no se encuentran normalmente dentro de su entorno familiar.

La terapeuta física menciona que el avance es muy satisfactorio, indicando que actualmente se ha logrado gateo y ponerse de pie con ayuda, asegura que las actividades que la

niña realiza actualmente son de impacto positivo tanto para ella como para la familia debido a que su condición de desplazamiento le permite una mayor independencia.

### **5.1.6 Evaluación Funcional de SOCIEVEN**

En la aplicación de la evaluación funcional se consideraron nueve áreas que involucran directamente a la niña, así como a su familia y sus terapeutas. (Ver Anexo 7)

N.R es una niña de 3 años de edad muy receptiva y curiosa que muestra muchas potencialidades y habilidades. En los resultados obtenidos en la primera observación se pudo determinar que las áreas en las que la niña presenta mayor dificultades son la motriz, audición, competencias de desenvolvimiento independiente y los hábitos, así como el área de comunicación y lenguaje.

#### **Evaluación funcional de la visión**

La niña observa todos los objetos que se encuentran a su alrededor a distancias moderadas como a 3 metros de distancia, reconoce a las personas de su entorno familiar, le llaman la atención los objetos con luces, si se le ofrece un objeto intenta agarrarlo con extendiendo sus dos brazos, le llaman la atención los aparatos tecnológicos como teléfonos y computadoras, le gusta manipularlos y presiona con sus dedos la pantalla.

#### **Evaluación funcional de la audición**

La niña presenta una anacusia unilateral izquierda por lo que los estímulos sonoros presentados por este lado la niña no responde, mientras que en el lado derecho responde a sonidos presentados entre los 70 y 80 decibeles, sobre todo a la voz humana cuando se le llama por su nombre, reconoce sonidos onomatopéyicos y le gustan las canciones infantiles, es capaz de reconocer la fuente sonora que se encuentra en una distancia corta de 30 cm si el sonido o la fuente se aleja la niña pierde el interés en los sonidos presentados.

#### **Evaluación funcional del lenguaje y la comunicación**

Tanto la comunicación como el lenguaje expresivo de la niña es solamente mediante gestos, llanto ante situaciones de desagrado y sonrisa cuando algo le gusta, sin embargo, la comunicación comprensiva es muy buena debido a que la niña es capaz de integrar órdenes sencillas y responder con gestos o acciones ante la misma.

Según la teoría de las etapas de desarrollo de Van Dijk la niña se encuentra en la etapa de resonancia y según los niveles de comunicación establecidos por Rowland y Campbell se



encuentra en el nivel III pre intencional. Al presentar la niña una anacusia e hipoacusia se debe considerar que los estímulos sonoros que se le deben presentar deben ser en un volumen alto para que la niña no pierda la atención ante el estímulo o la actividad presentada.

### **Evaluación funcional del nivel cognitivo**

La niña evaluada es curiosa e inquieta le gusta explorar se entorno mediante la manipulación de los objetos, con frecuencia los mira, se los lleva hacia su pecho semejado un abrazo y en ocasiones se los lleva a su boca si la textura es de su agrado, de esa manera conoce y reconoce la textura y consistencia de los objetos la atención para realizar una actividad propuesta es bastante corta, si la actividad, juego o juguete que se presenta pierde la atención con facilidad y no dura más de cinco segundos, sin embargo, si la actividad o juego es de su interés se logra mantener la atención por periodos que se alargan hasta los tres minutos.

Su nivel de desarrollo cognitivo según la teoría de Piaget se evidencia a la evaluación que la niña se encuentra en una etapa sensoriomotora que va desde el nacimiento hasta los dos años de edad.

### **Evaluación funcional de la interacción social y familiar**

La interacción de la niña con los miembros de su entorno familiar es muy buena, juega con sus padres y hermanos mayores, sin embargo, también interactúa con otros niños que viven en la misma casa, a pesar que no son de su edad disfruta de compartir un tiempo con ellos, pero no le gusta compartir sus juguetes.

Debido a la situación sanitaria por la que actualmente estamos cursando la niña no interactúa con pares etarios, ni está asistiendo de manera presencial al centro en el cual recibe atención terapéutica por lo que el socializar con otros niños ha sido complicado.

### **Evaluación funcional relacionada a la conducta**

Es una niña muy tranquila, pasiva y amigable, no se agrede no auto estimula, cuando se presenta una situación que no es de su agrado y le genera incomodidad generalmente llora, no presenta conductas disruptivas y su madre refiere que al abrazarla se tranquiliza y su conducta con frecuencia se modifica.

### **Evaluación funcional sensorial**

Presenta cierta resistencia a texturas ásperas estimuladas sobre todo a nivel de miembros inferiores, sin embargo, al redirigir o usar algún distractor se puede volver a retomar la actividad sin dificultad, las texturas suaves son de su agrado y le gusta tocarlas y sentirlas, le gustan los juegos que impliquen movimientos de balanceo y que se acompañen de canciones.

Es fundamental para iniciar cualquier actividad que implique el uso de texturas emplear inicialmente texturas finas y suaves que la niña tolere, empezando por los segmentos distales de su cuerpo hacia los proximales, de igual manera se puede trabajar con compresiones en los segmentos para lograr una mejor tolerancia a las texturas gruesas y ásperas que se irán implementando de manera paulatina en las rutinas de la niña.

### **Evaluación funcional de independencia y hábitos**

Actualmente la niña es completamente dependiente de sus familiares, a pesar que su madre expresa que en cuanto a la alimentación se están implementando alimentos líquidos dentro de su dieta que son ingeridos por vía oral, tanto la medicación como el alimento son administrados por su hermana mayor a través del botón gástrico que tiene la niña desde los 6 meses de edad, se le dificulta el uso de utensilios para la alimentación, debido a que los mismos no están incluidos de manera natural en sus hábitos de alimentación, y tampoco son adaptados para que pueda utilizarlos con facilidad, colabora parcialmente en las actividades de vestido y desvestido, utiliza pañal y se está realizando actividades para lograr el control de esfínteres.

### **Evaluación funcional de la orientación, movilidad y habilidades motoras**

Actualmente la niña puede realizar un gateo estereotipado debido a la condición de sus miembros superiores e inferiores, es muy curiosa y activa, cuando un objeto o estímulo le llama la atención busca dirigirse hacia ellos gateando. Utiliza una férula de Milgram por lo que se le dificulta el desplazamiento cuando está colocada la férula, sin embargo, cuando no está utilizando se desplaza de la manera anteriormente descrita.

En cuanto a orientación en relación a los conceptos de arriba, abajo y dentro- fuera, le cuestan reconocer, sin embargo, cuando se le muestra con movimientos corporales, imita los mismos y seguido del acompañamiento verbal logra localizar los objetos que se encuentran en diferentes ubicaciones.

## 6 PRESENTACIÓN HALLAZGOS

En base a los objetivos específicos de la investigación se pudo determinar que los procesos de intervención terapéutica influyen directamente en promover la obtención y potenciación de habilidades. Lo cual se observa en los informes proporcionados por cada uno de los terapeutas del centro de intervención al que la niña acude, en los que claramente se demuestra el avance y adquisición de nuevas destrezas tanto en el lenguaje, nuevos conceptos y en movilidad e independencia.

En la primera valoración del desarrollo realizada a la infante a la edad cronológica de 18 meses en las tres áreas terapéuticas que asiste, los reportes iniciales indican una edad de desarrollo de 5 meses, y en los últimos informes de evaluación realizados en el mes de noviembre del 2020 indican que ha alcanzado una edad de desarrollo de 12 meses en las tres áreas, lo que indica un resultado positivo en la influencia de los procesos terapéuticos en el desarrollo psicomotor de la niña que presenta discapacidad múltiple asociada al síndrome de Holt Oram.

También se corroboró que éste síndrome por sus características propias de presentación afecta el desarrollo psicomotor, confirmado de la misma manera con los resultados obtenidos en las evaluaciones anteriormente mencionadas en los que en su primera valoración, a pesar de tener una edad cronológica de 18 meses su edad de desarrollo fue de 5 meses, actualmente la tiene una edad cronológica de 3 años y una edad de desarrollo de 12 meses, dejando claramente definido que la discapacidad asociada a este síndrome influye directamente en el desarrollo psicomotriz.

Según los datos recolectados en la evaluación funcional se pudo establecer las habilidades y capacidades de la niña desde una perspectiva diferente, en la que no se usa test estandarizados como en los resultados presentados por cada uno de los terapeutas anteriormente mencionados, sino que mediante la observación, interacción directa con la niña e información proporcionada por la familia y los terapeutas, se obtuvo datos con respecto a cómo la niña realiza sus actividades diarias y actividades propuesta de forma funcional, para obtener esta información se tuvo que adaptar ciertos materiales como la implementación de un dispositivo electrónico (tablet), objetos concretos y materiales de diferentes colores y texturas para la obtener respuestas objetivas a las actividades planteadas durante la evaluación funcional, en la que se pudo identificar que el tipo de aprendizaje de la niña es visual y kinestésico.

Finalmente, en base a la evaluación funcional y a la aplicación de los instrumentos fichas PIAR, se identificaron los ajustes razonables necesarios para la niña, como el uso de un dispositivo auditivo que ayude a mejorar la capacidad sensorial auditiva en su lado derecho, permitiéndole de esta manera generar mayores oportunidades en el aprendizaje mediante esta ventana sensorial. El uso nocturno de la férula de Milgram para la corrección de la displasia de cadera, también es necesario implementar rotadores de cadera para ayudarle a mejorar su tono postural, por lo tanto, le ayudará a mantenerse más tiempo en posición bípeda y promover la marcha que ayudará en su independencia. Así también la adaptación de mangos gruesos en los utensilios y juguetes que la niña usa diariamente facilitando sus actividades de la vida diaria.

Después de los resultados obtenidos se ha visto la necesidad de realizar la elaboración de un plan centrado en la persona (ver Anexo 8) que permitirá poner en evidencia todas las habilidades, capacidades y talentos que la niña ha logrado desarrollar junto con la potenciación y desarrollo de habilidades y destrezas que promueven los procesos terapéuticos. Promoviendo así, que las personas con discapacidad puedan plasmar en éste sus virtudes y aplicarlos en un futuro, sobre todo en el ámbito educativo y favoreciendo su inclusión.

## 7 CONCLUSIONES

La discapacidad múltiple asociada al Síndrome de Holt-Oram ha afectado en el desarrollo psicomotor de la niña, lo que ha influenciado negativamente en su situación educativa actual.

En este contexto, se valoraron aspectos tanto internos como externos de la niña con discapacidad múltiple, que permitieron evaluar como la discapacidad influye en la situación educativa de la niña. Pudiendo detectar que actualmente necesita de ayuda de una persona adulta para ciertas actividades como movilización, alimentación y vestimenta, mas no se descarta la posibilidad de estas actividades a futuro sean desarrolladas de manera independiente. Esto se corroboró con las evaluaciones del desarrollo psicomotor realizadas, en las que se evidenció la capacidad de adquisición y desarrollo de habilidades en un ambiente con los estímulos adecuados implementados por profesionales calificados.

La presencia del Síndrome de Holt Oram en específico en el caso de esta niña al presentar una agenesia carpo radial, ectrodactilia, polidactilia, presentación de un pulgar trífalángico y displasia bilateral de cadera, sin duda ha dificultado la realización de ciertas actividades que corresponden a su edad afectando su desarrollo psicomotor. Sin embargo, mediante la atención temprana y ajustes razonables necesarios, podrá realizar actividades académicas y de la vida diaria con mayor facilidad.

Así, en relación a los ajustes razonables necesarios para la niña se ha considerado el uso de la férula de Milgram, rotadores femorales, dispositivo auditivo y mangos adaptables a objetos de uso diario; los cuales garantizaran la participación sin limitaciones de la niña en los diferentes ámbitos en los que interactúa.

Finalmente, se observó que los procesos terapéuticos aplicados de manera temprana y por profesionales calificados ayudan a adquirir, mejorar y potenciar habilidades y destrezas de los niños con discapacidad múltiple. Convirtiéndose así, los procesos terapéuticos, en un aliado estratégico tanto al inicio como durante todo el proceso de inclusión en los sistemas educativos regulares y especiales, lo que constituye una acción fundamental para promover inclusión de manera oportuna y satisfactoria, lo que es observado de manera específica en esta estudiante en las que todas las actividades terapéuticas han sido flexibles y adaptadas

para conseguir logros concretos mediante acciones que permiten alcanzar un aprendizaje significativo.

## 8 REFERENCIAS

Acuerdo Ministerial 1829 Art.1. (2013). *INCLUSION DE ENFERMEDADES RARAS PARA BONO*. Ecuador: Registro Oficial 798 de 27-sep-2012.

Alba, C., Sánchez, J. M., & Zubillaga, A. (2014). Diseño Universal para el Aprendizaje (DUA). Pautas para su introducción en el currículo. *Madrid, España: Edelvives*.

Blasco, J.E. y Pérez, J.A. (2007). *Metodologías de investigación en educación física y deportes: ampliando horizontes*. España: Editorial Club Universitario. Recuperado el 5 de mayo de 2020, de <http://hdl.handle.net/10045/12270>

Bolaños Salazar, E. R. (2016). La idea de los ajustes razonables como forma complementaria para conseguir la igualdad de las personas con discapacidad.

Borja Ramos, O., Rojas Avilés, F., & Sandoval Guerrero, L. (2020). Percepciones a una educación inclusiva en el Ecuador.

Cáceres, C. (2004). Sobre el concepto de discapacidad. Una revisión de las propuestas de la OMS. *Revista Electrónica de Audiología*, 2, 74 - 77. Recuperado el 5 de Mayo de 2020, de <http://www.auditio.com/docs/File/vol2/3/020304.pdf>

Consejo Nacional para la igualdad de Discapacidad [CONADIS]. (2020). *Consejo Nacional para la igualdad de Discapacidad*, 3.3.1. Recuperado el 20 de Mayo de 2020, de Estadística de discapacidad: <https://www.consejodiscapacidades.gob.ec/estadisticas-de-discapacidad/>

Consejo Nacional para la igualdad de Discapacidad [CONADIS]. (s.f.). *Protocolos para la protección de derechos de las personas con discapacidad*. Recuperado el 10 de Mayo de 2020, de <https://www.consejodiscapacidades.gob.ec/biblioteca/>

CONSTITUCION DE LA REPUBLICA DEL ECUADOR. (2008). *Registro Oficial N° 449*. Quito - Ecuador.

Da Silva, L.N., Guilhem, D. (2010). Modelo social: un nuevo abordaje para el tema deficiencia. *Revista Latino-Americana de Enfermagem*, 18(4), 1-9. Recuperado el 7 de mayo de 2020, de de

[http://www.repositoriocdpd.net:8080/bitstream/handle/123456789/2010/Art\\_BampiL\\_Modelosocial\\_2010.pdf?sequence=2](http://www.repositoriocdpd.net:8080/bitstream/handle/123456789/2010/Art_BampiL_Modelosocial_2010.pdf?sequence=2)

Federación Estatal de Asociaciones de Profesionales de Atención Temprana [GAT]. (2005). *Libro blanco de la atención temprana*. Madrid - España: Real Patronato sobre Discapacidad. Recuperado el 5 de mayo de 2020, de <http://www.juntadeandalucia.es/salud/servicios/contenidos/andaluciaessalud/doc/LibroBlancoAtenci%C2%A6nTemprana.pdf>

Finsterbusch Romero, 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. *Ius et Praxis*, 22(2), 227-252.

Folgueiras Bertomeu, P. (2016). Técnica de recogida de información: La entrevista. Documento de trabajo. Recuperado el 3 de marzo de 2020 de <https://core.ac.uk/download/pdf/43554789.pdf>

Fondo de las Naciones Unidas para la Infancia [Unicef]. (2013). *El desarrollo del niño en la primera infancia y la discapacidad: Un documento de debate*. Recuperado el 10 de mayo de 2020, de [https://www.unicef.org/disabilities/files/ECDD\\_SPANISHFINAL\\_\(low\\_res\).pdf](https://www.unicef.org/disabilities/files/ECDD_SPANISHFINAL_(low_res).pdf)

Gallegos, M., Nassif, M. E., Ferioli, G. (2017). Modelo Nacional de Gestión y Atención para Instituciones de Educación Especializada. CBM Oficina Regional para América Latina y el Caribe y Fe y Alegría Ecuador. 198pp.

García, C.E. y Sarabia A. (2001). Clasificaciones de la OMS sobre discapacidad. *Boletín del Real Patronato sobre Discapacidad*, 50, 15 - 30. Recuperado el 7 de mayo de 2020, de [http://ciapat.org/biblioteca/pdf/1002-Clasificaciones\\_de\\_la\\_OMS\\_sobre\\_discapacidad.pdf](http://ciapat.org/biblioteca/pdf/1002-Clasificaciones_de_la_OMS_sobre_discapacidad.pdf)

Goldfarb, C. A., & Wall, L. B. (2014). Holt–Oram Syndrome. *The Journal of Hand Surgery*, 39(8), 1646–1648. doi:10.1016/j.jhsa.2014.02.015

Gómez, A., Valdeoliva, P. y Pérez F. (2015). Desarrollo neurológico normal del niño. *Pediatr Integra*, 19(9), 640.e1–640.e7. Recuperado el 10 de mayo de 2020, de [https://www.pediatriaintegral.es/wp-content/uploads/2015/xix09/07/n9-640e1-e7\\_R.Bases\\_Gomez.pdf](https://www.pediatriaintegral.es/wp-content/uploads/2015/xix09/07/n9-640e1-e7_R.Bases_Gomez.pdf)



Guevara, I. (2011). *Guía de discapacidad múltiple y sordoceguera para personal de educación especial*. Recuperado el 23 de mayo de 2020, de [https://www.educacionespecial.sep.gob.mx/pdf/enterate/GuIa\\_Discapacidad\\_Multiple.pdf](https://www.educacionespecial.sep.gob.mx/pdf/enterate/GuIa_Discapacidad_Multiple.pdf)

Guralnick, M. (1998). Effectiveness of early intervention for vulnerable children: A developmental perspective. *American journal on mental retardation*, 102(4), 319 - 345. Recuperado el 12 de mayo de 2020, de <https://meridian.allenpress.com/ajidd/article/102/4/319/470/Effectiveness-of-Early-Intervention-for-Vulnerable>

Hernández, I., Parru, O y Duffau G. (1984). Comunicación Interauricular Tipo Ostium Secundum Análisis y Seguimiento de 80 Casos. *Revista chilena de pediatría*, 55(6), 385-388. Recuperado el 7 de mayo de 2020, de <https://scielo.conicyt.cl/pdf/rcp/v55n6/art03.pdf>

Hernández, R., Fernández, C. y Baptista, L. (2010). *Metodología dela investigación* (Vol. Cuarta edición). México D.F.: McGraw Hill Interamericana. Recuperado el 18 de mayo de 2020, de [https://www.esup.edu.pe/descargas/dep\\_investigacion/Metodologia%20de%20la%20investigaci%C3%B3n%205ta%20Edici%C3%B3n.pdf](https://www.esup.edu.pe/descargas/dep_investigacion/Metodologia%20de%20la%20investigaci%C3%B3n%205ta%20Edici%C3%B3n.pdf)

Holt, M. y Oram, S. (1960). Familial heart disease with skeletal malformations. *British heart journal*, 22(2), 236–242. doi:10.1136/hrt.22.2.236. Recuperado el 27 de abril de 2020, de <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC1017650/>

Hurst, J. A., Hall, C. M., y Baraitser, M. (1991). The Holt-Oram syndrome. *Journal of Medical Genetics*, 28(6), 406–410. doi:10.1136/jmg.28.6.406. Recuperado el 27 de abril de 2020, de <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC1016907/>

Iño, Weimar. (2018). Investigación educativa desde un enfoque cualitativo: la historia oral como método. *Voces De La Educación*, 3(6), 93-110. Recuperado el 17 de mayo de 2020, de <https://dialnet.unirioja.es/descarga/articulo/6521971.pdf>

Iglesias, M. B., Nuñez, P. S., Montalvan, Z. L., Carballo, M. R. y Frontela, V. C. (2011). Síndrome Holt Oram. Presentación de dos casos de la provincia Pichincha. *Revista Cubana de Genética Comunitaria*, 5(2), 123-126. Recuperado el 21 de abril de 2020, de <https://www.medigraphic.com/cgi-bin/new/resumen.cgi?IDARTICULO=52321>

Iwanicka, K., Socha, M., Jędrzejowska, M., Krajewska, M. y Jamsheer, A. (2016). Life-threatening cardiac episode in a Polish patient carrying contiguous gene microdeletion of the TBX5 and the TBX3 genes. *SpringerPlus*, 5(1), 1-5. doi:10.1186/s40064-016-3275-1.

Recuperado el 30 de abril de 2020, de

<https://springerplus.springeropen.com/articles/10.1186/s40064-016-3275-1>

Jiménez, D. (2010). *Concepto social de la discapacidad*. Recuperado el 21 de Mayo de 2020, de Secretaria de educación:

[https://d1wqtxts1xzle7.cloudfront.net/35851730/Concepto\\_social\\_de\\_la\\_discapacidad\\_Patrica\\_Jimenez.pdf?1417911861=&response-content-](https://d1wqtxts1xzle7.cloudfront.net/35851730/Concepto_social_de_la_discapacidad_Patrica_Jimenez.pdf?1417911861=&response-content-disposition=inline%3B+filename%3DCONCEPTO_SOCIAL_DE_LA_DISCAPACIDAD.pdf&Expires=1591342396&Signature=EGlkv7Tp6RekZqYsv5VG7oC)

[disposition=inline%3B+filename%3DCONCEPTO\\_SOCIAL\\_DE\\_LA\\_DISCAPACIDAD.pdf&Expires=1591342396&Signature=EGlkv7Tp6RekZqYsv5VG7oC](https://d1wqtxts1xzle7.cloudfront.net/35851730/Concepto_social_de_la_discapacidad_Patrica_Jimenez.pdf?1417911861=&response-content-disposition=inline%3B+filename%3DCONCEPTO_SOCIAL_DE_LA_DISCAPACIDAD.pdf&Expires=1591342396&Signature=EGlkv7Tp6RekZqYsv5VG7oC)

Lardoeyt, R., Reyes, J., Silva, G., León, N. Jijón, N. Camacho, A. Rodríguez, R. Cedello, O. y Gámes, M. (2011). Caracterización etiológica de la discapacidad intelectual en la República del. *Revista Cubana de Genética Comunitaria*, 5(2), 32 - 37.

Lagos , O. (2019). *Diseño universal para el aprendizaje: una experiencia innovadora en el aula matemática de octavo año básico*. *Revistas de estudios y experiencias en educación*, 18(36), 257-267. *Obtenido de <http://dx.doi.org/10.21703/rexe.20191836lagos3>*

Ley Organica de Discapacidades [LOD]. (2012). *Registro Oficial N° 796*. Quito - Ecuador.

Ley Orgánica de Educación Intercultural. (2017). *Registro Oficial No. 417*. Quito - Ecuador.

López, A., Monfort, S. Roselló, M. Oltra, S. Mayo, S. Martínez, F. y Orellana, C. (2014). Localización cromosómica de duplicaciones submicroscópicas en pacientes con trastornos del neurodesarrollo para identificar casos con alto riesgo de recurrencia familiar. *Medicina Clínica*, 142(12), 531-537. doi:<https://doi.org/10.1016/j.medcli.2013.04.034>. Recuperado el 01 de mayo de 2020, de <https://www.elsevier.es/es-revista-medicina-clinica-2-articulo-localizacion-cromosomica-duplicaciones-submicroscopicas-pacientes-S0025775313003199>

Lodi, A. B. (2014). Declaraciones de UNESCO, educación de sordos y educación inclusiva: un análisis de la política nacional de educación de Brasil.

Loya, B., Montesano, J., Guizar, J., Gallegos, M., Hernández, M. y Vanegas, P. (2009). Síndrome de Holt-Oram asociado con hipertensión portal. *Revista Médica del Instituto Mexicano del Seguro Social*, 47(4), 421-426. Recuperado el 05 de mayo de 2020, de <https://www.medigraphic.com/pdfs/imss/im-2009/im094m.pdf>

Luque, D. (2003). Trastornos del desarrollo, discapacidad y necesidades educativas especiales. Elementos psicoeducativos. *Revista Iberoamericana de Educación*, 1-15. Recuperado el 14 de mayo de 2020, de <http://hdl.handle.net/11181/4403>

Martínez, G., Blanco, M., Rodríguez, Y., Enríquez, L. y Marrero, I. (2016). De la embriogénesis a la prevención de cardiopatías congénitas, defectos del tubo neural y de pared abdominal. *Revista Médica Electrónica*, 38(2), 239-250. Recuperado el 14 de mayo de 2020, de [http://scielo.sld.cu/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S1684-18242016000200012&lng=es&tlng=pt](http://scielo.sld.cu/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1684-18242016000200012&lng=es&tlng=pt).

McDermott, D., Fong, J., y Basson, C. (2004). *Holt-Oram Syndrome*. (GeneReviews®, Ed.) Recuperado el 18 de Mayo de 2020, de The National Center for Biotechnology: [https://www.ncbi.nlm.nih.gov/books/NBK1111/pdf/Bookshelf\\_NBK1111.pdf](https://www.ncbi.nlm.nih.gov/books/NBK1111/pdf/Bookshelf_NBK1111.pdf)

Mendez, M., Michel, M., Nova, S., Ramirez, E. Ramirez, S., Romero, M., Sanchez, E., S., ...Pierdant, M. (2011). Síndrome de Holt-Oram. *Revista Médica del Centro*, 4(1), 11-13. Recuperado el 01 de mayo de 2020, de [https://www.researchgate.net/profile/Mauricio\\_Pierdant/publication/236632887\\_Sindrome\\_de\\_Holt-Oram/links/02e7e51893b492b1a7000000.pdf](https://www.researchgate.net/profile/Mauricio_Pierdant/publication/236632887_Sindrome_de_Holt-Oram/links/02e7e51893b492b1a7000000.pdf)

Moya, E. C., Moya, J. M., & El Homrani, M. (2017). El aula inclusiva. Condiciones didáctica y organizativas. *Revista de Educación Inclusiva*, 8(3).

Mulas, F. y Millá, M.G. (2002). *La atención temprana: qué es y para qué sirve*. Recuperado el 18 de mayo de 2020, de La ardilla digital: <http://ardilladigital.com/DOCUMENTOS/EDUCACION%20ESPECIAL/ATENCION%20TEMPRANA%20Y%20DESARROLLO/La%20AT%20que%20es%20y%20para%20que%20sirve%20-%20Mulas%20y%20Milla%20-%20art.pdf>

Muru, K., Kaleb, I., Teek, R., Sonajalg, M., Kuuse, K., Reimand, T. y Ounap, K. (2010). A Boy with Holt-Oram syndrome caused by novel mutation c.1304delT in the TBX5 gene.

*Molecular syndromology*, 1(6), 307-310. doi:<https://doi.org/10.1159/000330109>. Recuperado el 30 de abril de 2020, de <https://www.karger.com/Article/FullText/330109>

Organización de la Naciones Unidas [ONU]. (2016). *Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad*. Nueva York. Recuperado el 17 de mayo de 2020, de <https://www.un.org/esa/socdev/enable/documents/tccconvs.pdf>

Organización de las Naciones Unidas para la Educación, la Ciencia y la Cultura [UNESCO]. (2009). *Inclusión de niños discapacitados: el imperativo de la primera infancia*. UNESCO. Recuperado el 17 de mayo de 2020, de [https://www.oei.es/historico/pdf2/Nota\\_UNESCO46.pdf](https://www.oei.es/historico/pdf2/Nota_UNESCO46.pdf)

Organización mundial de la Salud [OMS]. (2007). *Clasificación internacional del funcionamiento, de la discapacidad y de la salud, versión niños y jóvenes*. Ginebra: OMS. Recuperado el 08 de mayo de 2020, de <https://www.imserso.es/InterPresent2/groups/imserso/documents/binario/435cif.pdf>

Otzen, T. y Manterola, C. (2017). Técnicas de Muestreo sobre una Población a Estudio. *International Journal of Morphology*, 35(1), 227-232. doi:<https://dx.doi.org/10.4067/S0717-95022017000100037>. Recuperado el 02 de junio de 2020, de [https://scielo.conicyt.cl/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S0717-95022017000100037](https://scielo.conicyt.cl/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0717-95022017000100037)

Padilla, A. (2010). Discapacidad: contexto, concepto y modelos. *Revista colombiana de derecho internacional*(16), 381 - 314. Recuperado el 29 de mayo de 2020, de <https://www.redalyc.org/pdf/824/82420041012.pdf>

Palacios, A. y Romañach, J. (2008). *El modelo de la diversidad: la bioética y los derechos humanos como herramientas para alcanzar la plena dignidad en la diversidad funcional*. España: Ediciones Diversitas- AIES. Recuperado el 29 de mayo de 2020, de <https://e-archivo.uc3m.es/handle/10016/9899>

Pallás, J. M. A., & Villa, J. J. (2019). *Métodos de investigación clínica y epidemiológica*. Elsevier.

Pérez, M., y Chhabra, G. (2019). Modelos teóricos de discapacidad: un seguimiento del desarrollo histórico del concepto de discapacidad en las últimas cinco décadas. *Revista Española de Discapacidad*. Obtenido de [https://sid.usal.es/idocs/F8/ART22037/perez\\_chhabra.pdf](https://sid.usal.es/idocs/F8/ART22037/perez_chhabra.pdf)

Posada, M., Martín, C., Ramírez, A., Villaverde, A. y Abaitua, I. (2008). Enfermedades raras: Concepto, epidemiología y situación actual en España. *Anales del sistema sanitario de Navarra*, 31(2), 9-20. Recuperado el 29 de mayo de 2020, de [http://scielo.isciii.es/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S1137-66272008000400002&lng=es&tlng=pt](http://scielo.isciii.es/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1137-66272008000400002&lng=es&tlng=pt)

Ríos-Serna, L. J., Díaz-Ordoñez, L., Candelo, E., & Pachajoa, H. (2018). A novel de novo TBX5 mutation in a patient with Holt-Oram syndrome. *The Application of Clinical Genetics*, Volume 11, 157–162. doi:10.2147/tacg.s183418

Rodríguez, P., Lardoeyt, F.R., Reyes, V, Jijón, A., Lardoeyt, F.M., y Gámez, F. (2011). Caracterización clínica y etiológica de las discapacidades mayores en la República del Ecuador. *Revista Cubana de Genética Comunitaria*, 5(3), 106-112. Recuperado el 31 de mayo de 2020, de <https://www.medigraphic.com/cgi-bin/new/resumen.cgi?IDARTICULO=52348>

Saura, D., Campos, J., Villegas, M., Picó, F., de la Morena, G. y Valdés, M. (2008). Heart–hand syndrome. *International Journal of Cardiology*, 129(1), e7–e9. doi:10.1016/j.ijcard.2007.06.083. Recuperado el 29 de abril de 2020, de <https://www.sciencedirect.com/science/article/abs/pii/S0167527307013551>

Simplican, S. C., Leader, G., Kosciulek, J., & Leahy, M. (2015). Defining social inclusion of people with intellectual and developmental disabilities: An ecological model of social networks and community participation. *Research in developmental disabilities*, 38, 18-29. Obtenido de <http://dx.doi.org/10.1016/j.ridd.2014.10.008>

Red nacional SOCIEVEN. (2020). Evaluación Inicial Funcional. Venezuela. Obtenido de : <http://www.socieven.org/Home/RedSocieven>

Tarani, L., Micangeli, G., Rasio, D., Ottobrino, S., Liberati, N., De Angelis, D., Carito, V., ...Fiore, M. (2018). Clinical and genetic approach to the dysmorphic child. *Biomedical Reviews*, 29, 37-46. doi:<http://dx.doi.org/10.14748/bmr.v29.5848>. Recuperado el 01 de mayo de 2020, de <http://journals.mu-varna.bg/index.php/bmr/article/view/5848>

Vanlerberghe, C., Jourdain, A., Ghoumid, J., Frenois, F., Mezel, A., Vaksmann, G., ...Petit, F. (2018). Holt-Oram syndrome: clinical and molecular description of 78 patients with TBX5 variants. *European Journal of Human Genetics*, 27, 360-368.

doi:<https://doi.org/10.1038/s41431-018-0303-3>. Recuperado el 01 de mayo de 2020, de <https://www.nature.com/articles/s41431-018-0303-3>

Vásquez, P. (2011). Valoración funcional en niños y niñas con multidiscapacidad o sordoceguera. *Alteridad*, 6(2), 136-144. Recuperado el 30 de mayo de 2020, de <https://www.learntechlib.org/p/195343/>

## 9 ANEXOS

### Anexo 1



#### DIMENSION 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. Cedula de identificación (C.I/ pasaporte)	
5. Genero:	M                      F                      OTRO:
6. Habría ingresado antes al sistema educativo	SI                      NO
7. ¿A qué edad ingreso al sistema educativo?	
8. Ingreso a educación:	REGULAR ESPECIALIZADA
9. Ultimo grado escolar cursado:	
10. Establecimiento educativo en el que lo curso:	
11. Motivo por el cual se retiró del establecimiento educativo:	
12. Grado escolar al que ingresa ahora:	
13: Dirección de vivienda actual:	
14. Número de teléfono	CONVENCIONAL CELULAR:
15. Correo electrónico (si tiene):	

Provincia:	Cantón:	Parroquia:
------------	---------	------------

### DATOS GENERALES DEL REPRESENTANTE

1. Nombre de la persona:			
2. Parentesco con el estudiante:			
3. Edad:			
4. Cedula de identificación (C.I/ pasaporte)			
5. Genero:	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:			
Genero:	F	M	OTRO



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

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

Nombre de la persona:	
Parentesco con el estudiante:	
Genero:	F:                      M:                      OTRO:
Edad:	
Ocupación:	
Si los padres viven juntos, especifique el tipo de unión: no viven juntos	
Casado:	Unión libre:                      Unión de hecho:
Con quien vive el estudiante:	Mamá

HISTORIA DE VIDA Y SITUACION ACTUAL DEL ESTUDIANTE Y LA  
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 del niño? (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.
<b>¿Cómo son las relaciones del estudiante con la familia?</b>
<b>¿Cómo se manejan los conflictos y las situaciones de crisis?</b>
<b>¿Qué mantiene unida a la familia?</b>
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?
<b>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?</b>
<b>¿Cómo lo asumió la familia y/o representante le informo al estudiante o no?</b>
<b>En caso de que sí ¿quién se lo dijo y cómo lo asumió?</b>
<b>¿A qué terapias o tratamientos ha asistido, y qué efectos han tenido en el estudiante?</b>

<b>Si no se han continuado ¿por qué se detuvieron?</b>
<b>¿Cómo describiría la vida actual del niño? (Nivel de independencia, fortalezas y debilidades, gustos y disgustos)</b>
(Indague por su nivel de independencia, sus fortalezas y debilidades (gustos, disgustos))
<b>¿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?</b>
<b>¿Qué situaciones o eventos de la vida cotidiana afectan al estudiante?</b>
<b>¿Cómo reacciona él o ella y qué hacen frente a estas reacciones?</b>
<b>¿Cómo las manejan?</b>
<b>¿Cuáles considera que son las fortalezas más importantes que han encontrado en los establecimientos educativos en los que Nicolás ha estado?</b>
<b>¿Cuáles han sido las dificultades más importantes con las que se han encontrado?</b>
.
<b>¿Cuáles son las fortalezas que deberíamos potenciar como establecimiento educativo en el niño?</b>
<b>¿Qué apoyos requiere y debemos ofrecerle? (Ejm: terapia del lenguaje, OM, terapia física, terapia ocupacional, etc.)</b>
<b>¿Qué tipo de apoyos le han dado en casa que nosotros debemos conocer e implementar en el establecimiento educativo?</b>
<b>¿Cuáles de los siguientes eventos ha vivido la familia y cómo han afectado al niño?</b>

<b>Relaciones conflictivas con miembros de la familia (tíos, primos, abuelos, otros).</b>
<p>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.</p>
<p>¿Qué proyectos a futuro animan a esta familia?</p>

#### REDES DE APOYO DE LA FAMILIA

<p>¿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?</p>
<p>¿Qué personas son amigos de esta familia y comparten con ella momentos gratos y difíciles?</p>

#### FORMATO 2.

#### ENTREVISTA SEMIESTRUCTURADA INICIAL PARA EL ESTUDIANTE

¿Cuál es su nombre?	
¿Cuántos años tiene actualmente?	
¿Es niño o niña?	
¿Cómo se llama su escuela?	
¿Cómo se llama su Maestra/o?	
¿En qué establecimiento estudias?	

¿Sabe con quién vive?			
¿Cuál es la dirección de su casa?			
¿Sabe su número de teléfono? ¿Tiene celular?	SI		NO
¿Tiene correo electrónico? ¿Cuál es?			
¿En qué ciudad vive actualmente?			

#### PERCEPCION DEL ESTUDIANTE DE SU PROPIA HISTORIA DE VIDA


¿Con quién le gusta jugar?	
¿Qué le gusta jugar?	
¿Qué le gusta comer?	
¿Qué juguete prefiere?	
¿Cómo se llama sus amigos?	
¿Con quién va al parque?	
¿Le gusta la música?	
¿Le gusta bailar?	
¿Qué no le gusta?	
¿Quién le gusta que le abrace?	
¿Con quién habla más?	

#### PERCEPCION DEL ESTUDIANTE FRENTE A SU SITUACION 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?	

## Anexo 2

	<b>PLAN INDIVIDUAL DE AJUSTES RAZONABLES</b>			<b>CARACTERIZACIÓN INICIAL</b>	
	/PIAR/				
<b>INSTRUMENTO 1</b>					
Lugar y fecha de entrevista:					
Responsable:					
Rol que desempeña:					
Tipo de Institución:					
Fiscal	Fisco misional		Particular		Especial
Nombre de la institución educativa:					
<b>I.- DATOS DE IDENTIFICACIÓN DEL ESTUDIANTE</b>					
Nombres y Apellidos:					
Fecha de nacimiento:				Edad:	
Provincia donde reside:		Cantón		Parroquia:	
Dirección:			Teléfonos:		
Número de cédula/Pasaporte:					

Etnia:	Mestizo	Indígena
Afro ecuatoriano	Extranjero:	
Sexo:	Masculino:	Femenino:
<b>II.- DATOS FAMILIARES</b>		
Nombres de la madre:		Edad:
Instrucción:	Primaria Secundaría 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:	
Instrucción:	Primaria Secundaria Superior:	Profesión:	
Estado civil:	Soltero: Separado: Unión de hecho: Viudo: Divorciado: Casado:	Años:	
Número de cédula:			
Número de Teléfono:			
Correo electrónico:			
Lugar de trabajo:			
<b>REPRESENTANTE LEGAL O PERSONA RESPONSABLE</b>	<b><i>SOLO SE COMPLETA CUANDO EL ESTUDIANTE NO VIVE CON LOS PADRES</i></b>		
Nombre:		Edad:	
Parentesco:			

Instrucción:	Primaria Secundaría Superior:	Profesión:			
Estado civil:	Soltera: Separada/o: Unión de hecho: Viuda/o: Divorciado: Casado:	Años:			
Número de cédula:					
Número de Teléfono:	Celular: Convencional: Trabajo:				
Correo electrónico:					
Lugar de trabajo:					
<b>Número de Hermanos:</b>			Lugar que ocupa:		
Nombre	Vive con el estudiante	Edad	Nivel de instrucción	Discapacidad	Observaciones
<b>III.- REFERENCIAS FAMILIARES</b>					

Personas con quien vive:	Abuela materna Padraastro
Quienes más han apoyado en la crianza del estudiante:	
Qué aspectos mantiene unida a la familia:	
Cuáles son las normas, reglas y límites en casa. Especifique:	
¿Qué hace la familia cuando no se respeta reglas y límites? Especifique:	

¿Cómo enfrenta las dificultades y frustración? (berrinche). Especifique						
¿Como controla la familia el berrinche? Especifique.						
<b>IV.- INFORMACIÓN DE SALUD</b>						
Afiliado a algún seguro médico	SI		NO		ENTIDAD:	SEGURO:
Diagnóstico:						
Discapacidad:	Discapacidad múltiple	Grado de discapacidad:		90%	N <sup>a</sup> CARNE T	
Enfermedades que ha presentado y cuidados que requiere						
Asiste a terapias:						
SI:	NO	¿Cuál?			Frecuencia:	

Apoyos que utiliza:							
Lentes:		Silla de ruedas:			Audífonos		Otros:
¿Se administra medicación?	SI		NO		Frecuencia	Diaria	Horario:
	Cuáles:						
¿Presenta Alergias?	SI		NO		¿Cuáles?		
Enfermedades existentes:							
<b>V.- HISTORIAL VITAL</b>							
<b>EMBARAZO Y PARTO</b>							
Edad de la madre en el parto:			Número de embarazos		Abortos:		Ninguno
Embarazo planificado:					Controles médicos:		
Complicaciones:							
Emocionalmente como se sentía:							
Tomaba medicación:							
Tipo de parto:		Cesaría:			Normal:		Edad gestacional:
Complicaciones en el parto:		SI:			NO:		Cuáles:

<b>DATOS POS-NATALES</b>							
Llanto inmediato:							
Como fue el periodo de lactancia materna:							
Días de hospitalización:							
Cuidados especiales:							
Desarrollo en la primera infancia:							
<b>VI.- ANTECEDENTES EDUCATIVOS</b>							
<b>Instituciones de escolarización</b>							
<b>Instituciones donde ingreso</b>	<b>Edad de ingreso</b>	<b>Tipo de institución</b>	<b>Nivel de escolar</b>	<b>Cuanto tiempo estuvo</b>	<b>Porqué se retiro</b>	<b>Comportamiento</b>	<b>¿Se adapto?</b>
<b>VII.- SITUACIÓN ACTUAL DEL ESTUDIANTE</b>							
<b>ALIMENTACIÓN</b>							
Consumo alimentos:	Solidos		Utiliza cubiertos:	SI			
	Semisolidos			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:				
<b>ACTIVIDADES DE LA VIDA DIARIA</b>			<b>SUEÑO Y VIGILIA</b>						

					Si	No	¿A qué hora?	¿Cuánto tiempo?
<b>Control de esfínteres:</b>	<b>SI</b>	<b>No</b>	<b>A veces</b>	¿En casa duerme en el día?				
Diurno				¿Con quién duerme?	Solo			
Nocturno								
Cómo manifiesta la necesidad de ir al baño:					<b>Si</b>	<b>No</b>	<b>¿Cuántas horas?</b>	
No va al baño, pero cuando se ensucia dice “popo”				¿Concilia el sueño con facilidad en las noches?			10 horas	
				¿Se despierta en las noches?	<b>Si</b>	<b>No</b>	<b>¿Por qué?</b>	
	<b>Si</b>	<b>No</b>	<b>A veces</b>					
Utiliza pañal:								
Se baja la ropa interior por si solo/a :								



Colabora para bajar su ropa interior:				¿Disfruta dormir?			
Se sube la ropa interior:				Observaciones:			
Colabora para subir su ropa interior:							
Se limpia solo/a después ir al baño:							
Se baña solo/a:							
<b>VESTIEMENTA</b>							
	<b>Si</b>	<b>No</b>			<b>Si</b>	<b>No</b>	Observaciones:
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:						
<b>RELACIÓN CON LAS PERSONAS QUE LO/A RODEAN:</b>						
<b>¿Quiénes son los adultos que más quiere y conoce el estudiante?</b>			<b>¿Cuáles son los sitios más habituales del estudiante? ¿Con qué frecuencia?</b>		<b>¿A que juega? ¿Qué juego le gusta más?</b>	
<b>¿Tiene amigos o amigas que juegan con él o ella?</b>			<b>¿Tiene un juguete u objeto favorito?</b>		<b>¿Cuáles son los eventos familiares o sociales que más disfruta?</b>	

<b>¿Cuáles son los eventos familiares o sociales que no le gustan?</b>	<b>¿Cómo saben que algo le gusta?</b>	<b>¿Cómo saben que algo le disgusta?</b>
	<b>¿Cómo lo expresa?</b>	<b>¿Cómo lo expresa?</b>
<b>¿Qué personas entienden lo que dice?</b>	<b>¿Fuera de la familia o casa le entienden lo que dice?</b>	<b>¿Cómo saben que el estudiante está comprendiendo lo que le dicen?</b>
<b>¿Cómo se comunican con el estudiante?</b>	<b>¿Qué hace cuando no se puede comunicar?</b>	<b>¿Qué situaciones le incomodan?</b>
<b>¿Qué situaciones le generan miedo? ¿Por qué?</b>	<b>¿Qué situaciones le generan tranquilidad o calma?</b>	
<b>¿Qué personas brindan apoyo a la familia en situaciones difíciles y complejas?</b>	<b>¿Qué personas brindan apoyo a la familia en Salud y economía?</b>	<b>¿Qué personas apoyan a la familia en momentos gratos?</b>
<b>VIII.-CONCLUSIONES</b>		
	Si	No
	¿Describa cuáles?	

¿Requiere ajustes en los tiempos de permanencia en el establecimiento educativo?				
<b>Modalidad de educación a la que se sugiere ingresar</b>				
Educación Regular		Educación Especial		Educación hospitalaria/domiciliaria
¿Por qué?				
Apoyos que se requiere para la escolarización				
Observaciones generales y aspectos a resaltar:				

## Anexo 3

**INFORME DESCRIPTIVO****NIVELES****AÑO LECTIVO: 2019-2020****NIVEL:****GRADO:****1.- DATOS INFORMATIVOS DEL ESTUDIANTE**

<b>Nombre:</b>			
<b>Fecha de Nacimiento:</b>		<b>Edad:</b>	
<b>Diagnóstico:</b>		<b>Medicación:</b>	<b>SI( )</b>
			<b>No(x )</b>
<b>Fecha de Evaluación:</b>			
<b>Responsable de Evaluación:</b>			

**Objetivo de Evaluación:****2.- AMBITOS DE LA EVALUACIÓN**

<b>I</b>	<b>EXPRESION CORPORAL Y MOTRICIDAD</b>	<b>I</b>	<b>P</b>	<b>AP</b>	<b>N/R</b>	<b>OBSERVACIONES</b>
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					
7	Saltar un pie alternadamente con apoyo					
8	Subir y bajar gradas alternadamente con apoyo					
10	Realiza prensión fina de objetos					
11	Identifica en su cuerpo y en el de sus compañeros partes gruesas como: Cabeza, Piernas, Brazos					
12	Identifica en si mismo, en el dibujo o en un muñeco partes finas como: Ojos, Nariz, Boca, Orejas, Pelo, Cejas, Lengua, Cuello.					

13	Salta en un pie alternadamente ( asistido)					
14	Sube y baja gradas alternadamente ( asistido)					
<b>TOTAL</b>						
<b>II</b>	<b>RELACIÓN LÓGICO MATEMÁTICO</b>	<b>I</b>	<b>P</b>	<b>AP</b>	<b>N/R</b>	<b>OBSERVACIONES</b>
<b>Escucha a la profesora y forma las siguientes secuencias:</b>						
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					
<b>Relaciona en a sí mismo nociones espaciales de:</b>						
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					
<b>TOTAL</b>						
<b>III</b>	<b>COMPRENSIÓN Y EXPRESIÓN ORAL Y ESCRITA</b>	<b>I</b>	<b>P</b>	<b>AP</b>	<b>N/R</b>	<b>OBSERVACIONES</b>
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					
<b>TOTAL</b>						

<b>IV</b>	<b><i>DESCUBRIMIENTO Y COMPRENSIÓN DEL MEDIO NATURAL Y CULTURAL</i></b>	<b>I</b>	<b>P</b>	<b>AP</b>	<b>N/R</b>	<b><i>OBSERVACIONES</i></b>
-----------	---	----------	----------	-----------	------------	-----------------------------

<b>Sigue las instrucciones:</b>					
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				
<b>Escucha atentamente y responde:</b>					
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				
<b>TOTAL</b>					

<b>V</b>	<b>EXPRESIÓN ARTÍSTICA</b>	<b>I</b>	<b>P</b>	<b>AP</b>	<b>N/R</b>	<b>OBSERVACIONES</b>
	<b>Realiza las siguientes actividades:</b>					
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	Ingresa 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						
<b>TOTAL</b>							
<b>VI.- IDENTIDAD Y AUTONOMÍA</b>							
<b>NOTA CUALITATIVA</b>							
			<b>I</b>	<b>P</b>	<b>AP</b>	<b>N/R</b>	<b>OBSERVACIONES</b>
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						
19	Reacciona a su nombre						

20	Tolera accesorios (collares, vinchas.)				
21	Avisa si desea ir al baño / o requiere cambio de pañal				
22	Controla esfínteres				
23	Utiliza el inodoro				
24	Ayuda en actividades de aseo personal (lavado de cara, manos, dientes)				
25	Se deja peinar				
TOTAL					
<b>VII.- CONVIVENCIA</b>					
1	Saluda y se despide				
2	Colabora en actividades que se desarrollan con otros niños y adultos de su entorno				
3	Demuestra sensibilidad ante deseos, emociones y sentimientos de otras personas				
4	Se defiende o busca ayuda en situaciones de peligro o agresión.				

5	Participa en eventos sociales					
6	Tolera disfrazarse para una fiesta					
7	Identifica peligros					
8	Mantiene el orden en su puesto de trabajo					
9	Mantiene un buen comportamiento en las salidas a la comunidad					
10	Asume y respeta normas de convivencia					
<b>TOTAL</b>						

**SIGNIFICADO DE LOS INDICADORES**

I: INICIO

P: PROCESO

A: ADQUIRIDO

N/R: NO REALIZA

#### **Anexo 4**

##### **ENTREVISTA ESTRUCTURADA A TERAPEUTAS**

1. A qué edad la niña ingreso a recibir Terapia de Lenguaje, Estimulación Temprana, Terapia Física (según el profesional entrevistado).
2. ¿Dentro del aula como hace la niña para movilizarse?
3. ¿Como hace la niña para comunicarse con usted?
4. ¿Conoce los gustos y disgustos de la niña?
5. ¿Conoce aspectos en relación al autocuidado de la niña?
6. ¿En cuanto al desarrollo psicomotor de la niña cuales son los aspectos más relevantes que puede indicar?
7. ¿Podría indicar una edad de desarrollo o diagnóstico?
8. ¿Cuántas veces a la semana recibe terapia en su área?
9. ¿En relación al primer contacto con la niña, cuáles son los avances más relevantes que ha presentado la niña?
10. ¿Considera usted que la niña necesita algún tipo de ayuda técnica?



## Anexo 5



<b>MAESTRIA DE EDUCACION ESPECIAL - SEGUNDA COHORTE</b>			
<b>PLAN INDIVIDUAL DE AJUSTES RAZONABLES - VALORACION PEDAGOGICA</b>			
Fecha y lugar de evaluación:			
Evaluador Responsable:		Periodo de evaluación:	
NOTA: esta información puede ser proporcionada por la docente tutor/a, estudiante y/o representante legal; a su vez puede ser registrada por el evaluador responsable a través de la observación indirecta y/o interacción directa con el/la estudiante.			
<b>I. INFORMACION GENERAL DEL ESTUDIANTE</b>			
Nombres:		Apellidos:	
Fecha de nacimiento:	Edad en años y meses:	Cedula de identidad:	
# De carné de discapacidad:	% de discapacidad:	Tipo de discapacidad:	

Dirección domiciliaria:		Teléfonos:	
Provincia:	Cantón:	Parroquia:	
<b>II. INFORMACION ADICIONAL PARA EL INGRESO</b>			
<b>PERCEPCION DEL ESTUDIANTE DE SU PROPIA HISTORIA DE VIDA</b>			
<b>A. ¿Qué eventos significativos de tu vida recuerdas y quisieras compartirnos en este momento?</b>			
<b>B. ¿Qué fortalezas crees que te caracterizan?</b>			
)			
<b>C. ¿Cuáles son tus gustos y preferencias?</b>			
<b>D. ¿Cómo es tu relación con tus padres y/o persona responsable?</b>			
<b>E. ¿Cómo te relacionas con tus amigos?</b>			
<b>F. ¿Cuáles son las reglas en tu aula de clase?</b>			
<b>PERCEPCION DEL ESTUDIANTE FRENTE A SU SITUACION ESCOLAR</b>			
<b>¿Qué actividades académicas te resultan fáciles?</b>			
<b>¿Qué actividades académicas te resultan difíciles?</b>			

<b>¿En qué asignaturas requieres mayor explicación para realizar actividades?</b>											
<b>¿Qué actividades te gustaría repetir en la escuela?</b>											
<b>¿Qué actividad te gustaría realizar con tus compañeros de clase?</b>											
<b>MOVILIDAD</b>											
¿Requiere apoyos para la movilidad?				¿Requiere ajustes en el espacio físico y en el ambiente para favorecer su movilidad?				¿Se necesitan ajustes para la movilidad?			
Si		No		Si		No		Si		No	
¿Cuál? <i>Ejemplo bastón, muletas etc.</i>				¿Cuál? <i>Ejemplo liberación de espacios, señalización</i>				¿Cuál?			
<b>COMUNICACIÓN</b>											
¿Requiere sistema de apoyo y ajustes para la comunicación?				¿Cuenta con apoyos para la comunicación?				¿Se necesitan ajustes para la garantizar la comunicación?			
Si		No		Si		No		Si		No	
¿Cuál? <i>Ejemplo tablero de comunicación, sintetizadores de voz, tecnología, sistema Braille</i>				¿Cuál? <i>Describe</i>		¿Por qué no?		¿Cuál? <i>Describe</i> Algún método que ayude a		¿Por qué no?	

			que el niño se comunique con las demás personas	
<b>DE ACCESO A LA INFORMACION</b>				
¿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
¿Cuál? <i>Ejemplo ubicación en el aula, dispositivos manuales o electrónicos</i>			¿Cuál?	¿Por qué no?
<b>DE INTERACCION SOCIAL</b>				
¿Requiere sistema de apoyo y ajustes para la regulación de su comportamiento?			¿Se necesitan ajustes para garantizar la interacción con sus pares y maestros?	
Si		No	Si	No
¿Cuál? <i>Ejemplo agenda de anticipación para anunciar cambios en las rutinas.</i>			¿Cuál? <i>Describe</i>	¿Por qué no?
<b>ACADEMICO - PEDAGOGICO</b>				
Esta información se recogerá y fortalecerá con base en la observación durante los primeros tres meses del ingreso al establecimiento educativo				
¿Requiere ajustes en los tiempos de permanencia en establecimiento educativo?			¿Requiere ajustes en los tiempos dedicados a una actividad?	
Si		No	Si	No

<p>¿Cuál? <i>El estudiante debe ausentarse del colegio para asistir a procesos médicos o terapéuticos.</i></p> <p><i>Por dificultades en la movilidad o la dispersión geográfica, no es posible la asistencia diaria.</i></p>	¿Cuál?		
	Indique sus habilidades para desarrollar ciertas actividades de la vida cotidiana <i>ejemplo jugar futbol, ajedrez...</i>		
<b>MEMORIA</b>	<b>OPCIONES DE RESPUESTA</b> <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			
<b>FUNCIONES EJECUTIVAS (planificación, organización, flexibilidad o cambio de criterio, anticipación, monitoreo y seguimiento)</b>			
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.			
<b>LENGUAJE Y COMUNICACIÓN (AL ESTUDIANTE)</b>			
1. Puede comunicarse con otros verbalmente			
2. Utiliza otro tipo de comunicación (lengua de señas, tableros de apoyo, etc.)			
3. Es capaz de seguir una conversación.			
4. Expresa sus ideas con frases gramaticalmente correctas.			
5. Busca hacerse entender en cuanto a lo que requiere o necesita.			
6. Actúa de forma interesada cuando otros le hablan (escucha y responde, deja lo que está haciendo y atiende al otro).			
7. Tiene un sentido del humor apropiado para su edad			
8. El estudiante tiene adecuada caligrafía (no omite ni confunde letras, no tiene dificultad en la segmentación).			
9. El estudiante tiene adecuada redacción.			
10. El estudiante conoce y utiliza reglas ortográficas.			
11. El estudiante tiene comprensión del lenguaje escrito y expresivo			
<b>Observaciones:</b>			

<b>PERFIL DE FORTALEZAS, LIMITACIONES Y NECESIDADES DEL ESTUDIANTE</b>		
<i>describir las fortalezas</i>	<i>describir las limitaciones</i>	<i>describir las necesidades del estudiante</i>
<b>CONCLUSIONES</b>		
¿Cuál es el principal reto pedagógico con el/la estudiante?	¿De qué manera voy a articular los aspectos identificados en mi planeación pedagógica?	¿Cómo voy a involucrar a los demás estudiantes en su interacción?

FIRMAS DE RESPONSABILIDAD:

EVALUADOR/A:

CI

## Anexo 6



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

AJUSTES RAZONABLES QUE REQUIERE EL ESTUDIANTE

Características del estudiante:

HABILIDADES	FORTALEZAS	ASPECTOS A FORTALECER





Lenguaje expresivo verbal		CN	AV	CS	S	No aplica	CN	AV	CS	S	No aplica				
Lenguaje expresivo no verbal		CN	AV	CS	S	No aplica	CN	AV	CS	S	No aplica				
Recomendaciones:															

<b>Habilidades Sociales</b>																
<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					ACOMPañAMIENTO					APOYO H. SOCIALES				
Relaciones interpersonales		CN	AV	CS	S	No aplica	CN	AV	CS	S	No aplica	Nunca	Casi Nunca	A Veces	Casi Siempre	No aplica
Diferenciar emociones (pictogramas, videos, etc.)		CN	AV	CS	S	No aplica	CN	AV	CS	S	No aplica					
Autonomía		CN	AV	CS	S	No aplica	CN	AV	CS	S	No aplica					
Seguridad		CN	AV	CS	S	No aplica	CN	AV	CS	S	No aplica					

Recomendaciones:



**Plan Individual de Ajustes Razonables – PIAR**

**INSTRUMENTO 3 INVENTARIO DE AJUSTES Y APOYOS**

**Autocuidado**

<i>ACTIVIDAD</i>	<i>APOYO</i>	<i>FRECUENCIA Y DURACIÓN DEL APOYO</i>					
		N	CN	AV	CS	S	No aplica
Alimentación		N	CN	AV	CS	S	No aplica
Movilidad		N	CN	AV	CS	S	No aplica
Higiene personal y aseo		N	CN	AV	CS	S	No aplica
Se viste solo		N	CN	AV	CS	S	No aplica

Recomendaciones:

**DE ACCESO A LA INFORMACIÓN**

PROCESO	APOYO	USO HERRAMIENTAS				ACOMPañAMIENTO					APOYO H. SOCIALES						
TICS (Internet, computadora, celular, tablet, pizarra digital, libro digital, etc.)		N	AV	CS	S	No aplica	N	CN	AV	CS	No aplica	Nunca	Casi Nunca	A Veces	Casi Siempre	Siempre	No aplica
		N	AV	CS	S	No aplica	N	CN	AV	CS	No aplica						
Recomendaciones:																	

ACADÉMICO – PEDAGÓGICO																	
PROCESO	APOYO	USO HERRAMIENTAS				ACOMPañAMIENTO					APOYO HABILIDADES SOCIALES						
Respetar los tiempos (Reloj con alarma visual o auditiva)		N	AV	CS	S	No aplica	N	CN	AV	CS	No aplica	Nunca	Casi Nunca	A Veces	Casi Siempre	Siempre	No aplic
Escritura (Adaptadores para la escritura, Dispositivos Brailles)		N	AV	CS	S	No aplica	N	CN	AV	CS	No aplica	Nunca	Casi Nunca	A Veces	Casi Siempre	Siempre	No aplic

Participación		N	AV	CS	S	No aplica	N	CN	AV	CS	No aplica	Nunca	Casi Nunca	A Veces	Casi Siempre	Siempre	No aplic
Atención		N	AV	CS	S	No aplica	N	CN	AV	CS	No aplica	Nunca	Casi Nunca	A Veces	Casi Siempre	Siempre	No aplic

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:**

SITUACION INICIAL	ESTRATEGIAS PEDAGOGICAS IMPLEMENTADAS	SITUACION ACTUAL

**RECOMENDACIONES PARA LA FAMILIA:**

---



---

**RECOMENDACIONES PARA EL ESTABLECIMIENTO EDUCATIVO**

---



---

**Firmas del docente o docentes participantes:**

Nombre	Nombre

## Anexo 7

**RED NACIONAL SOCIEVEN**  
**Programa de Asesoría y Evaluación**  
**VALORACIÓN FUNCIONAL**  
**INICIAL**

**2020**

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

*INDICACIONES PARA EL EVALUADOR: Para realizar la valoración inicial al niño, joven o adulto que se sospecha sordoceguera o discapacidad múltiple es necesario basarse en lo funcional, en sus fortalezas, en conocer lo que hace para aprovecharlo en su mejor desempeño, en el abordaje comunicacional e inclusivo y en la presentación de ajustes razonables que mejoren su calidad de vida. Es necesario ser muy observador y reflexivo ante la persona con discapacidad, llevar un registro de anotaciones, responder ante cualquier mínimo indicio de respuesta que haga (parpadeo, negación, agrado), dar tiempo*

*a respuesta ya que puede ser que lo requiera para captar o presente dificultad para integrar la información. Es muy importante describir lo que hace, explicar y dar ejemplos. Cada aspecto evaluado debe escribir las observaciones en ejemplos, las conclusiones de esa área (por ejemplo en visión, en comunicación...) y las recomendaciones específicas de esa área evaluada. Al final se hace una conclusión general donde determina si niño, joven o adulto es una persona con sordoceguera, con resto visual o auditivo o no, si es una persona con discapacidad múltiple y la posible causa de ello; define su origen, características de la sordoceguera o DM, la manera como se comunica y comienza a describir lo encontrado en cada área para luego dar las recomendaciones generales y específicas a tener en cuenta en el plan individual personal que se trabaja en equipo colaborativo bajo el esquema de inclusión y comunicación con los ajustes razonables necesarios.*



## I.- DATOS RELEVANTES

Fecha de la valoración:

Nombre del estudiante / individuo:

Fecha y Lugar de Nacimiento:

Edad:

Especialistas que realizan la valoración y especialidad:

Situación actual del alumno o de la persona:

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

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

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

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

Aspectos importantes de salud:

Otras condiciones de importancia:

Programas, Escuelas o Servicios donde ha sido atendido:

Otra información importante a tener en cuenta:

Valoración realizada basada en:

## II.- ASPECTOS A EVALUAR

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

**PREGUNTESE:** *¿Qué es lo que él se queda viendo en el ambiente?, ¿Qué es lo que enfoca, de qué tamaño, a que distancia y en que ángulos?, ¿Puede seguir los objetos en movimiento con luz natural? ¿Ante la luz de una linterna en un cuarto oscuro?,*

*¿Parece ver y discriminar el color y el diseño?. ¿Después de algún tiempo, puede reconocerlo a usted o a una persona significativa para él, u objetos?, ¿Es difícil o fácil obtener su atención visual? ¿Puede mantener buena atención visual en una actividad o constantemente levanta su visión de ella?, ¿Tiene el niño alguna fascinación por la luz al punto de que lo distrae de otras actividades?, ¿Puede encontrar objetos que se le han caído? ¿A qué distancia y de qué tamaño?, ¿Se desplaza utilizando su visión?, ¿Hay pérdida del campo visual?*

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

**Observaciones:**

**Conclusiones:**

**Recomendaciones:**

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

**PREGUNTESE:** *¿Qué respuestas a sonidos observa usted?, ¿A cuáles sonidos él responde de manera natural y cuál es la naturaleza de su respuesta? ¿Cómo*

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

**Observaciones:**

**Conclusiones:**

**Recomendaciones:**

### **C.- Valoración Funcional de la Comunicación y del Lenguaje**

**Comunicación Expresiva:**

**PREGUNTESE:** *¿Cómo hace saber lo que él quiere?, ¿Qué patrón de comunicación usa el niño para expresarse? ¿Cómo y cuándo los usa? (L.S.V, gestos naturales, señalando, llevando a la persona, otros sistemas). Explique - ¿Resulta fácil o difícil entenderlo? ¿Cómo lo logra? Explique -*

*¿Comunica otras ideas aparte de sus necesidades? ¿Cuáles, de qué manera?*

*Ejemplo - ¿Se comunica con un solo elemento? ¿Con cuántos elementos se comunica? De qué manera. Explique*

*- ¿El niño participa en rutinas familiares?, De qué manera, Cómo se entera de la situación familiar?, ¿Sobre qué hablan o se comunican?, ¿Temas de interés del niño?, ¿Cosas que emplean al hablar*

*- ¿El niño habla o entiende cuando le hablan?, ¿Usa el español oral?, ¿Es el español oral su primera lengua? ¿Es la lengua de señas venezolana su primera lengua?*

**Observaciones:**

**- Comunicación Receptiva:**

**PREGUNTESE:** *¿Qué clase de comunicación él entiende de los otros?, ¿Cómo se comunican los demás con él?, ¿Capta L.S.V., palabras, gestos naturales, dibujos, toques, señalando?, Explique - ¿Qué patrón de comunicación entiende el niño? Explique - ¿A qué nivel de comunicación se encuentra el niño, según Van Dijk?*

(Resonancia, Coactivo, Interactivo). Explique cuándo tiene que usar cada uno de los niveles -

¿Encuentra usted formas de cómo expresarle lo que usted quiere o necesita, de qué manera?, Explique - ¿Le presta atención cuando se comunica con él?, ¿Qué hace? - ¿Le imita a usted espontáneamente o él entiende cuando le pide que imite? - ¿Pudo captar la rutina de la sesión?

**Observaciones:**

**Otros aspectos comunicacionales:**

**PREGUNTESE:** ¿En qué nivel de desarrollo de la comunicación ubica al alumno según Rowland y Stremer Campbell, 1987 (1.-Conducta Pre-intencional, 2.- Conducta Intencional, 3.-Comunicación 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 el sistema dactilológico?, ¿Lo usa?, ¿Lo capta al hacerlo visual y/o táctilmente?, ¿Discrimina el alfabeto escrito en la palma de su mano, en relieve u otros?, Explique - Vocabulario que tiene el alumno: nombres, adjetivos, verbos. (Nómbrelos)

**Observaciones:**

**Conclusión de la COMUNICACIÓN:**

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

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

**PREGUNTESE:** ¿Qué tan curioso es con respecto a su ambiente?, ¿Se mueve espontáneamente para explorar alrededor de él? ¿Se interesa en las cosas nuevas que le muestran? - ¿Cómo manipula los objetos?, Tiene una forma repetitiva de

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

**Observaciones:**

**Conclusión:**

**Recomendaciones:** (cómo fomentaría y/o crearía la motivación a explorar.

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

**PREGUNTESE:** *¿Cómo es su interacción con el adulto? ¿Lo usa como medio de satisfacción de necesidades? - ¿Cómo es su relación con sus pares y/o sus compañeros con sordoceguera o discapacidad múltiple? - ¿Cómo son sus habilidades de juego? ¿Juega, con que juega? ¿Se aísla? - ¿Tiene amigos? ¿Asiste a eventos sociales con sus hermanos u otros familiares? Explique. - ¿Le gusta realizar paseos, visitas, actividades infantiles o juveniles, practica alguna*

*actividad deportiva? - Situación de los padres y la familia en relación con el alumno, relación con la escuela o Centro, accesibilidad, trabajo en equipo, fortalezas y debilidades - Otros relacionados con el área.*

**Observación:**

**Conclusión:**

**RECOMENDACIONES:**

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

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

*¿Cuándo, dónde y con quién? ¿Cómo se controla? ¿Se auto agrede? - ¿Es pasivo?*

*¿Es hiperactivo?, ¿Cómo y cuándo? ¿Organiza su propia conducta? (Qué hace, describa) - ¿Tiene hábitos repetitivos que interfieren con el aprendizaje? - Otros en esta área.*

**Observaciones:**

**Conclusiones:**

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

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

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

**Observaciones:**

**Conclusiones:**

**RECOMENDACIONES:** *(elaboración de Plan de Integración Sensorial)*

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

**PREGUNTESE:** *¿Cómo son las competencias del niño para comer, recoger la mesa,*

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

**Observaciones:**

**Conclusiones:**

### **RECOMENDACIONES:**

#### **I- Valoración funcional de la orientación /movilidad y habilidades motoras:**

(tipo de movilidad, independencia al trasladarse, camina, reacción de su cuerpo con el espacio. Descripción de su deambulación y traslado).

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

**Observaciones:**

**Conclusiones:**

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

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

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

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

**Mucha suerte!! María Luz**



## **Anexo 8**

### **Plan centrado en la persona**

#### **Características**

Es un niña inquieta y muy receptiva, ante las situaciones de agrado responde manera positiva de forma gestual mediante una sonrisa o mueve sus brazos y balancea su tronco, también manifiesta ciertas necesidades mediante el llanto, movimientos corporales, se desplaza en su entorno mediante arrastre o gateo para dirigirse a los lugares que desea, el seguimiento auditivo lo realiza con dificultad solamente de su lado derecho y los estímulos deben realizarse en tonos altos para que puedan ser percibidos, cuando realizados de esta manera se logra mantener la atención auditiva mediante mayor tiempo, interactúa con su familia sobre todo con su padre y los niños pequeños que viven en la misma casa.

#### **Historia de vida**

El embarazo de la madre cursó sin mayores complicaciones realizando todos los controles prenatales establecidos hasta las 37 semanas de gestación en la que en ultra sonido de control se detectan quistes renales y sufrimiento fetal, por lo que realizan una cesárea de emergencia, y permanece en UCIN, durante 21 días, posterior a este periodo la niña es diagnosticada con Síndrome de Holt Oram, a los 18 meses es sometida a una cirugía de corazón abierto, y a los dos años le detecta una anacusia izquierda y una hipoacusia derecha.

Actualmente la niña acude a al Centro de Desarrollo de la Universidad de Cuenca CEDIUC en el que recibe: Estimulación temprana, Terapia Física y Terapia de Lenguaje, las mismas que por la situación sanitaria las recibe de manera virtual dos veces por semana con una duración de 30 minutos cada una.

No ha sido escolarizada por la edad, debido a que sus padres consideran que por el nivel de dependencia que la niña tiene para realizar algunas actividades de la vida diaria dificultarían ese proceso, sin embargo, no descartan que ha futuro se hija pueda ser incluida en una escuela de educación regular.

### **Actividades que le agradan**

Existen varias actividades que son de su agrado como aquellas que involucran estímulos sensoriales, especialmente objetos con luces de colores llamativos, texturas suaves y blandas, los aparatos electrónicos, las canciones infantiles y los movimientos que impliquen balanceo, su postura de predilección es la sedestación, no obstante, la niña se desplaza en su entorno mediante el gateo.

### **Actividades que no le agradan**

Lo que no le agrada son las texturas ásperas y duras, los cambios de temperatura bruscos y la interacción con personas que generalmente no están dentro de su entorno.

### **Expectativas de la familia**

Su familia desea que la niña sea independiente, sobre todo en las actividades de alimentación y movilidad, que pueda interactuar de manera libre sin restricciones con niños de su propia edad, que mejore su estado de salud y que pueda a futuro ser incluida en el sistema educativo.

### **Vínculos**

La niña se vincula principalmente con sus padres, hermanos, primos pequeños, terapeutas y profesionales de la salud que le realizan controles periódicos.

### **Habilidades, fortalezas y aspectos a fortalecer**

Seguimiento visual

Control postural

Desplazamiento en gateo

Percepción y recepción de información.

Observación de personas y manipulación de objetos.

### **Fortalezas**

- Juguetes didácticos proporcionados por la familia

- Espacio adecuado para el desplazamiento
- Atención terapéutica recibida
- Apoyo de la familia
- Uso de apoyos ortopédico

**Aspectos a fortalecer**

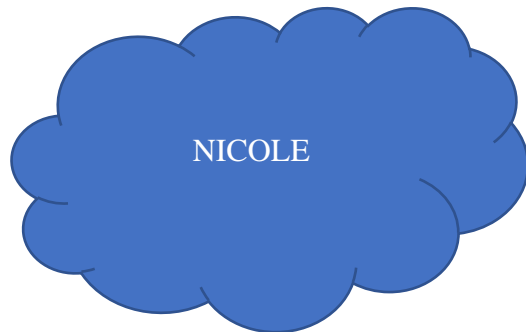
- Seguimiento auditivo
- Tolerancia a texturas
- Manipulación de objetos
- Desplazamiento en bipedestación
- Movimientos corporales coordinados

**PCP****Me gusta:**

- Jugar con carros y muñecas.
- Juguetes con luces.
- Compartir juegos con otros niños.
- Texturas suaves y ligeras.
- Canciones infantiles
- Objetos con colores llamativos
- Los dispositivos electrónicos.

**Que puedo hacer:**

- Jugar con mis manos.
- moverme mi cuerpo con canciones infantiles
- desplazarme en el suelo gateando
- escuchar cuando me llaman por mi nombre.
- agarrar objetos grandes con la ayuda de mis dos manos.

**Cómo ayudarme:**

- Hablándome en un tono más alto
- Repitiendo las acciones para poder imitarlas.
- Dame espacio para desplazarme
- Texturas que tolero que no sean ásperas ni duras.
- Muéstrame los objetos y colócalos a mi alcance para poder manipularlos.

<b>Nombre de la Institución:</b>	Centro de Desarrollo de la Universidad de Cuenca CEDIUC		
<b>Plan de Intervención</b>			
<b>Datos Informativos</b>			
<b>Docente:</b> Lcda. Ana Bravo P.	Estudiante: N.R		Curso: Inicial 2
<b>Descripción de la experiencia:</b>	El estudiante desarrollará comunicación, habilidades sociales y de orientación y movilidad que fortalecerán los procesos de aprendizaje.		
<b>Necesidades/ Potencialidades</b>	<p>Necesidades:</p> <p>Comunicarse de forma verbal</p> <p>Desplazarse de forma independiente</p> <p>Realizar actividades de la vida diaria de forma independiente</p> <p><b>Potencialidades:</b></p> <p>Gatea, se desplaza</p> <p>Comparte juegos y actividades con otros niños.</p> <p>Expresa sus necesidades, gustos y disgustos mediante gestos y movimientos.</p> <p>Imita movimientos.</p>		

<p><b>Gustos/ Disgustos</b></p>	<p>Gustos:  Música infantil  Jugar con niños de su edad  Juguetes con luces  Lugares iluminados  Jugar con balones</p> <p>Disgustos:  Texturas gruesas y rugosas</p>		
<p><b>Deseos/Sueños</b></p>	<p>Sueños:  Que pueda comunicarse  Que se movilice de forma independiente  Que realice las actividades de la vida diaria de forma independiente.</p> <p>Deseos:  Ingresar al sistema educativo regular  Participación activa en la sociedad</p>		

**PLANIFICACIÓN**

<b>OBJETIVO GENERAL</b>	<b>METAS</b>	<b>RECURSO</b>	<b>EJE</b>
Promover el desarrollo del lenguaje verbal y participar de manera activa.	Desarrollar el lenguaje verbal, lo que permitirá su participación activa en la sociedad.	Canciones infantiles, videos y bailes que favorezca la estimulación y desarrollo de lenguaje.	EXPRESIÓN Y COMUNICACIÓN
<b>OBJETIVO GENERAL</b>	<b>METAS</b>	<b>RECURSO</b>	<b>EJE</b>
Estimular su área cognitiva y auditiva.	<p>Reconocer colores primarios y secundarios con objetos que se encuentran en su entorno.</p> <p>Diferenciar nociones espaciales: arriba-abajo, dentro- fuera.</p> <p>Discriminar objetos por su tamaño: grande-pequeño.</p> <p>Promover orientación y movilidad mediante el uso de canciones infantiles que a su vez estimula la ventana sensorial auditiva.</p>	<p>Presentación de objetos que se encuentran en el entorno de la niña y son familiares para ella con los cuales se le pide que identifique el color, en el caso de no reconocerlo el facilitador indica el mismo y pide a la estudiante que repita de forma verbal.</p> <p>Con los mismos objetos se realiza discriminación de tamaño haciendo comparación, grande- pequeño.</p>	DESCUBRIMIENTO DEL MEDIO NATURAL Y CULTURAL

<b>OBJETIVO GENERAL</b>	<b>METAS</b>	<b>RECURSO</b>	<b>EJE</b>
Crear hábitos de higiene.	<p>Realizar actividades de la vida diaria como: lavado de manos, dientes, con la ayuda de un adulto que sirva como guía en la adquisición de hábitos de higiene.</p> <p>Reconocer utensilios básicos para alimentación.</p>	<p>Presentación de canciones con contenido de lavado de manos y dientes, realizando la actividad con los objetos reales utilizados para el aseo personal, junto con la guía del facilitador realizando la acción para que la niña imite, logrando un aprendizaje significativo.</p>	DESARROLLO PERSONAL Y SOCIAL
<b>OBJETIVO GENERAL</b>	<b>METAS</b>	<b>RECURSO</b>	
Alcanzar la marcha independiente	Lograr independencia	<p>Camino sensorial para estimular el desarrollo de equilibrio y propiocepción, lo que potencia el desarrollo de la marcha independiente.</p>	