UNIVERSIDAD POLITÉCNICA SALESIANA ECUADOR

POSGRADOS

MAESTRÍA EN

EDUCACIÓN ESPECIAL

RPC-SO-28-No.450-2019

OPCIÓN DE TITULACIÓN:

INFORMES DE INVESTIGACIÓN

TEMA:

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

AUTOR:

KARINA FERNANDA HERAS FIGUEROA

DIRECTOR:

MARIA CECILIA CAÑIZARES JARRIN

CUENCA - ECUADOR
2020

COHORTE
2019 - 2020

Autor/a:

Karina Fernanda Heras Figueroa
Licenciada en Tecnologías de Estimulación Temprana en Salud
Candidata a Magíster en Educación Especial, Mención en Educación de las Personas con Discapacidad Múltiple por la Universidad Politécnica Salesiana – Sede Cuenca.
kheras@est.ups.edu.ec

Dirigido por:

Maria Cecilia Cañizares Jarrin
Licenciada en Ciencias de la Educación mención Educación Inicial, Estimulación e Intervención Precoz
Máster en Educación Especial
mcanizaresj@ups.edu.ec

Todos los derechos reservados.

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

DERECHOS RESERVADOS
©2020 Universidad Politécnica Salesiana.
CUENCA – ECUADOR – SUDAMÉRICA
HERAS FIGUEROA KARINA F.
SITUACIÓN EDUCATIVA DE LA POBLACIÓN CON DISCAPACIDAD MÚLTIPLE. ESTUDIO DE CASO: SÍNDROME DE LENNOX GASTAUT

Dedicatoria

El presente trabajo está dedicado a mi familia que ha permitido que cumpla gran parte de mis sueños, gracias por enseñarme a disfrutar de las pequeñas cosas, a amar la vida y respetarla en todas sus expresiones.

También está dedicado a aquellas niñas y niños que han pasado por mi vida, enseñándome a soñar y volar muy alto, a ellos que me ayudaron a enamorarme cada vez más de mi carrera, gracias por ayudarme a no darme por vencida y luchar por causas justas.

A mis compañeras del Centro de Salud de Sinincay por estar siempre a mi lado, aún en los momentos difíciles, he aprendido tanto de cada una de ustedes.

A mí, porque cada pequeño esfuerzo hecho con amor y perseverancia construye cada día a una gran mujer fuerte y soñadora.

Agradecimiento

Quiero agradecer infinitamente a la Mgst. Cecilia Cañizares, por su tiempo, esfuerzo, predisposición y gran carisma al guiarme en este proceso, personas como usted inspiran el mundo, gracias por trasmitirme esa pasión por la educación.

Especialmente agradezco a la hermosa familia que me abrió las puertas de su casa para que esta investigación se llevara a cabo, continúen con su gran amor y lucha incansable por el bienestar de su hijo y Gabriel estoy segura de que la vida te está guardando algo muy bueno, tu lograrás cosas increíbles, eres fuerte, valiente y un increíble niño. Gracias por toda la paz que me has transmitido en este proceso.

Gracias al Centro de Desarrollo Infantil de la Universidad de Cuenca “CEDIUC” por permitirme realizar este proyecto, sobre todo, a los terapistas, continúen con ese entusiasmo y pasión por el bienestar de las personas con discapacidad.

Resumen

El objetivo de la investigación es analizar la situación educativa de un niño con síndrome de Lennox Gastaut, para lograr esto es importante recordar que la discapacidad desde siempre ha estado inmersa en nuestra sociedad, siendo históricamente un grupo poblacional excluido. Gracias a políticas públicas, declaraciones, entre otros, se está logrado inclusión en el ámbito educativo, laboral y en la sociedad en general, sin embargo, pese a esto no existe una adecuada inclusión, debido a fisuras que necesitan ser sanadas para lograr una sociedad libre de discriminación.

Las personas con discapacidad múltiple poseen mayores dificultades para desenvolverse en la sociedad y sobre todo acceder a la educación, motivo por el cual es de gran importancia conocer su situación educativa.

Este estudio fue realizado con tendencias del enfoque cualitativo de tipo descriptivo, mediante investigación documental y de campo, observación participante y la entrevista estructurada, la población en este estudio consistió en un niño de cuatro años con diagnóstico de síndrome de Lennox Gastaut y la muestra se obtuvo a través de muestreo no probabilístico intencional.

En base a los resultados obtenidos se ha considerado que por el momento no se puede dar un proceso de inclusión escolar debido a que el menor no posee la suficiente independencia, no obstante, se ha realizado un plan centrado en la persona que puede ser aplicado en el centro de terapias y en casa pensado de manera integral en su desarrollo.

Palabras claves: Discapacidad múltiple, síndrome de Lennox Gastaut, evaluación educativa funcional, situación educativa, inclusión.

Abstract

The objective of this investigation is to analyze the current educational situation of a kid with Lennox Gastaut Syndrome, to achieve this, it is important to remember that disability has always been immersed in our society, being a historically excluded population group. Thanks to public policy, statements, among others, we are achieving inclusion in the educational field, labor field and in society in general, however, despite this it does not exist the necessary and expected inclusion due to fissures that need to be healed to reach a society without discrimination.

People with multiple disabilities find bigger issues to access to society and specifically to education, reason why it is very important to know their educational situation.

This study was conducted by qualitative approach trends of descriptive type, through documentary and field research, participant observation, and the structured interview, the population in this study consisted of a four years old kid with Lennox Gastaut syndrome diagnosed, and the sample was taken through a purposive non probability sampling.

Based on the results obtained it has been considered that for the moment a school inclusion process cannot happen because the minor does not possess the enough independency, however, a plan centered in the person has been made which can be applied in the therapy center and in home thinking integrally in his development.

Keywords: Multiple disability, Lennox Gastaut Syndrome, functional educational evaluation, educational situation, inclusion.

Índice general

Contenido

1. **Problema** 10

1.1. Descripción del problema 10

1.2. Antecedentes **11**

1.3. Importancia y alcances **12**

1.4. Delimitación **13**

1.5. Explicación del problema **13**

2. Objetivos **15**

2.1. Objetivo general **15**

2.2. Objetivos específicos **15**

3. Fundamentación teórica **16**

3.1. Modelos teóricos de discapacidad **16**

3.1.1. Modelo individualista **16**

3.1.2. Modelo social **17**

3.2. Inclusión de las personas con discapacidad **19**

3.2.1. Inclusión social **20**

3.2.2. Inclusión educativa **20**

3.2.3. Lenguaje incluyente **24**

3.3. Discapacidad **25**

3.3.1. Discapacidad múltiple **27**

3.4. Evaluación educativa 33

3.5. Ajustes y apoyos razonables. 37

3.6.1. Estimulación multisensorial e integración sensorial 41

4. Metodología 44

4.1. Tipo de investigación 44

4.2. Técnicas e instrumentos 44

4.2.1. Técnicas 44

4.2.2. Instrumentos 46

4.3. Modalidad de la investigación 46

5. Análisis de resultados 47

5.1. Plan individual de ajustes razonables (PIAR) 47

5.1.1. Caracterización inicial 47

5.1.2. Informe descriptivo 48

5.1.3. Contexto e historia de vida 50

5.1.4. Inventario de ajustes y apoyos razonables 51

5.1.5. Valoración pedagógica 51

5.2. Encuesta del proceso educativo desde la perspectiva curricular 52

5.3. Evaluación educativa funcional SOCIEVEN 54

6. Presentación de hallazgos 58

Plan centrado en la persona 59

7. Conclusiones 71

8. Bibliografía 73

Bibliografía **73**

9. Apéndice/Anexos **81**

9.1. Fichas PIAR 81

9.2. Evaluación educativa funcional de SOCIEVEN 123

1. Problema

1.1. Descripción del problema

El problema de estudio radica en la deficiente información existente sobre la discapacidad múltiple en nuestro país, especialmente en aspectos relacionados con la incidencia, prevalencia y sobre todo la situación educativa de las personas con discapacidad múltiple, que evidentemente representa un porcentaje considerable de la población y en muchas ocasiones no cuentan con los ajustes y apoyos necesarios para una adecuada inclusión. En este caso específicamente, el niño posee un diagnóstico que ha ido variando a lo largo del tiempo por las características y complejidad de su condición, determinándose actualmente como síndrome de Lennox Gastaut (SLG), tiene además tetraparesia espástica y retraso global en el desarrollo psicomotor. Depende totalmente de otra persona para movilizarse, alimentarse y realizar cualquier otra tarea cotidiana, motivo por el cual no se encuentra en una institución educativa, pero asiste a estimulación temprana, terapia física, terapia de lenguaje y terapia neurosensorial.

Herrera y Burneo (2018) señalan que el SLG es una encefalopatía epiléptica catastrófica con una triada característica como la presencia de varios tipos de crisis epilépticas, deterioro cognitivo con regresión o detenimiento y electroencefalograma con trazos de punta onda lenta y paroxismos generalizados de actividad rápida durante el sueño. El inicio se da entre el primero hasta los ocho años de edad con un pico entre 3 a 5 años, lo padecen más los hombres que las mujeres, además el 30% de pacientes con síndrome de West evolucionan a Lennox Gastaut, su prevalencia es de 2 a 10 personas por cada 10.000, en un 75% la causa es sintomática como encefalopatía hipóxico-isquémica, síndromes neurocutáneos, meningoencefalitis, hipertensión intracraneal y tumores, en el 25 a 30% la causa es criptogénica es decir la causa se desconoce.

1.2. Antecedentes

La Convención de Derechos de las Personas con Discapacidad (2006) es un instrumento de la Organización de la Naciones Unidas (ONU) que establece en su artículo 3 en el literal b, c y f la no discriminación, participación e inclusión plena en la sociedad. Todos estos principios deben ser adoptados por los estados participantes, cumplidos y con una supervisión constante de su adecuada ejecución. Asimismo, en Ecuador la Ley Orgánica de Discapacidades (2012) establece en todo el documento que en el país no existirá segregación alguna, específicamente la tercera sección del articulo 27 trata acerca de la educación, estableciéndola como un derecho a acceder, permanecer y culminar dentro de Sistema Nacional de Educación y el Sistema Nacional de Educación Superior, estos estudios pueden ser en una institución educativa especial o regular según sea el caso. También en la sección séptima del artículo 58 se garantiza la accesibilidad de las personas con discapacidad eliminando barreras que impidan su libre acceso.

Es destacable notar que existe en marcha un proceso de inclusión para las personas con discapacidad a nivel mundial y nacional, sin embargo existe poca información acerca de la discapacidad múltiple, a la que la Convención de Derechos de las Personas con Discapacidad (CDPD) en el 2006 la define como la presencia de dos o más limitaciones en una misma persona, pero es necesario conocer que una persona con discapacidad múltiple (PCDM) necesita más apoyos y ajustes necesarios que una persona con un solo tipo de discapacidad. A nivel mundial y de Latinoamérica resulta difícil encontrar estadísticas de la discapacidad múltiple, la Organización Mundial de la Salud (OMS) en el año 2017 afirma que aproximadamente el 15% de la población en el mundo, es decir mil millones de personas, posee algún tipo de discapacidad, pero no habla de discapacidad múltiple en ningún apartado.

Existen datos del país vecino Perú, según el Instituto Nacional de Estadística e Informática (2012) en donde no se encuentran datos que mencionen el término discapacidad múltiple, sin embargo, hay información por número de limitaciones que mencionan que de un total de la población, el 5,2% presentan algún tipo de discapacidad y a partir de este porcentaje surge que el 38, 6% presenta solo una limitación, el 30,3% tiene dos limitaciones, 17, 7% poseen tres, el 9,2 % poseen cuatro y el 4,3% tienen cinco o más limitaciones.

En Ecuador de acuerdo al Consejo Nacional para la Igualdad de Discapacidades (2020) no posee datos de discapacidad múltiple, no obstante, en el país hay registradas 481.392 personas con discapacidad, de esta cifra 269.759 son de género masculino, 211.608 femenino y 25 Lesbianas, Gay, Bisexuales, Transexuales e Intersexuales (LGBTI), también el 46,34% posee discapacidad física, el 22,60% intelectual, 14,05% auditiva, 11, 60% visual y el 5,41% psicosocial. En la provincia del Azuay 30.093 personas poseen discapacidad y concretamente en el Cantón Cuenca hay 20.507 personas con discapacidad.

Es por eso que este trabajo de investigación pretende dar a conocer la situación educativa de un individuo con discapacidad múltiple, los desafíos diarios que enfrenta, ajustes razonables y un plan centrado en la persona que pueda ser aplicado por su familia y terapeutas.

1.3. Importancia y alcances

La importancia de este informe de investigación consiste en realizar una evaluación educativa funcional que permita determinar las potencialidades que posee el menor, enfocado en todos los ámbitos en los que se desarrolla, además de brindar las oportunidades necesarias para que se desarrolle con la mayor independencia posible con ajustes razonables y apoyos funcionales, necesarios e individualizados que se fueron determinando en el transcurso de este estudio.

El alcance o cobertura está orientado a padres de familia, terapistas y el niño con diagnóstico de síndrome de Lennox Gastaut., la trascendencia de esta investigación reside en concientizar a todas las personas que son parte del entorno de un individuo con discapacidad a mejorar su calidad de vida buscando recursos que lo favorezcan y permitan que se desarrolle plenamente en todos los ambientes que sea posible, incluyendo a esta persona como un miembro activo de la sociedad.

1.4. Delimitación

La delimitación de este trabajo se encuentra en la parroquia urbana de Totoracocha en la ciudad de Cuenca, provincia del Azuay. Fue realizada desde el mes de abril hasta octubre de 2020, dirigida a un niño de 4 años con diagnóstico de síndrome de Lennox Gastaut, en este estudio de caso también participaron los padres de familia y terapistas brindando información acerca del desenvolvimiento, necesidades y avances del niño. La investigación cumple con lo solicitado por la Universidad Politécnica Salesiana para la presentación de trabajos de titulación y de acuerdo al grado académico, además la investigación se sustenta en bibliografía actualizada que va de acuerdo a la realidad de las personas con discapacidad múltiple de nuestro país.

1.5. Explicación del problema

El síndrome de Lennox Gastaut es una patología poco conocida, no existen estadísticas de su incidencia en el país, por eso es importante familiarizarnos con esta encefalopatía epiléptica y estudiarla más a fondo.

Por todo esto las preguntas a realizarse en esta investigación son:

¿Cuál es el enfoque social frente a la discapacidad múltiple?

¿Cuáles son los ajustes y apoyos razonables necesarios para este caso?

¿Cuál es la influencia de la evaluación educativa funcional en la situación terapéutica, familiar, escolar y social?

¿Cuál es el plan centrado en la persona que podría ser aplicado?

2. Objetivos

2.1. Objetivo general

Analizar la situación educativa de una persona con síndrome de Lennox Gastaut desde el enfoque de la evaluación educativa funcional.

2.2. Objetivos específicos

- Describir las condiciones educativas, personales y familiares de la persona con síndrome de Lennox Gastaut bajo los principios del modelo social de la discapacidad.
- Identificar apoyos y ajustes razonables que favorecen la atención educativa de la persona con discapacidad múltiple.
- Proponer un plan educativo centrado en las necesidades de las personas con síndrome de Lennox Gastaut.

3. Fundamentación teórica

3.1. Modelos teóricos de discapacidad

La discapacidad es una definición que ha tenido varios cambios a través de la historia, para conocer la situación educativa de la población con discapacidad múltiple es necesario entender estas concepciones y estar al tanto del recorrido que ha seguido la sociedad para la adquisición y cumplimiento de derechos e inclusión de este grupo poblacional.

Existen modelos teóricos sobre la discapacidad que permiten saber cómo fue concebida desde diferentes puntos de vista y a través de la historia. Estos modelos son esquemas teóricos utilizados para comprender y evaluar de diferentes maneras el mundo que rodea a una persona con discapacidad (PCD), dividiéndose estos modelos en dos grandes grupos: el modelo individualista y el modelo social (Pérez y Chhabra, 2019).

3.1.1. Modelo individualista

El modelo individualista se subdivide en el modelo tradicional, moral o religioso que es el más antiguo y trata acerca de las creencias religiosas que tenía la sociedad, aquí la discapacidad era considerada un castigo divino o el resultado del pecado. Tiempo después con la teoría genética y los avances de la ciencia evolucionó al modelo médico, rehabilitador o individual en donde se considera que poseer discapacidad es sinónimo de un cuerpo defectuoso que debe ser curado, una variación negativa de lo biológicamente normal, basando todos los problemas de una PCD a su diagnóstico clínico, se debe recalcar que lo positivo en este modelo es que existen tratamientos médicos y rehabilitación. (Pérez y Chhabra, 2019).

La desventaja de estos dos modelos es que se centran en lo individualista, señalando que esto es una dificultad personal y que no involucra a nadie más, dando exclusivamente un enfoque patológico a la discapacidad.

3.1.2. Modelo social

El modelo social se subdivide en el modelo social británico que surgió a partir de la Unión de Discapacitados Físicos contra la segregación con opiniones contrarias al modelo médico que solo se basaba en las limitaciones de la PCD, por el contrario, aquí se veía un cambio radical debido a que se consideraba que el término impedimento es solo del individuo y discapacidad es algo de carácter estructural y público, la gran diferencia en estas estructuras es que el modelo médico buscaba la cura para la discapacidad sin considerar que esta condición se puede aceptar, este nuevo modelo no atribuye la discapacidad a la persona sino al entorno y solicita un cambio social urgente.

Por otro lado, el modelo social también contempla al modelo minoritario norteamericano que fue influenciado por organizaciones activistas de negros, gais y lesbianas en los años 60 y 70, además por soldados que volvían de la guerra de Vietnam y los Centros de Vida Independiente de Berkley, eran dirigidos por estudiantes con discapacidad afirmando que ellos mismos son quienes más conocen de sus necesidades, demandando oportunidades para que se puedan desarrollar en el mercado.

En 1980 la OMS aprobó la Clasificación Internacional de Deficiencia, Discapacidad y Minusvalía, en donde se clasificaba por niveles y recibió críticas por ser de la línea del modelo médico, posterior a esto se creó la Clasificación Internacional del Funcionamiento, la Discapacidad

y la Salud (CIF) en el 2001 con la intención de encontrar un punto medio entre el modelo social y el modelo médico, rehabilitador o individual. Se determinan áreas de las que surge la discapacidad como déficit, limitación, restricción y barrera, determinándola como una buena herramienta teórica para activistas, investigadores y políticos, también fue adoptado por la Convención de Naciones Unidas sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad, sin embargo, la CIF ha recibido connotaciones negativas puesto a que no posee una terminología positiva o neutra, de esta manera el intento de la OMS no posee aprobación internacional.

En el modelo social también se encuentra el modelo escandinavo o relacional que es más flexible con un concepto base de interacción entre el individuo con discapacidad y el entorno, posee tres ideas principales: la discapacidad se da por un desajuste entre la persona y su entorno, la discapacidad es situacional o contextual y el último que afirma que la discapacidad es relativa, este esquema intenta encontrar un equilibrio entre las características individuales con las demandas y barreras de la sociedad.

No obstante, este es el menos cercano a las asociaciones de personas con discapacidad. En el año 2006 con la participación de 162 países en la CDPD se estableció el primer instrumento de derechos humanos y el preámbulo señaló que la discapacidad es un concepto en evolución, se basa y forma parte de la diversidad humana, las PCD están sujetas a derechos y no puede ser utilizada como justificación de la negación de los mismos, aquí se da el modelo de derechos humanos en donde la base es el reconocimiento de la dignidad humana, brindando seis principios: la discapacidad se entiende como un derecho humano, los derechos humanos no son solo leyes antidiscriminatorias debido a que se incluye derechos económicos, sociales y culturales, el impedimento se reconoce como una variación humana, también se reconoce la discriminación y

los estratos de la diversidad, políticas de prevención acorde a los derechos humanos y el último principio menciona que la discapacidad y la pobreza están conectadas pero que este modelo puede trascender en el cambio (Pérez y Chhabra, 2019).

Al surgir el modelo social la discapacidad ya no es un problema individual sino de la sociedad que impide la inclusión de las personas con discapacidad mediante barreras físicas o mentales, la CIF afirma que una persona no está determinada por la condición médica, más bien lo está por todos los impedimentos puestos por la sociedad que dificultan su óptima inclusión. Por eso se busca la creación y aplicación de medidas que permitan la mayor autonomía posible de las PCD, asegurando su participación en decisiones que las competan, además de que se garantice la adaptación del medio en base a sus necesidades, potencializando al máximo sus capacidades (Hernández , 2015).

3.2. Inclusión de las personas con discapacidad

La inclusión de PCD ha sido una exigencia constante que ha representado avances significativos que aún continúan siendo ejecutados. En la Declaración de los Derechos de los Impedidos (1975) se dan normas sobre la igualdad de oportunidades para las personas con discapacidad, a su vez en la Declaración Mundial de Educación para Todos (1990) se promueve la igualdad y el acceso universal a la educación, por último, en el año 2006 se aprueba en el Ecuador la Convención de los Derechos de las Personas con Discapacidad (CDPD) asegurando y protegiendo sus derechos.

3.2.1. Inclusión social

Actualmente la inclusión social de las personas con discapacidad tiene varias definiciones de acuerdo a la perspectiva en la que sea analizada, sin embargo, puede ser resumida como el hecho de ser aceptado por la sociedad como individuo más allá de la discapacidad que la persona pueda poseer, tener relaciones interpersonales significativas y reciprocas, viviendas adecuadas, accesibilidad arquitectónica, educación y empleo. Esta inclusión es la interacción constante entre dos grandes áreas de la vida, por un lado, las relaciones interpersonales y, por el otro, la participación en la comunidad (Simplican, Leader, Kosciulek y Leahy, 2015).

3.2.2. Inclusión educativa

La Declaración de Salamanca y el marco de acción para las necesidades educativas especiales por la Organización de las Naciones Unidas para la Educación, la Ciencia y la Cultura (UNESCO) en 1994 fue un punto de partida para la defensa de una educación inclusiva debido a la inmensa diversidad de necesidades que los estudiantes poseían, sin embargo, el enfoque estuvo dirigido hacia las personas con discapacidad.

Esta declaración pide integrar, pero este término tiene un enfoque mayormente orientado a la inclusión y sugiere a las naciones integrar en el sistema educativo a todos los estudiantes con necesidades educativas especiales (NEE) asociadas o no a la discapacidad, pide además que todas las escuelas sean promotoras de sociedades más inclusivas, evitando la discriminación tanto fuera como dentro de las instituciones, favoreciendo igualdad de oportunidades para todos y todas.

Además, las personas con discapacidad deben asistir a la escuela que le quede más cercana a su residencia y los programas educativos deben permitir cambios acordes a las necesidades de

los estudiantes evitando la homogenización del aula, utilizando apoyos y programas específicos que sean realizados por personal capacitado con el apoyo indispensable de familias y comunidad.

Todas estas ideas que surgen de la Declaración de Salamanca, evolucionan posteriormente a la Convención de los Derechos de las Personas con Discapacidad en 2006 realizada por la ONU y en casi todos los países de Latinoamérica fue ratificada incluido Ecuador. Esta Convención abarca que todos los países que forman parte de ella aceptan que las personas tienen los mismos derechos y libertades, a su vez promueve que las PCD gocen de los mismos sin discriminación, acceso a la salud e independencia y sus familias también deben ser protegidas. En el artículo 9 se habla acerca de la accesibilidad para facilitar su independencia, incluyendo el acceso a edificios, escuelas, hospitales, viviendas, trabajo y en las calles, además la información debe llegar a todos mediante braille, señas u otros sistemas de comunicación.

De igual manera, en el artículo 24 se establece que las personas con discapacidad tienen derecho a la educación y se debe crear un sistema educativo que permita este derecho, que posea ayudas para facilitar una educación real, además se desarrollen habilidades sociales. Los países de la Convención impulsarán el aprendizaje de varios sistemas de comunicación mediante profesores que conozcan del tema, además se establece que se contratarán docentes con discapacidad (Yadarola, 2019).

Últimamente el sistema educativo ha evolucionado de integración a inclusión, la primera trata de adaptar a los estudiantes a lo que hay, en cambio la inclusión piensa en todas y todos transformando la cultura, organización y prácticas educativas (Fernández y Duarte, 2016)

Existen algunas estrategias para la inclusión que han sido utilizadas que se encuentran enfocadas en normativas y políticas institucionales como la elaboración de lineamientos específicos, departamentos de atención para estudiantes con discapacidad y firma de convenios, otras estrategias son referentes a apoyos académicos y económicos, accesibilidad física y de información, entre otras medidas y servicios necesarios para una óptima inclusión educativa (Perez, 2016).

En cuanto a políticas públicas en Latinoamérica a favor de la discapacidad son varias, por ejemplo, en Argentina en el año 1981 se dio la ley N° 22.431 del Sistema de Protección Integral de los Discapacitados, en Brasil en 1989 se realizó la ley N° 7.583 sobre el Apoyo a las Personas con Discapacidad y su Integración Social, en Perú surgió la Ley N° 29.973 sobre la Ley General de la Persona con Discapacidad y en Ecuador La ley Orgánica de Discapacidades en el 2012, entre otras leyes de diferentes países que garantizan el pleno ejercicio de los derechos de las personas con discapacidad (Melendez, 2019).

En Ecuador la Ley Orgánica de Discapacidades (2012) en la sección tercera menciona a la educación en su artículo 28 al establecer que "la autoridad educativa implementará las medidas necesarias para la inclusión de los estudiantes con NEE con o sin discapacidad, efectuando apoyos tecnológicos y de personal capacitado, esta normativa será formulada, emitida y supervisada para su cumplimiento" (p.14).

En nuestro país de acuerdo al Consejo Nacional para la Igualdad de Discapacidades (2020) existen 62.081 niñas, niños y adolescentes de 4 a 18 años y, de acuerdo a las estadísticas, la totalidad de estudiantes con discapacidad en todo el país es de 49.109, de esta cifra el 18,55% asisten a instituciones de educación especial, 78,55% están escolarizados en la educación regular

y 2,88% en educación popular permanente, haciendo que sea cuestionable todas las políticas públicas condensadas anteriormente.

3.2.2.1. Diseño Universal del Aprendizaje

El óptimo cumplimiento de la educación inclusiva debería basarse en el Diseño Universal del Aprendizaje (DUA) que aborda un paradigma inclusivo con un fundamento teórico de cómo aprenden las personas.

El DUA busca obtener que la totalidad de estudiantes obtengan igualdad de oportunidades para lograr el aprendizaje en un sistema educativo, la diversidad es parte de este proceso afirmando que el camino a la inclusión lo facilita un currículo flexible (Valencia y Hernández, 2017).

El DUA posee tres principios que orientan la labor de docentes, tutores y personas afines a la educación, el primer principio es proporcionar múltiples medios de participación haciendo referencia a los gustos y preferencias de los escolares, para que de esta manera se atraigan por el contenido de la clase al captar el interés del estudiante. El segundo principio menciona la importancia de otorgar múltiples medios de representación, debido a que cada persona posee un estilo de aprendizaje diferente, de igual forma, se habla de considerar los canales sensoriales e intereses, de tal manera que cuando se muestre el contenido de la clase, las variadas opciones de aprendizaje representen pocas barreras para que se dé el aprendizaje significativo. El último principio menciona que se deben proporcionar múltiples medios de acción y expresión, buscando alternativas para explicar lo aprendido con una planificación con varias opciones para ejecutar actividades y evaluaciones (Lagos , 2018).

Según Clavijo y Bautista (2020) el DUA al buscar un aprendizaje universal para todos permite que la inclusión educativa sea una realidad para las personas con necesidades educativas especiales, es un proceso abierto y flexible que contempla la diversidad que existe en los estudiantes sin ningún tipo de discriminación, aquí se debe ejecutar un sistema educativo que tome en cuenta la diversidad e igualdad de oportunidades dentro de la educación regular, obligando a las instituciones educativas a asumir este reto como una responsabilidad.

3.2.3. Lenguaje incluyente

Un aspecto poco considerado por la sociedad en general es el lenguaje incluyente, debido a que se utilizan comúnmente muchos términos peyorativos e hirientes para las personas con discapacidad y sus familias, palabras que muchas veces ignoramos que están siendo expresadas de manera incorrecta y que pueden ofender a otros. El objetivo primordial de poseer este tipo de lenguaje es brindar un trato igualitario basado en el respeto.

El Manual de Lenguaje Incluyente y No Discriminatorio en la Actuación de la Administración Pública de la Ciudad de México (2016) explica que el término capacidades diferentes no representa a las personas con discapacidad porque no cuenta con un fundamento que lo sustente, esta expresión puede referirse a cualquier persona con cualidades o capacidades sin importar que tenga o no discapacidad. En el transcurso del tiempo existieron y existen varios términos que no dignifican a la persona con discapacidad como: discapacitado, minusválido, incapacitado, inválido, entre otros más, que actualmente y de manera lamentable siguen siendo utilizados por algunos miembros de la sociedad, esta terminología puede ser fácilmente reemplazada por la frase personas con discapacidad. De igual manera, de acuerdo al tipo de discapacidad si ésta es visual no es correcto decir ciego, no vidente o invidente, el término correcto

es persona con discapacidad visual o persona ciega, en cuanto a la discapacidad física es discriminatorio utilizar cojo, rengo u otros, la expresión correcta es persona con discapacidad física o persona con discapacidad motriz/motora. Por otro lado, en la discapacidad auditiva las palabras correctas son persona sorda o persona con discapacidad auditiva, en el ámbito intelectual es incluyente utilizar persona con discapacidad intelectual, por el contrario, son vocablos discriminatorios las palabras tonto y retrasado mental que son utilizados comúnmente.

Anteponer el término persona al expresarnos de alguien más o de un grupo poblacional específico recalca la dignidad humana de cada ser, no podemos olvidar que históricamente grupos sociales excluidos han sido únicamente conocidos por su condición específica como lo es el caso de personas LGBTI y sobretodo personas con discapacidad, es sustancial evitar el uso de diminutivos porque fomentan la desvalorización de los mismos (Ugalde, Bellón, y Diedhiou, 2015).

Por último, de acuerdo a la CDPD (2006) se debe utilizar el término personas con discapacidad múltiple cuando un individuo posee dos o más tipos de discapacidad.

3.3. Discapacidad

La palabra discapacidad proviene de la traducción de "*disability*", que a su vez está compuesta por dos vocablos griegos "*dys*" que se traduce como anomalía, dificultad o mal y "*ability*" que significa habilidad o capacidad, dándose a entender este término como una dificultad en la capacidad que se posee al realizar una actividad (Duque, Quintero y Gonzalez, 2016).

La CIF (2001) define a la discapacidad como “un término genérico que incluye limitaciones de actividad y restricciones de la participación plena, es la interacción entre personas con alguna enfermedad y factores personales o ambientales” (p.227).

Según la CDPD (2006) “la discapacidad incluye a las personas que poseen a largo plazo deficiencias físicas, mentales, intelectuales o sensoriales que al interactuar con diversas barreras pueden impedir su participación plena y efectiva en la sociedad” (p.4).

Todas estas definiciones tienen algo en común que es la sociedad, la cual está llamada a realizar todos los cambios que sean necesarios para facilitar la interacción de las personas con discapacidad en el entorno. No se debe olvidar que el hecho de poseer discapacidad no influye solo en la persona que lo posee, sino también en aquellos que se encuentran en su entorno inmediato como lo son cuidadores, amigos, docentes y sobre todo su familia.

La estructura de las familias ha tenido notables cambios actualmente en sus formas de convivencia y hechos que suceden, como la presencia de un familiar con discapacidad que determina la identidad de una persona, una situación no planificada como ésta entristece, conmueve y afecta de forma distinta a cada miembro pudiendo variar la intensidad, duración, apoyos sociales externos, personalidades y estrategias que se utilicen para aceptar el acontecimiento.

Por lo general, los integrantes de la familia pasarán por un proceso de duelo que se puede dar en cualquier momento determinado de la vida, dentro de este proceso se pueden desarrollar diferentes fases como la negación, en donde frecuentemente las familias buscan respuestas y explicaciones favorables aunque éstas no correspondan con la realidad o carezcan de base

científica, la siguiente fase suele ser la ira o rabia y culpa entre familiares o a si mismo por la discapacidad o limitaciones que presente la persona, la siguiente etapa es la de negociación irracional en donde se busca la cura a través de medios poco convencionales como magia o la religión, tiempo después las familias son capaces de llegar a un alto nivel de comprensión y adaptación consiguiendo recuperar el equilibrio y mejorar la calidad de vida del integrante con discapacidad. Es necesario recalcar que este proceso no se da en el mismo lapso de tiempo en cada familia y que muchas de las veces necesitan ser acompañados por profesionales en la salud mental (Araque, Beltran, y Pedroza, 2019).

3.3.1. Discapacidad múltiple

La discapacidad es un concepto que evolucionó y está evolucionado, lo que hace que se encuentre en constante cambio, no es estático y único, incluye variadas patologías que pueden representar una discapacidad o varios tipos de discapacidad, como es el caso de la discapacidad múltiple que involucra no solo una limitación en un área específica sino en diversas, determinando que la independencia sea mínima en muchos casos y que constantemente necesiten de otra persona para realizar las diferentes actividades. En varios tratados, declaraciones, políticas públicas entre otros, casi no se menciona a este grupo poblacional, sin embargo, muchas personas a nivel mundial poseen discapacidad múltiple, de igual manera, cuando se requiere una inclusión educativa es importante conocer que las PCDM requieren más estrategias para poder brindar una atención de calidad e íntegra.

Según la Guía de Discapacidad Múltiple y Sordoceguera (2011) la discapacidad múltiple es la presencia de dos o más tipos de discapacidades en un mismo individuo pudiendo ser en diferentes grados y combinaciones: discapacidad intelectual, sensorial, motora, autismo, parálisis

cerebral, síndromes específicos, epilepsia, hidrocefalia, escoliosis y dificultades conductuales, en estas condiciones puede existir un rango variable, dependiendo de la edad, intensidad y combinación de las discapacidades. La discapacidad múltiple no es únicamente la suma de varios tipos de discapacidad, el problema radica en cómo éstas interactúan juntas e influyen en la vida de una persona, por ello, es preciso tomar en cuenta el nivel de desarrollo, las posibilidades funcionales, comunicación, interacción social y la capacidad de aprendizaje de una PCDM. Las causas pueden ser muchas, no obstante, este manual las clasifica en: síndromes, anomalías congénitas múltiples, nacimiento prematuro, disfunciones prenatales congénitas y causas postnatales.

En el Reglamento de la calificación, recalificación y acreditación de personas con discapacidad, con deficiencia o condición discapacitante (2018) es realizado por el equipo calificador especializado que comúnmente se encuentra conformado por médico/a general o familiar, psicólogo/a clínico y trabajador/a social del Ministerio de Salud Pública (MSP), aquí los tipos de discapacidad son calificados por grados de acuerdo a la Escala de Valoración de la Situación de Minusvalía que valora como: discapacidad nula 0% , leve 1-24%, moderada 25-49%, grave 50-74% y muy grave 75% o más.

Cuando se habla de discapacidad múltiple se debe tener en cuenta que todas estas características propias conllevan a otras dificultades en la comunicación, tanto en la comprensión como en la expresión del lenguaje, alteraciones en los órganos de los sentidos, conductas inapropiadas que podrían afectar a las personas que las rodean e incluso a sí mismos y todo esto a su vez puede conllevar a un retraso en su desarrollo psicomotor (Alveal y Stuardo, 2018).

La población con discapacidad múltiple es heterogénea y es erróneo generalizar sus características, no es sólo la suma de limitaciones o alteraciones, por ello es importante vincularle a cómo lo clasifica la CIF en posibilidades funcionales, participación, comunicación e interacción (Ruiz , 2015).

La CIF se divide en dos grandes grupos, el primero corresponde a las funciones corporales que hacen referencia fisiológica a los sistemas corporales como las funciones mentales, funciones sensoriales y dolor, funciones de la voz y el habla, funciones de los sistemas cardiovascular, hematológico, inmunológico y respiratorio, funciones del sistema digestivo, metabólico y endocrino, funciones genitourinarias y reproductoras, funciones neuromusculoesqueléticas y relacionadas al movimiento y por último funciones de la piel y relacionados. El segundo grupo aborda las estructuras corporales que hacen referencia a las partes anatómicas del cuerpo como estructuras del sistema nervioso, el ojo, el oído y estructuras relacionadas, estructuras de la voz y el habla, estructuras de los sistemas cardiovascular, inmunológico y respiratorio, estructura del sistema digestivo, metabólico y endocrino, estructuras del sistema genitourinario y reproductor, estructuras relacionadas con el movimiento, la piel y estructuras relacionadas (Alveal y Stuardo, 2018).

3.3.1.1. Encefalopatías epilépticas

Las encefalopatías epilépticas (EE) son síndromes diferenciados por un deterioro cognitivo avanzado que no sucede de manera regular por la actividad epiléptica, en estos casos también suele suceder una resistencia farmacológica grave, electroencefalograma (EEG) con anomalías significativas, de inicio en la niñez temprana, fenotipo variable y resonancia magnética normal. De manera general, algunos síndromes epilépticos se asocian con un estado encefalopático o

cualquier síndrome epiléptico con convulsiones y electroencefalogramas característicos que podrían convertirse en encefalopatías epilépticas.

Existen varias patologías que se encuentran incluidas dentro de las EE como el síndrome de Otahara que comienza antes de los 3 meses con espasmos tónicos, cortos y frecuentes en estado de vigilia y sueño, asimismo pueden evolucionar a síndrome de West o síndrome de Lennox Gastaut, otra condición es la encefalopatía mioclónica temprana cuyas manifestaciones también empiezan antes de los 3 meses con crisis mioclónicas asincrónicas, fragmentarias y aleatorias, también se pueden dar crisis focales. Otra EE es la epilepsia focal migratoria de la infancia que empieza antes de los 6 meses con crisis focales bilaterales o crisis tónico clónicas, pueden desarrollar microcefalia adquirida, incluyéndose el síndrome de West con espasmos infantiles que se dan entre los 4 meses de vida a 2 años de edad con un pico a los 6 meses, las crisis son de flexión o extensión axial de comienzo abrupto y tónico de las cuatro extremidades frecuentemente simétrica, la intensidad es progresiva, pueden durar de minutos a una hora, además este síndrome puede evolucionar a síndrome de Lennox Gastaut (Appendino y Appendino, 2019).

3.3.1.1.1. Síndrome de Lennox Gastaut

El síndrome de Lennox Gastaut es una de las encefalopatías epilépticas más graves que ocurren en la infancia, en esta condición existe una triada electroclínica caracterizada por actividad de punta onda lenta en el electroencefalograma, retraso intelectual y varios tipos de convulsiones como ausencias atípicas, crisis tónicas y atónicas. Los mecanismos fisiopatológicos que se dan durante el desarrollo de este síndrome se desconocen debido a que las causas del mismo son multifocales o difusas con compromiso cortical y subcortical. Esta patología es el resultado de la interacción de todas estas afecciones en el organismo de una persona que ocurren en el desarrollo cerebral en el transcurso de un periodo determinado, una característica significativa es la

resistencia farmacológica que suelen presentar los niños o niñas a los antiepilépticos que se les suministra , además de no existir un tratamiento eficaz para el síndrome de Lennox Gastaut, debido a los múltiples tipos de crisis convulsivas con una frecuencia alta y muy difíciles de cuantificar, también las fluctuaciones que presenta esta condición a largo tiempo hacen que sea difícil evaluar la efectividad del tratamiento que se brinda. (Fernández, Serrano, Solarte, y Cornejo, 2015)

Según Martínez y Mazagatos (2015) las manifestaciones clínicas en el SLG suelen ser primordialmente los múltiples tipos de crisis como las crisis tónicas que son contracciones musculares que duran de segundos a minutos, son simétricas y bilaterales pudiendo causar caídas, de igual manera las ausencias atípicas son definidas como desconexiones breves de 5 a 15 segundos o más, en el caso de las ausencia típicas éstas son de inicio brusco, pero las atípicas tienen un inicio y final menos súbito, aquí no se pierde el tono muscular y se pueden asociar a parpadeos, elevación de la mirada o movimientos de masticación y la persona que los posee no tiene conciencia del hecho sucedido continuando con la actividad previamente realizada, también las crisis mioclónicas son consideradas como sacudidas musculares bilaterales y simétricas, súbitas y breves sin alteración de la conciencia que ocasionalmente provocan caídas.

En el Síndrome de Lennox Gastaut también existen las crisis de caídas que suceden en el 56% de los pacientes, duran de 5 a 8 segundos provocando caídas hacia adelante o atrás de la cabeza o de todo el cuerpo generando lesiones recurrentes, también el estado epiléptico no convulsivo se da en el 50 a 75 % de las personas con este síndrome, este estado puede durar horas o hasta días provocando en las personas una ausencia atípica subcontinua con un compromiso del nivel de conciencia que se interrumpe por breves crisis tónicas, la duración de estos episodios y su frecuencia están relacionados directamente con el grado de deterioro cognitivo que posea la

persona. Existen otros tipos de crisis en este síndrome que no suelen ser comunes como lo son las crisis focales, crisis tónico-clónica y otros tipos más. En este síndrome una de las características principales es el deterioro intelectual o cognitivo que se da en el 60 a 70% de los casos, en un grado variable suele ser moderado o severo. Además, existe un deterioro en el desarrollo psicomotor y coexiste un deterioro cognitivo del 75 al 95% por cada 5 años desde el inicio del síndrome, sin embargo, hay un 10 a 20% de los niños que no presenta deterioro cognitivo, pero suelen poseer un enlentecimiento en el procesamiento intelectual, debido a las amplias características clínicas que involucra este síndrome, suele ser confundido como cuadros epilépticos con múltiples tipos de crisis que de igual manera inician en la infancia y en esta patología el tratamiento es muy distinto. En el SLG el diagnóstico depende de la presencia o del desarrollo de criterios electro clínicos, por lo general la existencia de crisis tónicas y patrones de paroxismos de actividad rápida son las características más notorias de este síndrome (Herrera y Burneo, 2018).

Existen discordancias sobre la información que se encuentra acerca de los signos y síntomas del SLG debido a que existe limitada coincidencia en los criterios diagnósticos, los grupos poblacionales que han sido estudiados y también las variables que han sido medidas. Se desconocen los rasgos comportamentales de esta patología en nuestro medio, motivo por el cual necesita ser caracterizado de mejor manera, lo óptimo sería que exista un diagnóstico temprano y apropiado para que el tratamiento, control y seguimiento transdisciplinario disminuyan la carga que significa esta condición para el niño y su familia. Una vez que el diagnóstico es realizado, es irremediable la persistencia de las crisis, politerapia y un pobre pronóstico, esto a su vez conlleva a afecciones de tipo cognoscitivas y psicológicas, convirtiéndose en una necesidad conocer que todo lo que involucra para mejorar la calidad de vida de personas con síndrome de Lennox Gastaut

conlleva a altos costos económicos y sociales debido a la alta morbilidad, deterioro cognitivo, trastornos psiquiátricos y conductuales (Fernández , Serrano , Solarte , y Cornejo , 2015).

La etiología existente en el Síndrome de Lennox Gastaut es extremadamente heterogénea, en algunos casos son anomalías estructurales del cerebro y en otros casos también se incluyen factores genéticos, aunque todavia existe escasez de análisis genéticos (Gonsales, et al., 2015).

Este complejo síndrome conlleva varias complicaciones en la vida de las personas que lo poseen, a parte de la discapacidad intelectual que afirman varios autores, podría existir un deterioro y en muchas ocasiones regresión en el desarrollo psicomotor, además de las repetitivas crisis convulsivas. Es por eso que la suma de todos estos factores hacen que pueda ser considerada como una discapacidad múltiple, siendo de vital importancia que se realice una evaluación educativa funcional que valore a la persona en todos los ámbitos que se desarrolla para determinar sus potencialidades y limitaciones, además de determinar qué ajustes y apoyos razonables son necesarios para mejorar su calidad de vida y finalmente estructurar un plan centrado en la persona que pueda ser aplicado con facilidad por su familia o profesionales encargados de su cuidado.

3.4. Evaluación educativa

La evaluación está centrada en conocer los aprendizajes obtenidos por los estudiantes y, por medio de ella, se pueden realizar ajustes de acuerdo a los intereses y necesidades de cada individuo. Se han propuesto diferentes prototipos de evaluaciones de acuerdo al contexto, épocas y opiniones de expertos en el tema, llegando a existir múltiples modelos de evaluación en el transcurso del tiempo, contemplándola como un instrumento de medición que se enfoca desde la corriente conductista considerando al estudiante únicamente como un sujeto pasivo que debe

asimilar conocimientos sin pensar en sus necesidades. Del mismo modo, existe el modelo de evaluación como logro de objetivos planteados donde se produce un énfasis solo en el producto y no en el proceso, utilizando cuestionarios y entrevistas, uno más de estos modelos es también la evaluación como análisis de sistemas que consiste en resultados cuantitativos sucedidos después de una serie de pasos o fases sin considerar a la discapacidad. Asimismo, existe el modelo de evaluación centrado en procesos donde los conocimientos no pueden ser obtenidos por pruebas objetivas o test estandarizados, por el contrario, se posee una visión acerca de aptitudes y capacidades del estudiante. Otro modelo bastante adecuado es la evaluación para la calidad que se fundamenta en la autoevaluación de cada estudiante. El proceso de evaluación regular se encuentra en constante evolución, su misión principal es que se mejore el acto educativo y que se consigan aprendizajes significativos (Arias, Labrador, y Gámez, 2018).

Por otro lado, si se considera a la evaluación desde el punto de vista tradicional su carácter es sumativo y no formativo, su objetivo primordial es la valoración al finalizar un proceso sin la intención de mejorar resultados, con una visión estándar y considerando exclusivamente la posición en la que se encuentra un estudiante con respecto al grupo o curso sin tomar en cuenta necesidades individuales. En contraste, el modelo actual de evaluación aspira el constructivismo con una evaluación formativa que acompaña todo el proceso y no solo la meta, además se debe incluir que la autoevaluación y coevaluación brindan más resultados que solo una evaluación heterogénea, además se debe aprovechar los procedimientos e instrumentos evaluativos para la recolección de información válida y confiable. Dentro del transcurso de la evaluación se pueden dar apoyos para los escolares con necesidades educativas especiales (NEE) asociadas o no a la discapacidad. Estas adaptaciones pueden ser significativas cuando introducen criterios de evaluación específicos, modificándolos de acuerdo a sus necesidades, de igual manera existen

adaptaciones no significativas y éstas se dan cuando se modifican técnicas e instrumentos de evaluación (Jara y Jara, 2018).

Todas las evaluaciones son de gran validez y han ido mejorando en el transcurso del tiempo con relación a la práctica educativa, sin embargo, no se considera a los estudiantes que poseen discapacidad múltiple que necesitan más ajustes que los estudiantes sin discapacidad.

3.4.1. Evaluación educativa funcional

En el caso de los niñas y niños con discapacidad múltiple, al momento de evaluarlos con diferentes test suelen existir parámetros que por las características propias de cada condición no suelen ser aplicables, o estas destrezas a evaluar harán que el menor se vea afectado en el resultado de la evaluación y que los afecte emocionalmente desmotivando al infante, a su familia y al evaluador. Por ello, es necesario seleccionar una evaluación que contemple sus características y no lo perjudique, pero sin alterar o exagerar resultados, otorgando información verídica, confiable y actualizada. El problema radica en que son pocas las evaluaciones que se pueden aplicar a personas con discapacidad múltiple debido a que la condición es bastante amplia y muchos baremos solo poseen características específicas de cada discapacidad.

Vásquez (2011) afirma que la evaluación educativa funcional permite conocer el desempeño de personas con discapacidad múltiple en diferentes entornos como el social, familiar, escolar y laboral en actividades prácticas que realizan cotidianamente. El propósito radica en conocer su situación actual frente a las exigencias del medio, cómo utiliza y en qué estado se encuentra su cuerpo, también esta evaluación puede ser utilizada en niños con NEE asociadas a la discapacidad porque valora las siguientes áreas: visión, audición, comunicación y lenguaje,

cognición, interacción familiar y social, conducta, área sensorial, independencia, movilidad y habilidades motoras, el evaluador debe valorar estas áreas mediante la observación directa en los diferentes entornos que se desenvuelve la PCD, tomando en cuenta aspectos como la disposición de la persona evaluada, tiempo limitado, comunicación e instrumentos.

Las metas de la evaluación educativa funcional se enfocan en identificar y valorar habilidades, proporcionar la elaboración del plan centrado en la persona (PCP) conjuntamente con familiares y profesionales, proveer el plan de acceso al currículo regular, orientar a la institución educativa sobre el mismo y recomendar prácticas e intervenciones más adecuadas para poder realizarse con el evaluado. En esta evaluación no existe una fecha límite para culminarla debido a que durante la recolección de datos se requiere de diferentes profesionales y contextos, sin embargo, se debe considerar la eficacia en la recolección de datos para que la evaluación no se torne muy extensa, al final de la evaluación se debe dar un único informe que fusione todas las áreas y que sea realizado dentro del modelo colaborativo (Cormedi, y otros, 2011).

Una de las evaluaciones funcionales para personas con discapacidad múltiple es la del Centro de recursos en discapacidades múltiples, sordoceguera y discapacidad visual (ADEFAV) en la que la investigación surge de forma directa valorando diferentes áreas, con el propósito de conocer y valorar las habilidades que posee la PCDM y, de esta manera, poder guiar a las familias e instituciones educativas para que se implemente un programa educativo individual que potencie todas estas habilidades (Alveal y Stuardo, 2018).

3.4.1.1. Evaluación inicial funcional de SOCIEVEN

Según la organización de Personas sordociegas de Venezuela (SOCIEVEN) esta evaluación fue realizada en 1999 y está basada en el texto "*Diagnostic teaching*" elaborado por

Carol Crook, modificado en el 2002 y su última actualización fue realizada en el 2020 con terminología actual. Esta evaluación prioriza las habilidades del evaluado y no se enfoca en sus limitaciones, posee preguntas que pueden ser observadas en la PCDM o indagadas a los individuos que forman parte de los contextos que se desarrolla pudiendo ser la familia, escuela, instituciones especializadas, amigos cercanos, terapeutas, docentes de apoyo, tutores o cualquier persona que conozca de cerca al individuo. Valora nueve áreas de desarrollo con preguntas específicas e indicaciones de cómo realizarlo, además de observaciones, recomendaciones y conclusiones dentro de cada área, al final también existen conclusiones y recomendaciones generales. Las áreas a ser evaluadas incluyen la valoración funcional de la visión, audición, comunicación y lenguaje, dentro de esta área se incluye comunicación expresiva, receptiva y otros aspectos comunicacionales, valoración funcional del nivel cognitivo, interacción social y familiar, valoración funcional relacionada al reto de la conducta, valoración funcional sensorial, valoración funcional de competencias de desenvolvimiento independiente y los hábitos, finalmente se valora la orientación, movilidad y habilidades motoras (Red nacional SOCIEVEN, 2020).

Esta evaluación contribuye en conocer cada aspecto de la persona con discapacidad múltiple y los diferentes criterios de las personas que interactúan con el evaluado, permitiendo considerar los ajustes y apoyos razonables que requiere para mejorar su calidad de vida.

3.5. Ajustes y apoyos razonables.

Una de las afecciones más representativas en las personas con discapacidad múltiple es la dependencia parcial o total hacia otra persona para recibir ayuda al cumplir actividades de la vida diaria como el aseo personal, la alimentación, entre otras acciones que se requieren para el desenvolvimiento diario. Un objetivo primordial para educadores y terapeutas es ayudar a

conseguir la mayor autonomía posible que permita que una PCD o PCDM pueda acceder libremente a la sociedad mediante los ajustes y apoyos razonables necesarios pudiendo ser moderados, intensivos o permanentes, sensoriales, emocionales, comunicación, tecnológicos, además se puede requerir de adecuaciones ambientales y posturales.

Según la CDPD (2006) en el artículo dos afirma que "los ajustes razonables son adaptaciones necesarias para garantizar a las personas con discapacidad igualdad de condiciones que los demás, sin que esto imponga una carga indebida" (p.5).

Finsterbusch (2016) señaló que estos son mecanismos de garantía del derecho a la igualdad y operan cuando existe una situación contraria a este principio, las adaptaciones o modificaciones a realizar deben ser necesarias y adecuadas, no existe un patrón definido acerca de qué realizar, esto debe ser considerado contemplando las necesidades de la persona con discapacidad y deben cumplir con el objetivo de ajustar el entorno existente. El límite suele ser cuando se otorga una carga indebida e innecesaria que implique un daño antes que un beneficio para la persona, esta carga excesiva puede determinar un perjuicio tanto a nivel económico como social o de cualquier otra índole, es por eso que los ajustes deben ser razonables e individualizados, sin olvidar que los costos y beneficios varían dependiendo de cada situación.

Para las personas con discapacidad, poseer relaciones interpersonales favorables es muy importante y, para que esto sea posible, el espacio geográfico debe ser accesible para todos los miembros de la sociedad, pero la realidad no es así, pues constantemente existen problemas vinculados a la movilidad y accesibilidad, estas barreras de manera frecuente generan sedentarismo, retraimiento y por lo tanto exclusión, convirtiéndose en una necesidad urgente el hecho de prevenir y eliminar barreras. De igual manera, es necesario que el transporte público

piense en las personas con discapacidad e incluya en sus estaciones vehículos, rampas, señalética en braille o cualquier otra adaptación que permita que este grupo poblacional vulnerable se apropie de los espacios físicos (Linares, Hernández, y Rojas, 2019).

Los ajustes razonables no son un trato privilegiado, preferente o aislado, por el contrario, se espera únicamente conocer al estudiante y brindarle las herramientas necesarias para que construya su conocimiento, eliminando barreras y obstáculos, adaptando el entorno con mobiliario, bienes y servicios en beneficio de las características de cada persona, estos ajustes no se deben solo centrar en la accesibilidad sino también en la metodología y deben ser considerados como un derecho humano. El diseño e implementación de ajustes razonables deben permitir la aplicación de un sinnúmero de estrategias para estudiantes con NEE y que no estén orientados solo para la adquisición de nuevos aprendizajes sino en motivar a la PCD, permitiendo que tenga una adecuada predisposición a realizar actividades que determinen su ritmo de trabajo y aprendizaje (Jimenez , 2017).

Dentro de los ajustes razonables se encuentran todas las adaptaciones que permitan mejorar la vida de una persona con discapacidad o discapacidad múltiple, en este aspecto se puede incluir sillas posturales, andadores, férulas, tableros de comunicación, teclados, relieve en imágenes, entre otras estrategias que deben ser utilizadas de manera funcional con cualquier persona que lo requiera.

Existen productos de apoyo que cumplen con el objetivo de realizar una actividad de forma independiente o con la asistencia de otra persona, pero con comodidad y seguridad, además de que permiten reducir el esfuerzo evitando lesiones o contraindicaciones innecesarias, estos apoyos son bastante variados por ejemplo para la alimentación existen sorbetes con sistema anti retorno, para

el momento de acceder a la bañera es importante que los bordes y esquinas de la mobiliaria sean redondeados y sin partes salientes, además el suelo debe ser antideslizante, para la higiene dental es recomendable utilizar cepillos eléctricos, para cambiar de posición el cuerpo puede ser útil una cama articulada que conste de un módulo móvil para la cabeza y tronco, otro módulo que sea fijo para los glúteos y dos módulos para la posición de piernas y rodillas, además también podrían ser útiles bipedestadores para que el cuerpo de la PCD se encuentre en posición vertical, entre otros apoyos que se pueden brindar para la persona con discapacidad y su familia (Herranz, Valle y Vigara , 2011).

3.6. Plan centrado en la persona

Según la Fundación San Francisco de Borja para Personas con Discapacidad Intelectual (2007) el plan centrado en la persona (PCP) es la suma de estrategias utilizadas para permitir que una persona con discapacidad pueda realizar distintas actividades enfocadas en las preferencias del estudiante y en su círculo de apoyo, esta planificación se basa en cinco ejes: la PCD centro del proceso, familia y amigos, capacidades de la persona, derechos y continuo proceso de escucha, aprendizaje y acción.

Con respecto a la planificación tradicional, el aporte del PCP es que está basado en sus talentos, capacidades y deseos, además está ideado para enriquecer un posible futuro. Cabe mencionar que existen errores muy comunes al momento de realizarlo, como generar cambios únicamente estéticos basados en lo tradicional e ignorar al individuo, otra falencia común es creer que es una fase final, por el contrario, apenas es el comienzo de un camino que indica cómo se debe trabajar con el estudiante, además existen varios tipos de PCP como son el plan de futuro personal, plan de estilo de vida esencial, planificación de mañana alternativa y planes de acción.

A nivel internacional es considerado como una referencia de buena práctica en los servicios educativos aplicado con personas con discapacidad intelectual, donde el rol de los profesionales está enfocado en colaborar como facilitadores o guías, dejando de ser los únicos responsables de la toma de decisiones, para convertirse en encargados de la dinamización del proceso que incluye de manera central a la persona con discapacidad y en su entorno giran los integrantes de su grupo de apoyo que puede ser cualquier persona de su confianza incluyendo familiares, amigos u otros individuos (Arellano y Peralta, 2016).

El plan centrado en la persona prioriza sus actividades con la visión de que esto pueda ser utilizado en todos los ámbitos en los que se desarrolla el infante, ya sea en la escuela, centro terapéutico, hogar, entre muchos más. En el caso de que un menor no se encuentre escolarizado, esta planificación puede ser utilizada exclusivamente en casa y otros entornos en los que se desarrolle, con actividades que sean fácilmente comprensibles y con el uso de materiales que se encuentren al alcance de los familiares.

3.6.1. Estimulación multisensorial e integración sensorial

La estimulación multisensorial consiste en un programa que se utiliza para favorecer el desarrollo y maduración de los sentidos en aquellos niños o niñas con o sin discapacidad que presentan alguna dificultad en la integración sensorial. En este aspecto, es trascendental diferenciar el enfoque de la estimulación multisensorial de Snoezelen y la teoría de integración sensorial de Ayres debido a que suelen haber confusiones entre estas dos estrategias terapéuticas. Por un lado la estimulación multisensorial permite activar los sentidos haciendo que las personas se conozcan a sí mismos y el medio en el que se encuentran, por otro lado la integración sensorial hace referencia a la regulación de las sensaciones que llegan al cerebro para brindar una respuesta acorde al estímulo recibido, es aquí en donde intervienen los terapeutas brindando las actividades

adecuadas pensando en lo que tolera y necesita cada persona, la teoría de integración sensorial se orienta en la capacidad que posee el sistema nervioso central para procesar e integrar la información externa recibida a través de los sentidos (Alveal y Stuardo, 2018).

Para realizar la estimulación sensorial primero se debe partir de una evaluación inicial que permita determinar las reacciones y sensibilidad, evaluando el tacto, olfato, propiocepción, visión, gusto, audición y equilibrio, esta valoración será realizada mediante el juego interactivo entre el profesional y el menor (Mesa, 2018).

La estimulación multisensorial tiene el objetivo de mejorar la experiencia sensorial a través de los órganos de los sentidos al exponer a un individuo a estímulos controlados y de calidad, debido a que si existe una hiperestimulación esto puede ser nocivo para la persona que lo recibe (Pérez, 2016).

En los primeros años de vida la exposición a estímulos sensoriales crea aprendizajes significativos, las sensaciones poseen la función de recibir información del entorno a través de los sentidos y la percepción lleva la información al cerebro activándolo para su debido procesamiento de respuestas que darán como resultado comportamientos y conductas (Agudelo, Pulgarín, y Tabares, 2017).

En niños con discapacidad múltiple la estimulación multisensorial se convierte en una necesidad, especialmente en aquellos que no alcanzan hitos de independencia y autonomía. Trabajar con actividades que estimulen los órganos de los sentidos permitirá que se alcancen progresivamente habilidades en diferentes áreas del desarrollo psicomotor como lo es la motricidad gruesa, motricidad fina, lenguaje, área social y autoayuda; al facilitar múltiples

estímulos que activen los órganos de los sentidos y permitir una adecuada respuesta se logrará una adecuada integración sensorial.

4. Metodología

4.1. Tipo de investigación

La investigación se desarrolló con tendencias del enfoque cualitativo y descriptivo pues permitirán conocer la situación educativa actual del objeto de estudio.

El enfoque cualitativo ha sido escogido para guiar temas significativos de la investigación, además es posible desarrollar interrogantes antes, durante o después de la recolección y el respectivo análisis de los datos, permitiendo estudiar la manera en la que el individuo experimenta los fenómenos que le rodean (Hernandez, Fernández, y Bautista, 2014).

Asimismo, el enfoque cualitativo posee una perspectiva holística debido a que en el transcurso de la investigación es mayormente dinámico a través de la interpretación de las circunstancias que se puedan dar, se centra en entender las variables más que medirlas (Ortega , 2018).

El tipo descriptivo ayuda a realizar una exposición completa de la realidad que se estudia, busca información inicial mediante el conocimiento derivado por el estudio de los datos obtenidos previamente por otros autores y también a través la observación (Abreu, 2014).

4.2. Técnicas e instrumentos

4.2.1. Técnicas

4.2.1.1.Documental

La técnica documental se centra en información obtenida a través de otras investigaciones, de esta manera se consigue la base teórica necesaria para la investigación, conformándose a través de la lectura, interpretación y análisis de un sinnúmero de documentos (Rizo, 2015).

Esta investigación contiene información de fuentes fiables obtenidas de libros, artículos científicos, estudios de caso, proyectos de investigación, leyes, convenciones, entre otros, que permitirá tener datos verídicos y con respaldo académico.

4.2.1.2. Investigación de campo

La investigación de campo se basa en recolectar datos trascendentales al tema seleccionado como objeto de estudio, motivo por el cual corresponden a instrumentos que admiten controlar fenómenos (Baena , 2017).

La investigación realizada fue de campo, debido a que en primera instancia se acudió al hogar del menor, sin embargo, considerando la emergencia sanitaria que existe actualmente y, con la finalidad de disminuir el riesgo de exposición, la recolección de datos se realizó también a través de video llamadas, en función de realizar el Plan individual de ajustes razonables (PIAR), entrevistas y la evaluación educativa funcional, además de emplear una observación directa y el planteamiento de interrogantes a terapeutas y familiares.

4.2.1.3.Observación participante

La presente investigación se realizó mediante la observación, debido a que ningún otro instrumento puede reemplazar el contacto directo de la muestra con el investigador, específicamente se utilizó la observación participante porque la persona que investiga forma parte de los acontecimientos que pueden ser observados (Pulido, 2015).

4.2.1.4. Entrevista estructurada

La entrevista estructurada fue la más favorable para esta investigación debido a que existieron preguntas planteadas con anterioridad y con una estructura definida (Troncoso y Amaya, 2017).

4.2.2. Instrumentos

4.2.2.1. Plan individual de ajustes razonables

Es un instrumento que consta de varios documentos que facilitan la obtención de información referente al niño, su entorno y cómo se desenvuelve en el mismo, además de conocer los ajustes y apoyos razonables que utiliza o considerar los que podría requerir para mejorar su calidad de vida.

4.2.2.2.Evaluación educativa funcional SOCIEVEN

La evaluación educativa funcional está destinada para niños con discapacidad múltiple, para evaluarlos desde el punto de vista educativo, con el objetivo de recolectar datos que ayudarán a familias e instituciones educativas (Cormedi, y otros, 2011).

4.3. Modalidad de la investigación

4.3.1. Población

La población de estudio son casos definidos, limitados y accesibles, formando parte del referente para la selección de una muestra, cumpliendo con criterios predeterminados (Arias, Villasis, y Miranda, 2016).

En esta investigación la población está constituida por un niño de cuatro años con discapacidad múltiple: síndrome de Lennox Gastaut que asiste al Centro de desarrollo infantil de la Universidad de Cuenca (CEDIUC) ubicado en la ciudad de Cuenca.

4.3.2. Muestra

La investigación fue a través de muestreo no probabilístico intencional porque se pudo seleccionar los casos característicos, limitando la muestra solo al caso, este tipo de muestreo se utiliza cuando la población es muy variable y por lo tanto la muestra es pequeña (Otzen y Manterola, 2016).

5. Análisis de resultados

5.1. Plan individual de ajustes razonables (PIAR)

El Plan individual de ajustes razonables es un instrumento que permite caracterizar a una persona especificando detalles para poder determinar necesidades educativas y planear actividades para un abordaje pedagógico (Ferrer y Rivera, 2019).

Esta herramienta está conformada por cinco partes basadas en la información obtenida en todos los contextos en los que se desarrolla el niño, también se han considerado las necesidades que posee al momento de realizarlo.

5.1.1. Caracterización inicial

Los datos prenatales hacen referencia a un embarazo a término y sin ninguna complicación, la madre del evaluado tuvo al momento del parto treintaicinco años de edad, en total tres embarazos, cero abortos, diez controles médicos durante todo el proceso de gestación. El parto fue eutócico, dentro de la información postnatal es importante conocer que hubo llanto inmediato, presentó hiperbilirrubinemia, recibiendo los cuidados necesarios y el periodo de lactancia fue hasta los dos meses de edad, siendo interrumpido por las múltiples intervenciones médicas.

En la actualidad, el niño se alimenta únicamente con semilíquidos mediante biberones, cucharas, entre otros utensilios que utilizan los miembros de su familia, se desconoce que presente algún tipo de alergia hacia algún alimento o producto y aún no controla esfínteres, motivo por el cual utiliza pañal. En ocasiones durante la noche su sueño presenta varias interrupciones, sin embargo, se calma con facilidad.

El evaluado tiene una edad cronológica de cuatro años diez meses, posee un diagnóstico de síndrome de Lennox Gastaut con crisis convulsivas recurrentes, retraso en el desarrollo psicomotor, que, en este caso en específico, es de manera global debido a que posee una tetraparesia espástica. No posee lenguaje definido, únicamente se comunica mediante el llanto y expresiones faciales, por lo tanto, depende totalmente de un adulto que lo asista. Acude al Centro de desarrollo infantil de la Universidad de Cuenca en donde recibe estimulación temprana, terapia física y terapia de lenguaje.

El menor no ha sido escolarizado debido a causas relacionadas a su condición, vive con sus padres y dos hermanos, conformando una familia sólida y unida. Un aspecto bastante notorio es el apoyo que se brindan entre cada uno de los miembros, permitiendo a su vez salir adelante como un equipo, respetando normas y reglas de convivencia para mantener óptimas relaciones interpersonales y priorizando siempre las necesidades del integrante de su familia con discapacidad múltiple.

El niño no posee seguro médico, motivo por el cual sus atenciones en el área de salud se realizan de manera privada, acudiendo por elección de sus padres a especialistas tanto en medicina convencional como natural. Tiene carnet de discapacidad otorgado por el Ministerio de Salud Pública calificando únicamente su discapacidad física con un porcentaje del 84%.

5.1.2. Informe descriptivo

Expresión corporal y motricidad

En esta área de un total de doce ítems de evaluación se encuentra adquirida la destreza referente a tolerar diferentes texturas y en proceso la que habla acerca del reconocimiento de

sonidos fuertes y débiles debido a que responde con movimientos corporales a los sonidos, pero no los discrimina.

Relación lógico matemático

En este ámbito existen catorce habilidades a ser evaluadas de las cuales una se encuentra en el indicador de inicio y trata acerca de mantener la atención en una tarea, aquí se puede considerar que está intentando realizarla porque cuando observa un elemento que llama su atención él enfoca su mirada y realiza movimientos repetitivos con sus brazos.

Comprensión y expresión oral y escrita

El evaluado cumple únicamente la destreza de expresar placer y displacer pues tiene la habilidad de manifestarlo a través del llanto y la calma. En esta área también se encuentran iniciadas tres destrezas concernientes a expresar emociones y necesidades de un total de once ítems.

Descubrimiento y comprensión del medio

En este ámbito existen nueve destrezas, una de ella es reconocer personas cercanas misma que se encuentra en proceso de ser realizada. Las destrezas restantes corresponden a habilidades complejas para el niño por el momento.

Expresión artística

En este campo existen catorce ítems de los cuales uno se encuentra en el indicador de inicio debido a que tiene la intención de sujetar objetos, pero actualmente no cuenta con la coordinación y fuerza necesaria para realizarlo.

Identidad y autonomía

De un total de veinticinco interrogantes, dos se encuentran adquiridas ya que tolera accesorios y se deja peinar por otra persona. Por otro lado, dos destrezas se encuentran en inicio, una concerniente a masticar adecuadamente y otra a beber con una taza, las restantes no las realiza.

Convivencia

En este ámbito de diez destrezas cumple únicamente con la de tolerar disfrazarse, debido a que no presenta oposición al realizar esta acción, las restantes aún no son realizadas por el menor.

5.1.3. Contexto e historia de vida

El desarrollo del niño transcurrió con normalidad hasta los dos meses, a partir de ese periodo comenzó a acudir al neuropediatra debido a las convulsiones que presentaba y que cada vez se intensificaban más, por ello, la familia buscó la opinión de varios profesionales. El primero al que acudieron le brindó medicación que, de acuerdo a la opinión de los padres, mantenía en estado de somnolencia al niño, esto sucedió hasta los cinco meses, razón por la cual cambiaron de médico, acudiendo a otro que de igual manera le dio medicación que no fue muy favorable, además de mencionar a la familia que la condición que tiene el menor no posee cura y que no se puede hacer nada más por su bienestar. Por este motivo, buscaron nuevamente otra opinión y fueron a la ciudad Quito desde los seis meses hasta el primer año, el neuropediatra brindó atención oportuna y de calidad disminuyendo la frecuencia e intensidad de las crisis convulsivas, además de que este profesional otorgó el diagnóstico del síndrome de Lennox Gastaut, sin embargo, debido a la distancia y el costo de las atenciones tuvieron que buscar a otro especialista en su misma ciudad con el que hasta la fecha continúan.

Es importante recalcar que la familia desde los tres años de vida del menor ha optado también por recibir tratamiento natural y afirman que ha disminuido las crisis de manera notoria, pero sin dejar de recibir los controles mensuales del neuropediatra.

En todo este proceso no existían avances en su desarrollo psicomotor, a partir de los cuatro años el niño ha acudido a terapia física, terapia de lenguaje y estimulación temprana en el Centro de Desarrollo Infantil de la Universidad de Cuenca, en donde ha conseguido un control cefálico parcial, seguimiento auditivo y seguimiento visual parcialmente.

5.1.4. Inventario de ajustes y apoyos razonables

En cuanto a apoyos necesarios es de vital importancia el uso de un mobiliario que permita cambiar su postura constante en decúbito dorsal a una posición vertical que mejore su campo visual, manipulación de objetos, función respiratoria, entre varias ventajas de cambiar a esta posición. Esto se puede lograr a través de un bipedestador con una mesa para realizar actividades con miembros superiores. Para la higiene dental se sugiere utilizar un cepillo eléctrico debido a que la persona que lo asiste tiene mayor facilidad de llegar a lugares poco accesibles y realizar una adecuada limpieza gracias al movimiento automático de las cerdas. En cuanto al ámbito de alimentación se recomienda un sorbete con sistema antiretorno que permite que el líquido se mantenga dentro del sorbete aun cuando se deja de succionar.

5.1.5. Valoración pedagógica

En este instrumento la mayor parte de las actividades no son aplicables porque el niño no se encuentra escolarizado. Es importante destacar que la dependencia es total debido a que no puede movilizarse de manera autónoma, además de no poseer un tipo de comunicación definida y

funcional, por tanto, todas las actividades a realizar deben ser pensadas en lograr la mayor independencia posible.

5.2. Encuesta del proceso educativo desde la perspectiva curricular

La encuesta fue realizada en línea a cuatro profesionales en el área de terapia de lenguaje, estimulación temprana, terapia física y la coordinación del CEDIUC, obteniendo los siguientes resultados:

¿Cómo acceden los estudiantes con discapacidad al currículo?

Esta pregunta no fue aplicable debido a que los profesionales pertenecen a una institución que brinda distintos tipos de terapias y no se basan en el currículo, por tanto, las respuestas en su totalidad de los encuestados fue que no se accede al currículo porque no se trabaja en base al mismo.

¿Qué modelo de equipo se está trabajando en la institución?

De acuerdo al total de los evaluados el equipo es interdisciplinario porque se toma en cuenta el criterio de cada profesional y comparten objetivos, sin embargo, se puede denotar de acuerdo a las respuestas se desconoce por parte de los profesionales el significado del término transdisciplinario.

¿Se utiliza un currículo paralelo para la educación de estudiantes con discapacidad?

Según el total de los profesionales evaluados la respuesta fue no, porque se realizan planificaciones de diferentes actividades en base a las necesidades de cada niño.

¿De dónde se obtienen los contenidos curriculares que se trabajan con los estudiantes con discapacidad?

La respuesta obtenida de dos de los encuestados fue que no se trabaja en base a un currículo. Por otro lado, también dos profesionales contestaron que se obtienen actividades de guías y manuales estandarizados sobre el desarrollo de la infancia.

¿Cómo se desarrollan los contenidos curriculares para los estudiantes con discapacidad?

Una vez más, dos de los profesionales contestaron que no se trabajan con contenidos curriculares, sin embargo, los dos encuestados restantes respondieron que éstos se realizan pensados en la capacidad de cada niño y a través de un programa de atención individual.

¿Cuenta el estudiante con un programa educativo centrado en la persona?

Del total de los evaluados la mitad respondió que sí y la otra mitad que no, debido a que cada área de trabajo en el CEDIUC tiene la capacidad de tomar decisiones en sus actividades de manera autónoma, pero considerando el objetivo en común que poseen como equipo de trabajo.

¿Cuáles son los componentes del programa educativo centrado en la persona?

En esta pregunta la respuesta de cada profesional varía, debido a que uno respondió que los componentes son la familia, los profesionales y el niño, otra respuesta obtenida afirma que los componentes son diagnóstico clínico, apreciación diagnóstica del área, edad de desarrollo, áreas de desarrollo, objetivos, actividades, recursos y evaluación, una tercera respuesta asegura que no se realiza esta actividad y finalmente otro de los encuestados considera que solo hay un

componente y es el desarrollo infantil, motivo por el cual es notorio que no existe una idea clara acerca de lo que es el plan centrado en la persona.

5.3. Evaluación educativa funcional SOCIEVEN

En esta evaluación se consideraron nueve áreas que involucran al niño y su entorno, incluyendo a su familia más cercana y terapeutas.

Evaluación funcional de la visión

El niño observa todo lo que se encuentra a su alrededor y enfoca a menos de un metro de distancia, esto incluye rostros de personas y objetos atractivos que sean mayores a diez cm. En su ojo izquierdo tiene mayor campo visual, responde a luces de colores llamativos e intermitentes pues suelen llamar su atención, en ocasiones sí se le ofrece algo de su complacencia intenta manipularlo y sujetarlo, las texturas de diferentes tipos son de su gusto especialmente cuando están acompañadas de colores estridentes, sonido y son fácilmente manipulables, los objetos que estimulan su sensibilidad vibratoria también le atraen. Constantemente manifiesta agrado a través de movimientos aleatorios de brazos y piernas, en raras ocasiones también realiza pequeños balbuceos cuando está muy atraído por algo.

Se recomienda realizar una valoración de su visión por un profesional que sea especialista en esta área, específicamente un oftalmólogo que realice una prueba de potenciales evocados visuales, en función de conocer respuestas neurofisiológicas.

Evaluación funcional de la audición

El evaluado puede escuchar todo lo que sucede a su alrededor, se comunica a través del llanto discriminatorio, gritos y sonidos guturales, él puede escuchar sonidos ambientales,

onomatopéyicos y voz humana, pero si se le presentan sonidos repentinos superiores a setenta decibeles, puede presentar espasmos. Además, tiene la capacidad de ubicar la fuente sonora siempre que ésta se encuentre máximo a cincuenta centímetros de él.

Es importante que sea valorado a través de una prueba de potenciales evocados auditivos por un profesional en fonoaudiología, y en el caso de que se encuentren alterados los resultados, por un especialista como lo es un otorrinolaringólogo para determinar qué puede escuchar y a qué intensidad.

Evaluación funcional de la comunicación y el lenguaje

La comunicación expresiva es bastante limitada, no obstante, él se comunica mediante el llanto, expresiones faciales y en ocasiones sonidos guturales. Según el nivel de comunicación de Va Dijk se encuentra en el de nutrición y de acuerdo al nivel de desarrollo de Rowland y Campbell su conducta es pre intencional. Por último, su atención auditiva es de máximo cinco segundos, evidenciándose a través de los movimientos corporales y respuestas sonoras producidas por el niño.

Evaluación funcional del nivel cognitivo

El menor explora el mundo a través de lo que puede mirar y escuchar, mueve sus dedos cuando tiene elementos con texturas y temperaturas de su agrado, su atención al realizar una actividad es de diez segundos en posición sedente, su nivel de desarrollo cognitivo es en la etapa sensoriomotora.

Evaluación funcional de la interacción social y familiar

Debido a su condición y a la emergencia sanitaria el evaluado tiene dificultades para poder socializar con otras personas que no sean miembros de su familia, sean éstos adultos o niños. En

situaciones regulares su interacción suele ser limitada, él permite y recepta cualquier actividad, estímulo u objeto que una persona le brinde, sin importar si es alguien conocido o no, pero su respuesta de acuerdo a lo presentado suele ser movimientos de la cabeza y, en ocasiones, su respiración se acelera.

Evaluación funcional relacionada a la conducta

Se auto estimula con el movimiento repetitivo de sus manos y las observa cuando se encuentra en momentos de calma o mientras disfruta de una actividad. Es difícil notar aspectos característicos de su conducta debido a su condición motriz, pero se puede considerar que es bastante pasivo y que no presenta conductas disruptivas.

Evaluación funcional sensorial

El evaluado tolera el contacto físico, excepto cuando se le realizan movimientos bruscos, tolera cualquier tipo de loción o sustancia en su cuerpo, pero si están con una temperatura fría realiza pequeños sobresaltos, le gustan los masajes y no presenta oposición. Si algo es de su agrado lo manifiesta mediante expresiones faciales de calma, movimientos de su boca, cabeza y extremidades, estas respuestas suelen durar máximo un minuto. Posee tetraparesia espástica motivo por el cual es difícil que sus músculos se relajen y su integración sensorial no es la más adecuada, por eso responde de la misma manera para diferentes estímulos presentados en sus sistemas sensoriales.

Evaluación funcional de independencia y hábitos

El menor depende completamente de otra persona para realizar actividades de la vida cotidiana como comer, cambiarse de ropa, cepillar sus dientes, lavar sus manos, etc. Utiliza pañal

y la familia solicita que primero se aborde lo esencial para que se pueda desenvolver solo, con ello se hace referencia a su motricidad, habilidades de comunicación, entre otros.

Evaluación funcional de la orientación, movilidad y habilidades motoras

Es necesario considerar que su tamaño y peso corresponden al de su edad cronológica, motivo por el cual se debe contemplar otra forma de desplazamiento por el sobreesfuerzo muscular que realizan sus padres. Dentro de esto se puede pensar en un bipedestador móvil o cualquier objeto similar en donde el niño pueda estar en posición vertical pero sujetado por un arnés y que éste posea ruedas para facilitar su movilidad.

6. Presentación de hallazgos

En base al primer objetivo específico que menciona la descripción de las condiciones educativas, personales y familiares, con ayuda de los instrumentos para la recolección de información y en coincidencia con el problema de esta investigación se puede establecer que el niño posee el diagnóstico de una patología poco frecuente de la que se obtiene limitada y variada información. Según Herrera y Burneo (2018) la prevalencia de esta patología es de 2 a 10 por cada 10.000 personas, además de que la etología es criptogénica debido a que se desconocen las causas en este caso en específico. Además, según los datos recolectados se puede mencionar que actualmente el menor no se encuentra escolarizado debido a que depende completamente de que otra persona lo asista para realizar actividades de higiene, alimentación y movilidad, también es de vital importancia que la audición y visión del menor sean valoradas por un especialista.

Según el objetivo específico que trata acerca de identificar apoyos y ajustes razonables y conforme al marco teórico según los autores Herranz, Valle y Vigara (2011), estos pueden ser apoyos que permitan cambiar de postura, pero sin realizarlo de una manera abrasiva que le cause dolor y facilitando la asistencia que le brindan otras personas.

De acuerdo a la encuesta docente se puede recalcar que no existe un trabajo en equipo transdisciplinario, no obstante, si comparten objetivos y metas en común. Además, considerando el último objetivo específico y el marco teórico en donde los autores Arellano y Peralta, (2016) mencionan que el plan centrado en la persona está basado en los talentos, capacidades y deseos de la persona con discapacidad e ideado para enriquecer un posible futuro, nos permite notar el desconocimiento de los terapistas, su uso y aplicación, motivo por el cual necesita ser implementado considerando al niño, su familia y el centro de desarrollo integral al que asiste.

Plan centrado en la persona

Características

Es un niño receptivo y atento a lo que sucede a su alrededor, responde a lo que le agrada con movimientos de sus extremidades y sonidos guturales, también manifiesta algunas de sus necesidades a través del llanto, posee control cefálico con leves oscilaciones, su seguimiento auditivo permite conocer que algo le interesa, interacciona con su familia y sobre todo con su madre, una característica importante es el apoyo familiar que recibe de manera incondicional.

Historia de vida

Los controles prenatales fueron los necesarios y no existió ninguna complicación durante el parto, la vida del niño se desarrolló de manera convencional durante los primeros meses. A partir de los 2 meses de vida notaron que el niño presentaba convulsiones, la familia acudió a varios profesionales en busca de ayuda, el primero al que acudieron brindó medicación que, de acuerdo a la opinión de los padres, mantenía dormido todo el tiempo al menor, esto sucedió hasta los 5 meses, razón por la cual cambiaron de profesional, acudiendo a otro que de igual manera dio medicación no favorable según el criterio de los padres, además de decir a la familia que la condición que tiene el niño no posee cura y que no se puede hacer más por el bienestar, motivo por el cual cambiaron de opinión médica y fueron a la ciudad Quito desde los 6 meses hasta el primer año. El neuropediatra brindó atención oportuna y de calidad disminuyendo la frecuencia e intensidad de crisis convulsivas, además de que este profesional dio el diagnóstico del Síndrome de Lennox Gastaut, sin embargo, debido a la distancia y el costo de las atenciones tuvieron que buscar a otro profesional en su misma ciudad con el que hasta la fecha continúan.

Es importante recalcar que la familia desde los 3 años de vida del niño ha optado también por recibir tratamiento natural y que afirman que ha disminuido las crisis convulsivas, dejando la medicación tradicional y utilizando medicación natural, pero sin dejar de recibir los controles mensuales del neuropediatra. En todo este proceso no existían avances en su desarrollo psicomotor, a los 4 años el niño acudió a equinoterapia, terapia física en FISIOSENS y actualmente terapia física, lenguaje y estimulación temprana en el Centro de Desarrollo Infantil de la Universidad de Cuenca (CEDIUC).

Actividades que le agradan

Existen varias actividades que son de su agrado como aquellas que involucran estímulos sensoriales, especialmente luces de colores llamativos, objetos vibratorios, texturas suaves y blandas, por otro lado, también le agrada consumir alimentos semilíquidos y con texturas características como el cereal procesado. También es importante conocer que le agrada mover sus manos cerca de sus ojos y balancear sus extremidades aleatoriamente, la postura corporal que le gusta es decúbito dorsal.

Actividades que no le agradan

Aquello que no le agrada incluye alimentos cítricos, cambios de postura como posiciones sedentes, decúbito prono o cualquier otra que sea de una manera abrupta y sonidos repentinos de volumen fuerte tampoco son de su agrado.

Expectativas de la familia

Su familia espera que el menor sea independiente, también que posea una forma de comunicarse con los demás y relacionarse de manera óptima con otras personas, además su familia desea que el estado de salud del menor sea cada vez más estable.

Vínculos

El niño se vincula comúnmente con sus mamá, papá, hermanos, terapistas y profesionales de la salud.

Habilidades, fortalezas y aspectos a fortalecer

Habilidades

- Seguimiento auditivo.
- Control cefálico parcial.
- Movimientos de extremidades.
- Percepción y recepción de información.
- Observar personas y objetos.

Fortalezas

- Material didáctico elaborado y adquirido por su familia.
- Instrumentos terapéuticos en el hogar.
- Apoyo total de su familia.
- Predisposición positiva de su familia para mejorar la condición del niño.
- Creatividad y amor de su familia.

Aspectos a fortalecer

- Seguimiento visual.
- Control cefálico.
- Motricidad fina: sujetar objetos.
- Tolerar nuevas posturas.
- Balbuceo.
- Experimentación paulatina de nuevas texturas (alimentación).

Actividades sugeridas

Estimulación sensorial

Meta. - Asimilar y organizar las sensaciones que se reciben del entorno, brindando respuestas que se adapten a cada situación.

Sistema propioceptivo

Objetivo: Conocer cada parte del cuerpo y su función mediante distintas sensaciones otorgadas por el entorno.

- Oler una loción o crema con un aroma agradable, sentir su textura y luego participar de masajes que inician desde los dedos de los pies, piernas, tronco, brazos, manos, dedos y al final en el rostro.
- Tocar varios objetos como cepillos, plumas, algodón, entre otros, posteriormente cada uno de estos elementos recorrerán varias partes del cuerpo de manera cefalo-caudal y próximo-distal.

Sistema vestibular

Objetivo: Coordinar y equilibrar su cuerpo en diferentes momentos y circunstancias.

- Balancearse en diferentes elementos como rodillo, pelota bobath, kunga, mecedora, amaca o cualquier otro que permitan movimientos suaves y repetitivos, primero estos movimientos serán ligeros y luego aumentarán su intensidad.

Sistema táctil

Objetivo: Explorar el mundo a través de sus texturas y temperaturas, complementándolo siempre con sonidos, imágenes y olores que posee cada elemento del entorno.

- Sentir diferentes texturas en la palma de la mano, comenzando por texturas suaves para luego tocar objetos rugosos y sentir varios contrastes como blando y duro, líquido y pegajoso y mucho más.
- Apreciar en todo el cuerpo elementos como gelatina, tallarines, espuma, arroz o cualquier otro, mientras me encuentro acostado en una tina de baño.
- Sujetar con las manos botellas con distintas temperaturas y sentir el contraste.

Sistema visual

Objetivo: Observar todo lo que sucede alrededor y discriminar su función.

- Observar luces mediante un proyector y escuchar la verbalización de todo lo que se está observando.
- Seguir con la mirada un objeto lumínico y que realiza diferentes movimientos como de arriba hacia abajo o de izquierda a derecha y viceversa.
- Observar mi cuerpo y mi rostro a través de un espejo.

Sistema auditivo

Objetivo: Asimilar sonidos y asociarlos con diferentes actividades.

- Escuchar sonidos familiares a través de cualquier dispositivo y verbalizaciones que explican los sonidos del dispositivo.
- Observar y tocar imágenes de animales con texturas y sonidos propios de cada animal que se encuentra en el gráfico.
- Sentir con la mano las vibraciones que se producen en el área del cuello de otra persona mientras se encuentra hablando, además de observar los movimientos de su rostro.
- Escuchar los sonidos de varios instrumentos musicales y observar cómo se tocan, posteriormente intentar reproducir los movimientos que se deben realizar para escuchar nuevamente los sonidos.
- Escuchar sonatas de Mozart mientras se realizan otras actividades.

Sistema olfativo

Objetivo: Relacionar olores con lugares, personas, alimentos u objetos.

- Olfatear diferentes aromas como esencias o humidificadores con aromas florales y frutales.
- Distinguir el olor de diferentes lugares a los que se frecuenta comúnmente.
- Manipular, saborear y oler frutas además de escuchar las verbalizaciones con el nombre de la fruta.

Sistema gustativo

Objetivo: Conocer el sabor de diferentes alimentos, además de asociarlos con su nombre, olor, e imagen.

- Probar diferentes sabores y texturas de frutas, gelatina o cualquier alimento que se disponga, contrastando sabores.
- Sentir en los labios cotonetes, plumas, cepillos o cualquier otro elemento.
- Escuchar verbalizaciones de o que se está comiendo.

Se deben trabajar todos los sistemas para que exista una adecuada integración sensorial, pueden trabajarse juntos o por separado, en sesiones que el niño tolere. Las actividades a realizar deben tener anticipación, es decir explicar al niño lo que se va a realizar.

Sugerencia de alineación curricular a futuro

Docente:	**Grado/Curso:** Inicial 1	**Paralelo:**	**Jornada:**
Unidad didáctica: Explorando el mundo.		**Tiempo:** Dos semanas	
Objetivo general: Interactuar con el entorno a través de la exploración y estimulación de sus sentidos.			

Necesidades	**Área**	**Contenidos**	**Actividades**	**Objetivo operacional**	**Ajustes/ apoyos razonables**	**Recursos**	**Indicadores de evaluación**
Comunicación: Expresar sus deseos y emociones mediante gestos y mímicas. Acompañar las actividades con verbalizaciones.	VINCULACIÓN EMOCIONAL Y SOCIAL Reconocer características propias de su identidad como reaccionar al escuchar su nombre. Interactuar con el adulto a través de juegos sencillos con acciones y objetos que llamen su atención.	Distingue su nombre Interactúa con otra persona	Escuchar su nombre mientras se realizan actividades cotidianas acompañadas de verbalizaciones. Observar a otra persona por 30 segundos mientras se realizan distintas expresiones faciales o sonidos	Al escuchar su nombre el niño reaccionará con gestos, movimientos o emisiones sonoras. Ante el estímulo visual y auditivo el niño interaccionará con otros.	Bipedestador Piso antideslizante	RECURSOS HUMANOS Docente Docente de apoyo RECURSOS MATERIALES Puntero Proyector de luces	Reacciona con gestos, movimientos o emisiones sonoras ante su nombre Observa a otra persona durante 30 segundos

			que llamen la atención.			Cuaderno de texturas Alfombra de texturas Sabores Slime Parlantes Música Cuento Títeres	
Socialización: Interactuar con otras personas de su entorno.	DESCUBRIMIENTO NATURAL Y CULTURAL Seguir con la mirada objetos que tienen colores fuertes, luces y brillos. Reaccionar ante el contacto con texturas ásperas y suaves; y ante sabores agradables y desagradables.	Seguimiento visual Experimenta texturas y sabores	Mirar un objeto lumínico y seguir su trayecto. Sentir texturas con las manos y los pies. Contrastar la diferencia entre algunas texturas.	Ante la presencia de un objeto lumínico el niño lo seguirá visualmente. Al sentir texturas reaccionará con gestos, movimientos o emisiones sonoras. Ante la presencia de varias texturas el niño sentirá la diferencia			Sigue visualmente un objeto. Reacciona con gestos, movimientos o emisiones sonoras al sentir texturas. Siente el contraste de 2 texturas diferentes.

				entre dos de ellas.			
			Probar varios sabores de alimentos.	Al sentir varios sabores el niño reaccionará con gestos, movimientos y/o emisiones sonoras.			Reacciona con gestos, movimientos o emisiones sonoras al sentir varios sabores.
	Manipular y explorar objetos (juguetes) según su funcionalidad. CONTENIDO COMPLEMENTARIO *Integración sensorial* Recibir, procesar y responder a estímulos sensoriales recibidos del entorno.	Explorar objetos	Sujetar objetos de texturas pegajosas que faciliten el agarre de los mismos.	Ante la presencia de objetos de textura pegajosa el niño intentará sujetarlos.			Intenta sujetar objetos.

Autonomía: Realizar actividades con la mayor autonomía posible.	MANIFESTACIÓN DEL LENGUAJE VERBAL Y NO VERBAL Reaccionar al escuchar canciones.	Rondas infantiles	Participar en rondas infantiles junto a más personas.	Ante la presencia de música el niño reaccionará con gestos, movimientos y/o emisiones sonoras.			Participa de rondas infantiles.
	Fijar su atención cuando el adulto relata un cuento acompañado de material gráfico y concreto. EXPLORACIÓN DEL CUERPO Y MOTRICIDAD Utilizar alguna forma de desplazamiento como gatear o arrastrarse	Atención visual y auditiva	Escuchar un cuento sencillo y corto, observar a los títeres que cuentan la historia.	Al escuchar un cuento y observar sus elementos el niño reaccionará con gestos, movimientos y/o emisiones sonoras.			Reacciona con gestos, movimientos o emisiones sonoras al escuchar un cuento y observar sus elementos.

	coordinadamente por diferentes lugares. CONTENIDO COMPLEMENTARIO *Orientación y movilidad* Permitir movilidad de manera segura y en una adecuada postura.	Desplazamiento coordinado	Visitar un parque cercano, sentir las texturas y aromas del lugar.	Al acudir al parque el niño sentirá texturas y reaccionará con gestos, movimientos o emisiones sonoras.			Reacciona con gestos, movimientos o emisiones sonoras al sentir texturas. encontradas en el parque.

7. Conclusiones

- En base a la información recolectada y de acuerdo a los hitos que cumple en su desarrollo psicomotor el niño no se encuentra incluido en el sistema educativo y por el momento no es recomendable debido a condiciones relacionadas con su independencia, porque se realizaría únicamente una integración y no la óptima inclusión que merece y necesita, sin embargo, en un futuro y a medida que vaya adquiriendo ciertas habilidades se debería considerar la respectiva inclusión escolar, motivo por el cual se ha realizado un modelo de alineación curricular.
- La interacción social ha sido un aspecto poco trabajado debido a que únicamente se relaciona con personas de su familia, terapistas y profesionales de la salud en general, motivo por el cual es necesario relacionarse con más personas sean estos adultos o niños.
- En cuanto a apoyos razonables se recomienda un bipedestador que permita cambiar de postura y que su cuerpo se encuentre de manera vertical favoreciendo funciones del sistema respiratorio, digestivo, entre otros, además contribuye en la tolerancia y resistencia muscular y mejora el campo visual, entre otros beneficios que este mobiliario puede significar. También se recomienda el uso de sorbetes con sistema antiretorno debido a que estos utensilios impiden que se ingiera una excesiva cantidad de aire y mantienen el líquido al interior del sorbete aún después de que el usuario deje de absorber, para la higiene del niño también se recomienda un cepillo eléctrico debido a que permite abarcar áreas que con el cepillo manual son difíciles de alcanzar evitando mordeduras y disminuyendo el tiempo del cepillado dental.
- El plan centrado en la persona ha sido realizado considerando su aplicación tanto en su casa como en el centro de terapias, involucrando todas las áreas de su desarrollo psicomotor con actividades de estimulación multisensorial que favorecerán la integración

de sus sentidos, además se ha realizado un ejemplo de alineación curricular que puede ser utilizado como referencia para cuando sea pertinente realizar el proceso de inclusión escolar.

8. Bibliografía

Bibliografía

Abreu, J. L. (2014). El método de la investigación. *Daena: International Journal of Good Conscience, 9*(3), 195-204. Obtenido de http://www.spentamexico.org/v9-n3/A17.9(3)195-204.pdf

Agudelo, L., Pulgarín, L., y Tabares, C. (2017). La Estimulación Sensorial en el Desarrollo Cognitivo de la Primera Infancia. *Fuentes, 19*(1), 73-83. Obtenido de http://dx.doi.org/10.12795/revistafuentes.2017.19.1.04

Alveal, C., y Stuardo, V. (2018). Caracterización de la identidad del estudiante en condición de discapacidad múltiple según la CIF. (U. d. Concepción, Ed.) Los Ángeles, Estados Unidos. Obtenido de http://repositorio.udec.cl/jspui/handle/11594/2980

Appendino, J. P., y Appendino, J. I. (2019). Encefalopatías epilépticas determinadas geneticamente. *Medicina, 79*(3), 4-47. Obtenido de http://www.scielo.org.ar/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0025-76802019000700011

Araque, F., Beltran, E., y Pedroza, A. (2019). Discapacidad, familia y derechos humanos. *Utopía y Praxis Latinoamericana, 24*(3), 206-216. Obtenido de https://www.redalyc.org/articulo.oa?id=279/27961483013

Arellano , A., y Peralta , F. (2016). La planificación centrada en la persona:un ejemplo de buena práctica en el ámbito de la discapacidad intelectual. *Contextos educativos*, 195-212. Obtenido de https://publicaciones.unirioja.es/ojs/index.php/contextos/article/view/2754/2675

Arias, J., Villasis, M., y Miranda , M. (2016). El protocolo de investigación III: la población de estudio. *Alergia México, 63*(2), 201-206. Obtenido de https://www.redalyc.org/pdf/4867/486755023011.pdf

Arias, S. A., Labrador, N., y Gómez, V. (2018). Modelos y épocas de la evaluación educativa. *Educere, 23*(75), 307-322. Obtenido de http://www.redalyc.org/articulo.oa?id=35660262007

Baena , G. (2017). *Metodología de la investigación.* Grupo editorial patria . Obtenido de http://www.biblioteca.cij.gob.mx/Archivos/Materiales_de_consulta/Drogas_de_Abuso/Articulos/metodologia%20de%20la%20investigacion.pdf

Clavijo Castillo, R. G., y Bautista Cerro, M. J. (2020). La educación inclusiva. Análisis y reflexiones en la educaión superior. *Alteridad, 15*, 113-124. Obtenido de https://doi.org/10.17163/alt.v15n1.2020.09

Consejo Nacional para la Igualdad de Discapacidades. (2020). Total de personas con discapacidad registradas en el registro nacional de discapacidad .

Cormedi, M. A., Porto Carillo, E., Burgés Olmos , H., Borro , M., Souza Silva , M., y Costa Andreossi, S. (2011). Evaluación Educativa Funcional. *ADEFAV*, 1-94. Obtenido de http://www.perkinsla.org/recursosbiblio/20_1Evaluacion%20Educativa%20Funcional-ADEFAV.pdf

Duque, S., Quintero, M., y Gonzalez, P. (2016). Sobre la protección en el trabajo para las personas con discapacidad. *Revista de derecho*(45), 59-84. Obtenido de https://www.redalyc.org/articulo.oa?id=851/85144617004

Fernández , F., Serrano , C., Solarte , R., y Cornejo, J. (2015). Características clínicas y electroenfalográficas de los pacientes con Síndrome de Lennox Gastaut en el programa de epilepsia de la Universidad de Antioquia. Medellin 2007-2012. *Acta Neurológica Colombiana, 31*(1), 2-11. Obtenido de http://www.scielo.org.co/pdf/anco/v31n1/v31n1a02.pdf

Fernández, F., y Duarte, J. (2016). Retos de la inclusión Académica de Personas con Discapacidad en una Universidad Pública Colombiana. *Formación universitaria, 9*(4), 95-104. Obtenido de http://dx.doi.org/10.4067/S0718-50062016000400011

Ferrer , F., y Rivera, M. (2019). Percepción de los docentes sobre la aplicación del Plan Individual de Ajustes Razonables, en Educación Básica. 1-171. Obtenido de https://repositorio.cuc.edu.co/bitstream/handle/11323/6004/Percepci%C3%B3n%20de%20los%20docentes%20sobre%20la%20aplicaci%C3%B3n%20del%20plan%20individual%20de%20ajustes%20razonables%2C%20en%20educaci%C3%B3n%20b%C3%A1sica.pdf?sequence=1&isAllowed=y

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. Obtenido de https://dx.doi.org/10.4067/S0718-00122016000200008

Gonsales, M., Montenegro, M., Soler , C., Coan, A., Guerreiro, M., y Iscia, L. (2015). Recent developments in the genetics of childhood epileptic encephalopathies: impact in clinical practice. *Arquivos de Neuro-Psiquiatria, 73*(11), 946-958. Obtenido de https://doi.org/10.1590/0004-282X20150122

Hernández , M. (2015). El Concepto de Discapacidad:De la Enfermedad al Enfoque de Derechos. *Revista CES*, 46-59. Obtenido de http://www.scielo.org.co/pdf/cesd/v6n2/v6n2a04.pdf

Hernandez, R., Fernández, C., y Bautista, P. (2014). *Metodología de la investigación.* México: Mc Grall Hill Education. Obtenido de http://observatorio.epacartagena.gov.co/wp-content/uploads/2017/08/metodologia-de-la-investigacion-sexta-edicion.compressed.pdf

Herranz, M., Valle, I., y Vigara , Á. (2011). Guía de orientación en la práctica profesional de la valoración reglamentaria de la situación de dependencia: Productos de Apoyo para la Autonomía Personal. IMSERSO. Obtenido de http://www.ceapat.es/InterPresent1/groups/imserso/documents/binario/guadeproductosdeapoyo.pdf

Herrera, M., y Burneo, J. (2018). Síndrome de Lennox Gastaut. Aproximación diagnóstica y avances terapéuticos: Fármacos antiepilépticos, Canabidiol y otras alternativas. *Revista de Neuropsiquitría, 81*(2), 1-15. Obtenido de https://www.redalyc.org/articulo.oa?id=372058069016

Instituto Nacional de Estadística e Informática. (2012). Encuesta Nacional Especializada sobre Discapacidad. Perú.

Jara Henríquez , M., y Jara Coatt, P. (2018). Concepciones y prácticas evaluativas declaradas por los docentes en respuesta a las necesidades educativas especiales de carácter permanente. *Revista latinoamericana de educación inclusiva, 12*(2), 59-77. Obtenido de https://doi.org/10.4067/S0718-73782018000200005

Jimenez , C. (2017). Implementación de ajustes razonables curriculares para minimizar las asimetrías en los aprendizajes de los alumnos. *Anuario Digital de Investigación Educativa, 1*(1), 700-716. Obtenido de https://dialnet.unirioja.es/servlet/articulo?codigo=7015604

Lagos , O. (2018). Diseño universal para el aprendizaje: una experiencia innovadora en el aula matématica de octavo año básico. *Revistas de estudios y experiencias en educación, 18*(36), 257-267. Obtenido de http://www.rexe.cl/ojournal/index.php/rexe/article/view/660/530

Ley Orgánica de Discapacidades. (2012). *Registro Oficial Nº 796 25 de septiembre del 2012*. Obtenido de https://www.consejodiscapacidades.gob.ec/wp-content/uploads/downloads/2014/02/ley_organica_discapacidades.pdf

Linares, J., Hernández, A., y Rojas , H. (2019). Política internacional, nacional y local: la gestión pública de la accesibilidad espacial para las personas con discapacidad. *Reflexión política, 21*(43), 137-149. Obtenido de http://www.redalyc.org/articulo.oa?id=11063245007

Manual lenguaje incluyente y no discriminatorio en la actuación de la administración pública de la ciudad de México. (2016). *Consejo para prevenir y eliminar la discriminación de la ciudad de México*.

Martínez , M. A., y Mazagatos, D. (2015). Crisis epilépticas: casos clínicos y videos para reconocer lo importante. *AEPap, 3*(1), 333-345. Obtenido de https://www.aepap.org/sites/default/files/cursoaepap2015p333-345.pdf

Melendez, R. E. (2019). Las políticas públicas en materia de discapacidad en América Latina y su garantía de acceso a una educación inclusiva de calidad. *Actualidades Investigativas en Educación, 19*(2), 1-26. Obtenido de https://www.scielo.sa.cr/pdf/aie/v19n2/1409-4703-aie-19-02-294.pdf

Mesa, R. (2018). Programa estimulación multisensorial. 1-36. Obtenido de https://riull.ull.es/xmlui/bitstream/handle/915/10921/Programa%20de%20Estimulacion%20Multisensorial%20.pdf?sequence=1

Ministerio de Salud Pública. (2018). Reglamento de la calificación, recalificación y acreditación de personas con discapacidad .pdf. Ecuador. Obtenido de https://www.gob.ec/sites/default/files/regulations/2018-10/Documento_Reglamento-calificaci%C3%B3n-recalificaci%C3%B3n-acreditaci%C3%B3n-personas-discapacidad-deficiencia-condici%C3%B3n-discapacitante.pdf

Organización de las Naciones Unidas. (2006). Convención internacional de los derechos de las personas con discapacidad. Obtenido de https://www.un.org/esa/socdev/enable/documents/tccconvs.pdf

Organización de las Naciones Unidas para la Educación, l. C. (1994). Declaración de Salamanca y Marco de Acción para las necesidades educativas especiales.

Organización Mundial de Salud. (2001). Clasificación internacional del funcionamiento, de la discapacidad y de la salud. Obtenido de https://aspace.org/assets/uploads/publicaciones/e74e4-cif_2001.pdf

Ortega , A. (2018). Enfoques de investigación. *14*, 1-32. Obtenido de https://www.researchgate.net/profile/Alfredo_Otero-Ortega/publication/326905435_ENFOQUES_DE_INVESTIGACION/links/5b6b7f9992851ca650526dfd/ENFOQUES-DE-INVESTIGACION.pdf

Otzen, T., y Manterola, C. (2016). Técnicas de muestreo sobre una población a estudio. *International Journal of Morphology*, 227-232. Obtenido de https://scielo.conicyt.cl/pdf/ijmorphol/v35n1/art37.pdf

Perez, J. (2016). La inclusión de las personas con discapacidad en la educación superior en México. *Sinéctica, Revista Electrónica de Educación*(46), 1-15. Obtenido de https://www.redalyc.org/pdf/998/99843455011.pdf

Pérez, M. (2016). Estimulación multisensorial en personascon discapacidad múltiple. 1-45. Obtenido de https://dspace.uib.es/xmlui/bitstream/handle/11201/145504/Perez_Saez_Miriam.pdf?sequence=1&isAllowed=y

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*, 7-27. Obtenido de https://sid.usal.es/idocs/F8/ART22037/perez_chhabra.pdf

PERKINS INTERNATIONAL. (2011). Guía de Discapacidad Múltiple y Sordoceguera. Obtenido de file:///C:/Users/Usuario/AppData/Local/Temp/Guia%20de%20discapacidad%20multiple%20y%20sordoceguera%20para%20personal%20de%20educacion%20especial.pdf

Pulido, M. (2015). Ceremonial y protocolo: métodos y técnicas de investigación científica. *Opción*, *31*(1), 1137-1156. Obtenido de https://www.redalyc.org/pdf/310/31043005061.pdf

Red nacional SOCIEVEN. (2020). Evaluación Inicial Funcional. Venezuela.

Rizo, J. (2015). Técnicas de investigación documental. Obtenido de https://repositorio.unan.edu.ni/12168/1/100795.pdf

Ruiz , E. B. (2015). Relación del nivel de resiliencia y estrés en padres de niños/as con multidiscapacidad. 36-45. Obtenido de http://www.dspace.uce.edu.ec/bitstream/25000/7605/1/T-UCE-0007-81pi.pdf

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

Troncoso, C., y Amaya , A. (2017). Entrevista: guía práctica para la recolección de datos cualitativos en investigación de salud. *Revista de la facultad de medicina, 65*(2), 329-332. Obtenido de http://www.scielo.org.co/pdf/rfmun/v65n2/0120-0011-rfmun-65-02-329.pdf

Ugalde, Y., Bellón, B., y Diedhiou, G. (2015). Recomendaciones para el uso incluyente y no sexista del lenguaje. 1-60. Obtenido de http://www.semar.gob.mx/redes/igualdad/Recomendaciones%20para%20el%20uso%20incluyente%20y%20no%20sexista%20del%20lenguaje..pdf

Valencia, C., y Hernández , O. (2017). El Diseño Universal para el Aprendizaje,una alternativa para la inclusión educativa en Chile. *Atenas, 4*(40), 105-12o. Obtenido de https://www.redalyc.org/jatsRepo/4780/478055150008/478055150008.pdf

Vásquez, P. (2011). Valoración funcional en niños y niñas con multidiscapacidad o sordoceguera. *Alteridad, 6*(2), 136-144. Obtenido de https://sid.usal.es/idocs/F8/ART20256/vasquez_paola.pdf

Yadarola, M. E. (2019). Declaración de Salamanca: Avances y Fisuras desde las ONGs de/para Personas con Discapacidad. *Revista Latinoamericana de Educación Inclusiva, 13*(2), 139-156. Obtenido de http://dx.doi.org/10.4067/S0718-73782019000200139

9. Apéndice/Anexos

9.1. Fichas PIAR

DIMENSION DE CONTEXTO E HISTORIA DE VIDA

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.
¿Cómo son las relaciones del estudiante con la familia?
¿Cómo se manejan los conflictos y las situaciones de crisis?
¿Qué mantiene unida a la familia?
Si el estudiante tiene un diagnóstico de discapacidad o se cuenta con sospechas fundadas al respecto, ¿cómo se dieron las sospechas y el diagnóstico al respecto?
Si el estudiante tiene un diagnóstico de discapacidad o se cuenta con sospechas fundadas al respecto. ¿Cómo se dieron las sospechas y el diagnostico al respecto?
¿Cómo lo asumió la familia y/o representante le informo al estudiante o no?
En caso de que sí ¿quién se lo dijo y cómo lo asumió?

¿A qué terapias o tratamientos ha asistido, y qué efectos han tenido en el estudiante?
Si no se han continuado ¿por qué se detuvieron?
¿Cómo describiría la vida actual del niño? (Nivel de independencia, fortalezas y debilidades, gustos y disgustos)
(Indague por su nivel de independencia, sus fortalezas y debilidades (gustos, disgustos)
¿Cómo se relaciona actualmente con sus familiares, cuáles son sus hábitos, preferencias e intereses, en qué cosas destaca y cuáles son sus limitaciones más importantes?
¿Qué situaciones o eventos de la vida cotidiana afectan al estudiante?
¿Cómo reacciona él o ella y qué hacen frente a estas reacciones?
¿Cómo las manejan?
¿Cuáles considera que son las fortalezas más importantes que han encontrado en los establecimientos educativos en los que Nicolás ha estado?
¿Cuáles han sido las dificultades más importantes con las que se han encontrado?
.
¿Cuáles son las fortalezas que deberíamos potenciar como establecimiento educativo en el niño?

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

REDES DE APOYO DE LA FAMILIA

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

ENTREVISTA SEMIESTRUCTURADA INICIAL PARA EL ESTUDIANTE

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

PERCEPCIÓN DEL ESTUDIANTE DE SU PROPIA HISTORIA DE VIDA

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

PERCEPCIÓN 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?	

MAESTRIA DE EDUCACION ESPECIAL - SEGUNDA COHORTE

PLAN INDIVIDUAL DE AJUSTES RAZONABLES - VALORACION PEDAGOGICA

Fecha y lugar de evaluación:	

Evaluador Responsable:	Periodo de evaluación:

NOTA: esta información puede ser proporcionada por la docente tutor/a, estudiante y/o representante legal; a su vez puede ser registrada por el evaluador responsable a través de la observación indirecta y/o interacción directa con el/la estudiante.		
I. INFORMACIÓN GENERAL DEL ESTUDIANTE		
Nombres:	Apellidos:	
Fecha de nacimiento:	Edad en años y meses:	Cedula de identidad:
# De carné de discapacidad:	% de discapacidad:	Tipo de discapacidad:
Dirección domiciliaria:	Teléfonos:	
Provincia:	Cantón:	Parroquia:
II. INFORMACIÓN ADICIONAL PARA EL INGRESO		
PERCEPCION DEL ESTUDIANTE DE SU PROPIA HISTORIA DE VIDA		
A. ¿Qué eventos significativos de tu vida recuerdas y quisieras compartirnos en este momento?		
B. ¿Qué fortalezas crees que te caracterizan?		
C. ¿Cuáles son tus gustos y preferencias?		
D. ¿Cómo es tu relación con tus padres y/o persona responsable?		
E. ¿Cómo te relacionas con tus amigos?		
F. ¿Cuáles son las reglas en tu aula de clase?		

PERCEPCIÓN DEL ESTUDIANTE FRENTE A SU SITUACION ESCOLAR											
¿Qué actividades académicas te resultan fáciles?											
¿Qué actividades académicas te resultan difíciles?											
¿En qué asignaturas requieres mayor explicación para realizar actividades?											
¿Qué actividades te gustaría repetir en la escuela?											
¿Qué actividad te gustaría realizar con tus compañeros de clase?											
MOVILIDAD											
¿Requiere apoyos para la movilidad?				¿Requiere ajustes en el espacio físico y en el ambiente para favorecer su movilidad?				¿Se necesitan ajustes para la movilidad?			
Si		No		Si		No		Si		No	
¿Cuál? *Ejemplo bastos, muletas ETC.*				¿Cuál? *Ejemplo liberación de espacios, señalización*				¿Cuál?			
COMUNICACIÓN											
¿Requiere sistema de apoyo y ajustes para la comunicación?				¿Cuenta con apoyos para la comunicación?				¿Se necesitan ajustes para la garantizar la comunicación?			
Si		No		Si		No		Si		No	

<table>
<tr><td colspan="3">¿Cuál? Ejemplo tablero de comunicación, sintetizadores de voz, tecnología, sistema Braille</td><td>¿Cuál? Describa</td><td>¿Por qué no?</td><td>¿Cuál? Describa

Algún método que ayude a que el niño se comuniqu e con las demás personas</td><td>¿Por qué no?</td></tr>
<tr><td colspan="7">DE ACCESO A LA INFORMACIÓN</td></tr>
<tr><td colspan="4">¿Requiere sistema de apoyo y ajustes para acceder a la información?</td><td colspan="3">¿Se necesitan ajustes para garantizar el acceso a la información?</td></tr>
<tr><td>Si</td><td></td><td>No</td><td></td><td>Si</td><td></td><td>No</td><td></td></tr>
<tr><td colspan="4">¿Cuál? Ejemplo ubicación en el aula, dispositivos manuales o electrónicos</td><td colspan="2">¿Cuál?</td><td>¿Por qué no?</td></tr>
<tr><td colspan="7">DE INTERACCIÓN SOCIAL</td></tr>
<tr><td colspan="4">¿Requiere sistema de apoyo y ajustes para la regulación de su comportamiento?</td><td colspan="3">¿Se necesitan ajustes para garantizar la interacción con sus pares y maestros?</td></tr>
<tr><td>Si</td><td></td><td>No</td><td></td><td>Si</td><td></td><td>No</td><td></td></tr>
<tr><td colspan="4">¿Cuál? Ejemplo agenda de anticipación para anunciar cambios en las rutinas.</td><td colspan="2">¿Cuál? Describa</td><td>¿Por qué no?</td></tr>
<tr><td colspan="7">ACADEMICO-PEDAGOGICO
Esta información se recogerá y fortalecerá con base en la observación durante los primeros tres meses del ingreso al establecimiento educativo</td></tr>
<tr><td colspan="4">¿Requiere ajustes en los tiempos de permanencia en establecimiento educativo?</td><td colspan="3">¿Requiere ajustes en los tiempos dedicados a una actividad?</td></tr>
</table>

Si		No		Si		No	
¿Cuál? *El estudiante debe ausentarse del colegio para asistir a procesos médicos o terapéuticos. Por dificultades en la movilidad o la dispersión geográfica, no es posible la asistencia diaria.*				¿Cuál?			
				Indique sus habilidades para desarrollar ciertas actividades de la vida cotidiana *ejemplo jugar futbol, ajedrez…..*			

MEMORIA	OPCIONES DE RESPUESTA *marque con una X*		
	SI	NO	A VECES
1. Comenta experiencias de su vida cotidiana en diversos espacios y contextos			
2. Expresa diversas emociones al narrar experiencias vividas con sus seres queridos.			
3. Habla de sí mismo y de sus sueños.			
4. Conoce conceptos básicos en su entorno			
5. El vocabulario que utiliza es acorde a su edad y medio cultural.			
6. Recuerda los conocimientos aprendidos previamente			
FUNCIONES EJECUTIVAS (planificación, organización, flexibilidad o cambio de criterio, anticipación, monitoreo y seguimiento)			
1. Organiza su tiempo para poder cumplir con las tareas escolares pero con apoyo y/o supervisión del Docente Tutor/a			
2. Es flexible ante los cambios y los imprevistos.			

3. Considera diversas opciones para realizar una tarea y elige la más adecuada, pero con guía del Docente Tutor/a			
4. Se excusa si debe continuar con su trabajo.			
LENGUAJE Y COMUNICACIÓN (AL ESTUDIANTE)			
1. Puede comunicarse con otros verbalmente			
2. Utiliza otro tipo de comunicación (lengua de señas, tableros de apoyo, etc.)			
3. Es capaz de seguir una conversación.			
4. Expresa sus ideas con frases gramaticalmente correctas.			
5. Busca hacerse entender en cuanto a lo que requiere o necesita.			
6. Actúa de forma interesada cuando otros le hablan (escucha y responde, deja lo que está haciendo y atiende al otro).			
7. Tiene un sentido del humor apropiado para su edad			
8. El estudiante tiene adecuada caligrafía (no omite ni confunde letras, no tiene dificultad en la segmentación).			
9. El estudiante tiene adecuada redacción.			
10. El estudiante conoce y utiliza reglas ortográficas.			
11. El estudiante tiene comprensión del lenguaje escrito y expresivo			
Observaciones:			
PERFIL DE FORTALEZAS, LIMITACIONES Y NECESIDADES DEL ESTUDIANTE			
describir las fortalezas	*describir las limitaciones*	*describir las necesidades del estudiante*	

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

FIRMAS DE RESPONSABLIDAD:

EVALUADOR/A:

CI:

	PLAN INDIVIDUAL DE AJUSTES RAZONABLES /PIAR/	**CARACTERIZACIÓN INICIAL**
		INSTRUMENTO 1

Lugar y fecha de entrevista:			
Responsable:			
Rol que desempeña:			
Tipo de Institución:			
Fiscal	Fisco misional	Particular	Especial
Nombre de la institución educativa:			
I.- DATOS DE IDENTIFICIACIÓN DEL ESTUDIANTE			
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:
II.- DATOS FAMILIARES				
Nombres de la madre:			Edad:	
Instrucción:	Primaria Secundaría Superior		Profesión:	
Estado civil:	Soltera Separada Unión de hecho Viuda		Años:	

	Divorciada Casada		
Número de cédula:			
Número de Teléfono:	Celular: Convencional: Trabajo:		
Correo electrónico:			
Lugar de trabajo:			
Nombre del padre:		Edad:	
Instrucción:	Primaria Secundaría Superior:	Profesión:	
Estado civil:	Soltero: Separado: Unión de hecho: Viudo:	Años:	

	Divorciado: Casado:				
Número de cédula:					
Número de Teléfono:					
Correo electrónico:					
Lugar de trabajo:					
REPRESENTANTE LEGAL O PERSONA RESPONSABLE	***SOLO SE COMPLETA CUANDO EL ESTUDIANTE NO VIVE CON LOS PADRES***				
Nombre:		Edad:			
Parentesco:					
Instrucción:	Primaria Secundaría Superior:		Profesión:		
Estado civil:	Soltera:	Años:			

	Separada/o: Unión de hecho: Viuda/o: Divorciado: Casado:	
Número de cédula:		
Número de Teléfono:	Celular: Convencional: Trabajo:	
Correo electrónico:		
Lugar de trabajo:		
Número de Hermanos:		Lugar que ocupa:

Nombre	Vive con el estudiante	Edad	Nivel de instrucción	Discapacidad	Observaciones
III.- REFERENCIAS FAMILIARES					

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

¿Cómo enfrenta las dificultades y frustración? (berrinche). Especifique							
¿Cómo controla la familia el berrinche?. Especifique.							
IV.- INFORMACIÓN DE SALUD							
Afiliado a algún seguro médico	SI		NO		ENTIDAD:	SEGURO:	
Diagnóstico:							
Discapacidad:	Discapacidad múltiple		Grado de discapacidad:		90%	Nª CARNET	
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:								
V.- HISTORIAL VITAL								
EMBARAZO Y PARTO								
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:
DATOS POS-NATALES			
Llanto inmediato:			
Como fue el periodo de lactancia materna:			
Días de hospitalización:			
Cuidados especiales:			
Desarrollo en la primera infancia:			
VI.- ANTECEDENTES EDUCATIVOS			
Instituciones de escolarización			

Instituciones donde ingreso	Edad de ingreso	Tipo de institución	Nivel de escolar	Cuanto tiempo estuvo	¿Por qué se retiró?	Comportamiento	¿Se adaptó?

VII.- SITUACIÓN ACTUAL DEL ESTUDIANTE								
ALIMENTACIÓN								
Consume 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:								
	SI		Toma Biberón:	SI		Mastica los alimentos	SI	

Presenta dificultades en la deglución:	NO				NO				NO		
	A veces				A veces				A veces		
Su alimentación es:	Asistida. Especifique				No asistida:						
Toma líquidos:	Con sorbete:		Sin sorbete:		Cuchara:		Es independiente:				
Es necesario animarlo para comer:	SI		NO		A veces:						
ACTIVIDADES DE LA VIDA DIARIA				**SUEÑO Y VIGILIA**							
					Si	**No**	**A qué hora?**	**Cuánto tiempo?**			
Control de esfínteres:	**SI**	**No**	**A veces**	¿En casa duerme en el día?							
Diurno				¿Con quién duerme?	Solo						
Nocturno											
Cómo manifiesta la necesidad de ir al baño:					**Si**	**No**	**Cuántas horas?**				

<table>
<tr><td colspan="4" rowspan="2">No va al baño, pero cuando se ensucia dice “popo”</td><td>¿Concilia el sueño con facilidad en las noches?</td><td></td><td></td><td colspan="3">10 horas</td></tr>
<tr><td rowspan="5">Se despierta en las noches?</td><td>Si</td><td>No</td><td colspan="2">Por qué?</td><td></td></tr>
<tr><td></td><td>Si</td><td>No</td><td>A veces</td><td></td><td></td><td colspan="2" rowspan="3"></td></tr>
<tr><td>Utiliza pañal:</td><td></td><td></td><td></td><td></td><td></td></tr>
<tr><td>Se baja la ropa interior por si solo/a :</td><td></td><td></td><td></td><td></td><td></td></tr>
<tr><td>Colabora para bajar su ropa interior:</td><td></td><td></td><td></td><td>Disfruta dormir?</td><td></td><td></td><td colspan="2"></td></tr>
<tr><td>Se sube la ropa interior:</td><td></td><td></td><td></td><td colspan="5" rowspan="2">Observaciones:</td></tr>
<tr><td>Colabora para subir su ropa interior:</td><td></td><td></td><td></td></tr>
</table>

Se limpia solo/a después ir al baño:							
Se baña solo/a:							
VESTIMENTA							
	Si	**No**			**Si**	**No**	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 sesto :				
Se coloca las medias:							

RELACIÓN CON LAS PERSONAS QUE LO/A RODEAN:		
¿Quiénes son los adultos que más quiere y conoce el estudiante?	¿Cuáles son los sitios más habituales del estudiante? ¿Con qué frecuencia?	¿A que juega? ¿Qué juego le gusta más?
¿Tiene amigos o amigas que juegan con él o ella?	¿Tiene un juguete u objeto favorito?	¿Cuáles son los eventos familiares o sociales que más disfruta?
¿Cuáles son los eventos familiares o sociales que no le gustan?	¿Cómo saben que algo le gusta?	¿Cómo saben que algo le disgusta?
	¿Cómo lo expresa?	¿Cómo lo expresa?
¿Qué personas entienden lo que dice?	¿Fuera de la familia o casa le entienden lo que dice?	¿Cómo saben que el estudiante está comprendiendo lo que le dicen?

¿Cómo se comunican con el estudiante?			¿Qué hace cuando no se puede comunicar?		¿Qué situaciones le incomodan?
¿Qué situaciones le generan miedo? ¿Por qué?			¿Qué situaciones le generan tranquilidad o calma?		
¿Qué personas brindan apoyo a la familia en situaciones difíciles y complejas?			¿Qué personas brindan apoyo a la familia en Salud y economía?		¿Qué personas apoyan a la familia en momentos gratos?
VIII.-CONCLUSIONES					
Requiere ajustes en los tiempos de permanencia en el establecimiento educativo?			Si	No	¿Describa cuáles?
Modalidad de educación a la que se sugiere ingresar					
Educación Regular		Educación Especial			Educación hospitalaria/domiciliaria
¿Por qué?					

Apoyos que se requiere para la escolarización
Observaciones generales y aspectos a resaltar:

INFORME DESCRIPTIVO

NIVELES

AÑO LECTIVO: 2019-2020

NIVEL: **GRADO:**

1.- DATOS INFORMATIVOS DEL ESTUDIANTE

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

Objetivo de Evaluación:

2 .- AMBITOS DE LA EVALUACIÓN

I	*EXPRESION CORPORAL Y MOTRICIDAD*	I	P	AP	N/R	*OBSERVACIONES*
1	Se reconoce con apoyo frente a un espejo					
2	Reconoce los sonidos fuertes y débiles					
3	Tolera diferentes texturas					
4	Se desplaza con supervisión en lugares abiertos					
5	Se traslada a lugares cercanos con asistencia					
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)							
	TOTAL							
II	***RELACIÓN LÓGICO MATEMÁTICO***	**I**	**P**	**AP**	**N/R**	***OBSERVACIONES***		
Escucha a la profesora y forma las siguientes secuencias:								
1	Ordena en secuencias escenas de actividades de la vida diaria							
2	Indica características de la mañana y la noche							
3	Reconoce la ubicación de los objetos en relación de sí mismo							
Relaciona en a sí mismo nociones espaciales de:								
4	Arriba /Abajo							
5	Dentro/Fuera							
6	Cerca y Lejos							
7	Identificar en objetos las nociones de medida: largo, corto, grueso, delgado.							
8	Clasifica por color, formas y cantidades							
9	Asocia tamaños similares con distintos objetos							
10	Cuenta oralmente del 1 al 10 con secuencia numérica							
11	Identifica figuras geométricas con objetos de su entorno							
12	Realiza seriaciones con dos elementos							
13	Identifica en su cuerpo el lado Derecho/ Izquierdo							
14	Mantiene atención para realizar una tarea							
	TOTAL							
III	***COMPRENSIÓN Y EXPRESIÓN ORAL Y ESCRITA***	**I**	**P**	**AP**	**N/R**	***OBSERVACIONES***		
1	Emite una respuesta gestual ante la presencia de otra persona							
2	Expresa Placer – Displacer							
3	Expresa emociones							
4	Expresa necesidades							
5	Retiene y comprende mejor las imágenes que las palabras							
6	Describe imágenes y objetos empleando oraciones							

7	Reproduce canciones y poemas cortos						
8	Reconoce etiquetas y rótulos de su entorno						
9	Identifica la imagen de la portada con el cuento leído						
10	Identifica auditivamente el fonema (sonido) de las palabras más utilizadas						
11	Se comunica a través de dibujos para expresar su necesidad						
	TOTAL						

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

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

5	Participa en las fiestas					
6	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					
	TOTAL					

VI.- IDENTIDAD Y AUTONOMÍA						
		NOTA CUALITATIVA				
		I	**P**	**AP**	**N/R**	**OBSERVACIONES**
1	Reconoce el lugar para alimentarse					
2	Mastica adecuadamente					
3	Practica hábitos de alimentación					
4	Bebe con vaso / taza					
5	Se alimenta — 1. Manos					
6	Se alimenta — 2. Cubiertos					
7	Se viste y desviste solo					
8	Ayuda a guardar su ropa					
9	Realiza rutinas diarias					
10	Sigue instrucciones simples					
11	Se moviliza con apoyo a diferentes espacios de la escuela					
12	Se identifica como miembro de un grupo					
13	Ayuda a lavar los alimentos /platos					

14	Ayuda a guardar sus juguetes					
15	Coloca en su lugar los zapatos					
16	Prende y apaga interruptores					
17	Prende el radio/ televisión con apoyo					
18	Reconoce miembros de su familia con apoyo					
19	Reacciona a su nombre					
20	Tolera accesorios (collares, vinchas.)					
21	Avisa si desea ir al baño / o requiere cambio de pañal					
22	Controla esfínteres					
23	Utiliza el inodoro					
24	Ayuda en actividades de aseo personal (lavado de cara, manos, dientes)					
25	Se deja peinar					
	TOTAL					
VII.- CONVIVENCIA						
1	Saluda y se despide					
2	Colabora en actividades que se desarrollan con otros niños y adultos de su entorno					
3	Demuestra sensibilidad ante deseos, emociones y sentimientos de otras personas					
4	Se defiende o busca ayuda en situaciones de peligro o agresión.					
5	Participa en eventos sociales					
6	Tolera disfrazarse para una fiesta					
7	Identifica peligros					
8	Mantiene el orden en su puesto de trabajo					
9	Mantiene un buen comportamiento en las salidas a la comunidad					
10	Asume y respeta normas de convivencia					
	TOTAL					

SIGNIFICADO DE LOS INDICADORES

I: INICIO

P: PROCESO

A: ADQUIRIDO

N/R: NO REALIZA

Anexo 5

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

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

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

Comunicación														
Procesos que permiten la comunicación: hablar, escuchar, escribir, representación corporal o gráfica.														
PROCESO	*APOYO*	USO HERRAMIENTA					*ACOMPAÑAMIENTO*					*APOYO H ABILIDADES COMUNICATIVAS*		
Lenguaje receptivo comprensivo		CN	AV	CS	S	No aplica	CN	AV	CS	S	No aplica	Nunca	Casi Nunca	No aplica
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:														

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

UNIVERSIDAD POLITÉCNICA SALESIANA ECUADOR

Plan Individual de Ajustes Razonables – PIAR

INSTRUMENTO 3 INVENTARIO DE AJUSTES Y APOYOS

Autocuidado		
ACTIVIDAD	***APOYO***	***FRECUENCIA Y DURACIÓN DEL APOYO***

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

9.2. Evaluación educativa funcional de SOCIEVEN

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.

<u>INDICACIONES PARA EL EVALUADOR:</u> 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 especificas 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 cequera 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 qué 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.- <u>Valoración funcional de la Interacción Social y Familiar:</u> (relación con otras personas, con el medio, la comunidad, juegos)

<u>PREGUNTESE:</u> ¿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 Desenvolvimiento 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