



POSGRADOS

MAESTRÍA EN EDUCACIÓN ESPECIAL

RPC-SO-28-NO.450-2019

OPCIÓN DE
TITULACIÓN:

INFORMES DE INVESTIGACIÓN

TEMA:

SITUACIÓN EDUCATIVA DE PERSONAS
CON DISCAPACIDAD MÚLTIPLE. ESTUDIO
DE CASO: PARÁLISIS CEREBRAL

AUTOR:

GABRIELA DEL CARMEN LUNA ORTEGA

DIRECTOR:

JOHANNA ELIZABETH ZAMORA TORRES

CUENCA - ECUADOR
2021

Autor/a:



Gabriela Del Carmen Luna Ortega

Licenciada en Ciencias de la Educación Mención Matemáticas

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

glunao@est.ups.edu.ec

Dirigido por:



Johanna Zamora Torres

Licenciada en Ciencias de la Educación mención Educación Especial y Preescolar

Magister en Intervención y Educación Inicial

jzamorat@ups.edu.ec

Todos los derechos reservados.

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

DERECHOS RESERVADOS

©2021 Universidad Politécnica Salesiana.

CUENCA – ECUADOR – SUDAMÉRICA

LUNA ORTEGA GABRIELA.

***SITUACIÓN EDUCATIVA DE PERSONAS CON DISCAPACIDAD MÚLTIPLE.
ESTUDIO DE CASO: PARÁLISIS CEREBRAL***

DEDICATORIA

El presente trabajo dedico con inmensa admiración y respeto a mis Padres quienes han sido y son el mejor ejemplo a seguir y de quien he aprendido a amar y respetar a las personas con discapacidad, pues a Ellos Dios les encomendó esta bella forma de vida, al Ser los mejores Padres que una persona con discapacidad puede tener.

A “mi piojito” mi hermana mayor Mayrita quien con su dulce vida e inocencia me ha inspirado a seguir mis sueños y comprender la discapacidad desde el más humano de los contextos, pues en Ella aprendí a valorar y a admirar la diversidad en sus diversas formas.

A mis hijos Cristian y Denisse quienes son el motivo para seguir adelante y procurar llenarlos de orgullo mientras Dios me conceda la vida.

Gaby

AGRADECIMIENTO

A las autoridades de mi querida Universidad Politécnica Salesiana Sede – Cuenca, a la Dra. Myriam Gallegos “Directora de la Maestría en Educación Especial”, a mi querida tutora de Tesis Mgst. Johanna Zamora por su acertada guía y pronta ayuda a mis requerimientos, a mis queridos compañeros de curso de quienes he aprendido mucho y he llenado mi vida de experiencias maravillosas.

Sin su ayuda no hubiera sido posible el presente trabajo de titulación.

RESUMEN

El presente trabajo se realizó con el propósito de contar con información actual sobre la situación educativa de la población con discapacidad múltiple en el Ecuador. La problemática surge por los escasos datos que existen sobre la discapacidad múltiple y como incide en el individuo.

Es necesario conocer las condiciones educativas, personales y familiares del individuo con discapacidad múltiple bajo la perspectiva del modelo ecológico funcional y de esta manera establecer los apoyos y ajustes razonables que favorecen su atención educativa. Se realizó la revisión de la literatura más reciente y relevante sobre el problema de estudio.

Esta investigación corresponde a un estudio de caso de tipo cualitativo – descriptivo, la población constituye las personas con discapacidad múltiple del Ecuador entre los 3 y 18 años, se tomó como muestra una persona de 18 años con parálisis cerebral. La información fue recopilada utilizando los Instrumentos PIAR y Evaluación Funcional de Socieven.

Los hallazgos revelan que la familia considera que la persona con discapacidad múltiple ha concluido con su etapa de escolarización y terapia.

Se concluye demostrando que la situación educativa del individuo estudio de caso indica que es atendido en su hogar lo que impide ser el actor de su vida. Se realizó la Planificación Centrada en la Persona, proceso que toma como base las potencialidades, habilidades y necesidades del sujeto estudiado con el fin de generar autonomía.

Palabras claves: situación educativa, discapacidad múltiple, parálisis cerebral, familia, modelo ecológico, planificación centrada en la persona.

ABSTRACT

This study was conducted with the aim of obtaining current information about educational situation of the population with multiple disabilities in Ecuador. The problem emerges because of the lack of data about multiple disabilities and how it affects an individual.

It is necessary to know the educational, personal and family conditions of the adolescent with multiple disabilities under the perspective of the functional ecological approach to establish the supports and reasonable accommodations that facilitate their educational attention. The most recent and relevant literature about the theme was reviewed.

This research is a case study with qualitative - descriptive methods. The population constitutes people with multiple disabilities of Ecuador between 3 and 18 years old. The sample consists of an 18 year old adolescent with cerebral palsy. The information was collected using the PIAR and Functional Evaluation Instruments of Socieven.

The findings reveal that families consider that adolescents with multiple disabilities have completed their schooling and therapy.

It is concluded that the educational situation of this population are served at their homes which prevents them to be the actors of their lives. The Person-Centered Planning was carried out in order to seek autonomy and later a process is recommended to guide them in their transition to adult life.

Keywords: educational situation, multiple disabilities, cerebral palsy, family, ecological approach, person-centered planning.

ÍNDICE GENERAL

PORTADA.....	i
DATOS DE AUTOR.....	ii
DEDICATORIA	iii
AGRADECIMIENTO	iv
RESUMEN	v
ÍNDICE GENERAL	vii
1. Problema	1
1.1. Descripción del problema.....	1
1.2. Antecedentes	2
1.3. Importancia y Alcances	4
1.4. Delimitación	5
2. Objetivos	7
2.1. Objetivo General	7
2.2. Objetivos Específicos	7
3. Fundamentación teórica	8
3.1. Políticas, Reglamentos Internacionales y Nacionales	8
3.1.1. Declaración Universal de Derechos Humanos.	8
3.1.2. Convención Interamericana para la Eliminación de todas las Formas de Discriminación contra las Personas con Discapacidad	9
3.1.3. Declaración de Salamanca sobre Necesidades Educativas Especiales	9
3.1.4. Convención de los Derechos sobre Personas con Discapacidad	10
3.1.5. Declaración de Incheon para la Educación 2030.....	11
3.1.6. Ley Orgánica del Ecuador sobre la Discapacidad	11
3.1.7. Agenda Nacional para la igualdad de Discapacidades	12
3.1.8. Misión Solidaria Manuela Espejo	13
3.2. Discapacidad y Discapacidad Múltiple	13
3.2.1. Características de la discapacidad múltiple	15

3.3.	Prevalencia de la Parálisis Cerebral	15
3.3.1.	Concepto de Parálisis Cerebral	16
3.3.2.	Diagnóstico de la Parálisis Cerebral	17
3.3.3.	Tratamiento de la Parálisis Cerebral	17
3.3.4.	Causas de la parálisis cerebral	18
3.3.5.	Prevención de la parálisis cerebral.....	20
3.3.6.	Clasificación de la parálisis cerebral.....	21
	Parálisis Cerebral Espástica	21
	Parálisis Cerebral Discinética	21
	Parálisis Cerebral Atáxica.....	21
	Parálisis Cerebral no clasificable	22
3.3.7.	Grados de Severidad de la Parálisis Cerebral	22
	PC Ligera	22
	PC Moderadamente Severa.....	22
	PC Severa.....	22
3.3.8.	Escalas de Clasificación Funcional de la Parálisis Cerebral.....	22
	“Gross Motor Function Classification System (GMFCS)	23
	“Manual Ability Classification System (MACS)”	23
	“Communication Function Classification System (CFCS)”	24
	“Eating and Drinking Ability Classification System (EDACS)”	24
3.4.	Relación entre la Parálisis Cerebral y Discapacidad Múltiple	25
3.5.	Afrontamiento familiar ante la discapacidad múltiple y parálisis cerebral	25
3.6.	Abordaje docente ante la discapacidad múltiple	27
3.7.	Modelo Social de la Discapacidad	29
3.8.	Modelo Ecológico Funcional	29
3.9.	Comunicación en las Personas con Discapacidad Múltiple	31
	3.9.1. Matriz de Comunicación.....	32
3.10.	Ajustes razonables	34
3.11.	Apoyos.....	35
3.12.	Evaluación Funcional de Socieven.....	36
3.13.	Plan Centrado en la Persona	37
4.	Metodología	39
	4.1. Enfoque de la Investigación	39
	4.2. Población y Muestra.....	40

Población:	40
Muestra:	40
4.3. Instrumentos de Investigación.....	41
4.3.1. Plan Individual de Ajustes Razonables (PIAR).....	41
Caracterización Inicial.	41
Informe Descriptivo.	41
Plan Individual de Ajustes Razonables.....	41
Valoración Pedagógica.	41
Dimensión de Contexto e Historia de Vida.	42
4.3.2. Evaluación Educativa Funcional de Socieven	42
5. Análisis de resultados	43
5.1. Resultado de “Plan Individual de Ajustes Razonables-Piar.....	43
5.1.1. Resultado Caracterización Inicial.	43
5.1.2. Resultado: Informe Descriptivo.....	45
5.1.3. Resultado Instrumento Inventario de Ajustes Razonables.....	47
5.1.4. Resultado Valoración Pedagógica.	48
5.1.5. Resultado: Dimensión de Contexto e Historia de Vida.	49
5.1.5.1. Resultado: Entrevista semiestructurada inicial para el estudiante.....	51
5.2. Resultado Evaluación Funcional de Socieven.	51
6. Presentación de hallazgos	55
6.1. Planificación Centrada en la Persona “Yo soy Anthony”	58
7. Conclusiones.....	69
8. Bibliografía	71
9. Apéndice/Anexos.....	78

Índice de tablas

Tabla 1.	Historia de Anthony.....	57
Tabla 2.	Planificación Centrada en la Persona.....	58
Tabla 3.	Desarrollo de Actividades.....	65

1. Problema

1.1. Descripción del problema

La situación educativa de las personas con discapacidad múltiple en el Ecuador entre 3 a 18 años no es conocida a cabalidad, debido a la inexistencia de datos de la prevalencia de la discapacidad múltiple no solo a nivel nacional sino también mundial, lo que se ha convertido en un tema de interés y preocupación para la mayoría de países, se han realizado diversos estudios y propuestas de apoyo para cumplir con las políticas de atención a las personas con discapacidad, que al parecer, presentan desafíos tomando en cuenta la falta de apoyos que tiene que ver con asistencia humana y los intermediarios, las ayudas para la movilidad, los dispositivos técnicos y la tecnología de apoyo lo que indica que el contexto social no está diseñado para brindar accesibilidad a las personas con discapacidad múltiple, por lo tanto no pueden desenvolverse en igualdad de condiciones que el resto de individuos, sumando a esta dificultad los países de la Red Intergubernamental Iberoamericana de Cooperación de Personas con Necesidades Educativas Especiales (2017) manifiesta que en los países de América Latina existen grandes dificultades para ejecutar la aplicación del artículo 24 de la Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad, debido a la insuficiencia y características de los datos disponibles (ONU; RIINEE; UNESCO, 2017).

Por otra parte el Comité de la ONU sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad (2017), ratifica que su objetivo es promover, resguardar y garantizar el disfrute pleno y en condiciones de igualdad de todos los derechos humanos de las personas con discapacidad y promover el respeto a su dignidad. Por lo tanto han presentado informes en los cuales insisten en la realización de estudios sistemáticos que permitan conocer, valorar y garantizar los derechos de las personas con discapacidad en la región.

1.2. Antecedentes

Según la Convención de los Derechos Humanos de las personas con discapacidad se refiere a la discapacidad múltiple como la presencia de dos o más deficiencias sean físicas, sensoriales, emocionales, intelectuales y mentales en una misma persona. Sin embargo, según este documento, no solo se trata de la presencia de varias deficiencias en un solo individuo sino de cómo inciden juntas en él, lo que hace que necesite de ajustes razonables y alineaciones curriculares en el contexto educativo funcional (ONU, 2006).

Además “El Informe mundial sobre discapacidad” procura brindar datos necesarios que sirvan para la formulación de políticas y programas innovadores, que mejoren la calidad de vida de las personas con discapacidad y faciliten la Convención de Naciones Unidas sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad (Organización Mundial de la Salud y Banco Mundial., 2011).

En el caso de Ecuador revisando las estadísticas que presenta el Consejo Nacional de Discapacidades (CONADIS) en su página virtual se puede notar que, la discapacidad múltiple no es registrada como una sola condición, al contrario tiende a reconocer la presencia de dos o más discapacidades como trastornos individuales, lo que no permite determinar las necesidades específicas del individuo, no pone énfasis en como la presencia de la discapacidad múltiple en un mismo sujeto repercute en los procesos de aprendizaje y la manera como se desenvuelve en las actividades de la vida diaria y por lo tanto no se puede dar un abordaje holístico a la persona que posee discapacidad múltiple. Adicional a ello tanto en la Agenda Nacional para la Igualdad en Discapacidades 2013-2017, así como el Modelo Nacional de Gestión y Atención para Estudiantes con Necesidades Educativas Especiales Asociadas a la Discapacidad de las Instituciones de Educación Especializadas, refieren sus estudios solamente a las personas con discapacidad, mas no a la discapacidad múltiple.

Las escasas cifras que existen sobre la situación de esta población y que son muy relevantes, para nuestro estudio, proceden de Argentina. En ese país, se demuestra que, en el 2018, el 10.2 % de la población tiene una condición de discapacidad, del total de este porcentaje deriva que el 30,5% de la población poseen 2 o más discapacidades, de la cual el 5% está en el rango de edad de 6 a 14 años, de este grupo el 6.3% tiene dos dificultades y el 8.6% tiene 3 dificultades o más (INDEC, 2018).

En consecuencia este censo empieza a referirse a la discapacidad múltiple al indicar que una misma persona puede tener más de dos discapacidades.

En Ecuador el Modelo Nacional de Gestión y Atención para Estudiantes con Necesidades Educativas Especiales Asociadas a la Discapacidad de las Instituciones de Educación Especializadas en el año 2018 indica que, 18921 estudiantes tienen discapacidad ,de los cuales el 43% asisten a instituciones de educación especial ,mientras que el 54% asiste a instituciones de educación ordinaria y el 3% a instituciones de educación popular permanente y por otra parte haciendo referencia al tipo de discapacidad se refleja que, el 56% de la población con discapacidad que se encuentra escolarizada corresponde a estudiantes con discapacidad intelectual, el 22% tiene discapacidad auditiva, el 5% tiene discapacidad visual, el 3% tiene discapacidad psicosocial y el 2% tiene discapacidad de lenguaje. Conviene aclarar que en el mismo documento se manifiesta que en junio de 2016, el CONADIS realizó la depuración de la base de estudiantes con discapacidad que habían sido registrados con la cédula de identidad para el año lectivo 2015-2016, sin embargo, 7000 alumnos con discapacidad no contaban con este documento, por lo que no pudieron ser validados. Esto significa que el número total de niños y jóvenes con discapacidad atendidos en el Sistema de Educación Nacional (SEN) pueden ser de hasta 25 921 educandos. A pesar de ello, estos

datos no explican la situación educativa de las personas con discapacidad múltiple. (Ministerio de Educación, 2018).

Las personas con discapacidad múltiple tienen menos oportunidades que sus homólogos de asistir a una institución educativa, permanecer en ella y superar los cursos sucesivos. De hecho el fracaso escolar está presente y es observable en los países de ingresos altos y bajos y en todos los grupos de edad, sin embargo esta situación afecta en mayor medida a la población de países pobres.

El Modelo Nacional de Gestión y Atención para Estudiantes con Necesidades Educativas Especiales, asociadas a la discapacidad de las instituciones de educación especializadas insta a que, la finalidad del proceso educativo es atender las necesidades actuales y futuras de los alumnos con discapacidad a través de aprendizajes significativos para lograr los más altos niveles de autonomía en el futuro, promoviendo la enseñanza en entornos naturales con el objetivo de prepararlos para la vida, con el acompañamiento de la familia escuela y sociedad tomando en cuenta que los recursos empleados deben ser apropiados a su edad y necesidades.

1.3.Importancia y Alcances

La importancia de este informe de investigación radica en que forma parte de un Proyecto de Investigación a nivel nacional, el mismo que toma como muestra estudios de caso de personas con discapacidad múltiple, con la finalidad de conocer la situación educativa en la que se encuentra esta población.

Esta investigación tiene gran relevancia social, por cuanto las personas con discapacidad múltiple y las personas que forman parte de su vida ocupan un lugar en la sociedad y es necesario comprenderlas, que tengan las herramientas para superar los problemas que se presentan a diario, que la sociedad no les tenga lástima, más bien que se disfrute de la diversidad existente, que se les brinde la oportunidad de desenvolverse en igualdad de condiciones que las demás personas y de esta manera sean productivos para la sociedad.

Las individuos con discapacidad múltiple como todo ser humano, tienen sentimientos, sus espacios de felicidad, poseen necesidades de ser amados y expresar amor, son una realidad, por lo que es el deber y responsabilidad de la humanidad, conocer lo que piensan, como viven, que actividades realizan, como están integrados a la sociedad y sus familias.

De seguro la elaboración de este proyecto de investigación permitirá orientar a los entes tanto políticos como sociales, en la ejecución de planes o practicas renovadoras tomando en cuenta cómo influye la discapacidad múltiple en la persona y de esta manera lograr una inclusión efectiva en los diferentes entornos en los que participa esta población.

1.4.Delimitación

Para realizar el presente Informe de Investigación se tomará como estudio de caso un joven de 18 años con discapacidad múltiple asociado a la Parálisis Cerebral, el mismo que radica en la ciudad de Cuenca y que actualmente no se encuentra escolarizado. Para cumplir nuestro objetivo se requiere realizar una Evaluación Educativa Funcional y basarse en los resultados que arroje, para así poder elaborar un Plan Centrado en la Persona, el mismo que sería utilizado por sus familiares y cuidadores, con el objetivo de mejorar la situación educativa y ayudarlo a desarrollar su autonomía en medida de sus posibilidades y explotando al máximo sus potencialidades y habilidades.

Por lo tanto, las preguntas de la presente investigación son las siguientes:

¿En qué condiciones se realiza el proceso educativo de la población con discapacidad múltiple desde la perspectiva del modelo de evaluación educativa funcional?

¿Qué apoyos y ajustes razonables recibe la población con discapacidad múltiple en el contexto donde se desenvuelve?

2. Objetivos

2.1. Objetivo General

- Analizar la situación educativa de una persona con parálisis cerebral desde el enfoque de la evaluación educativa funcional.

2.2. Objetivos Específicos

- Describir las condiciones educativas, personales y familiares de la persona con parálisis cerebral bajo los principios del modelo social de la discapacidad.
- Analizar los apoyos y ajustes razonables que favorecen la atención educativa de las personas con discapacidad múltiple.
- Proponer un plan centrado en las necesidades de la persona con parálisis cerebral y su familia.

3. Fundamentación teórica

3.1. Políticas, Reglamentos Internacionales y Nacionales

3.1.1. Declaración Universal de Derechos Humanos.

La Asamblea General de las Naciones Unidas, el 10 de diciembre de 1948 aprobó y proclamó la “Declaración Universal de Derechos Humanos”, este reconocimiento constituye un pilar fundamental de reglamentación del siglo XX, la misma que hace hincapié en que la dignidad intrínseca del ser humano es la que emana derechos y que el respetarla es la base para procurar la justicia, libertad y paz mundiales. La Organización de la Naciones Unidas explica de la siguiente manera:

La Asamblea General Proclama la presente Declaración Universal de Derechos Humanos como ideal común por el que todos los pueblos y naciones deben esforzarse, a fin de que tanto los individuos como las instituciones, inspirándose constantemente en ella, promuevan mediante la enseñanza y la educación, el respeto a estos derechos y libertades, y aseguren, por medidas progresivas de carácter nacional e internacional, su reconocimiento y aplicación universales y efectivos, tanto entre los pueblos de los Estados Miembros como entre los de los territorios colocados bajo su jurisdicción (Organización de las Naciones Unidas, s.f.).

De la Declaración Universal de los Derechos Humanos se derivan una serie de Acuerdos, Convenciones y Leyes que favorecen la educación en igualdad de condiciones, un reto que encamina el comienzo para garantizar la soberanía y la paz a las personas con discapacidad y finalmente una mejor calidad de vida.

3.1.2. Convención Interamericana para la Eliminación de todas las Formas de Discriminación contra las Personas con Discapacidad

En La Convención Interamericana para la Eliminación de todas las Formas de Discriminación contra las Personas con Discapacidad, suscrita en la ciudad de Guatemala, el 7 de junio de 1999, se exponen una serie de fórmulas jurídicas que aspiran erradicar prácticas que minimizan a aquellos individuos que sufren alguna de las discapacidades. Esta situación es una realidad que afecta a muchas personas, por lo tanto su propósito está en buscar la manera adecuada de incorporarlos satisfactoriamente a las actividades de la vida diaria que se suscitan en el entorno social.

En el artículo 3 de dicha Convención se hace énfasis en la inclusión de las personas con discapacidad en el ámbito educativo detallando lo siguiente “Adoptar las medidas de carácter legislativo, social, educativo, laboral o de cualquier otra índole, necesarias para eliminar la discriminación contra las personas con discapacidad y propiciar su plena integración en la sociedad” (Convención Interamericana para la Eliminación de todas las formas de Discriminación contra las Personas con Discapacidad, 2002).

3.1.3. Declaración de Salamanca sobre Necesidades Educativas Especiales

La Conferencia Mundial Sobre Necesidades Educativas Especiales realizada en Salamanca, España en 1994, exalta en que el principio de educación es para todos, invitando a la sociedad a que incluya a los niños y jóvenes con discapacidad en el contexto educativo teniendo en consideración sus necesidades educativas. La misma tiene planteamientos innovadores en cuanto a atención de Necesidades Educativas Especiales y las directrices y acciones a seguir desde los entes internacionales, regionales y nacionales.

(Echeita, Gerardo; Verdugo, Miguel, 2012) expone la necesidad de una fórmula legal, políticas educacionales, la creación de escuelas inclusivas que se acoplen a las

necesidades individuales de cada estudiante, gestión escolar más flexible y dispuestas a cambios, proposición de ofertas educativas y reasignar los recursos y materiales pedagógicos, por lo tanto insta a tomar en cuenta que la educación debe darse en un marco de igualdad de oportunidades para los estudiantes con NEE.

3.1.4. Convención de los Derechos sobre Personas con Discapacidad

La Convención Internacional de los Derechos de las Personas con Discapacidad se aprobó el 13 de diciembre de 2006, es el resultado de un proceso largo, difícil y de lucha ,en el que participaron varios actores entre los que destacan Estados miembros de Naciones Unidas, Observadores, Cuerpos y Organizaciones importantes de Naciones Unidas, Relator Especial sobre Discapacidad, Instituciones de Derechos Humanos, Organizaciones no gubernamentales y los participantes más importantes las mismas personas con discapacidad quienes brindarán valiosos aportes amparados en su lema “Nada de nosotros, sin nosotros”.

En el artículo 24 de La Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad de la ONU –Organización de las Naciones Unidas, (2008) se establece que las personas con discapacidad tengan acceso en condiciones de igualdad a una educación inclusiva y a un proceso de aprendizaje durante toda la vida, que incluya el acceso a instituciones de enseñanza primaria, secundaria, terciaria y profesional. Ello comprende facilitar el acceso a modos de comunicación alternativos, realizando ajustes razonables y capacitando a profesionales en la educación de personas con discapacidad.

Es importante recalcar que la presente Convención no es un instrumento aislado, sino que constituye la última manifestación de una tendencia mundial, en beneficio de restaurar la importancia con la que deben ser tratados las personas con discapacidad, tanto en el ámbito de valores, como en el ámbito de derecho, por lo tanto se transforma en una herramienta jurídica a la hora de hacer valer los derechos de estas personas.

3.1.5. Declaración de Incheon para la Educación 2030

La UNESCO, en colaboración con la UNICEF, el Banco Mundial, el UNFPA, el PNUD, ONU Mujeres y el ACNUR, ejecutó el Foro Mundial sobre la Educación en la República de Corea del 19 al 22 de mayo de 2015, en la que participaron 160 países con el propósito de presentar una nueva visión de la educación hasta el año 2030.

El objetivo de esta declaración está en sensibilizar a los entes políticos, sociales y civiles sobre la importancia que tiene la educación en la vida de los seres humanos refiriéndose también a la inclusión de las personas con discapacidad, quienes al ser dotados de conocimientos, competencias y valores podrán vivir con dignidad, tener el manejo de sus propias vidas y aportar a la sociedad en igualdad de condiciones (UNESCO, 2016).

La Agenda 2030 significa un compromiso universal y colectivo que requiere del accionar político, la colaboración mundial y regional, así como del compromiso de todos los gobiernos, la sociedad civil, el sector privado, la juventud y otras organizaciones para luchar contra los desafíos educativos y construir sistemas inclusivos, equitativos y pertinentes para todas las personas con discapacidad.

3.1.6. Ley Orgánica del Ecuador sobre la Discapacidad

La Ley por la cual se rige la constitución ecuatoriana sobre el trato y normativas sobre la discapacidad se estableció el 25 de septiembre de 2012 y tuvo reformas el 4 de febrero de 2016. Su objetivo principal: asegurar la prevención, detección oportuna habilitación y rehabilitación de la discapacidad y garantizar la plena vigencia, difusión y ejercicio de los derechos de las personas con discapacidad establecidos en la Constitución de la República, los tratados e instrumentos internacionales; así como aquellos que derivaren de leyes conexas, con enfoque de género, generacional e intercultural (Ley Orgánica del Ecuador sobre la discapacidad, 2016).

Su finalidad está en evitar la discriminación por parte de terceros a las personas con discapacidad, se dan los instrumentos para acceder a los beneficios por la condición, esta ley incluye los siguientes derechos: a la salud, a la inclusión laboral, al trabajo, a la cultura, a la vivienda, a la comunicación y a la educación.

Por otra parte esta ley se ampara en el artículo 27 del derecho a la educación “El Estado procurará que las personas con discapacidad puedan acceder, permanecer y culminar dentro del Sistema Nacional de Educación y del Sistema de Educación Superior, sus estudios para obtener educación, formación y/o capacitación, asistiendo a clases en un establecimiento educativo especializado o en un establecimiento de educación escolarizada según el caso. (Ley Orgánica del Ecuador sobre la discapacidad, 2016).

3.1.7. Agenda Nacional para la igualdad de Discapacidades

La Agenda Nacional para la igualdad de Discapacidades es un instrumento de política pública que contiene el Plan Nacional de Discapacidades que guía la intervención de las instituciones públicas y privadas que trabajan en el ámbito de la discapacidad a nivel nacional, garantiza los derechos de la población con discapacidad a través del desarrollo de prácticas y acciones para alcanzar una vida digna en igualdad de oportunidades.

A su vez indica las estrategias para el seguimiento y evaluación de las políticas públicas, que deben cumplir necesariamente la sociedad en conjunto, así como por todos los niveles de gobierno; dando importancia a la correcta articulación interinstitucional e intersectorial que debe existir para llevarla a cabo satisfactoriamente, la misma nos permitirá la construcción de una sociedad cada vez más incluyente solidaria e igualitaria (CONADIS, 2017).

Tomando en consideración los marcos normativos nacionales e internacionales, esta Agenda propone el trabajo en doce ejes de intervención de política pública, entre ellos se detallan el EJE: Educación y formación a lo largo de la vida que reza lo siguiente:

Se enfoca en impulsar y hacer efectivo el derecho a la educación y formación sin discriminación y sobre la base de la igualdad de oportunidades; asegurando un sistema de educación inclusivo y especializado en todos los niveles; así como generar oportunidades de enseñanza a lo largo de la vida (CONADIS, 2017, pág. 46).

3.1.8. Misión Solidaria Manuela Espejo

La Misión Solidaria Manuela Espejo, fué la primera institución creada para proponer políticas de intervención en temas de discapacidad; se basa en un estudio científico – médico para establecer las causas de la discapacidad y determinar la realidad bio-psico-social de esta población con el objetivo de plantear políticas de Estado efectivas, que comprendan áreas como salud, educación y bienestar social (Vicepresidencia República del Ecuador, s.f.).

Esta misión busca garantizar la atención holística de las personas con discapacidad y sus familias, por lo que considera importante ejecutar acciones que apoyen a esta población para que puedan alcanzar su autonomía y decidir en temas específicos que afectan su desarrollo.

3.2. Discapacidad y Discapacidad Múltiple

El concepto de discapacidad ha ido variando a través de la historia de la humanidad hasta llegar al que actualmente se conoce, ya no se considera un castigo divino o un problema médico. La Organización Mundial de la Salud define a la discapacidad de la siguiente manera:

La Clasificación Internacional del Funcionamiento, de la Discapacidad y de la Salud (CIF) define la discapacidad como un término genérico que abarca deficiencias, limitaciones de la actividad y restricciones a la participación. Se entiende por discapacidad la interacción entre las personas que padecen alguna enfermedad (por ejemplo, parálisis cerebral, síndrome de Down y depresión) y factores personales y ambientales (por ejemplo, actitudes negativas, transporte y edificios públicos inaccesibles y un apoyo social limitado) (Organización Mundial de la Salud, 2018).

Este concepto de discapacidad hace hincapié en cómo influyen los factores ambientales y personales en la participación de la persona con discapacidad en la sociedad, en consecuencia no pueden interactuar en las mismas condiciones que sus homólogos que no tienen discapacidad.

A través del tiempo se reconoce un nuevo tipo de discapacidad que ha ido tomando diferentes definiciones y terminología hasta llegar a lo que hoy conocemos como Discapacidad Múltiple, la misma que analiza como 2 o más discapacidades influyen en el mismo individuo.

Así lo expone (Rubiolo, 2020).

Discapacidad múltiple es la resultante de la interacción entre la combinación de necesidades específicas tales como comunicativas, sensoriales, físicas/de salud, educativas, emocionales/conductuales y las diversas barreras que presenta el entorno, por lo que estas personas requieren de diversas configuraciones de apoyo, para el pleno desarrollo de sus capacidades, que le garanticen el acceso en condiciones de equidad.

Esta conceptualización enfatiza sobre los apoyos que necesita la persona con discapacidad múltiple, teniendo en consideración que cada caso es singular por lo que necesitan apoyos de acuerdo a su condición, es necesario disminuir las barreras que presenta el entorno porque son las responsables de que esta población sea excluida de la sociedad. Si se logran superar estas dificultades, las personas con discapacidad múltiple podrán tener acceso a las actividades de participación en la sociedad en condiciones de equidad y amparados en sus derechos.

3.2.1. Características de la discapacidad múltiple

La principal característica constituye la presencia de diferentes incapacidades en distintos grados y combinaciones, esta población tiende a experimentar el mundo de diferentes formas y en muchos casos su lenguaje no está definido por el común que conocemos, es decir, se da a través de objetos, personas, sensaciones señales táctiles, comportamientos, estructuras y rutinas. Así lo explica (Alveal, C; Stuardo, V, 2018).

...Dificultades de expresión y comunicación (tanto verbales como no verbales), dificultades o alteraciones referidas principalmente a la visión, audición y táctiles, conductas desadaptadas como autolesiones, agresiones a los demás, etc. Además, puede conllevar retrasos generalizados o graves en su desarrollo psicomotor y capacidades cognitivas (p. 21).

Las personas con discapacidad múltiple requieren asistencia y apoyo en muchos casos durante toda su vida, estas condiciones generalmente no tienen cura, sin embargo, el esfuerzo y trabajo conjunto puede lograr que su vida, de su familia y cuidadores mejoren ampliamente.

3.3.Prevalencia de la Parálisis Cerebral

Una de las principales causas de discapacidad múltiple es la Parálisis Cerebral (PC), siendo considerada un problema de salud pública a nivel mundial, su incidencia ha

permanecido estable durante los últimos años presentándose alrededor de 2 a 2.5 casos por cada mil nacidos vivos (Calzada, C; Vidal, C, 2014).

Particularmente en Ecuador no existen datos estadísticos de la PC, sin embargo constan registros de las discapacidades físicas e intelectuales donde se influye esta condición. Según el CONADIS en un total de 485325 personas censadas con discapacidad en todo el país, 226347 personas poseen discapacidades físicas, siendo el mayor porcentaje que corresponde al 46.64% de las personas censadas al igual que la discapacidad intelectual con un 22.32% sobre el total de las discapacidades en general (Consejo Nacional de Discapacidades del Ecuador, 2020).

3.3.1. Concepto de Parálisis Cerebral

En el “Taller Internacional para la Definición y Clasificación de la Parálisis Cerebral” que se dió en Bethesda, Estados Unidos, un grupo de expertos a nivel mundial participantes del taller, introdujeron al acervo médico que la parálisis cerebral no es una enfermedad específica, quedando la definición como sigue:

La Parálisis Cerebral (PC) describe un grupo de trastornos permanentes del desarrollo del movimiento y de la postura, que causan limitaciones en la actividad y que son atribuidos a alteraciones no progresivas ocurridas en el desarrollo cerebral del feto o del niño pequeño. Los trastornos motores de la PC están a menudo acompañados por alteraciones en la sensación, percepción, cognición, comunicación y conducta, por epilepsia y por problemas musculoesqueléticos (Calzada, C; Vidal, C, 2014).

Las consecuencias principales de la parálisis cerebral son los trastornos cerebro motores, sin embargo, algunos de ellos presentan trastornos sensoriales, los mismos que también requieren diagnóstico y evaluación.

3.3.2. Diagnóstico de la Parálisis Cerebral

Suelen ser evidentes algunos signos de alerta de parálisis cerebral entre los 4 a 6 meses de edad del niño, como la hiperexcitabilidad, dificultad en la alimentación, problemas para dormir. En cuanto al aspecto mótriz, la persistencia de los reflejos arcaicos o el reflejo tónico asimétrico, presentan signos de espasticidad, además, el retraso en la sujeción cefálica y la postura.

En referencia a lo anteriormente expuesto si se sospecha de un caso de Parálisis Cerebral se recomienda realizar neuroimagen. La resonancia cerebral es la técnica más eficiente. Los resultados frecuentemente pueden ayudar a identificar el momento de la lesión y la etiología (Martí, I, 2015).

Por lo tanto es necesario que al primer signo de alerta se realice prontamente las evaluaciones necesarias para descartar o identificar una condición de parálisis cerebral y así buscar atención tanto para el niño (terapias, ajustes razonables) y para la familia (apoyo psicológico) que les permita aceptar la condición del individuo.

3.3.3. Tratamiento de la Parálisis Cerebral

Para abordar el tema del tratamiento de la parálisis cerebral se debe considerar al niño como centro del proceso, los profesionales deben permitir la participación de la familia. Las principales dificultades a tratar serán la postura y el movimiento, la comunicación y el lenguaje y el tratamiento de las posibles complicaciones.

En el estudio realizado por Martí, I (2015) expone los principales aspectos en los que se debe trabajar.

- **Tratamiento motor:** Con el fin de minimizar el efecto negativo que tendrá el compromiso motriz a nivel musculo esquelético.

- **Tratamiento médico para la espasticidad:** Para ayudar con el uso de fármacos a disminuir la espasticidad.
- **Tóxina Botulínica:** Es un fármaco que ayuda a retrasar la luxación de caderas.

Por consiguiente la familia debe formar un equipo multidisciplinario con los profesionales y realizar evaluaciones médicas periódicas con el fin de identificar posibles complicaciones y dar tratamiento inmediato.

Los autores (González, Y; García, A; Ovejero, M, 2017) recomiendan que se requiere investigar sobre las nuevas necesidades y calidad de vida de las personas con parálisis cerebral, a fin de brindar un enfoque preventivo. Las personas con parálisis cerebral tienen riesgo alto de adquirir nuevas deficiencias y condiciones de discapacidad conforme pasan los años. Es necesario conocer los cambios físicos y psicológicos que experimentan estos individuos en esta etapa del ciclo vital y sobre todo se deben prevenir sus efectos y aplicar técnicas de intervención para aminorar y responder a las necesidades que acarrearán estos cambios (p.2).

El tratamiento que se debe brindar a los adultos con parálisis cerebral constituye un aspecto importante ya que está relacionado directamente al disfrute de una vejez digna y placentera apoyados de una verdadera inclusión social, partiendo desde el tratamiento preventivo y calidad de vida que son los factores que influyen positiva o negativamente, lo que depende de la particularidad de cada caso.

3.3.4. Causas de la parálisis cerebral

Aunque no es conocida la causa que produce la parálisis cerebral, después de años de investigación, en la actualidad se ha identificado que existen factores de riesgo que influyen en el desarrollo del cerebro así lo manifiesta (Arias, M, 2015).

Causas Prenatales

Son las que se producen en el período de gestación de la madre, quien no gozó de buena salud o estuvo expuesta a otros factores como enfermedades infecciosas, malformativas, genéticas; intoxicaciones o ingesta de estupefacientes, radiaciones, hemorragia materna, toxemia, hipoxia crítica a partir de las 20 semanas.

Causas Perinatales

Corresponde a las complicaciones que surgen en el momento del parto como encefalopatía hipóxica-isquémica, hiperbilirrubinemia, distrés respiratorio, prematuridad, partos traumáticos, test de Apgar igual o menor de 3 a los 5 minutos, peso al nacimiento igual o menor a 1500 gramos, hemorragia intraventricular

Causas Postnatales

Estas se presentan después del nacimiento hasta completar la primera infancia y pueden ser: meningoencefalitis, encefalitis, traumatismos del sistema nervioso central, deshidrataciones graves, intoxicaciones, lesiones que afectan al cerebro (caídas o traumatismos), tumores, convulsiones, etc. (p.14).

Tomando en cuenta las causas que originan la parálisis cerebral, se logra evidenciar que la mayoría de ellas se puede aminorar o evitar, con el cuidado de la madre gestante, la atención médica adecuada y brindando a los niños un cuidado especial en su primera infancia.

3.3.5. Prevención de la parálisis cerebral

La parálisis cerebral no se pueden prevenir, sin embargo, es posible disminuir los riesgos, la mujer que está o planea quedar embarazada, puede cuidar de sí misma al acceder a información profesional y control médico con el objetivo de mantenerse saludable y minimizar las complicaciones del embarazo.

En (Mayo Clinic Family Health Book (Libro de Salud Familiar de Mayo Clinic) 5° edición) se encuentran las siguientes recomendaciones:

- Asegurarse de estar vacunado.- Vacunarse contra enfermedades como la rubéola, preferiblemente antes de quedar embarazada, podría prevenir una infección que podría causar daño cerebral fetal.
- Autocuidado.- Cuanto más saludable sea el embarazo de la futura madre, menos probable será que se desarrolle una infección que provoque parálisis cerebral.
- Buscar atención prenatal temprana y continua.- Las visitas periódicas al médico durante el embarazo son una buena manera de reducir los riesgos para la salud y la del bebé nonato. Visitar al médico regularmente puede ayudar a prevenir el nacimiento prematuro, el bajo peso al nacer y las infecciones.
- Practicar de una buena seguridad para los niños.- Prevenir los traumatismos craneales proporcionando al niño un asiento de seguridad, un casco para bicicleta, barandillas de seguridad en las camas y la supervisión adecuada.
- Evitar el alcohol, el tabaco y las drogas ilegales.- Según estudios se han relacionado con el riesgo de parálisis cerebral.

3.3.6. Clasificación de la parálisis cerebral

Los aspectos que se toman en cuenta para realizar la clasificación van en relación de la gravedad de la afectación: leve, moderada, grave o profunda, o el nivel funcional de la movilidad.

Según (Espinoza Diaz., et al 2019) las clasificaciones tradicionales más aceptadas es la propuesta por el Proyecto de “Vigilancia de Parálisis” en Europa y establece los siguientes tipos de Parálisis Cerebral.

Parálisis Cerebral Espástica

Se caracteriza porque las extremidades afectadas se mantienen en contracción constante con tono de unos músculos aumentado y los músculos opuestos son muy débiles, causando un desequilibrio de fuerzas que afectan a las articulaciones dificultando su movilidad. En esta clasificación se utiliza los términos bilateral o unilateral en reemplazo de cuadriplejía, diplejía o hemiplejía cuando las dos o una extremidad se ve afectada respectivamente.

Parálisis Cerebral Discinética

Es la forma que más se relaciona con factores perinatales. Se caracteriza por una fluctuación y cambio violento del tono muscular, provocando movimientos involuntarios y los reflejos arcaicos se mantienen.

Parálisis Cerebral Atáxica

Las personas con parálisis cerebral atáxica tienen dificultades para controlar el equilibrio debido a una lesión en el cerebelo. Según el alcance de la lesión, estas personas pueden llegar a caminar, aunque lo harán de manera inestable.

Parálisis Cerebral no clasificable

Este tipo de parálisis se produce cuando el cerebro presenta lesiones en varias de sus estructuras, generalmente no se manifestarán las características de los diferentes tipos en sus formas puras, el término mixto se sugiere no utilizarlo ya que el componente motor predominante permite la estratificación en los diferentes grupos.

3.3.7. Grados de Severidad de la Parálisis Cerebral

Para realizar esta clasificación se toma en cuenta la manera en la que el individuo con parálisis cerebral puede llevar a cabo las actividades de la vida diaria. LA, D (2014) detalla de la siguiente manera:

PC Ligera

Puede realizar actividades ordinarias, sin embargo existen hallazgos físicos consistentes.

PC Moderadamente Severa

Presenta dificultad para ejecutar las actividades de la vida diaria requiere de medios de asistencia y apoyos.

PC Severa

Tiene gran limitación para realizar actividades ordinarias.

3.3.8. Escalas de Clasificación Funcional de la Parálisis Cerebral

En la actualidad se está utilizando las escalas funcionales en la Parálisis Cerebral, debido a que permite el abordaje clínico de acuerdo a la edad y a la función afectada, determinan la severidad; es de fácil aplicación por lo que los profesionales de la salud y cuidadores la pueden emplear.

Las escalas permiten identificar como se desenvuelve la persona con parálisis cerebral en sus actividades cotidianas como la capacidad funcional para comer y beber, la

comunicación, la función motora gruesa y la manipulación de objetos por los miembros superiores, así lo explica (Espinoza et al., 2019) en la siguiente clasificación:

“Gross Motor Function Classification System (GMFCS)”

Esta herramienta sirve para evaluar la función motora gruesa de acuerdo a las habilidades para iniciar de forma autónoma los movimientos, toma en cuenta la capacidad para sentarse, caminar o el requerimiento de sillas de ruedas u otros apoyos, se distinguen los niveles.

Nivel I: Presenta limitaciones para habilidades motoras avanzadas. Camina sin impedimentos

Nivel II: Se distingue dificultad para movilizarse fuera de la casa y calle, sin embargo no utiliza aparatos de ayuda.

Nivel III: Puede recorrer distancias largas fuera casa y en la comunidad siempre que utilice aparatos de ayuda.

Nivel IV: Necesita de aparatos tecnológicos de movilidad para recorrer distancias cortas en su casa y en la comunidad

Nivel V: A pesar de hacer uso de aparatos de ayuda, su movilidad es mínima y son dependientes de otra persona.

“Manual Ability Classification System (MACS)”

Esta herramienta permite conocer la habilidad de la persona con parálisis cerebral para manipular objetos con su miembro superior en su vida diaria.

Nivel I: Tiene facilidad al manipular objetos

Nivel II: Puede manipular gran cantidad de objetos, pero lentamente.

Nivel III: Presenta dificultad para manejar objetos y requiere apoyo para realizar ciertas actividades.

Nivel IV: Manipula un limitado número de objetos en un entorno adaptado.

Nivel V: No alcanza a manipular objetos.

“Communication Function Classification System (CFCS)”

Ayuda a identificar el nivel de comunicación.

Nivel I: Puede comunicarse de manera efectiva con familiares y desconocidos.

Nivel II: Comunicación lenta con las personas desconocidas y familiares.

Nivel III: Comunicación efectiva solo con los miembros de su familia.

Nivel IV: Dificultad en la comunicación con personas familiares.

Nivel V: La comunicación es raramente efectiva con sus familiares.

“Eating and Drinking Ability Classification System (EDACS)”

Esta escala evalúa las posibles alteraciones en la función de la alimentación a causa del deficiente control motor.

Nivel I: Tiene seguridad al comer y beber.

Nivel II: A pesar de que come y bebe de forma segura presenta dificultad.

Nivel III: Presenta dificultad para comer y beber con poca seguridad y eficiencia.

Nivel IV: Come y bebe, pero el proceso es inseguro.

Nivel V: Se considera la alimentación por sonda debido a que no alcanza a comer y beber de forma segura.

3.4. Relación entre la Parálisis Cerebral y Discapacidad Múltiple

La discapacidad múltiple en algunos casos está íntimamente relacionada con la PC, aunque su característica principal está en que afecta al movimiento y la postura generalmente puede ir acompañada de una discapacidad sensorial, intelectual o conductual en mayor o menor grado, por eso nos referimos a la parálisis cerebral como una multidiscapacidad.

Según (Le Métayer, M; Toullet, P; Rietz, M, 2016)... “se habla de polidiscapacidad o discapacidad múltiple, cuando los trastornos asociados intelectuales y/o conductuales son prevalencia, por lo tanto requieren adaptaciones particulares” (p.1).

Se considera la discapacidad múltiple como consecuencia de la parálisis cerebral ya que las lesiones que esta genera en el cerebro provocan otros trastornos en el niño que pueden ser de tipo intelectual y sensorial. Los trastornos que se presentan dependen de la gravedad de la parálisis.

3.5. Afrontamiento familiar ante la discapacidad múltiple y parálisis cerebral

La familia es la primera escuela y organización social en donde el ser humano tiende a sentirse protegido y amado, sin embargo, cuando nace un hijo con discapacidad la familia pasa por un período de duelo, ya que no estaban preparados para esta situación.

La familia es el cimiento principal en la vida de cada persona, es un sistema en el que entran en juego cada integrante de ella. Por tanto, si uno de ellos se ve afectado por alguna razón, la familia percibirá también el cambio. Una de las situaciones que pueden modificarla estructura familiar es la discapacidad, término que engloba las limitaciones para llevar a cabo actividades de la vida diaria, requiriendo en muchas ocasiones importantes cuidados (Pérez,A, 2016).

Una de las situaciones que pueden modificar la estructura familiar es la discapacidad, esta condición está relacionada con las limitaciones para llevar a cabo actividades de la vida diaria, de tal suerte que, en muchas de las ocasiones la persona con discapacidad múltiple necesita importantes cuidados.

Por otra parte los autores (Serrano, A; Ortíz, L; Louro, I, 2016) explican que el afrontamiento familiar es la capacidad que tiene la familia de interactuar con la realidad, su movilización y toma de medidas pertinentes con el fin de solucionar los problemas, durante este proceso de interacción aflora un estilo sobresaliente para afrontar dicha realidad en dependencia de la experiencia de afrontamiento a otras crisis y del funcionamiento familiar, es decir, la forma como la familia acepta esta discapacidad múltiple, pueden ir desde un extremo al otro al manifestar que suele estar muy motivados cuando existe un logro, o por el contrario sentirse desmotivados, cuando la rehabilitación da resultados tardíos o por el sobre esfuerzo que conlleva la discapacidad múltiple en el contexto de actividades de la vida cotidiana, lo que se desencadena en un profundo agotamiento (p.238).

El apoyo que brinde la familia a la persona con discapacidad constituye una entrega completa, a causa de esta situación dejan en segundo plano o desestiman sus proyectos o aspiraciones profesionales. (Gallegos, M, 2017) realizó un estudio a treinta docentes de educación especial de trece instituciones de todo el Ecuador con el fin de identificar las necesidades de las familias con hijos con discapacidad, analizó cómo sus requerimientos influyen en la continuidad de los proyectos de vida de los padres así como las fortalezas de la familia para apoyar el proceso de inclusión social y educativa de sus hijos e hijas con discapacidad. Los resultados arrojaron una realidad devastadora indicando que estos padres abandonan o postergan sus proyectos de vida personal a causa del nacimiento de un niño con

discapacidad, también se identificaron un listado de necesidades que las instituciones educativas no toman en cuenta o no consideran necesario satisfacer (p.20).

Por lo tanto, un factor adicional para que la calidad de vida de los padres de familia se vean afectados radica en no recibir asistencia de las instituciones educativas, quienes tienen el deber de brindar los apoyos pertinentes al estudiante y su familia con el propósito de ofrecer una educación de calidad que desarrolle los máximos niveles de autonomía de sus estudiantes.

De la misma manera (Narváez, C; Castañeda, J; Arenas, J, 2019) manifiestan que: “Todos los ámbitos en la calidad de vida del cuidador primario se ven afectados, más el ámbito familiar es el que mayor impacto afronta, principalmente por la carga emocional, ya que son quienes se deben adaptar a esta nueva situación” (p.2).

La persona con discapacidad múltiple asociada a la parálisis cerebral, siempre necesitará de los apoyos de un cuidador primario que casi siempre son sus padres, quienes sufren el impacto en su calidad de vida porque se ve afectado el factor, económico, social y psicológico al ser ellos quienes deben adaptarse a una nueva forma de vida.

3.6. Abordaje docente ante la discapacidad múltiple

El perfil del docente responsable de estudiantes con discapacidad múltiple debe enmarcarse no solo en lo académico, sino en lo humano y social, pues en la educación especial se promueve la igualdad de oportunidades en lo académico, en la accesibilidad del entorno y en la interacción de los estudiantes con discapacidad.

(Ferioli, G; Romero, S; Vázquez, M; Nassif, M, 2016) basadas en su investigación sugieren plantear un modelo inclusivo que favorezca las prácticas educativas para desarrollar el aprendizaje y que tenga alcance no solo a nivel educativo, sino más bien que

llegue a los entornos familiares y sociales donde se desenvuelve la persona con discapacidad múltiple, atendiendo a su individualidad y a las características propias de la cultura a la cual pertenece, de esta manera en base al conocimiento científico de la realidad existente se planteará los refuerzos y apoyos adecuados para llevar a cabo prácticas educativas que favorecen el aprendizaje.

Los maestros de educación especial necesitan conocer los estilos de crianza de los padres, limitaciones y potencialidades de las familias con el objetivo de ejecutar prácticas que permitan a las familias ser el principal apoyo para desarrollar autonomía en sus hijos. A su vez los padres necesitan el soporte que deben brindar los servicios educativos para que puedan aceptar en primer lugar la discapacidad de su hijo, sin embargo, no existe una comunicación asertiva entre la familia y personal educativo ya sea por falta de confianza o porque visibilizan a la escuela como un apoyo aislado, por lo tanto no colaboran en actividades escolares, tampoco los docentes tienen un acercamiento con los padres de los alumnos con discapacidad lo que genera un desconocimiento de las dificultades del estudiante y no se puede plantear la ayuda adecuada (Gallegos, M, 2017).

De igual importancia tomando como ejemplo la vocación del educador especial “Nikumbh” en la Película “Like Starts on Earth”, reconoce las fortalezas y habilidades de su alumno “Ishaan” quien fué por mucho tiempo discriminado y etiquetado como un estudiante problema debido a que no existía el diagnóstico de disgrafía y dislexia que padecía. El maestro acude a sus superiores y a la familia del alumno con el fin de sensibilizar, buscar apoyo, paralelamente elabora un Plan Centrado en la Persona y empieza a enseñar a su alumno aprovechando los entornos naturales (Khan, 2007).

3.7. Modelo Social de la Discapacidad

El tratamiento de la discapacidad ha ido evolucionando hasta nuestra época, desde cuando fué calificada como un castigo divino en la Antigüedad y Edad Media ,después a principios del siglo XX se consideraba que la persona con discapacidad debía curarse o rehabilitarse , y por último la discapacidad se enmarca dentro del Modelo Social que nace a finales de la década de los 60 del siglo pasado, el mismo que surge desde el respeto a los derechos humanos, la libertad personal, la dignidad humana y la igualdad; dando así un paso agigantado porque se disminuyen las barreras y dan lugar a la inclusión social.

El modelo social de la discapacidad se presenta como nuevo paradigma del tratamiento actual de la discapacidad, con un desarrollo teórico y normativo; considera que las causas que originan la discapacidad no son religiosas, ni científicas, sino que son, en gran medida, sociales. Desde esta nueva perspectiva, se pone énfasis en que las personas con discapacidad pueden contribuir a la sociedad en iguales circunstancias que las demás, pero siempre desde la valoración a la inclusión y el respeto a lo diverso (Victoria, J, 2013).

Por lo tanto, en este modelo la gerencia del problema requiere la intervención social, la sociedad debe reconocer que es responsable de hacer las modificaciones ambientales necesarias para la participación completa de la persona con discapacidad en todas las áreas de la vida social.

3.8. Modelo Ecológico Funcional

La mejor manera de aprender se da a través de experiencias en el entorno natural donde las personas con discapacidad múltiple se desenvuelven, por lo que es necesario brindar las oportunidades y tomar en cuenta sus potencialidades y habilidades para promover un aprendizaje funcional que los prepare para la vida a futuro.

Actualmente los maestros de educación especial, conocen este modelo parcialmente, pocos tienen capacitación en la aplicación de este enfoque y en la realidad es complejo aplicarlo ya que requiere tiempo y experiencia para poder adaptarlo a la vida cotidiana del estudiante y sus familias. A su vez la mayoría de docentes deben tener voluntad y estar constantemente en procesos de autoformación para aplicar este modelo (Salas, M; Muñoz, M, 2017).

Para aplicar el Modelo Ecológico Funcional es necesario la participación de todos los actores sociales que se relacionan con el individuo con discapacidad múltiple, en especial su familia, porque constituye el pilar fundamental, su participación y colaboración activa, apoyan a encaminar satisfactoriamente el proceso educativo para alcanzar la meta propuesta tomando en cuenta las necesidades actuales y futuras de la persona.

En la publicación digital de Panamá.com, se enfatiza lo siguiente:

Además, con la aplicación del modelo educativo a través del enfoque ecológico funcional el docente puede poner en práctica un abordaje pedagógico adecuado que le ayudaría a detectar las necesidades reales de los alumnos en materia de la atención a la diversidad, y contribuir a garantizar que el niño pueda afianzar sus conocimientos, todo esto con el apoyo de los padres, socios estratégicos del proceso educativo de sus hijos (Pánama.com, 2020).

El modelo educativo del Enfoque Ecológico Funcional, permite a los docentes especializados de la institución brindar al alumno estrategias para que puedan fortalecer sus aprendizajes, además de adquirir destrezas y habilidades que les serán útiles durante sus diversas etapas escolares.

Las Instituciones de Educación Especial de acuerdo a la edad de los estudiante deben planificar su currículo. Para los alumnos de 6 a 18 años se busca desarrollar hábitos de cuidado personal, integración social, actividades de ocio, interacción y participación social, complementado los aprendizaje académicos; en cuanto a los estudiantes de 12 a 22 años se les prepara para el futuro, su inserción laboral y autonomía a través de la enseñanza de habilidades cognitivas, comunicativas, manuales, académicas y actividades de la vida diaria (Alveal, C; Stuardo, V, 2018, pág. 34).

En referencia a lo anteriormente expuesto se tiene claro que la educación de las personas con discapacidad múltiple es de primordial importancia porque se los prepara para que tengan éxito en su vida futura con la mayor autonomía posible.

3.9. Comunicación en las Personas con Discapacidad Múltiple

El lenguaje oral es una de las formas básicas para comunicarnos con el entorno, sin embargo no es la única opción, las personas con discapacidad múltiple puede expresar sus necesidades de diferentes maneras. Si una persona no puede comunicar, no podrá tomar decisiones sobre su propia vida, lo que originará dependencia y aislamiento. Por lo que existen dos sistemas de comunicación que pueden complementar al lenguaje o sustituirlo. Así lo explica (Abril, D; Delgado, C; Vigar, A, 2010, pág. 6).

Los sistemas aumentativos de comunicación, complementan el lenguaje oral cuando, por sí sólo, no es suficiente para entablar una comunicación efectiva con el entorno. Los sistemas alternativos de comunicación, sustituyen al lenguaje oral cuando éste no es comprensible o está ausente.

De igual importancia se menciona que dentro del Sistema alternativo de comunicación se encuentran recursos de alta y baja tecnología (Psicología y Mente, s.f).

Recursos de Alta Tecnología: Hoy en día es posible mejorar la comunicación de las personas con discapacidad múltiple gracias al auge de la informática y la electrónica de las cuales disfrutamos en la actualidad. Las prestaciones de los comunicadores han ido mejorando aceleradamente. Actualmente el uso de voz artificial o de paneles y/o pantallas para la elaboración y edición de los mensajes son recursos estandarizados de los comunicadores. La más relevante es la atenuación de la dependencia del interlocutor en la elaboración de los mensajes, es decir, es el mismo usuario en algunas ocasiones quien puede reelaborar el mensaje que desea transmitir con poca o nada de asistencia del interlocutor.

Recursos de Baja Tecnología: Los recursos de comunicación de baja tecnología son netamente individualizados es decir se realizan en función de las necesidades y grado de comunicación en la que se encuentre la persona con discapacidad múltiple, esta se conoce después de analizar los resultados que arroja la Matriz de comunicación. La característica de estos recursos radica en su realización que resulta posible tanto en el aspecto de elaboración como en lo económico, su realización requiere de alta creatividad e imaginación. Para seleccionar los diferentes apoyos es necesario la información sensorial, las formas de comunicación ya sea receptiva o expresiva, la capacidad de generar conceptos, los compromisos cognitivos asociados, el compromiso motor acentuado entre otros aspectos.

3.9.1. Matriz de Comunicación

En la revisión realizada por Rowland, Ch (2013) se expone la importancia de la Matriz de Comunicación indicando que para establecer el sistema de comunicación que el individuo con discapacidad múltiple requiere es necesario realizar una evaluación a través de esta herramienta ya que permite conocer el nivel en el que se encuentra la persona y de esta manera establecer los tipos de apoyos comunicativos que necesita.

Esta herramienta es adecuada para personas de cualquier edad que estén comenzando la comunicación pues se acomoda a cualquier tipo de comportamiento comunicativo, incluidas las modalidades aumentativas y alternativas.

La matriz tiene un diseño y organización preestablecida en donde constan razones para comunicar estas son: rechazar, obtener, para conocer la interacción social y para buscar u obtener información.

(Rowland, Ch, 2013) clasifica la comunicación por niveles que se detallan a continuación:

- **NIVEL I - Comportamiento preintencional:** El comportamiento no está bajo el control de la persona, pero refleja su estado general: si está cómodo o incomodo, si esta hambriento o cansado, se interpreta a través de movimientos corporales, expresiones faciales o sonidos.
- **NIVEL II - Comportamiento intencional:** El comportamiento está bajo control de la persona, pero aún no la usa para comunicarse intencionalmente, se interpreta a través de movimientos corporales, expresiones faciales, vocalizaciones y miradas.
- **Nivel III - Comunicación no convencional:** Aquí comienza la comunicación, el individuo utiliza comportamientos presimbólicos de forma intencional para comunicar sus necesidades o deseos, no implican ningún tipo de símbolo, se los considera no convencionales, porque no son socialmente aceptables, se interpreta a través de: movimientos corporales, expresiones faciales, vocalizaciones o gestos simples como señalar con el dedo
- **Nivel IV - Comunicación convencional:** Se reconoce comportamientos presimbólicos de forma intencional para expresar sus necesidades o deseos, no implican ningún símbolo, son convencionales porque incluyen comportamientos como por ejemplo; decir si con la

cabeza, muchos de estos gestos se siguen utilizando en la vida adulta para acompañar mensajes hablados.

- **Nivel V - Símbolos Concretos:** Se utiliza símbolos concretos, es decir físicamente se parecen a lo que representan de tal manera que resulta obvio para la persona, se parecen, se mueven, tienen el mismo tacto o suenan como lo que representan, incluyen: símbolos, gráficos, objetos usados como símbolos (una cuchara para representar comida), ciertos gestos icónicos (como acercarse a una puerta para salir) y sonidos (como hacer el sonido cua, cua para referirse a un pato).
- **Nivel VI - Símbolos Abstractos:** Estos símbolos incluyen el habla, el lenguaje de los signos, palabras en braille o palabras impresas, se usan para comunicarse y no son físicamente similares a lo que representan.
- **Nivel VII - Lenguaje:** Se combinan los símbolos concretos o abstractos y forman combinaciones de 2 o 3 símbolos por ejemplo (quiero pelota), según las reglas gramaticales, por lo que pueden ser diferentes dependiendo de cómo se ordenen los símbolos.

3.10. Ajustes razonables

Es preciso implementar ajustes razonables en nuestra sociedad como un recurso de apoyo que permita a las personas con discapacidad participar en igualdad de condiciones con los individuos que forman parte de sus entornos tanto sociales, familiares y laborales. En el artículo 2 - Definiciones de la Convención de las Naciones Unidas de las Personas con discapacidad se da la siguiente definición:

Por “ajustes razonables” se entenderán las modificaciones y adaptaciones necesarias y adecuadas que no impongan una carga desproporcionada o indebida, cuando se requieran en un caso particular, para garantizar a las personas con discapacidad el goce o ejercicio, en igualdad de condiciones con

las demás, de todos los derechos humanos y libertades fundamentales (ONU, 2006).

3.11. Apoyos

Las personas con discapacidad múltiple tienen necesidades específicas, las mismas que al no ser atendidas conllevan a que el individuo se enfrente con barreras propias del entorno que impiden su participación en condiciones de equidad.

Al referirse al concepto de apoyo (Rubiolo, 2020) indica que “Comprende una amplia gama de intervención como la asistencia humana o animal y los intermediarios, las ayudas para la movilidad, los dispositivos técnicos y las tecnologías de apoyo”.

Por lo anteriormente expuesto los individuos con discapacidad múltiple requieren diversos apoyos de acuerdo al área en el cual no logran desenvolverse, una misma persona puede requerir más de un apoyo. Por lo que se consideran los siguientes aspectos:

- **Apoyos Comunicativos:** Constituyen los diferentes materiales o herramientas que permitan comunicarse con su entorno y comprenderlo, expresar sus necesidades, anticipar actividades o eventos. Entre ellos se encuentran apoyos de alta tecnología como pulsadores o de baja tecnología como objetos concretos, cajas de anticipación, etc.
- **Apoyos Físicos:** Abarca una amplia gama de diferente índole, entre ellos cuando la persona con discapacidad múltiple presenta un compromiso médico, apoyos espaciales que le permitan moverse con facilidad, sensaciones táctiles que promuevan respuestas propioceptivas y adaptaciones que permitan el acceso en los espacios en donde se desenvuelven. Se consideran apoyos físicos los botones gástricos, respiradores, mesas escarbadas, sala de juegos adecuados a las necesidades del individuo con discapacidad múltiple, bipedestadores, bastones, etc.

- **Apoyos sociales y emocionales:** Es necesario brindar estos apoyos tomando en cuenta la frustración que tienen las personas con discapacidad múltiple de transmitir de manera efectiva sus problemas para orientarse y movilizarse, para comunicar sus necesidades básicas, para interactuar con otras personas; la manera como lo hacen se da a través de gritos, llanto, agresiones o autoagresiones ya que no se ha trabajado con apoyos que se adapten a sus necesidades sociales y emocionales. Entre ellos encontramos: actividades que ayuden a expresar sus sentimientos, estrategias que permitan disminuir las conductas desafiantes, actividades que orienten a manejar la pasividad entre otros.
- **Apoyos Procesos cognitivos de aprendizaje:** Constituyen las diferentes tácticas que permiten a las personas con discapacidad múltiple la percepción de la información del ambiente de manera eficaz, clara y sencilla. Entre ellos se mencionan las estrategias educativas específicas, programas individualizados, técnicas para comprobar objetos, personas o acciones a realizar, etc.

3.12. Evaluación Funcional de Socieven

Este tipo de evaluación funcional se creó con la necesidad de comprender y brindar apoyos a las personas con sordoceguera tomando en cuenta que estas dos discapacidades generan problemas de comunicación y necesidades especiales únicas en cada persona, por lo tanto se les presentan barreras que les impide desenvolverse en su entorno (Alveal, C; Stuardo, V, 2018).

Sin embargo por su eficiencia al abordar satisfactoriamente a la sordoceguera se amplió la aplicación de esta herramienta para evaluar a personas con otros tipos de discapacidad múltiple.

Las Evaluación Funcional de Socieven contempla las siguientes áreas

- Evaluación Funcional de la Visión: Lo que puede ver el niño, ojo derecho e izquierdo, ambos, tamaño de la letra, color, etc.
- .Evaluación Funcional de la Audición: Que puede oír el niño, puede comprender el significado, a qué nivel, sonidos ambientales, música; qué tipo de sonidos hace el niño, busca la fuente de sonido.
- Evaluación Funcional de la Comunicación y del Lenguaje Comunicación expresiva y receptiva
- Evaluación Funcional del Nivel Cognitivo: Si es curioso, objetos que examina, como lo examina, estilo de aprendizaje, como son los esquemas del niño, hace preguntas.
- Evaluación funcional de la Interacción Social y Familiar: Relación con otras personas, con el medio, la comunidad, juegos.
- Evaluación funcional relacionada al Reto de la Conducta: Problemas de conducta, autoestima, autocontrol, si se lesiona o agrede.
- Evaluación Funcional Sensorial: Texturas, tolerancia corporal, respuestas a los estímulos, integración sensorial.
- Evaluación funcional de Competencias de Desarrollo Independiente y los hábitos: Si depende de alguien para realizar las actividades de la vida diaria.
- Evaluación funcional de la orientación /movilidad y habilidades motoras: Tipo de movilidad, independencia al trasladarse, camina reacción de su cuerpo con el espacio. Descripción de su deambulación y traslado.

3.13. Plan Centrado en la Persona

La Planificación Centrada en la Persona no es un proceso sencillo, se necesita conocer a profundidad al individuo, tomar en cuenta sus intereses y sueños a futuro para lograr una vida feliz y con la mayor autonomía posible.

Así lo define (Calatayud, R, 2017).

La PCP es un proceso de colaboración para ayudar a las personas a acceder a los apoyos y servicios que necesitan para alcanzar una mayor calidad de vida basada en sus propias preferencias y valores. Es un conjunto de estrategias para la planificación de la vida que se centra en las elecciones y la visión de la persona y de su círculo de apoyo.

La Planificación Centrada en la Persona tiene como propósito que las personas con discapacidad tengan poder para controlar su vida según sus deseos y fortalezas y con el grupo de apoyo generar metas para lograr alcanzarlo.

(Carratalá, Ana; Mata, Gloria; Crespo, Soraya, 2017) en su artículo exponen que la Planificación Centrada en la Persona constituye el principal instrumento de apoyo para las personas con discapacidad, promueve el empoderamiento con el propósito de ayudarlos a construir su propio proyecto de vida exitoso, constituye una perspectiva innovadora que aporta nuevas guías para las actuaciones a realizar conjuntamente con las personas con discapacidad para facilitar la proyección y logro de los estilos de vida deseados, constituye un proceso de colaboración para ayudar a las personas a acceder a los apoyos y servicios que necesitan para alcanzar una mayor calidad de vida, basada en sus propias preferencias y valores.

4. Metodología

4.1. Enfoque de la Investigación

El diseño de la investigación es un estudio de caso de tipo cualitativo – descriptivo porque se aplica extrayendo datos e informaciones directamente de la realidad a través del uso de técnicas de recolección de datos: entrevistas semiestructuradas, documental, observación de campo y observación participante; con la finalidad de conocer a fondo las características de un lugar o población determinados, en este caso la “Situación educativa de la población con discapacidad múltiple”.

El estudio de caso se utiliza como un método o técnica de investigación, generalmente utilizado en las ciencias de la salud y sociales, el cual se caracteriza por precisar de un proceso de exploración e indagación, así como el análisis ordenado de uno o varios casos, otra característica básica es que abordan de forma intensiva una unidad, ésta puede referirse a una persona, una familia, un grupo, una organización o una institución (Stake, R, 1994).

Para ser más exactos, por caso entendemos todas aquellas circunstancias, situaciones o fenómenos únicos de los que se requiere más información o merecen algún tipo de interés dentro del mundo de la investigación. Un estudio de caso social de un sujeto individual representa un diseño de investigación descriptiva y esto permite la observación.

Este proyecto investigativo se basa en la descripción de fortalezas, habilidades, cualidades del joven, así como también analiza las debilidades para elaborar el Plan Centrado en la Persona aplicando estrategias innovadoras, las mismas que fortalecen y mejoran la condición, por tal razón se utilizó el método descriptivo cualitativo aplicando las entrevistas mencionadas que se encuentran en la sección anexos del documento.

4.2.Población y Muestra.

La población hace referencia al conjunto de todos los elementos considerados para el estudio, en este caso individuos y la muestra constituye una parte de la población seleccionada para que sea representativa de ella y así facilitar su investigación.

Población: Para este informe de investigación la población está constituida por las personas con discapacidad múltiple que viven en el Ecuador que tienen entre 3 y 18 años de edad de quienes se pretende conocer la situación educativa actual en la que se encuentran.

Muestra: Para realizar este estudio de caso se tomó como muestra una persona con discapacidad múltiple asociada a la parálisis cerebral, cuya edad es de 18 años y se encuentra en el rango establecido que nos permite conocer la situación educativa de esta población. El mismo que radica en la ciudad de Cuenca – Sector Totoracocha.

Según (Otzen, T; Manterola, C, 2017).

La representatividad de una muestra, permite extrapolar y por ende generalizar los resultados observados en ésta, a la población accesible; y a partir de ésta, a la población blanco. Por ende, una muestra será representativa o no; sólo si fué seleccionada al azar, es decir, que todos los sujetos de la población blanco tuvieron la misma posibilidad de ser seleccionados en esta muestra y por ende ser incluidos en el estudio; y por otro lado, que el número de sujetos seleccionados representen numéricamente a la población que le dió origen respecto de la distribución de la variable en estudio en la población... (p.227).

La selección de la muestra es importante, pues la investigación de tipo cualitativo – descriptivo busca profundidad, por lo que se enfoca en la calidad de la información mas no en la cantidad, da prioridad a la aportación de las personas y observaciones, con la finalidad de responder a las preguntas de investigación que se han planteado.

4.3. Instrumentos de Investigación

En el estudio de caso con el fin de recopilar información válida y confiable, se aplicó los siguientes instrumentos:

4.3.1. Plan Individual de Ajustes Razonables (PIAR)

Los recursos PIAR constituyen una entrada eficiente para materializar la inclusión, exige al maestro o cuidadores primarios conocer a las personas con discapacidad múltiple y planear sus actividades, apoyos y ajustes razonables hechos a la medida.

Caracterización Inicial.

Permitió conocer las características del joven, gustos, habilidades y expectativas de él y su familia a través de la información obtenida sobre los entornos del estudiante: Hogar, Salud y Personal. Debe ser orientado en base a la información brindada por la familia.

Informe Descriptivo.

La familia o el docente proporcionaron toda la información necesaria para lo cual se consideró el uso de apoyos pedagógicos, observación a través de videos para realizar la descripción del individuo en cuanto a sus gustos, fortalezas, habilidades y lo que no alcanza a realizar.

Plan Individual de Ajustes Razonables.

Este instrumento describió de manera general la información ya obtenida, lo que da acceso al investigador y familia a programar ajustes contextualizados y pertinentes a las características del joven, sus gustos, intereses, motivaciones, expectativas de la familia, siempre tomando en cuenta todo lo que el joven puede hacer y teniendo altas expectativas, considerando lo que podría lograr y planteando los apoyos que requiere.

Valoración Pedagógica.

El PIAR incluye la valoración pedagógica que dió acceso a la información de la situación del individuo en términos educativos, qué ha logrado, qué no, qué lo motiva y que no lo hace, se realizó a través de observación y aplicación de herramientas pedagógicas contando con el apoyo de su madre para ejecutar los mismos.

Dimensión de Contexto e Historia de Vida.

Este instrumento permitió indagar en la información del hogar, institución educativa, espacios sociales entre otros, reconoce e identifica las barreras para la participación, el aprendizaje y el acceso físico.

4.3.2. Evaluación Educativa Funcional de Socieven

La evaluación se realizó en los ambientes naturales donde se desenvuelve el joven, con el fin de conocer y potencializar sus habilidades. Se analizó las áreas: sensorial, comunicación, motora y psicosocial. Sirve como base de referencia para la posterior elaboración del Planificación Centrada en la Persona y recomendar a las familias y cuidadores de la persona con discapacidad múltiple. Esta evaluación se debió realizar de manera presencial, sin embargo, por la situación de la emergencia sanitaria en el país se llevó a cabo por medios tecnológicos y videos, en bases a estudios realizados de Perkins, los mismos que son realizados también de forma tecnológica.

5. Análisis de resultados

Una vez que se aplicó los instrumentos de recolección de la información, se procedió a realizar el tratamiento correspondiente para el análisis de la misma, por cuanto la indagación que arrojé será la que revelé las conclusiones a las cuales llega la investigación.

Los resultados del Plan Individual de Ajustes Razonables (PIAR) y Evaluación Educativa Funcional se aplicarán con el propósito de conocer la realidad educativa de las personas con discapacidad múltiple comprendidas entre la edad de 3 a 18 años.

Los resultados obtenidos en la investigación nos permitieron detallar las condiciones educativas, personales y familiares de la persona con parálisis cerebral, de esta manera considerar los apoyos y ajustes razonables que favorecen la atención educativa de estos individuos y plantear un plan centrado en la persona basándose en necesidades del individuo y su familia.

5.1.Resultado de “Plan Individual de Ajustes Razonables-Piar.

5.1.1. Resultado Caracterización Inicial.

- **Datos y Referencias Familiares:** El joven es hijo único tiene 18 años, vive en la provincia de Azuay, ciudad de Cuenca, su familia es nuclear: padre y madre quienes están casados desde hace 18 años, existe armonía en el hogar de tal suerte que los problemas que se suscitan se resuelven con comunicación y paciencia. Los progenitores manifiestan que enfrentan situaciones de berrinche, dificultad o frustración con calma y entereza a través de demostraciones de afecto, caricias y voz gentil para con su hijo. Los familiares tanto paternos como maternos son una fortaleza para la familia pues siempre brindan apoyo emocional.
- **Información de Salud:** El joven está afiliado al seguro médico “Cooperativa Nacional de la Policía; fué diagnosticado a los 9 meses de edad con discapacidad intelectual,

discapacidad motriz y discapacidad visual asociados a la Parálisis Cerebral, según el carnet de CONADIS su porcentaje de discapacidad corresponde al 88%. Actualmente presenta enfermedades que requieren cuidado: estreñimiento, úlceras del esófago y del estómago por lo que se le suministra Lanzopral 30 mlgms una vez al día. Utiliza como apoyo de movilidad la silla de ruedas postural, no requiere otro apoyo visual o auditivo, el joven no presenta alergias.

- **Historia Vital – Embarazo y Parto:** La edad de la madre en el parto fué de 25 años, siendo este su único y último embarazo, a pesar de que fué planificado el estado emocional de la madre era de tristeza y preocupación por el motivo de padecer preclamsia. La progenitora fué intervenida para que le practiquen una cesárea de emergencia a los 7 meses y 3 semanas de gestación, sufrió de hemorragia posparto por lo que su vida corría peligro.
- **Datos Posnatales:** El evaluado no lloró al nacer, requirió cuidados intensivos neonatales permaneciendo en una termo cuna por un mes. Empezó a alimentarse de leche materna al cumplir el primer mes de nacido. En cuanto al desarrollo de la primera infancia, los padres exponen que se realizó control cefálico, no gateo, no se sentó, en consecuencia no caminó, no existió control de esfínteres.
- **Antecedentes Educativos:** Los padres del joven al recibir el diagnóstico médico de Parálisis Cerebral de su hijo, buscaron apoyo inmediatamente es así que desde los 9 meses de edad hasta los 12 años asistió al Centro de Educación Especial Magdalena Muñoz, en esta institución recibió sus primeras terapias y actividades pedagógicas, a sus padres se les brindó acompañamiento psicológico. La madre comenta que disfrutaba de la estadía en su escolita. Desde los 12 años de edad asistió a la Escuela Fiscal de Niños Especiales Manuela Espejo, a la cual no se adaptó debido a la falta de empatía de los docentes, sin embargo esta no fué la causa para que se retire del establecimiento, más

bien al cumplir los 14 años terminó su período de escolarización alcanzando el nivel pre primario.

- **Situación Actual del Estudiante:** La madre lo asiste para que se alimente, tolera diversidad de alimentos (sólidos, semisólidos y líquidos) mostrando preferencia por las frutas y rechazó por los alimentos dulces (golosinas), la deglución y masticación son normales, prefiere beber líquidos con la ayuda de un sorbete.
- **Actividades de la vida diaria:** No controla esfínteres, utiliza pañal, no duerme en el día y disfruta de un tranquilo sueño en la noche en compañía de su padre por el lapso de 7 horas, por otra parte es susceptible a cualquier tipo de sonido lo cual interrumpe su sueño, en cuanto a las actividades de vestimenta es totalmente asistido.
- **Relación con las personas que lo rodean:** El joven mantiene una excelente relación afectiva con sus padres y familiares maternos (abuelos, tía, primos), los progenitores reciben apoyo de sus familiares en situaciones de salud o emocionales y disfruta mucho de viajar en vehículo.

5.1.2. Resultado: Informe Descriptivo

Se utilizarón diferentes apoyos pedagógicos para indagar en las áreas que describen diferentes aspectos.

- **Expresión corporal y motricidad:** El joven con apoyo puede reconocerse frente a un espejo, sin embargo no mantiene atención en la actividad; la discriminación auditiva es muy buena pudiendo diferenciar sonidos fuertes y débiles, los primeros lo asustan y los segundos intenta buscar la fuente de sonido; se le entregó diferentes texturas, aunque siente preferencia por las duras, indaga en sus características y enseguida las lanza, presenta presión palmar izquierda y tiene prensión fina primitiva de objetos.
- **Relación lógico matemática:** Reconoce la ubicación de los objetos en relación a si mismo siempre y cuando exista un estímulo auditivo o visual de un tamaño pertinente que logren

llamar su atención y dándole más tiempo para que responda, por otra parte en cuanto a mantener la atención para realizar una tarea lo alcanza por un período muy corto de tiempo, por lo que no llega a culminar.

- **Comprensión y expresión oral y escrita :** La persona estudio de caso sonríe a las personas cercanas de su entorno y muestra enojo en presencia de extraños, demuestra placer cuando viaja en auto y se siente muy incómodo en reuniones de adultos; manifiesta tristeza o alegría respondiendo con sonrisas o llanto dependiendo la situación emocional especialmente de su madre; dice “da” para expresar la necesidad de hambre solamente; identifica auditivamente el fonema (sonido) de las palabras más utilizadas, lo que se corrobora cuando su madre expresa verbalmente “comida”, “paseo”, “ducha” y “papá” a lo que sonríe en señal de agrado.
- **Descubrimiento y comprensión del medio natural y cultural:** El joven rechaza a las mascotas (perro, gato), a su vez cuando se le entrega peluches con pelaje similar a los animales demuestra desagrado; reconoce voces u olores de sus familiares (padres, abuelos, primos) y se muestra muy alegre; distingue el sonido de estacionamiento del auto de su papá o cuando escucha los utensilios de cocina, suele ponerse muy eufórico.
- **Expresión artística:** El joven disfruta de la participación en actividades musicales siempre que note la presencia de niños, con asistencia participa en rondas infantiles, juega a la carrera en su silla de ruedas con sus pares, disfruta de los juegos con su familia, intenta agarrar objetos con su mano izquierda, demuestra sentimientos de cariño hacia sus padres cuando siente su cercanía y sonríe; al escuchar música de su agrado intenta seguir el ritmo con un movimiento leve de cabeza.
- **Identidad y autonomía:** Reconoce el lugar para alimentarse mediante anticipación táctil, su masticación y deglución son normales, la alimentación es totalmente asistida por su madre, prefiere ingerir líquidos con la ayuda de un sorbete, sigue instrucciones como abrir

la boca para comer, se siente seguro en compañía de sus padres y familiares cercanos, se identifica como miembro de este grupo, Anthony busca la fuente de sonido cuando lo llaman por su nombre, reconoce las voces de sus familiares más cercanos, no hay control de esfínteres y es tolerante al permitir que le peinen.

- **Convivencia:** Entiende cuando verbalmente se le pide que salude o se despida utiliza su mano izquierda, participa en eventos sociales siempre y cuando sean infantiles, mantiene un buen comportamiento en las salidas a la comunidad con la característica de que no haya ruido ocasionado por personas adultas.

5.1.3. Resultado Instrumento Inventario de Ajustes Razonables.

De acuerdo a las características del estudiante se determinan la necesidad de los siguientes ajustes razonables en los diferentes ámbitos que a continuación se detallan.

- **Comunicación:** Hacer uso de herramientas táctiles y auditivas para Anthony no solo para entretenerlo o darle tranquilidad, también para mejorar su lenguaje receptivo comprensivo los mismos que deben ser utilizados permanentemente, con acompañamiento, en cuanto al apoyo a utilizarse para el lenguaje expresivo no verbal están los objetos concretos, cajas de anticipación con objetos reales.
- **Habilidades Sociales:** Trabajar con objetos o sonidos reales con los que relacione a las personas más cercanas a su entorno, para incentivarle a diferenciar y expresar sus emociones y así pueda mejorar sus habilidades sociales.
- **Autocuidado:** Implementar cajas de anticipación de la alimentación basados en objetos concretos para establecer rutinas para sus horarios (desayuno, almuerzo y merienda),recorrer los espacios de su casa y ambientes que le agrada en la silla postural ,trabajar con cajas de anticipación y objetos concretos en las actividades de aseo personal (lavado de dientes, lavado de manos y ducha.

- **De acceso a la información:** Se sugiere el uso de pulsadores para que pueda llamar la atención y ser atendido en sus necesidades por las personas de su entorno.
- **Académico- Pedagógico:** Trabajar los tiempos con un reloj de alarma auditiva, estimular la participación con el apoyo de estímulos táctiles, verbales u olfativos, de la misma manera se puede conseguir la atención a través de apoyos táctiles, verbales o auditivos.

5.1.4. Resultado Valoración Pedagógica.

- **Percepción del estudiante de su propia historia de vida:** Disfruta de la música y lo utiliza como medio de distracción, su madre implementa la música terapia como apoyo permanente en todas las actividades de la vida diaria. El joven mantiene una buena interacción social con las personas de su entorno especialmente con su familia y con los niños de quienes disfruta la cercanía y sonrisas.
- **Movilidad:** Para su movilización requiere la silla de ruedas postural y que se implemente señalética en colores fuertes con contrastes oscuros en todos los ambientes donde se desenvuelve. Es necesario que tenga nuevas experiencias en otros espacios donde pueda moverse.
- **Comunicación:** No cuenta con apoyos para la comunicación por lo que es necesario implementar cajas de anticipación y objetos concretos que le permitan interactuar con las personas de su entorno.
- **De acceso a la información:** Tiene movilidad reducida en su mano izquierda por lo que se puede proponer el uso de pulsadores para cuando solicite atención.
- **De interacción social:** Se sugiere el uso de cajas de anticipación que apoyen al adolescente a anticipar cambios de rutina en las actividades de la vida diaria.
- **Académico Pedagógico:** No logra mantener la concentración en una actividad a desarrollar, se distrae con facilidad.

- **Memoria:** El joven tiene un lenguaje preligüístico por lo tanto no narra sus experiencias, ni hace saber sus sueños y experiencias.
- **Funciones Ejecutivas:** Es flexible a los cambios e imprevistos siempre y cuando este con la compañía de sus padres.
- **Lenguaje y comunicación:** Verbaliza monosílabos (“da, “pa”) para dar a entender sus necesidades y emite sonidos guturales o llora cuando algo le molesta, escucha los sonidos del contexto especialmente del auto de su papá y entiende cuando le llaman por su nombre.

5.1.5. Resultado: Dimensión de Contexto e Historia de Vida.

- **Historia de vida y situación actual del estudiante y su familia:** El primer mes de vida al nacer de 7 meses y 3 semanas necesitó cuidados intensivos por lo que estuvo internado y utilizó "termo cuna" para ganar peso y terminar su desarrollo, fué alimentado con leche materna a través de sonda, la madre indica que a las dos semanas de nacido le informaron que su hijo había fallecido, sin embargo cuando ella se acercó a su bebé, él le apretó su dedo y lo volvieron a llevar a la termo cuna. Se le dió el alta médica al segundo mes de vida y sus padres lo cuidaron en casa, continuó alimentándose con leche materna hasta cumplir el primer año.

La madre manifiesta que empezó a sentirse preocupada a partir de los seis meses de vida de su hijo pues no sostenía la cabeza, no se sentó y tenía la mirada fija y perdida, no había interacción con las personas de su entorno, a través de un electroencefalograma se detectó que presentaba microsomias del sueño (convulsiones) por lo que fué tratado con anticonvulsivos, la madre manifiesta que siempre lo ha tranquilizado con afecto físico y un lenguaje verbal gentil. No controla esfínteres y no existe bipedestación.

El joven fué diagnosticado con parálisis cerebral a los 9 meses de edad, la madre sospechó porque nació prematuro y de bajo peso, no lloró al nacer y sufrió de hipoxia

perinatal. Se realizó una serie de estudios en el Hospital Metropolitano de Quito específicamente una tomografía que indicaba lesiones severas en la parte central del cerebro, esta situación conllevó a que los padres pasaran por un período de duelo y negación por 5 años.

Por otra parte los padres acudieron tempranamente al Centro de Atención Especial "Magdalena Muñoz" donde su hijo recibió terapia, se les apoyo a los padres con acompañamiento psicológico, se adaptó satisfactoriamente y aprendió a interactuar y convivir con otras personas. Este Centro dejó de funcionar para unificarse con la Escuela de Educación Especial Manuela Espejo, a la cual asistió por 2 años desde los 12 hasta los 14 años, no se adaptó al lugar por la falta de empatía y cuidado por parte de las docentes, a pesar de ello este no fue el motivo para retirarlo de la Institución, más bien al cumplir los 14 años terminaba su período de escolaridad en educación especial.

En el transcurso de su vida, el joven ha recibido las siguientes terapias: física, de lenguaje de ozono, hidroterapia, hipoterapia, biomagnetismo, células madre, musicoterapia y según los padres todas han sido aceptadas y lo han ayudado a mejorar su calidad de vida, actualmente no asiste a ninguna terapia porque sus progenitores consideran que ya culminó con todas las sesiones y ya se tornan dolorosas.

El joven es una persona que según su comportamiento demuestra felicidad y tranquilidad, se siente seguro y protegido, no solo disfruta del amor de sus padres, también existen familiares con quien interactúa satisfactoriamente.

El joven comprende cuando las persona de su círculo social especialmente sus padres están tristes (lloran) el responde con llanto, y si existen sonidos fuertes se muestra muy ansioso e inquieto por lo que grita; sus padres manejan la situación con calma a través de caricias y voz suave para tranquilizarlo.

La madre al referirse al primer establecimiento de Educación Especial al que asistió manifiesta que como padres de un niño con parálisis cerebral encontraron apoyo emocional, las docentes y terapistas demostraron empatía a su vez compartieron conocimientos y los hicieron partícipes de los procesos educativos y terapéuticos, cuando cumplió 12 años y se integró al segundo Establecimiento de Educación Especial, no se adaptó porque no permitieron que sus progenitores se involucren en las terapias, el trato de parte de los docentes y equipo terapéutico hacia el joven y su círculo familiar fue hostil. Por lo tanto es una aspiración de su familia que los centros a los que pueda asistir a futuro mantengan una comunicación paralela y los hagan partícipes en todos los procesos que involucra la atención, necesidades y habilidades de su hijo.

Los padres exponen que debido al grado de discapacidad de su hijo no ha hecho falta implementar límites o reglas. No se han suscitado eventos que ocasionen dificultad debido a que la madre lo cuida completamente, tienen una buena posición económica y la relación con su familia es excelente.

5.1.5.1.Resultado: Entrevista semiestructurada inicial para el estudiante

- **Percepción del estudiante de su propia historia de vida:** Disfruta del juego con sus primos y niños pequeños, le gusta jugar “al cuquito” y que le muevan en su silla, no le gustan los juguetes. Come con una diversidad alimentos especialmente solidos como las verduras, la manzana y el brócoli. A sus primos los distingue por la voz, siente fascinación por la música, prefiere salir al parque con su padre, se siente protegido y a gusto cuando lo abrazan y emite monosílabos con su madre. Le causa desagrado la gente adulta y extraña.

5.2.Resultado Evaluación Funcional de Socieven.

La familia representa un pilar fundamental dentro del proceso de valoración funcional, por lo que en este caso se realizó un contacto previo con los padres del joven para

solicitar el debido consentimiento y faciliten los medios posibles (videos, fotografías, entrevistas, observación indirecta), a continuación se detalla los 9 aspectos evaluados.

- a. **Valoración Funcional de la Visión:** Muestra interés por los colores fuertes y brillantes, identifica contrastes con fondos oscuros, reconoce mejor los objetos a una distancia de 30 cm, dirige su mirada a su lado izquierdo, en un plano inferior, dirige levemente su mano izquierda hacia el objeto deseado, puede distinguir objetos con un tamaño hasta de 20 cm, es difícil obtener la atención visual, tiene pérdida de su campo visual derecho.
- b. **Valoración Funcional de la Audición:** Siente agrado por las melodías musicales (vallenatos, reguetón), es sensible y atento ante cualquier tipo de sonido debido a que la plasticidad de su cerebro le ha permitido desarrollar de manera óptima este sentido , reconoce las voces de su entorno familiar, muestra emoción con una sonrisa al escuchar la voz de las personas con los que ha empezado a familiarizarse, tiene buena memoria auditiva, reconoce los sonidos del ambiente que le rodea (mostrando preferencia por los sonidos del tránsito, busca la fuente de sonido girando levemente su cabeza.
- c. **Valoración Funcional de la Comunicación y del Lenguaje.**
 - **Comunicación Expresiva:** Posee lenguaje expresivo no verbal (se comunica por medio de gestos, y sonidos guturales) y comprensivo (responde positivamente a las consignas luego de repetirlas varias veces) por ejemplo cuando se le pide que abra la boca para comer; el niño expresa los monosílabos “pa” para llamar a su padre y cuando tiene la necesidad de pedir algo que percibe sensorialmente través de su sentido olfativo o auditivo expresa “da”.
 - **Comunicación Receptiva:** Entiende lenguaje verbal, sus familiares se comunican con él por medio de lenguaje hablado y utilizando gestos naturales para una mejor recepción del mensaje, responde a las consignas de forma positiva dirigiendo la mirada hacia el hablante.

- **Otros aspectos comunicacionales:** Comprende el contexto y se comunica a través de sonidos guturales y monosílabos. El nivel de comunicación de Anthony está en el Nivel III que refiere a la Comunicación no Convencional según la Matriz de Comunicación.
- d. **Valoración Funcional del Nivel Cognitivo:** Muestra curiosidad por objetos nuevos, busca la fuente del sonido girando su cabeza levemente, pero con dificultad para explorar su alrededor, le gustan actividades al aire libre, no mantiene la concentración en actividades, mantiene su atención en sonidos familiares y le llama la atención los sonidos nuevos, le atraen colores fuertes (verde, tomate, amarillo, azul, negro, rojo, etc.).
- e. **Valoración funcional de la Interacción Social y Familiar:** Mantiene una sana convivencia con su familia, conserva lazos de seguridad, protección, se siente cómodo cuando se encuentra entre niños interactúa con ellos a través de sonidos guturales, miradas y sonrisas, mientras que cuando se encuentra en un ambiente donde debe interactuar con personas adultas demuestra ansiedad e inquietud a través de sonidos fuertes y llanto.
- f. **Valoración funcional relacionada al Reto de la Conducta:** Muestra una conducta amigable y pasiva cuando siente que sus necesidades han sido atendidas y comparte con las personas de su entorno inmediato, mientras que al experimentar la compañía de personas no familiares demuestra desagrado al auto agredirse, emite sonidos fuertes y llanto, prefiere la compañía de niños que interactúen con él, que jueguen y lo hagan reír, acepta la compañía de pares con su misma condición física, al formar parte de un grupo o reunión de personas adultas demuestra enojo y ansiedad al tensar todo su cuerpo.
- g. **Valoración Funcional Sensorial:** Acepta el contacto físico con las personas con quienes está familiarizado, tolera la diversidad de alimentos (puede ingerir líquidos, sólidos y semisólidos), muestra preferencia por los alimentos sólidos, demuestra rechazo por los alimentos dulces (golosinas) prefiere las texturas duras, discrimina los olores de los

alimentos por lo que puede pedir anticipadamente que le den su alimento o rechazar si no es de su agrado, aprovecha la funcionalidad auditiva para discriminar sonidos, se siente atraído por los sonidos de los automóviles y las voces familiares, sin embargo es susceptible de que su sueño o siesta sea interrumpida por sonidos moderados o fuertes.

- h. Valoración funcional de Competencias de Desarrollo Independiente y los hábitos:** Depende totalmente de su madre y padre, para realizar actividades de la vida diaria en todo lo que se refiere a alimentación, aseo personal y vestimenta.
- i. Valoración funcional de la orientación/movilidad y habilidades motoras:** Permanece sentado en su silla postural cuando está despierto o recostado cuando requiere descanso, cuenta con agarre primitivo de su mano izquierda y carece de movimiento en su brazo derecho.

6. Presentación de hallazgos

La presentación de hallazgos nos permite realizar una interpretación clara y coherente de los resultados obtenidos en nuestro análisis de caso, vinculando con la formulación del problema, los objetivos y el referencial teórico y de esta manera proponer alternativas de solución.

La familia del joven con parálisis cerebral considera que luego de haber terminado con la etapa de escolarización ya no es necesario que reciban ningún otro tipo de atención educativa, indicando que se han agotado todos los recursos al ser una persona de 18 años de edad, consecuentemente es atendido en su hogar específicamente por sus padres. Aunque según la investigación realizada por Alveal, C; Stuardo, V (2018) refiere que a las personas con discapacidad de 12 a 22 años de edad se les debe preparar para la vida futura, su inserción laboral y autonomía a través de la enseñanza de habilidades de comunicación, académicas y actividades cotidianas con la finalidad de que lleven una vida independiente de acuerdo a sus posibilidades, en consecuencia se identifica que el alumno no cuenta con un plan que le permita prepararse para la vida futura ya que no asiste a ningún centro de atención escolarizada.

El individuo no recibe terapia física, por lo tanto se debe sensibilizar a la familia en este aspecto tomando en cuenta que la calidad de vida del joven puede empeorar con el paso de los años, como lo explica Martí, I (2015) uno de los aspectos que afecta la parálisis cerebral es el movimiento y la postura por lo que sugiere se realice terapia física que ayude a minimizar el efecto perjudicial que tendrá el compromiso motriz a nivel muscular esquelético.

El contexto social y familiar en donde se desarrolla el joven es armónico, funcional y el nivel de tolerancia y resiliencia es óptimo, sin embargo, se debe trabajar en ampliar la interacción incluyendo personas adultas con el fin de que pueda generar nuevas experiencias y logre mejorar paulatinamente su espacio de participación activo. En relación a ello el Modelo Social de la Discapacidad indica que la sociedad es la culpable de que las personas con discapacidad no puedan formar parte de las actividades en los entornos donde se desenvuelven ya que existen barreras tanto sociales y de accesibilidad que obstaculizan la participación activa de estas personas por lo que se recomienda reducir las barreras con el fin de que el joven pueda experimentar nuevas situaciones en ambientes ajenos a los comunes de su diario vivir.

El joven no ha desarrollado autonomía, depende totalmente de su madre y padre, para realizar actividades cotidianas, tiene pocos amigos y no forma parte de un círculo social, no tiene mayor participación en las decisiones de la vida diaria, esto se debe a que en su familia recibe un trato infantilizado amparado en que la discapacidad múltiple es un impedimento para participar en actividades, se recomienda buscar la interacción con personas que no forman parte de su círculo familiar por medio de la convivencia en los momentos de ocio, con el fin de que acepte a personas nuevas.

Por otra parte la madre del joven renunció a sus proyectos de vida profesionales y personales para dedicarse plenamente a la atención de su hijo con discapacidad múltiple, tiene un gran temor a envejecer y se cuestiona acerca del cuidado eficiente de su hijo a futuro. Tal y como lo da a conocer Gallegos, M (2017) en su investigación en donde revela que los padres de niños con discapacidad múltiple postergan o desestiman sus proyectos personales o profesionales a causa de que deben enfrentar esta nueva forma de vida, por lo que es necesario que las instituciones educativas o de atención a las personas con parálisis cerebral incluyan a los padres en los procesos que se lleven a cabo, que apoyen a los padres de familia

con diferentes estrategias que les permitan mejorar su calidad de vida en los aspectos personales y laborales.

Según refiere la madre bajo respaldo de un especialista en oftalmología presenta un resto visual del 30% en el ojo izquierdo y funcionalidad nula en el ojo derecho, por lo tanto con la estimulación adecuada puede lograr explotar su resto visual y por medio de este sentido reforzar las funciones básicas del desarrollo, iniciando desde su identidad, por otra parte presenta un desarrollo auditivo normal el mismo que debe ser aprovechado para estimular la percepción y mejorar así la atención y concentración. Salas, M; Muñoz, M (2017) recomienda que se debe aprovechar las habilidades y potencialidades de las personas con discapacidad múltiple para generar actividades que les permita desarrollar aprendizajes significativos una vez que se haya analizado e identificado los apoyos y ajustes razonables que requieren y así prepararlos para la vida futura.

En cuanto al aspecto comunicativo comprende el contexto, se comunica a través de sonidos guturales y monosílabos, según la Matriz de Comunicación está en el Nivel III que refiere a la Comunicación no Convencional, por lo tanto es necesario trabajar con apoyos como (objetos concretos, apoyos sensoriales, cajas de anticipación), estimular la comprensión del entorno mediante apoyos auditivos y sensoriales.

Por lo anteriormente expuesto luego de conocer las habilidades, fortalezas y necesidades del joven con discapacidad múltiple a través de la Evaluación Educativa Funcional, es necesario desarrollar el Plan Centrado en la Persona con el fin de mejorar sus habilidades y potencialidades, que sus necesidades sean atendidas y así procurar autonomía de acuerdo a sus posibilidades; como lo indica Carratalá, Ana; Mata, Gloria; Crespo, Soraya (2017) en su artículo que la Planificación Centrada en la Persona, abre paso al

empoderamiento con la finalidad de apoyarlos a edificar su propio proyecto de vida feliz tomando en cuenta sus propias preferencias, valores y deseos para el futuro.

6.1. Planificación Centrada en la Persona “Yo soy Anthony”

Grupo de apoyo

- Anthony quien es el protagonista del proceso, sus padres, su abuela materna y tía que a la vez es profesional en medicina y apoya a la familia en este aspecto, una amiga cercana de la madre que tiene un hijo con discapacidad, y el facilitador (Gabriela Luna) quien orientó la planificación.
- Se realizaron tres reuniones de manera virtual vía zoom, por el motivo de proteger la salud de los participantes al encontrarnos en emergencia sanitaria por COVID, cada sesión tuvo una duración de una hora con treinta minutos.
- En este primer momento se discutió lo que implica el proceso de planificación, sus características y objetivos. En las reuniones se logró identificar lo que se puede lograr y así plantear un plan de acción.

Meta

Se espera en un período corto de tiempo (3 meses) cumplir con las metas propuestas en cuanto a generar autonomía en el joven en concordancia a sus posibilidades, mejorar o fortalecer su interacción en la comunidad donde se desenvuelve a través de sus fortalezas sociales y de comunicación.

Este plan centrado en la persona se basa en las características y necesidades individuales del joven con el propósito de fortalecer sus habilidades y potencialidades, tomando como pilar fundamental los aspectos que le dan felicidad.

Objetivo General.

Lograr autonomía, independencia y participación en las actividades de la vida cotidiana.

Objetivos Específicos.

- Mejorar sus capacidades sociales y comunicativas para conseguir una actitud positiva ante el proyecto de vida.
- Lograr mayor participación en actividades de la comunidad.
- Interactuar con personas nuevas en diferentes ambientes.
- Establecer niveles crecientes de identidad que le permitan alcanzar grados de independencia.

Tabla 1*Historia de Anthony***HISTORIA DE ANTHONY.**

Anthony nació el 19 de diciembre de 2001, es hijo único, vive con sus padres, presenta parálisis cerebral y a consecuencia de ello discapacidad visual (baja visión ojo izquierdo) discapacidad física y discapacidad intelectual, su nivel de comunicación está en el Nivel III de la Mátriz de Comunicación, emite monosílabos “da” y “pa” para expresar necesidades y llanto o gritos para manifestar malestar. A nivel funcional requiere apoyos para realizar actividades de la vida diaria.

El joven nació prematuro de 7 meses y 3 semanas, presento hipoxia perinatal, bajo peso, no hubo llanto al nacer por lo que fué ingresado en cuidados intensivos para que termine su desarrollo en una termo cuna, fué alimentado con leche materna a través de sonda, a las dos semanas de nacido los médicos informaron su fallecimiento, sin embargo cuando su madre se acercó le apretó el dedo y lo trasladaron nuevamente a la termo cuna. Fué dado de alta médica al segundo mes de vida, se alimentó de leche materna hasta cumplir el primer año.

A la edad de 9 meses la madre empezó a sentir preocupación porque su hijo no se desarrollaba como los otros niños de su edad, no agarraba objetos, mantenía la mirada fija, no sostenía la cabeza. Por lo tanto buscaron un diagnóstico médico, se le practicó una serie de exámenes en donde se les hizo conocer que su hijo tenía parálisis cerebral y a consecuencia de ello se veía afectada su motricidad, su visión y su aspecto cognitivo.

Luego del diagnóstico recibido los padres empezaron a buscar ayuda y alternativas que permitan lograr que su hijo tenga una buena calidad de vida, es así que ingresó al Centro de Atención Especial Magdalena Muñoz para recibir terapias hasta los 12 años, luego asistió a la Escuela de Educación Especial Magdalena Muñoz hasta los 14 años.

Paralelamente en todo ese tiempo Anthony ha recibido un sinnúmero de terapias entre ellas: hidroterapia, hipo terapia, biomagnetismo, acupuntura, equino terapia, etc.

Desde los 14 años de edad hasta la actualidad es atendido en su hogar por sus padres, no asiste a ningún centro educativo, tampoco recibe terapias, porque sus progenitores manifiestan que culminó con todas las sesiones y se tornan dolorosas e innecesarias. Anthony disfruta de las reuniones con niños, mientras que se muestra temeroso cuando esta con personas adultas, le agrada la música, sin embargo reacciona con llanto a los sonidos fuertes.

Tabla 2

Planificación Centrada en la Persona.

PLANIFICACIÓN CENTRADA EN LA PERSONA	
ANTHONY 18 AÑOS	
YO SOY	
FORTALEZAS	DEBILIDADES
<ul style="list-style-type: none"> - Gusto por la música. - Reconoce diferentes texturas. - Reacciona a diferentes estímulos auditivos. - Disfruta de la interacción social especialmente con niños. - Entiende el entorno. 	<ul style="list-style-type: none"> - Se enoja a veces en las noches. - No es responsable de sus actividades de la vida diaria. - Es asistido completamente para su movilidad. - Ambientes extraños a su contexto.
PREFERENCIAS	
LO QUE LE GUSTA	LO QUE NO LE GUSTA
<ul style="list-style-type: none"> - Alimentos de sal. - Estar entre niños. - Pasear en auto. - Escuchar música. - Jugar en la silla de ruedas al cuquito. 	<ul style="list-style-type: none"> - Ruidos fuertes. - Personas extrañas. - Reuniones de adultos. - Golosinas. - Las mascotas. - Que su siesta sea interrumpida.
MAPAS	
PERSONAS	LUGARES
<ul style="list-style-type: none"> - Papá. - Mamá. 	<ul style="list-style-type: none"> - Hogar. - Casa de su abuela materna.

<ul style="list-style-type: none"> - Abuelos. - Tíos. - Primos. - Amigo. 	<ul style="list-style-type: none"> - Casa de su amigo Sebastián. - Parque. 	
COMUNICACIÓN		
LE COMUNICAMOS	NOS COMUNICA	
<ul style="list-style-type: none"> - Hablándole. - Con caricias. - Con canciones. - Con el pito del auto. 	<ul style="list-style-type: none"> - Gritos. - Monosílabo “pa” para llamar a papá. - Monosílabo “da” cuando tiene hambre. - Llanto. 	
SUEÑOS Y TEMORES.		
SUEÑOS	TEMORES	
<ul style="list-style-type: none"> - Tener amigos. - Conducir un auto. 	<ul style="list-style-type: none"> - A estar solo. - Estar en lugares desconocidos con gente extraña. 	
VISIÓN		
<ul style="list-style-type: none"> - Que interactúe con personas adultas. - Que tenga más amigos. - Que participe en actividades de la comunidad. - Que pueda tomar decisiones sobre su propia vida. - Que su familia le permita visitar más lugares. - Que la comunidad y su familia le brinden los apoyos que necesita para triunfar. - Que tenga nuevas experiencias para lograr aprendizajes significativos. 		
AUTONOMÍA PERSONAL		
ÁREA	NECESIDADES	APOYOS/AJUSTES RAZONABLES.
Comunicación	<ul style="list-style-type: none"> - Expresar sus necesidades, que se anticipe las actividades. 	<ul style="list-style-type: none"> - Objetos concretos. - Cajas de anticipación. - Apoyos de alta tecnología.
Orientación y Movilidad	<ul style="list-style-type: none"> - Accesibilidad a diferentes espacios. - Orientarse a través de señalética. 	<ul style="list-style-type: none"> - Rampas de acceso. - Ascensores. - Señalética basada pictogramas con

		<p>colores fuertes con fondo oscuro.</p> <ul style="list-style-type: none"> - Espacios ricos en estímulos sensoriales.
Habilidades Sociales	<ul style="list-style-type: none"> - Participar en actividades de la comunidad. - Ampliar su círculo de amigos. 	<ul style="list-style-type: none"> - Personas del entorno del joven con capacidad de tolerar las emociones. - Apoyar el fortalecimiento afectivo del joven. - Cajas de anticipación basadas en las actividades a realizarse.
Cognición	<ul style="list-style-type: none"> - Percibir la información del entorno de manera eficaz, clara y sencilla. 	<ul style="list-style-type: none"> - Objetos concretos usados frecuentemente que le permitan asociar con una actividad específica.

PLAN FUTURO PERSONAL			
IMAGEN DEL FUTURO	ESTRATEGIAS	PRIORIDADES	OBSTÁCULOS Y OPORTUNIDADES
- Lograr aprendizajes nuevos a través de estímulos auditivos.	- Escuchar y discriminar diferentes sonidos: del medio natural.	- Tener accesibilidad a los recursos.	- La familia dispone de tiempo para ejecutar estas nuevas experiencias.
- Ampliar su comunicación comprensiva y expresiva.	- Trabajar con objetos concretos para anticipar las actividades cotidianas.	- Ser constantes con el uso de estos recursos. - Innovar la planificación de estos recursos cada cierto tiempo	- Anthony no mantiene la atención en la actividad por mucho tiempo.
- Comprender las actividades de su vida diaria.	- Anticipar las actividades de su vida diaria (alimentación, higiene, vestimenta) con el apoyo de cajas de anticipación.	- Ser constantes con el uso de estos recursos. - Innovar la planificación de estos recursos cada cierto tiempo	- La familia está dispuesta a trabajar con este tipo de comunicación.
- Ser parte de nuevas experiencias, promoviendo su movilización y orientación en espacios diferentes a los de su hogar	- Visitar los parques de la ciudad.	- Planificar con anticipación las salidas del joven. - Verificar la accesibilidad de los espacios.	- La familia cuenta con transporte propio. - La familia sobreprotege al joven.

<ul style="list-style-type: none"> - Reconocer los espacios físicos en su casa y la casa de su abuela 	<ul style="list-style-type: none"> - Implementar señalética en colores fuertes con contrastes oscuros en todos los ambientes donde se desenvuelve. - Adecuar los espacios físicos con el fin de que se facilite la accesibilidad para el joven 	<ul style="list-style-type: none"> - Ser constantes con el uso de estos recursos. - Acompañar la información (nombre de los ambientes) con guía verbal 	<p>La familia cuenta con los recursos para realizar adecuaciones en su hogar.</p>
<ul style="list-style-type: none"> - Lograr una mejor interacción social con personas adultas y personas de su misma condición. 	<ul style="list-style-type: none"> - Asistir a reuniones, fiestas o actividades de ocio en donde interactúe con personas de diferentes edades. 	<ul style="list-style-type: none"> - Sensibilizar a la familia para que le permitan acudir a estas reuniones. 	<ul style="list-style-type: none"> - La familia del joven evita estas situaciones. - El joven tiene temor a compartir con personas adultas
<ul style="list-style-type: none"> - Experimentar nuevas actividades en diferentes entornos. 	<ul style="list-style-type: none"> - Promover juegos de profesiones. 	<ul style="list-style-type: none"> - Que la familia pueda organizarse para llevar a cabo estas actividades. - Verificar la accesibilidad de los espacios. 	<ul style="list-style-type: none"> - La familia siempre está dispuesta a ejecutar estas actividades por lo tanto organizan con anticipación.
<ul style="list-style-type: none"> - Manipular texturas nuevas y comprenda mejor el entorno. 	<ul style="list-style-type: none"> - Ofrecer objetos o materiales del medio que despierte la curiosidad a través de los sentidos. 	<ul style="list-style-type: none"> - Precautelar la seguridad del joven. - Acceso a ambientes ricos en estímulos sensoriales. 	<ul style="list-style-type: none"> - Anthony no mantiene la atención en la actividad por mucho tiempo.

- Utilizar apoyos tecnológicos para manifestar necesidades.	- Impulsar el uso pulsadores de alta tecnología para solicitar atención.	- Ser constantes con el uso de estos recursos.	- La familia cuenta con los recursos para adquirir aparatos tecnológicos.
---	--	--	---

Tabla 3.

Desarrollo de actividades

DESARROLLO DE ACTIVIDADES – PLAN FUTURO PERSONAL				
Área	Actividades	Ajustes Razonables/apoyos	Recursos	Indicadores de evaluación
Cognición	<ul style="list-style-type: none"> - Lavar los dientes a mamá. - Peinar a una muñeca. - Alimentar a papá 	<ul style="list-style-type: none"> - Cajas de anticipación de las actividades. - Cepillos de dientes, peinillas, cuchara con adaptadores para fácil agarre. - Mesa escarbada. 	<ul style="list-style-type: none"> - Cepillos, peinillas, cuchara. - Muñeca. - Persona guía del proceso. - Familia. 	<ul style="list-style-type: none"> - Relaciona el cepillo de dientes con el momento del lavado. - Relaciona la peinilla con la hora de ser peinado. - Toca la cuchara para expresar necesidad de hambre.
	<ul style="list-style-type: none"> - Vamos al cine (Videos de animales domésticos). 	<ul style="list-style-type: none"> - Televisor de 55 pulgadas. - Espacio adaptado para la actividad. - Silla de ruedas - Pictogramas de animales domésticos. 	<ul style="list-style-type: none"> - Familia - Equipos electrónicos. - Canguil - Soda 	<ul style="list-style-type: none"> - Relacione el sonido del animal doméstico con el pictograma.
Orientación y movilidad.	<ul style="list-style-type: none"> - Salir de paseo a los parques de la ciudad. 	<ul style="list-style-type: none"> - Silla de ruedas. - Rampas de acceso. - Ascensores. - Cajas de anticipación de la actividad a realizar 	<ul style="list-style-type: none"> - Parque “El Paraíso” - Familia. - Pelota para juego en el parque 	<ul style="list-style-type: none"> - Indicar con un objeto concreto a donde quiere salir.
	<ul style="list-style-type: none"> - Jugar al escondite en casa 	<ul style="list-style-type: none"> - Señalética basada en pictogramas de colores fuertes y fondos oscuros(baño, comedor, dormitorio) - Silla de ruedas. - Rampas de acceso. 	<ul style="list-style-type: none"> - Espacios del hogar. - Familia. - Persona guía. 	<ul style="list-style-type: none"> - Identifique y relacione el pictograma con el espacio en donde desea estar.

Habilidades Sociales	- Hacer bailoterapia	<ul style="list-style-type: none"> - Rampas de acceso. - Cajas de anticipación basadas en la actividad a realizar. - Entrenador personal. - Silla de ruedas. 	<ul style="list-style-type: none"> - Salón de baile. - Equipos de audio - Personas que interactúen con el joven. - Familia. - Música que prefiere el joven. 	- Que disfrute de las actividades con personas ajenas a su entorno.
	- Juego de las profesiones (chofer, chef)	<ul style="list-style-type: none"> - Espacios adaptados físicamente. - Utensilios de cocina adaptados. 	<ul style="list-style-type: none"> - Patio amplio. - Restaurante. - Personas que orienten al joven. - Familia. - Amigos. 	- Verificar que el joven se encuentre tranquilo en espacios ajenos a los cotidianos.
	- Asistir a reuniones sociales.	<ul style="list-style-type: none"> - Rampas de acceso. - Personas del entorno del joven con capacidad de tolerar las emociones - Personas que apoyen el fortalecimiento afectivo del joven. 	<ul style="list-style-type: none"> - Espacios físicos Accesibles. - Familia - Amigos - Miembros de la comunidad. 	- Observar el comportamiento del joven al estar entre personas adultas.
Comunicación	- Tocar el timbre para solicitar atención de los padres.	- Pulsadores de alta tecnología.	<ul style="list-style-type: none"> - Familia. - Amigos 	- Toca el timbre cuando necesita atención.

7. Conclusiones

- El estudio indica que el joven después de haber terminado su etapa de escolarización, no continúa recibiendo atención académica, su familia lo atiende bajo un currículo oculto diseñado de manera rutinaria en el hogar.
- La familia considera que no es necesario que reciba ningún tipo de terapia argumentando que ya culminó con todas las sesiones y que por la edad del joven se tornan dolorosas e innecesarias.
- Se pudo observar que existe limitación en la movilidad, que ha empeorado por falta de terapia física, sus padres manifiestan que no es imprescindible luego de que fué sometido a una cirugía de acortamiento de tendones.
- El entorno familiar del joven constituye su principal apoyo, su hogar es armónico funcional, lo que permite que disfrute de tranquilidad y felicidad.
- La situación económica de los padres es buena por lo que las necesidades básicas del individuo (salud, alimentación, vestuario, etc.) son atendidas inmediatamente.
- El joven se comunica de manera presimbólica intencional por lo que según la Matriz de Comunicación se encuentra en el Nivel III, a pesar de ello no cuenta con un sistema alternativo que le permita comunicarse por lo que en las actividades que se plantean dentro del Plan Centrado en la Persona se identifica la necesidad de contar con apoyos como: cajas de anticipación para predecir las actividades, objetos concretos para comunicar sus necesidades, al tener movilidad reducida en su mano izquierda es candidato para utilizar un pulsador de alta tecnología que le permita solicitar atención.
- El joven presenta funcionalidad del 30% en su ojo izquierdo por lo que se sugiere implementar señalética en colores fuertes con fondo oscuro en un tamaño adecuado y colocar a la altura pertinente en los espacios donde se desenvuelve y así mejorar su

percepción con respecto a los lugares que frecuenta ya que el individuo utiliza como apoyo para la movilidad una silla de ruedas postural.

- Según la Evaluación Educativa funcional se identifica un desarrollo normal del sentido auditivo, en su familia aprovechan esta fortaleza e implementan música como acompañamiento en las actividades de la vida diaria del joven.
- En cuanto al aspecto cognitivo el joven entiende el entorno, recibe información de manera verbal en lo que se refiere a anticipar actividades cotidianas y a través de los sentidos táctil, visual y olfativo para explorar el contexto del que forma parte.
- El joven tiene poca interacción social con personas no familiares en consecuencia cuando participa en actividades de la comunidad o de ocio se muestra incómodo y lo manifiesta a través de llanto y gritos.
- El individuo no se encuentra incluido en ninguna institución de atención integral, es pertinente orientar a la familia en las potencialidades, habilidades y necesidades por lo tanto se debe generar un Plan Centrado en la Persona que fomente lo antes mencionado con la finalidad de dar un primer paso que oriente al joven al desarrollo de autonomía en medida de sus posibilidades.

8. Bibliografía

- Abril, D; Delgado, C; Vigar, A. (Mayo de 2010). Comunicación Aumentativa y Alternativa. CEAPAT. Obtenido de https://virtual.ups.edu.ec/posgrados/pluginfile.php/80331/mod_resource/content/0/comunicacionaumentativayalternativa.%20guia%20de%20referencia.%202010.%20espa%C3%B1a.pdf
- Alveal, C; Stuardo, V. (2018). Caracterización de la identidad del estudiante en condición de discapacidad múltiple según la CIF. *Doctoral dissertation Universidad de Concepción*. Obtenido de <http://repositorio.udec.cl/bitstream/11594/2980/4/Alveal%20Lagos%20-%20Stuardo%20Flores.pdf>
- Arias, M. (2015). Características Epidemiológicas y Clínicas de los niños/as con Parálisis Cerebral, ingresados en el servicio de Hospitalización de Pediatría del Hospital Vicente Corral Moscoso. Cuenca.
- Calatayud, R. (2017). Planificación Centrada en la Persona como instrumento para conocer y valorar a la persona. *ASPANIDE*, 1-98. Obtenido de http://www.camonconsulting.es/wp-content/uploads/2017/09/PLANIFICACION_CENTRADA_PERSONA_ASPANIDE.pdf
- Calzada, C; Vidal, C. (2014). Parálisis cerebral infantil: definición y clasificación a través de la historia. *Revista Mexicana de ORTOPEDIA PEDIÁTRICA*, 6-10. Obtenido de <https://www.medigraphic.com/pdfs/opediatria/op-2014/op141b.pdf>
- Carratalá, Ana; Mata, Gloria; Crespo, Soraya. (2017). Planificación Centrada en la Persona. *Plena Inclusión*.

CONADIS. (2017). Agenda Nacional para la Igualdad de Discapacidades. Obtenido de <https://drive.google.com/file/d/1qjqDxjHUXa4G5jxAGdDqEqBx07bOBlaA/view>

Consejo Nacional de Discapacidades del Ecuador. (Marzo de 2020). Estadísticas de Discapacidad. Ecuador.

Convención Interamericana para la Eliminación de todas las formas de Discriminación contra las Personas con Discapacidad. (2002). Obtenido de http://apw.cancilleria.gov.co/tratados/AdjuntosTratados/064dd_OEA-1999%20DISCAPACIDAD.PDF

Echeita, Gerardo; Verdugo, Miguel. (2012). La Declaración de Salamanca sobre necesidades educativas especiales 10 años después. Valoración y prospectiva.

Espinoza, I., Amaguaya, G., Barrionuevo, M. C., Espinosa, J., Silva, J., Angulo, A., Rivera, J., & Avilés, A. . (2019). Prevalencia, factores de riesgo y características clínica de la parálisis cerebral infantil. *Archivos Venezolanos de Farmacología y Terapéutica*, 778-789. Obtenido de https://www.revistaavft.com/images/revistas/2019/avft_6_2019/17_prevalencia.pdf

Feroli, G; Romero, S; Vázquez, M; Nassif, M. (2016). Prácticas educativas que facilitan el aprendizaje a niños con discapacidad múltiple. *Anuario Digital de Investigación Educativa*. Obtenido de <http://revistas.bibdigital.uccor.edu.ar/index.php/adiv/article/view/4596>

Gallegos, M. (2017). Las familias de los estudiantes con discapacidad en la escuela ,sus neesidades y demandas.Caso Ecuador. *Alteridad*, 20-31. Obtenido de <http://bibliotecas.ups.edu.ec:2099/10.17163/alt.v12n1.2017.02>

- González, Y; García, A; Ovejero, M. (2017). Envejecimiento en parálisis cerebral, un reto en investigación e innovación: revisión sistemática. *Universitas Psychologica*, 1-15.
doi:<https://doi.org/10.11144/Javeriana.upsy16-3.ePCR>
- INDEC. (2018). Estudio Nacional sobre el Perfil de las Personas con Discapacidad .Resultados definitivos. Argentina. Obtenido de https://www.indec.gob.ar/ftp/cuadros/poblacion/estudio_discapacidad_12_18.pdf
- Khan, A. (Dirección). (2007). *Like starts on earth* [Película].
- LA, D. (2014). Parálisis Cerebral. *Confederación Aspace*, 1-69.
- Le Métayer, M; Toullet, P; Rietz, M. (2016). Educación terapéutica y rehabilitación de la enfermedad motriz cerebral y de los pacientes polidiscapacitados con parálisis cerebral. *Kinesiterapia - Medicina Física*, 1-29.
- Ley Orgánica del Ecuador sobre la discapacidad. (2016). Obtenido de <https://www.consejodiscapacidades.gob.ec/wp-content/uploads/downloads/2016/06/Ley-Organica-de-Discapacidades.pdf>
- Martí, I. (2015). Parálisis cerebral infantildefinición, diagnóstico y tratamiento. *Boletín de la Sociedad Vasco - Navarra de pediatría*, 19-22. Obtenido de http://svnp.es/web/sites/default/files/bulletin_attached/10_revision_marti.pdf
- Mayo Clinic Family Health Book (Libro de Salud Familiar de Mayo Clinic) 5º edición. (s.f.). Parálisis Cerebral Infantil. Obtenido de <https://www.mayoclinic.org/es-es/diseases-conditions/cerebral-palsy/diagnosis-treatment/drc-20354005>
- Ministerio de Educación. (2018). Modelo Nacional de Gestión y Atención para Estudiantes con Necesidades Educativas Especiales asociadas a la discapacidad de las

Instituciones de Educación Especializadas. Ecuador. doi:<https://educacion.gob.ec/wp-content/uploads/downloads/2018/07/Modelo-IEE.pdf>

Narváez, C; Castañeda, J; Arenas, J. (2019). Calidad de vida de los cuidadores primarios de los niños con parálisis cerebral. *Corporación Universitaria Minuto de Dios*. Obtenido de https://repository.uniminuto.edu/jspui/bitstream/10656/7535/1/UVDTP_NarvaezFloresClarivel_2019.pdf

ONU. (13 de diciembre de 2006). Convención Internacional sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad.

ONU. (2006). Convención Internacional sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad.

ONU; RIINEE; UNESCO. (2017). *Estudio sobre el estado de la implementación del artículo 24 de la Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad en países de la Red Intergubernamental Iberoamericana de Cooperación de Personas con Necesidades Educativas Especiales*. Santiago de Chile: Fundación Henry Dunant América Latina. Obtenido de <http://www.unesco.org/new/fileadmin/MULTIMEDIA/FIELD/Santiago/pdf/3486-2017-Jaime-Esponda-Estudio-Art-24-Convencion-Discap.pdf>

Organización de las Naciones Unidas. (s.f.). Obtenido de La Declaración Universal de Derechos Humanos: <https://www.un.org/es/universal-declaration-human-rights/>

Organización Mundial de la Salud. (16 de enero de 2018). *Discapacidad y Salud*. Obtenido de <https://www.who.int/es/news-room/fact-sheets/detail/disability-and-health>

- Organización Mundial de la Salud y Banco Mundial. (2011). *Informe Mundial sobre la Discapacidad*. Obtenido de https://www1.paho.org/arg/images/Gallery/Informe_spa.pdf
- Organización Mundial de la Salud y Banco Mundial. (2011). *Resumen Informe Mundial sobre la Discapacidad*. Obtenido de https://www.who.int/disabilities/world_report/2011/summary_es.pdf
- Organización Panamericana de la Salud. (3 de diciembre de 2018). *3 de diciembre de 2018. Día Internacional de las Personas con Discapacidad 2018: Un día para todos*. Obtenido de https://www.paho.org/hq/index.php?option=com_content&view=article&id=14841:3-december-2018-international-day-of-persons-with-disabilities-a-day-for-all&Itemid=41080&lang=es
- Otzen, T; Manterola, C. (2017). Técnicas de Muestreo sobre una Población a Estudio. *International Journal of Morphology*, 227-232.
- Pánama.com. (2020 de agosto de 2020). Modelo Educativo a través del Enfoque Ecológico Funcional. *Pánama.com*. Obtenido de <https://www.panamaon.com/noticias/educacion/81327-modelo-educativo-a-traves-del-enfoque-ecologico-funcional.html>
- Peña, A. Q. (2006). *Metodología de Investigación Científica Cualitativa*. Recuperado el 18 de 6 de 2020, de <http://biblioteca.udgvirtual.udg.mx:8080/jspui/handle/123456789/2724>
- Peréz,A. (2016). IMPACTO DE LA DISCAPACIDAD EN EL NÚCLEO FAMILIAR. *UNIVERSIDAD PÚBLICA DE NAVARRA*. Obtenido de <https://academica-e.unavarra.es/xmlui/handle/2454/23449>

Psicología y Mente. (s.f). Los Sistemas Aumentativos y Alternativos de Comunicación

(SAAC): una ayuda para el habla. Obtenido de

<https://psicologiaymente.com/clinica/sistemas-aumentativos-alternativos-comunicacion>

Rowland, Ch. (2013). Manual: Matriz de Comunicación en Internet. *Oregon Health &*

Science University, 1-43. Obtenido de

<http://www.communicationmatrix.org/uploads/pdfs/CommunicationMatrixHandbookCR-spanish.pdf>

Rubiolo, P. (15 de Mayo de 2020). Conceptualización Discapacidad Múltiple.

doi:www.youtube.com/watch?v=1mNx9nzD4gc&feature=youtu.be

Salas, M; Muñoz, M. (2017). ENFOQUE ECOLÓGICO FUNCIONAL EN UNA ESCUELA

ESPECIAL DE DISCAPACIDADES MÚLTIPLES. *PerspectOva Educativa*.

Formación de Profesores, 70-91. Obtenido de

http://200.9.234.120/bitstream/handle/ucm/160/mu%c3%bl%20oz_m_enfoque.pdf?sequence=1&isAllowed=y

Serrano, A; Ortíz, L; Louro, I. (2016). Particularidades del afrontamiento familiar al niño con

diagnóstico y rehabilitación por parálisis cerebral. *Rev Cubana Salud Pública*, 236-247.

Stake, R. (1994). Case study : Composition and performance. *Bulletin of the Council for*

Research in Music Education., 31-34.

UNESCO. (2016). *Educación 2030 - Declaración de Incheon*. Obtenido de

<http://www.unesco.org/new/fileadmin/MULTIMEDIA/FIELD/Santiago/pdf/ESP-Marco-de-Accion-E2030-aprobado.pdf>

Vicepresidencia República del Ecuador. (s.f.). *Misión las Manuelas*. Obtenido de
<http://www.vicepresidencia.gob.ec/programas/manuelaespejo/mision.html>

Victoria, J. (2013). El modelo social de la discapacidad: una cuestión de derechos humanos.

Boletín mexicano de derecho comparado, 1903-1109. Obtenido de

http://www.scielo.org.mx/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0041-86332013000300008&lng=es&tlng=es.

9. Apéndice/Anexos

Apéndice A: Recursos Pedagógicos como apoyo para la aplicación del Plan Individual de Ajustes Razonables.

Recursos Pedagógicos-Plan Individual de Ajustes Razonables.

Se ha diseñado los diferentes recursos pedagógicos como apoyo para aplicar los Instrumentos que abarca el Plan individual de Ajustes Razonables. En ellos se han estructurado preguntas sencillas que invitan a la observación, a las interrogantes en el ambiente natural del adolescente con el fin de obtener respuestas a todo lo que puede alcanzar a realizar y tener una base clara y precisa en el desarrollo del proceso.

1. Caracterización inicial.



Nota: Los familiares de Anthony lo asisten bajo dirección del evaluador, para que se pueda utilizar los diferentes recursos pedagógicos.







1.1 Instrumento 1.

Se realiza la entrevista semiestructurada a los padres con el fin de obtener información generalizada.




1.2 Informe descriptivo

1.2.1 Expresión corporal y motricidad.




Actividad	Procedimiento.	Imágenes de Referencia
Se reconoce con apoyo frente a un espejo.	Se pidió a la Madre de Anthony que lo coloque frente a un espejo pero no se obtuvo ninguna respuesta.	
Reconoce los sonidos fuertes y débiles	Anthony reacciona con alegría ante la música en volumen alto y la voz de su madre.	






Tolera diferentes texturas.	Se le entrego diferentes texturas y es de mayor agrado las texturas duras.	
Se desplaza con supervisión en lugares abiertos.	Anthony no logra desplazarse a voluntad en lugares abiertos, más bien es asistido por ella para realizar el mínimo desplazamiento.	
Se traslada a lugares cercanos con asistencia.	Según refiere la madre, Anthony no logra desplazarse a voluntad en lugares abiertos, más bien es asistido por ella para realizar el mínimo desplazamiento.	
Saltar un pie alternadamente con apoyo.	No aplica	
Subir y bajar gradas alternadamente con apoyo.	No aplica	
Realiza prensión fina de objetos.	Se le entrega a Anthony algunos objetos para que realice prensión de objetos.	
Identifica en su cuerpo y en el de sus compañeros partes gruesas como: Cabeza, Piernas, Brazos.	Se le persuade al adolescente a que indique las cabeza brazos y piernas de su madre	
Identifica en sí mismo, en el dibujo o en un muñeco partes finas como: Ojos, Nariz, Boca, Orejas, Pelo, Cejas, Lengua, Cuello.	La madre le pregunta a Anthony que indique en un muñeco las partes finas	
Salta en un pie alternadamente (asistido)	No aplica.	
Sube y baja gradas alternadamente (asistido)	No aplica.	

1.2.2. Relación Lógica Matemático.








Ordena en secuencias escenas de actividades de la vida diaria	Se le entrega fotografías de actividades de la vida diaria como (despertar, desayunar, etc.)	
Indica características de la mañana y la noche	Se le guía a la madre para que observe a su hijo si indica características del día y la noche	
Reconoce la ubicación de los objetos en relación de sí mismo	Se coloca el plato de comida frente a Anthony y se le incentiva a que señale en donde está.	


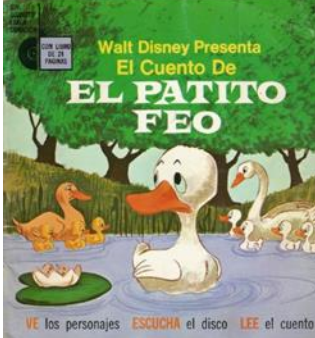


1.2.2 Nociones espaciales.

Actividad	Procedimiento.	Imágenes de Referencia
Arriba /abajo	Se coloca un muñeco arriba de una silla y luego debajo de la silla.	
Dentro/Fuera	Se le entrega a Anthony un cesto lleno de fruta y se le pide que saque fuera y luego los coloque dentro.	
Cerca y Lejos Se le invita a Anthony a indicar la noción "ceca-lejos".	Se le invita a Anthony a indicar la noción "ceca-lejos" ,su madre se ofrece como ejemplo	


<p>Identificar en objetos las nociones de medida: largo, corto, grueso, delgado.</p>	<p>Se entrega al joven 2 lápices: grueso y delgado y 2 trencitos un largo y corto</p>	
<p>Clasifica por color, formas y cantidades</p>	<p>Se trabajó con Anthony con botones de diferentes formas para que los manipule e intente clasificarlos en función de la forma.</p>	
<p>Asocia tamaños similares con distintos objetos</p>	<p>Se entregó a Anthony cubiertos descartables de diferentes formas y materiales para que los asocie.</p>	
<p>Cuenta oralmente del 1 al 10 con secuencia numérica</p>	<p>No aplica.</p>	
<p>Identifica figuras geométricas con objetos de su entorno</p>	<p>No aplica</p>	
<p>Realiza seriaciones con dos elementos</p>	<p>Se entrega dos fresas y dos duraznos y se le asiste para que realice la actividad</p>	
<p>Identifica en su cuerpo el lado Derecho/ Izquierdo</p>	<p>No aplica</p>	
<p>Mantiene atención para realizar una tarea</p>	<p>Se le instruyó a Anthony que para que suene el timbre es necesario tocar</p>	



1.2.3 Comprensión y Expresión Oral y Escrita

Actividad	Procedimiento.	Imágenes de Referencia
Emite una respuesta gestual ante la presencia de otra persona	Anthony sonríe cuando siente la presencia de su madre o padre o cuando escucha su voz	
Expresa Placer – Displacer	Para realizar la actividad la madre sugiere incentivarlo con el olor de su comida favorita (papas fritas) a lo que Anthony sonríe y empieza a decir “da” en señal de placer. La madre de Anthony manifiesta que demuestra displacer cuando está sometido a mucho ruido.	 
Expresa emociones	Se le instruye a la madre de Anthony que finja llanto y tristeza, a lo que su hijo demuestra tristeza y llora junto a su madre.	
Expresa necesidades	Anthony grita cuando tiene hambre y cuando desea que le cambien el pañal.	
Retiene y comprende mejor las imágenes que las palabras	Por el resto visual que tiene Anthony es necesario presentarle imágenes de colores brillantes con contraste de fondo en negro y de 20 o 25 cm de tamaño. Por lo que se le presento la imagen de una manzana en color rojo brillante en fondo negro	
Describe imágenes y objetos empleando oraciones	No aplica	
Reproduce canciones y poemas cortos	Se coloca en el equipo electrónico la canción preferida de Anthony para analizar si intenta cantar.	



Reconoce etiquetas y rótulos de su entorno	Se le entrega a Anthony diferentes etiquetas para que las manipule, por otra parte no alcanza a distinguir los rótulos del entorno ya que tiene un resto visual del 30 % en el ojo izquierdo.	
Identifica la imagen de la portada con el cuento leído	El joven manipula el cuento “El patito feo”	
Identifica auditivamente el fonema (sonido) de las palabras más utilizadas	La madre de Anthony dice la palabra carro y Anthony se pone contento porque sabe que van a salir de paseo, o cuando escuchar decir papá lo empieza a llamar	
Se comunica a través de dibujos para expresar su necesidad	Anthony no ha utilizado anteriormente sistemas calendario, sin embargo, se utiliza pictogramas de ARASAAC para observar la actividad.	

1.2.4 Descubrimiento y Comprensión del Medio Natural y Cultural.

Actividad	Procedimiento.	Imágenes de Referencia
Identifica a los seres vivos de su entorno comparando con otros objetos	Se le entrega un peluche simulando a un perro, lo cual rechaza porque no son de su agrado.	






Reconoce a personas cercanas	Reconoce a sus padres, abuelitos y primos.	
Reconoce objetos familiares	Reconoce su silla postural y cama con el sentido del tacto.	
Identifica si tiene algunas mascotas en casa	No aplica, no tiene mascotas	
Identifica las características de los animales	No aplica	
Ordena el proceso del ciclo vital de las plantas	No aplica.	


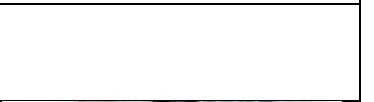


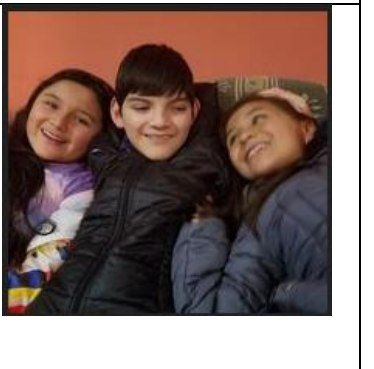
1.2.5 Escucha atentamente y responde

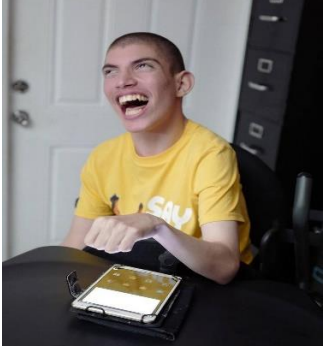

Actividad	Procedimiento.	Imágenes de Referencia
Una manera de cuidar el medio ambiente es botando la basura en su lugar	Se guía al joven para que bote la basura en el basurero	
Identifica los alimentos nutritivos	La madre refiere que él prefiere las frutas	
Participa en el cuidado y riego de una planta de su entorno	No aplica	

1.2.6 Expresión Artística



Actividad	Procedimiento.	Imágenes de Referencia




Participa en actividades de arte (musicales , artes plásticas, otras)	Anthony disfruta de la música en fiestas infantiles.	
Participa en rondas infantiles	Participa con asistencia	
Realiza juegos al aire libre	Anthony juega con sus primos al cuquito o al paseo en su silla de ruedas en el patio o sala.	
Disfruta de los juegos con sus compañeros con apoyo	Al observar al joven con sus pares se nota que disfruta de sonidos y de la presencia	
Participa en las fiestas	No aplica	
Ingresa a la piscina	No aplica	
Juega con su familia	Se observa que Anthony juega con su familia	





<p>Agarra objetos</p>	<p>Se le entrega a Anthony un objeto para analizar la actividad</p>	
<p>Participa en dramatizaciones</p>	<p>No aplica</p>	
<p>Realiza actividades creativas utilizando las técnicas grafo-plásticas con materiales</p>	<p>Trabajamos con plastilina para que Anthony manipule</p>	
<p>Se integra en actividades lúdicas</p>	<p>En presencia de otros niños Anthony demuestra alegría cuando lo acercan a ellos</p>	
<p>Exterioriza sentimientos y afectos en su entorno</p>	<p>Demuestra alegría cuando esta con sus abuelitos y primos, sin embargo con personas desconocidas a su entorno expresa incomodidad.</p>	

Ejecuta ritmos con partes del cuerpo o instrumentos sonoros	Se le pidió a la madre de Anthony poner sus canciones favoritas, en respuesta hace leves movimientos con su cabeza	
Discrimina sonidos onomatopéyicos	Se le entrega un carrito con sonido “RRRRRRRRRR” y lo relaciona con el sonido de cuando llega su padre a casa y estaciona el carro.	




1.2.7 Identidad y Autonomía.

Actividad	Procedimiento.	Imágenes de Referencia
Reconoce el lugar para alimentarse	Si, al estar en el comedor dice “da” indicando que desea alimentarse.	
Mastica adecuadamente	La alimentación de Anthony es asistida por su madre la que manifiesta que tolera todo tipo de alimentos sólido, líquido y semisólido. Por lo que para realizar la actividad se le dio manzana para que Anthony mastique.	


Practica hábitos de alimentación	Alimentación asistida, su madre le proporciona siempre comida sana.	
Bebe con vaso / taza	No con sorbete.	
Cubiertos	No aplica	
Se viste y desviste solo	No aplica	
Realiza rutinas diarias	No aplica, las rutinas son establecidas y asistidas por su madre.	
Sigue instrucciones simples	La madre le pide que abra la boca para comer y lo hace	
Se moviliza con apoyo a diferentes espacios de la escuela	No aplica, movilización asistida.	
Se identifica como miembro de un grupo	No aplica.	
Ayuda a lavar los alimentos /platos	No aplica	
Ayuda a guardar sus juguetes	No aplica	
Coloca en su lugar los zapatos	No aplica	

Prende y apaga interruptores	La madre instruye a Anthony a que realice la actividad “prender y apagar interruptores.	
Prende el radio/ televisión con apoyo	La madre instruye a Anthony a que realice la actividad querida.	
Reconoce miembros de su familia con apoyo	El padre de Anthony dice “ya viene la abuelita” a lo que reacciona con una sonrisa, y de la misma manera con sus primos.	
Reacciona a su nombre	La madre y padre lo llaman “TONY”, en respuesta Anthony se pone en estado de alera.	
Tolera accesorios (collares, vinchas.)	No aplica	
Avisa si desea ir al baño / o requiere cambio de pañal	No avisa que quiere ir al baño, por otra parte cuando siente el pañal sucio dice la palabra “caca”.	
Controla esfínteres	No	
Utiliza el inodoro	No aplica	
Ayuda en actividades de aseo personal (lavado de cara, manos, dientes)	No es asistido por su madre	

1.2.8 Convivencia.

Actividad	Procedimiento.	Imágenes de Referencia
Saluda y se despide.	El adolescente saluda y hace el movimiento de saludo con su mano izquierda.	
Colabora en actividades que se desarrollan con otros niños y adultos de su entorno	No aplica	
Se defiende o busca ayuda en situaciones de peligro o agresión.	No aplica	
Participa en eventos sociales	Disfruta de estar con niños pequeños en fiestas o reuniones infantiles.	
Identifica peligros	No aplica	
Mantiene el orden en su puesto de trabajo	No aplica.	
Mantiene un buen comportamiento en las salidas a la comunidad	No le agrada estar en reuniones de adultos, demuestra inquietud llorando.	
Asume y respeta normas de convivencia	No aplica.	

Anexo 1: PIAR - Caracterización Inicial

		PLAN INDIVIDUAL DE AJUSTES RAZONABLES /PIAR/				CARACTERIZACIÓN INICIAL			
INSTRUMENTO 1									
Lugar y fecha de entrevista:									
Responsable:									
Rol que desempeña:									
Tipo de Institución:		Fiscal		Fiscomisional		Particular		Especial	
Nombre de la institución educativa:									
I.- DATOS DE IDENTIFICACIÓN DEL ESTUDIANTE									
Nombres y Apellidos:									
Fecha de nacimiento:						Edad:			
Provincia donde reside:		Cantón:				Parroquia:			
Dirección:						Teléfonos:			
Número de cédula/Pasaporte:									
Etnia:		Mestizo		Indígena		Afroecuatoriano		Extranjero:	
Sexo:		Masculino:		Femenino:					
II.- DATOS FAMILIARES									
Nombres de la madre:						Edad:			
Instrucción:		Primaria		Secundaria		Superior:		Profesión:	
Estado civil:		Soltera:		Separada:		Unión de hecho:		Viuda:	
		Divorciada:		Casada:		Años:			
Número de cédula:									
Número de Teléfono:		Celular:		Convencional:		Trabajo:			
Correo electrónico:									
Lugar de trabajo:									
Nombre del padre:						Edad:			
Instrucción:		Primaria		Secundaria		Superior:		Profesión:	
Estado civil:		Soltero:		Separado:		Unión de hecho:		Viudo:	
		Divorciado:		Casado:		Años:			
Número de cédula:									
Número de Teléfono:		Celular:		Convencional:		Trabajo:			
Correo electrónico:									
Lugar de trabajo:									

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

III.- REFERENCIAS FAMILIARES	
Personas con quien vive:	
Quienes más han apoyado en la crianza del estudiante:	
Qué aspectos mantiene unida a la familia:	
Cuáles son las normas, reglas y límites en casa. Especifique:	
Qué hace la familia cuando no se respeta reglas y límites?. Especifique:	
Cómo enfrenta las dificultades y frustración?(berrinche). Especifique	
Como controla la familia el berrinche?. Especifique.	

IV.- INFORMACIÓN DE SALUD										
Afiliado a algún seguro médico	SI		NO		ENTIDAD:					
Diagnóstico:										
Discapacidad:				Grado de discapacidad:		Nº CARNET				
Enfermedades que ha presentado y cuidados que requiere										
A qué tipo de terapias asiste:	SI		NO		Cuál?		Frecuencia:			
Apoyos que utiliza:	Lentes:		Silla de reudas:		Audifonos		Otros:			
Se administra medicación?	SI		NO		Frecuencia:		Horario:			
	Cuáles:									
Presenta Alergias?	SI		NO		Cuáles?					
Enfermedades existentes:										

V.- HISTORIAL VITAL									
EMBARAZO Y PARTO									
Edad de la madre en el parto:		Número de embarazos:		Abortos:					
Embarzo planificado:				Controles médicos:					
Complicaciones:									
Emocionalmente como se sentía:									
Tomaba medicación:									
Tipo de parto:	Cesaria:		Normal:		Edad gestacional:				
Complicaciones en el parto:	SI		NO		Cuáles:				
DATOS POS-NATALES									
Llanto inmediato:									
Como fue el período de lactancia materna:									
Días de hospitalización:									
Cuidados especiales:									
Desarrollo en la primera infancia:	Control cefálico		Se sento con apoyo/sin apoyo		Gateo		Hablo/edad:	Caminar/edad	
	Control de esfínteres								

VI.- ANTECEDENTES EDUCATIVOS							
Instituciones de escolarización							
Instituciones donde ingreso	Edad de ingreso	Tipo de institución	Nivel de escolar	Cuanto tiempo estuvo	Porqué se retiro	Comportamiento	Se adapto?

VII.- SITUACIÓN ACTUAL DEL ESTUDIANTE							
ALIMENTACIÓN							
Consumo alimentos:	Sólidos		Utiliza cubiertos:	SI			
	Semisólidos			NO			
	Líquidos			A veces			
	Todos			Cuáles ?			
Los alimentos preferidos son:							
Los alimentos que prefiere no comer/no tolera:							
Alimentos que le producen alergias:							

Presenta dificultades en la deglución:	SI		Toma Biberón:	SI		Mastica los alimentos	SI	
	NO			NO			NO	
	A veces			A veces			A veces	
Su alimentación es:	Asistida. Especifique			No asistida:				
Toma líquidos:	Con sorbete:		Sin sorbete;		Cuchara:		Es independiente:	
Es necesario animarlo para comer:	SI		NO		A veces:			


ACTIVIDADES DE LA VIDA DIARIA				SUEÑO Y VIGILIA			
				SI	NO	A qué hora?	Cuanto tiempo?
Control de esfínteres:	SI	No	A veces	En casa duerme en el día?			
Diurno							
Nocturno				Con quien duerme?			
Cómo manifiesta la necesidad de ir al baño:				SI	NO	Cuántas horas?	
				Concilia el sueño con facilidad en las noches?			
				SI	NO	Por qué ?	
Utiliza pañal:				Se despierta en las noches?			
Se baja la ropa interior por si solo/a :							

Colabora para bajar su ropa interior:				Disfruta dormir?			
Se sube la ropa interior:				Observaciones:			
Colabora para subir su ropa interior:							
Se limpia solo/a después ir al baño:							
Se baña solo/a:							
VESTIEMENTA							
	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 el o ella?	¿Tiene un juguete u objeto favorito?	¿Cuáles son los eventos familiares o sociales que más disfruta?
¿Cuáles son los eventos familiares o sociales que no le gustan?	¿Cómo saben que algo le gusta?	¿Cómo saben que algo le disgusta?
	¿Como lo expresa?	¿Como 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:			

Anexo 2: PIAR - Informe Descriptivo

							
UNIVERSIDAD POLITÉCNICA SALESIANA INFORME DESCRIPTIVO NIVELES AÑO LECTIVO: 2019-2020							
NIVEL:				GRADO:			
1.- DATOS INFORMATIVOS DEL ESTUDIANTE							
Nombre:							
Fecha de Nacimiento:				Edad:			
Diagnóstico:				Medicación: SI()		No(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	COMPRESIÓN 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 intergra en actividades lúdicas					
12	Exterioriza sentimientos y afectos en su entorno					
13	Ejecuta ritmos con partes del cuerpo o instrumentos sonoros					
14	Discrimina sonidos onomatopéyicos					
TOTAL						

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


15	Coloca en su lugar los zapatos					
16	Prende y apaga interruptores					
17	Prende el radio/ television con apoyo					
18	Reconoce miembros de su familia con apoyo					
19	Reacciona a su nombre					
20	Tolera accesorios (collares, vinchas.)					
21	Avisa si desea ir al baño / o requiere cambio de pañal					
22	Controla esfínteres					
23	Utiliza el inodoro					
24	Ayuda en actividades de aseo personal (lavado de cara, manos, dientes)					
25	Se deja peinar					
TOTAL						

VII.- CONVIVENCIA

1	Saluda y se despide					
2	Colabora en actividades que se desarrollan con otros niños y adultos de su entorno					
3	Demuestra sensibilidad ante deseos, emociones y sentimientos de otras personas					
4	Se defiende o busca ayuda en situaciones de peligro o agresión.					
5	Participa en eventos sociales					
6	Tolera disfrazarse para una fiesta					
7	Identifica peligros					
8	Mantiene el orden en su puesto de trabajo					

9	Mantiene un buen comportamiento en las salidas a la comunidad						
10	Asume y respeta normas de convivencia						
TOTAL							
SIGNIFICADO DE LOS INDICADORES							
I: INICIO							
P: PROCESO							
A: ADQUIRIDO							
N/R: NO REALIZA							
Firma de responsabilidad: _____							
Firma Estudiante:							

Anexo 3: PIAR - Plan Individual de Ajustes Razonables

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

AJUSTES RAZONABLES QUE REQUIERE EL ESTUDIANTE

1.- Características del estudiante


HABILIDADES	FORTALEZAS	ASPECTOS POR FORTALECER

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

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

Comunicación																	
<i>Procesos que permiten la comunicación: hablar, escuchar, escribir, representación corporal o gráfica.</i>																	
PROCESO	APOYO	USO HERRAMIENTA					ACOMPANAMIENTO					APOYO H ABILIDADES COMUNICATIVAS					
Lenguaje receptivo comprensivo		CN	AV	CS	S	No aplica	N	CN	AV	CS	S	No aplica	Nunca	Casi Nunca	A veces	Siempre	No aplica
Lenguaje expresivo verbal		CN	AV	CS	S	No aplica	N	CN	AV	CS	S	No aplica					
Lenguaje expresivo no verbal		CN	AV	CS	S	No aplica	N	CN	AV	CS	S	No aplica					
Recomendaciones:																	

Habilidades Sociales																
<i>Comportamiento o tipo de pensamiento que lleva a resolver situaciones, conflictos o tareas y propician autonomía y autodeterminación</i>																
PROCESO	NOMBRE HERRAMIENTA DE APOYO	USO HERRAMIENTA					ACOMPANAMIENTO					APOYO H. SOCIALES				
Relaciones interpersonales		CN	AV	CS	S	No aplica	N	CN	AV	CS	S	No aplica	Nunca Casi Nunca A Veces Casi Siempre Siempre No aplica			
Diferenciar emociones (pictogramas, videos, etc.)		CN	AV	CS	S	No aplica	N	CN	AV	CS	S	No aplica				
Autonomía		CN	AV	CS	S	No aplica	N	CN	AV	CS	S	No aplica				
Seguridad		CN	AV	CS	S	No aplica	N	CN	AV	CS	S	No aplica				
Recomendaciones:																

	<h2>Plan Individual de Ajustes Razonables – PIAR</h2> <h3>INSTRUMENTO 3 INVENTARIO DE AJUSTES Y APOYOS</h3>
---	---

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

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

	<p>Plan Individual de Ajustes Razonables – PIAR - INSTRUMENTO 3</p> <p>INVENTARIO DE AJUSTES Y APOYOS</p>
---	---

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 los docentes e incluso el apoyo físico que pueda requerir el niño para su participación en la actividad.

SEGUIMIENTO AL PROCESO

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

SITUACION INICIAL	ESTRATEGIAS PEDAGOGICAS IMPLEMENTADAS	SITUACION ACTUAL


RECOMENDACIONES PARA LA FAMILIA:

RECOMENDACIONES PARA EL ESTABLECIMIENTO EDUCATIVO

Firmas del docente o docentes participantes:

Nombre	Nombre
Nombre	Nombre


Anexo 4: PIAR - Valoración Pedagógica

 UNIVERSIDAD POLITÉCNICA SALESIANA ECUADOR										
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 INFORMACION PUEDE SER PROPORCIONADA POR LA DOCENTE TUTOR/A, ESTUDIANTE Y/O REPRESENTANTE LEGAL; A SU VEZ PUEDE SER REGISTRADA POR EL EVALUADOR RESPONSABLE A TRAVEZ DE LA OBSERVACION INDIRECTA Y/O INTERACCION DIRECTA CON EL/LA ESTUDIANTE.										
I. INFORMACION GENERAL DEL ESTUDIANTE										
NOMBRES		APELLIDOS								
FECHA DE NACIMIENTO		EDAD EN AÑOS Y MESES		CEDULA DE IDENTIDAD		# DE CARNÉ DE DISCAPACIDAD		% DE DISCAPACIDAD		TIPO DE DISCAPACIDAD
DIRECCION DOMICILIARIA						TELEFONOS				
PROVINCIA		CANTON				PARROQUIA				
II. INFORMACION ADICIONAL PARA EL INGRESO										
PERCEPCION DEL ESTUDIANTE DE SU PROPIA HISTORIA DE VIDA										
A. ¿Qué eventos significativos de tu vida recuerdas y quisieras compartirmos en este momento?										
B. ¿Qué fortalezas crees que te caracterizan?										
C. ¿Cuáles son tus gustos y preferencias?										
D. ¿Cómo es tu relacion con tus padres y/o persona responsable?										
E. ¿Cómo te relacionas con tus amigos?										
F. ¿Cuáles son las reglas en tu aula de clase?										
PERCEPCION DEL ESTUDIANTE FRENTE A SU SITUACION ESCOLAR										
¿Qué actividades académicas te resultan fáciles?										
¿Qué actividades académicas te resultan difíciles?										
¿En que asignaturas requieres mayor explicacion 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, muletos ect			¿Cuál? Ejemplo liberacion de espacios, señalizacion				¿Cuál? Ejemplos ajustes que implementaria Ud de acuerdo a la realidad y condicion del estudiante			
COMUNICACIÓN										
¿Requiere sistema de apoyo y ajustes para la comunicación?			¿Cuenta con apoyos para la comunicación?				¿Se necesitan ajustes para la garantizar la comunicación?			
Si	No		Si	No		Si	No			
¿Cuál? Ejemplo tablero de comunicación, sitetizadores de voz, tecnologia, sistema Braille			¿Cuál? Describe		¿Por qué no?		¿Cuál? Describe		¿Por qué no?	
DE ACCESO A LA INFORMACION										
¿Requiere sistema de apoyo y ajustes para acceder a la información?					¿Se necesitan ajustes para garantizar el acceso a la información?					
Si	No		Si	No		Si	No			
¿Cuál? Ejemplo ubicación en el aula, dispositivos manuales o electronicos....					¿Cuál? describe		¿Por qué no?			

DE INTERACCION SOCIAL							
¿Requiere sistema de apoyo y ajustes para la regulación de su comportamiento?				¿Se necesitan ajustes para la garantizar la interacción con sus pares y maestros?			
Si		No		Si		No	
¿Cuál? Ejemplo agenda de anticipación para anunciar cambios en las rutinas...				¿Cuál? describa		¿Por qué no?	
ACADEMICO - PEDAGOGICO							
Esta información se recogerá y fortalecerá con base en la observación durante los primeros tres meses del ingreso al establecimiento educativo							
¿Requiere ajustes en los tiempos de permanencia en establecimiento educativo?				¿Requiere ajustes en los tiempos dedicados a una actividad?			
Si		No		Si		No	
¿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? Por ejemplo: 1. Se centra de forma específica en aquellos elementos del ambiente que son relevantes para la tarea que debe desarrollar. 2. Consigue ignorar aquella información del contexto que no le es útil para lograr el desarrollo de la actividad propuesta. 3. Cuando se distrae, logra reorientar la atención a la meta que debe cumplir y retoma la tarea con facilidad. 4. tenga en cuenta los tiempos que logra mantenerse concentrado en una actividad 5. Es capaz de mantenerse atento a varias fuentes de estímulos sin perder el hilo de la clase o de la actividad (el discurso del profesor, sus apuntes en el tablero, el texto o guía que está desarrollando, etc.). 6. Si la tarea o la actividad lo demandan, cambia de foco de atención y deja el anterior con facilidad. 7. Sigue apropiadamente instrucciones con varios comandos (p. ej.: abrir en la página 34, leer el párrafo titulado "Los desiertos" y desarrollar los puntos 3 y 6 del taller entregado al inicio de clase).			
L				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							

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

Anexo 5: PIAR - Dimensión de Contexto e Historia de Vida.

		UNIVERSIDAD SALESIANA Formato 5			
Dimensión de contexto e historia de vida					
Formato 1. Entrevista semiestructurada inicial para padres y representantes legales de los estudiantes					
DATOS GENERALES DEL ESTUDIANTE					
1.Nombre completo del estudiante:					
2.Fecha de nacimiento (día/mes/año):		Día:	Mes:	Año:	
3. Edad actual:					
4.Cédula de identificación (C.I./ Pasaporte):					
5. Género:		F	M	OTRO	
5. Grupo étnico al que pertenece:					
6.Habría ingresado antes al sistema educativo		SI	NO		
7. ¿A qué edad ingresó al sistema educativo?					
8. Ingresó a Educación		REGULAR	ESPECIALIZADA		
9. Último grado escolar cursado:					
10. Establecimiento educativo en el que lo cursó:					
11.Motivo por el cuál se retiró del establecimiento educativo:					
12.Grado escolar al que ingresa ahora:					
13. Dirección de vivienda actual:					
14.Número de teléfono		CONVENCIONAL		CELULAR:	
15.Correo electrónico (si tiene):					
Provincia:		CANTÓN		PARROQUIA	

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

1. Especifique con quiénes vive el estudiante en la actualidad:			
Nombre de la persona:			
Parentesco con el estudiante:			
Género	F	M	OTRO
Edad:			
Ocupación:			
Nombre de la persona:			
Parentesco con el estudiante:			
Género	F	M	OTRO
Edad			
Ocupación:			
Nombre de la persona:			
Parentesco con el estudiante:			
Género	F	M	OTRO
Edad			
Ocupación			

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

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

Edad			
Ocupación			
Si los padres viven juntos, especifique el tipo de unión:			
	Casado:	Unión Libre	Unión de hecho:
Con quien vive el estudiante:			

Historia de vida y situación actual del estudiante y su familia

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

<p>¿Cómo fue el inicio de la escolaridad de _____ ? (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–).</p>	
<p>¿Cómo son las relaciones del estudiante con su familia?</p>	
<p>¿Cómo se manejan los conflictos y las situaciones de crisis?</p>	
<p>¿Qué mantiene unida a la familia?</p>	
<p>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?</p>	
<p>¿Cómo lo asumió la familia y/o representante le informó al estudiante o no?</p>	
<p>En caso de que sí, ¿quién se lo dijo y cómo lo asumió?</p>	
<p>¿A qué terapias o tratamientos ha asistido, y qué efectos han tenido en el estudiante?</p>	
<p>Si no se han continuado, ¿por qué se detuvieron?</p>	
<p>¿Cómo describiría la vida actual de _____ (Indague por su nivel de independencia, sus fortalezas y debilidades (gustos, disgustos),</p>	
<p>¿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).</p>	
<p>¿Qué situaciones o eventos de la vida cotidiana afectan al estudiante?</p>	
<p>¿Cómo reacciona él o ella y qué hacen frente a estas reacciones?</p>	
<p>¿Cómo las manejan?</p>	
<p>¿Cuáles considera que son las fortalezas más importantes que han encontrado en los establecimientos educativos en los que ha estado?</p>	

¿Cuáles han sido las dificultades más importantes con las que se han encontrado?
¿Cuáles son las fortalezas que deberíamos potenciar como establecimiento educativo en _____ ?
¿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 a ? <u>Situaciones de conflicto entre los miembros de la familia. Separación de los padres o representantes de</u>
Relaciones conflictivas con miembros de la familia (tíos, primos, abuelos, otros).
Relate. Desacuerdos graves entre familiares con relación a pautas de crianza o manejo de límites. Maltrato intrafamiliar en cualquiera de sus manifestaciones (maltrato físico, emocional o psicológico, abuso sexual, negligencia o abandono físico o emocional). Menores de edad que trabajan. Secuestros o violencia social. Adicciones en algún miembro de la familia (abuso de alcohol, drogas, adicción al juego o a las apuestas). Enfermedades graves o accidentes. Trastornos psicológicos o psiquiátricos en algún miembro de la familia. Muertes cercanas. Pérdidas económicas o dificultades graves a este nivel. Procesos legales, terapéuticos, médicos o de otra índole que han afectado la vida familiar.
¿Qué proyectos a futuro animan a esta familia?
Redes de apoyo de la familia
¿Qué personas concretas apoyan a esta familia en situaciones difíciles (de salud, económicas, en la toma de decisiones frente a situaciones complejas)? ¿Cuál es el apoyo que brindan?
¿Qué personas son amigos de esta familia y comparten con ella momentos gratos y difíciles?

Formato 2. Entrevista semiestructurada inicial para el estudianterales

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

Anexo 6: 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.

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

I.- DATOS RELEVANTES

Fecha de la valoración: _____

Remitido por: _____

Nombre del estudiante / individuo: _____

N° de Historia: _____

Fecha y Lugar de Nacimiento: _____ Edad: _____

Especialistas que realizan la valoración y especialidad: _____

Situación actual del alumno o de la persona: _____

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

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

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

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

Aspectos importantes de salud: _____

Otras condiciones de importancia: (medicación u otros) _____

Programas, Escuelas o Servicios donde ha sido atendido

Otra información importante a tener en cuenta:

Valoración realizada basada en: _____

II.- ASPECTOS A EVALUAR

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

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

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

Observaciones: _____

Conclusiones: _____

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

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

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

Observaciones: _____

Conclusiones: _____

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

C. Valoración Funcional de la Comunicación y del Lenguaje:

Comunicación Expresiva:

PREGUNTESE: ¿Cómo hace saber lo que él quiere? ¿Qué patrón de comunicación usa el niño para expresarse? ¿Cómo y cuándo los usa? (L.S.V, gestos naturales, señalando, llevando a la persona, otros sistemas). Explique - ¿Resulta fácil o difícil entenderlo? ¿Cómo lo logra? Explique - ¿Comunica otras ideas aparte de sus necesidades? ¿Cuáles, de qué manera? Ejemplo - ¿Se comunica con un solo elemento? ¿Con cuántos elementos se comunica? De qué manera. Explique - ¿El niño participa en rutinas familiares?, De qué manera, Cómo se entera de la situación familiar - ¿Sobre qué hablan o se comunican?, ¿Temas de interés del niño?, ¿Cosas que emplean al hablar - ¿El niño habla o entiende cuando le hablan?, ¿Usa el español oral? ¿Es el español oral su primera lengua? ¿Es la lengua de señas venezolana su primera lengua?

Observaciones: _____

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 que forma? - ¿Diferencia entre tamaños, colores u otros? - ¿Realiza la correspondencia de objetos? - ¿Conoce su cuerpo, partes del cuerpo?. Explique al respecto. - ¿Tiene conciencia de su propio cuerpo? - ¿Dibuja o representa el cuerpo humano, se toca las partes del mismo por imitación? Explique. - ¿Qué tipo de objetos o actividades le gustan? ¿Participa? ¿Dedica más tiempo?. - ¿Cuánto tiempo logra permanecer en una actividad específica? ¿Mantiene su atención? ¿A qué atiende?. - ¿Podría decir en qué nivel cognitivo se encuentra según Piaget? - Otras en esta área.

Observaciones: _____

Conclusión: _____

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

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

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

Observaciones: _____

Conclusión: _____

RECOMENDACIONES: (Cómo estimularía el desenvolvimiento social)

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

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

Observaciones: _____

Conclusiones: _____

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

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

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

Observaciones: _____

Conclusiones: _____

RECOMENDACIONES: (elaboración de Plan de Integración Sensorial)

H**Valoración funcional de Competencias de Desarrollo Independiente y los hábitos.**

(Si depende de alguien para hacer las cosas, explique)

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

Observaciones: _____

Conclusiones: _____

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

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

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

Observaciones: _____

Conclusiones: _____

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

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

***Y recuerda que las personas con sordoceguera o con discapacidad múltiple con graves problemas de comunicación; son primero niño, joven o adulto; antes que una persona con discapacidad y así debes verlos y acercarte a conocerlos.
Mucha suerte!! María Luz Neri de Troconis (Agosto 2020)***

Anexo 7: Consentimiento Informado



CONSENTIMIENTO INFORMADO

La presente investigación tiene como objetivo "Analizar la situación educativa de una persona con parálisis cerebral desde el enfoque de la evaluación educativa funcional" y es realizada por GABRIELA DEL CARMEN LUNA ORTEGA con la finalidad de realizar el TRABAJO DE TITULACIÓN, "Situación Educativa de Personas con Discapacidad Múltiple. Estudio de Caso: Parálisis Cerebral" previo a la obtención del título de **MAGISTER EN EDUCACION ESPECIAL**.

Antes de decidir si participa o no, debe conocer y comprender cada uno de los siguientes apartados. Una vez que haya comprendido el estudio y si usted desea participar, entonces se le pedirá que firme esta hoja de consentimiento.

De qué se trata este documento:

En este documento llamado "consentimiento informado" se explica los objetivos, características, razones, y la importancia de realizar el estudio, cuál será su participación y si acepta la invitación. También se explica los posibles riesgos, beneficios, guías de procesos de dialogo, deberes y derechos en caso de que usted decida participar. Después de revisar la información en este Consentimiento y aclarar todas sus dudas, tendrá el conocimiento para tomar una decisión sobre su participación o no en este estudio. No tenga prisa para decidir. Si es necesario, lleve a la casa y lea este documento con sus familiares u otras personas que son de su confianza.

Introducción

Este proyecto se desarrollará en las ciudades de Quito, Guayaquil y Cuenca; para contar con información actual, sobre la situación educativa de las personas con discapacidad múltiple (PCDM) con la finalidad de mejorar las políticas educativas en este campo.

Se establecerán los lineamientos para mejorar la provisión de los servicios educativos y los recursos didácticos para las personas con discapacidad múltiple, con lo cual se contribuirá a mejorar su autonomía y de manera general, se brindará un aporte para mejorar la calidad educativa. Adicionalmente, se abrirán espacios para validación de un modelo educativo con los ajustes razonables de que la población con discapacidad múltiple requiere. Finalmente, se diseñará la planificación educativa funcional como guía para el proceso de enseñanza aprendizaje de su representado.

Información del estudio. - En el estudio se investigará, la situación educativa de la población con discapacidad múltiple esto se llevará a cabo mediante la aplicación de los siguientes instrumentos: entrevista semiestructurada, ficha de evaluación pedagógica, inventario de ajustes razonables, planificación educativa funcional.

Riesgos del Estudio: Su participación en la presente investigación no implica riesgo alguno, no afectará ningún aspecto de su integridad física y emocional, puesto que se realizará por medios interactivos y/o se adoptará todas las medidas de bioseguridad.



Beneficios: La información obtenida será utilizada en beneficio de la comunidad educativa pues con este estudio se identificará las necesidades de apoyo educativo de la población con discapacidad múltiple.

Confidencialidad. La información que usted brindará, será manejada con total privacidad y confidencialidad, en afán de resguardar su privacidad y buscando únicamente datos de interés para este estudio.

Costo y remuneración: No deberá cancelar ningún valor económico ni recibirá ningún tipo de remuneración por participar en este estudio.

La participación es voluntaria: usted está en libre elección de decidir si desea participar en el estudio.

Derechos de los participantes (debe leerse todos los derechos a los participantes)
 Usted tiene derecho a: 1) Recibir la información del estudio de forma clara; 2) Tener la oportunidad de aclarar todas sus dudas; 3) Tener el tiempo que sea necesario para decidir si quiere o no participar del estudio; 4) Ser libre de negarse a participar en el estudio, y esto no traerá ningún problema para usted; 5) Ser libre para renunciar y retirarse del estudio en cualquier momento; 6) Recibir cuidados necesarios si hay algún daño resultante del estudio, de forma gratuita, siempre que sea necesario; 7) Tener acceso a los resultados de las pruebas realizadas durante el estudio, si procede; 8) El respeto de su anonimato (confidencialidad); 9) Que se respete su intimidad (privacidad); 10) Recibir una copia de este documento, firmado y rubricado en cada página por usted y el investigador; 11) Tener libertad para no responder preguntas que le molesten; 12) Estar libre de retirar su consentimiento para utilizar o mantener el material biológico que se haya obtenido de usted, si procede; 13) Contar con la asistencia necesaria para que el problema de salud o afectación de los derechos que sean detectados durante el estudio, sean manejados según normas y protocolos de atención establecidas por las instituciones correspondientes; 14) Usted no recibirá ningún pago ni tendrá que pagar absolutamente nada por participar en este estudio.

Manejo del material biológico: En la presente investigación no se utilizará materiales biológicos.

Información de contacto:

Si usted tiene alguna pregunta sobre el estudio por favor contactar a las siguientes personas:

El Estudiante a cargo de la investigación es: GABRIELA DEL CARMEN LUNA ORTEGA su dirección de correo electrónico institucional es: glunao@est.ups.edu.ec y su número de teléfono móvil es: 0987056982


La docente de la Universidad Politécnica Salesiana a cargo del proyecto de investigación es la Mgst. Miriam Gallegos, su correo institucional de contacto es: mgallegos@ups.edu.ec y su número de teléfono móvil es 0996000160.

MAESTRÍA EN EDUCACIÓN ESPECIAL



PARTE CORRESPONDIENTE AL REPRESENTANTE LEGAL DE LA PERSONA CON DISCAPACIDAD

Yo, NORMA DEL ROCÍO GONZALEZ CONZALEZ con documento de identificación N° 0301446878, como representante legal de ANTHONY MAURICIO LEÓN GONZALEZ de forma libre y sin ninguna presión, habiendo sido informado de manera verbal y escrita, sobre el propósito, los objetivos y la importancia de este estudio, consiento y autorizo participar en este estudio (o que mi hijo/a participe). Estoy de acuerdo con la información que he recibido. Reconozco que la información que yo provea en el curso de esta investigación es estrictamente confidencial y no será usada para ningún otro propósito fuera de los de este estudio sin mi consentimiento. He sido informado/a de que puedo hacer preguntas sobre esta investigación y que libremente puedo decidir sobre mi participación sin que esto acarree perjuicio alguno. Me han indicado también que tendré que responder un formulario de recolección de datos.


Firma del Representante Legal:

Números telefónico de contacto: 0992563630

Fecha: 24 de junio de 2020

Anexo 8. Matriz de Comunicación

Nombre _____ Fechas _____ / _____ / _____ Llenado por _____

I Comportamiento preintencional Movimientos corporales Primeros sonidos Expresiones faciales	A1 Expresa incomodidad I		A2 Expresa comodidad I				A3 Expresa interés en otras personas I		Tipo de símbolo Para los niveles V, VI o VII, se utilizan tipos de símbolos específicos (por ejemplo, símbolos de imágenes, símbolos de objetos, signos manuales, habla) Clave: <input type="checkbox"/> = Emergente <input type="checkbox"/> = Dominado									
	II Comportamiento intencional Movimientos corporales Primeros sonidos Expresiones faciales Comportamiento visual	B1 Protesta II	B2 Continúa acción II	B3 Obtiene más de algo II				B4 Atrae la atención II										
III Comunicación no convencional Movimientos corporales Primeros sonidos Expresiones faciales Comportamiento visual Gestos simples		C1 Rechaza, niega III	C2 Pide más de acción III	C3 Pide acción nueva III	C4 Pide más de un objeto III	C5 Elige III	C6 Pide objeto nuevo III	C8 Pide atención III	C9 Muestra afecto III	C10 Saluda a gente IV C11 Ofrece, comparte IV C12 Dirige su atención IV C13 Fórmulas sociales educadas IV C14 Responde preguntas de sí/no IV C15 Hace preguntas IV								
	IV Comunicación convencional Gestos convencionales Vocalizaciones específicas Mífra alternativamente	IV Rechaza, niega IV	IV Pide más de acción IV	IV Pide acción nueva IV	IV Pide más de un objeto IV	IV Elige IV	IV Pide objeto nuevo IV	IV Pide atención IV	IV Muestra afecto IV									
V Símbolos concretos Símbolos de objetos Símbolos de imágenes Gestos de dramatización Sonidos imitados	V Rechaza, niega V		V Pide más de acción V	V Pide acción nueva V	V Pide más de un objeto V	V Elige V	V Pide objeto nuevo V	V Pide objeto ausente V	C16 Hace comentarios V C17 Hace comentarios V									
	VI Símbolos abstractos Palabras habladas Signos manuales Palabras escritas Palabras de Braille	VI Rechaza, niega VI		VI Pide más de acción VI	VI Pide acción nueva VI	VI Pide más de un objeto VI	VI Elige VI	VI Pide objeto nuevo VI									VI Pide objeto ausente VI	VI Pide atención VI
VII Lenguaje Combinaciones de 2 o más símbolos		VII Rechaza, niega VII		VII Pide más de acción VII	VII Pide acción nueva VII	VII Pide más de un objeto VII	VII Elige VII	VII Pide objeto nuevo VII	VII Pide objeto ausente VII	VII Pide atención VII	VII Muestra afecto VII	VII Saluda a gente VII	VII Ofrece, comparte VII	VII Dirige su atención VII	VII Fórmulas sociales educadas VII	VII Responde preguntas de sí/no VII	VII Hace preguntas VII	VII Nombrar cosas o gente VII
	RECHAZAR		OBTENER						SOCIAL						INFORMACIÓN			

PERFIL de la MATRIZ de COMUNICACIÓN para padres

Charity Rowland, Ph.D.
© 2006



Oregon Health & Science University
telephone: (888) 909-4030
www.designtolearn.com