UNIVERSIDAD POLITÉCNICA SALESIANA ECUADOR

POSGRADOS

MAESTRÍA EN

EDUCACIÓN ESPECIAL

RPC-SO-28-No.450-2019

OPCIÓN DE TITULACIÓN:

INFORMES DE INVESTIGACIÓN

TEMA:

SITUACIÓN EDUCATIVA DE LA POBLACIÓN CON DISCAPACIDAD MÚLTIPLE. ESTUDIO DE CASO POR SÍNDROME DE DOWN

AUTOR:

EVA BERNARDA SOLANO GAIBOR

DIRECTOR:

RAQUEL VICTORIA JARA COBOS

CUENCA - ECUADOR

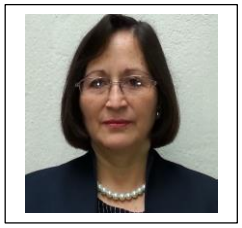
2021

COHORTE 2019- 2020

Autor/a:

Eva Bernarda Solano Gaibor
Licenciada en Ciencias de la Educación con especialidad en Psicología Educativa Terapéutica.
Candidata a Magíster en Educación Especial con Mención en Educación de las Personas con Discapacidad Múltiple Gestión por la Universidad Politécnica Salesiana – Sede Cuenca.
bernysolano@hotmail.com

Dirigido por:



Raquel Victoria Jara Cobos
Licenciada en Ciencias de la Educación especialidad Inglés
Especialista en Gestión y Liderazgo Educativo
Especialista en Educación a Distancia
Magister en Gerencia y Liderazgo Educacional
Doctor en Ciencias de la Educación
vjara@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
EVA BERNARDA SOLANO GAIBOR
SITUACIÓN EDUCATIVA DE LA POBLACIÓN CON DISCAPACIDAD MÚLTIPLE. ESTUDIO DE CASO POR SÍNDROME DE DOWN

II. DEDICATORIA

A mis hijos Nicole y Joaquín quienes son la fortaleza de mi espíritu en los momentos más trascendentales de mi vida, les dedico con ilusión este triunfo de mi empeño.

Eva Bernarda

III. AGRADECIMIENTO

A Doménica y su mamá quienes han hecho posible llevar a cabo esta investigación.

Mi más sincero agradecimiento a mi tutora, la Doctora Victoria Jara por su apoyo incondicional durante todo el proceso.

Eva Bernarda

IV. RESUMEN

La discapacidad múltiple es la presencia de dos o más discapacidades: auditiva, visual, física, lenguaje, intelectual y/o psicosocial que generan deficiencias, limitaciones y restricciones funcionales y/o estructurales, irreversibles e irrecuperables en varios sistemas del organismo humano. El objetivo de la investigación es analizar la situación familiar y educativa de una niña de 9 años de edad con síndrome de Down desde el enfoque de la evaluación educativa funcional. Se desarrolla un estudio de caso, la metodología es cualitativa de enfoque descriptivo y de carácter exploratorio; se aplica la investigación de campo a través de la observación en el contexto familiar, la entrevista semi-estructurada a la madre y aplicación de la Evaluación PAE elaborada por Neri de Troconis (2002) sobre la base del formato de "Evaluación Funcional de SOCIEVEN (1999) para la evaluación educativa funcional de la niña. La evaluación funcional demuestra que la niña es sociable e independiente en muchas áreas de su vida, pero necesita ayuda en el control de esfínteres y el aseo personal, el área con mayor deficiencia es el lenguaje, la niña se encuentra en el nivel de desarrollo de Comunicación Simbólica Formal ya que utiliza el lenguaje para comunicarse. Se concluye que la falta de apoyo de otros miembros de la familia, de su entorno inmediato y la escuela, no permite alcanzar un aprendizaje significativo, por lo tanto, no se logran las metas planteadas de acuerdo a sus necesidades.

Palabras clave: Discapacidad múltiple, Síndrome de Down, evaluación educativa funcional, apoyos técnicos, educación inclusiva.

ABSTRACT

Multiple disability is the presence of two or more disabilities: hearing, visual, physical, language, intellectual and / or psychosocial that generate deficiencies, limitations and functional and / or structural, irreversible and irrecoverable restrictions in various systems of the human body. The objective of the research is to analyze the family and educational situation of a 9-year-old girl with Down syndrome from the perspective of functional educational evaluation. A case study is developed, the methodology is qualitative with a descriptive approach and exploratory in nature; field research is applied through observation in the family context, the semi-structured interview with the mother and application of the PAE Evaluation elaborated by Neri de Troconis (2002) based on the format of "Functional Evaluation of SOCIEVEN (1999) for the functional educational evaluation of the girl. The functional assessment shows that the girl is sociable and independent in many areas of her life, but needs help in toilet training and personal hygiene, the area with the greatest deficiency is language, the girl is at the developmental level of Formal Symbolic Communication as it uses language to communicate. It is concluded that the lack of support from other members of the family, from their immediate environment and the school, does not allow to achieve significant learning, therefore, the goals set according to her needs are not achieved.

Keywords: Multiple disability, Down syndrome, functional educational evaluation, technical supports, inclusive education.

V. INDICE GENERAL

Pág.

II. DEDICATORIA II

III. AGRADECIMIENTO III

IV. RESUMEN IV

V. INDICE GENERAL VI

VI. PROBLEMA 1

1. Descripción del problema 1

2. Antecedentes 2

3. Importancia y alcances 8

4. Delimitación 11

5. Explicación del problema 12

VII. OBJETIVOS GENERAL Y ESPECÍFICOS 13

OBJETIVO GENERAL 13

VIII. FUNDAMENTACIÓN TEÓRICA 14

1. Inclusión Educativa 16

2. Discapacidad 20

3. Discapacidad Intelectual asociada a Síndrome de Down 21

4. Estrategias de apoyo a las Necesidades Educativas Especiales asociadas a discapacidad intelectual por Síndrome de Down. 24

IX. METODOLOGÍA 27

1. Diseño de investigación 27

2. Instrumentos 28

X. ANÁLISIS DE RESULTADOS 29

1. Antecedentes 29

2. Historia clínica 37

3. Evaluación integral de Necesidades Educativas Especiales 38

4. Evaluación Funcional 40

5. Escolaridad 43

6. Descripción general 44

7. Plan educativo centrado en las necesidades de la persona con Síndrome de Down. 46

8. Intervención.....70
XI. PRESENTACIÓN DE HALLAZGOS 71
XII. CONCLUSIONES.....76
XIII. BIBLIOGRAFÍA.....78
XIV. ANEXOS 86
I.- DATOS RELEVANTES.....88

VI. PROBLEMA

La educación inclusiva es un derecho de todos los niños y niñas. En la actualidad se habla mucho sobre inclusión, sin embargo, en las instituciones educativas los docentes no están preparados para llevar a cabo el proceso de enseñanza aprendizaje con personas con discapacidad, por múltiples factores como son: falta de conocimiento, exceso de estudiantes en las aulas o simplemente por prejuicios ante dicha situación.

1. Descripción del problema

De acuerdo con las estadísticas del Consejo Nacional para la Igualdad de Discapacidades (CONADIS, 2020) en Ecuador existen 481.392 personas con discapacidad (física, intelectual, auditiva, visual y psicosocial) de los cuales 22,60% presentan discapacidad intelectual, el 50,86% de este último grupo corresponde a menores en edad escolar (3 a 17 años).

Con respecto al acceso al sistema educativo, los resultados del VII Censo de Población y VI de Vivienda, realizado en el año 2010, indican que solo el 15.38% de la población con discapacidad y en edad escolar asiste al sistema educativo nacional (Subsecretaría de Coordinación Educativa, 2012), lo que resulta determinante en el desarrollo de los niños y en las posibilidades futuras de acceso y permanencia en el sistema educativo, tomando en cuenta que la educación inicial en el país no es obligatoria.

Este panorama resulta poco alentador en un contexto actual en que la inclusión educativa ha venido evolucionado y tomando fuerza en las tres últimas décadas (Leiva, 2013), haciendo visible la necesidad de un currículo que considere la diversidad y la heterogeneidad como una oportunidad, lo que implica gran responsabilidad por parte del docente en la atención

a las necesidades individuales, pero en un marco de equidad e igualdad de derechos y oportunidades (Romero y Brunstein, 2012).

Al respecto, varios son los estudios que señalan al docente como actor clave en la inclusión de estudiantes con discapacidad, y que, a la vez insisten en que los docentes no están totalmente capacitados para brindar una educación inclusiva, no cuentan con recursos formativos esenciales para aplicar estrategias pedagógicas que respondan a la diversidad del alumnado (Castillo, 2016; González y Macías, 2018; Sevilla *et al.*, 2018; León *et al*., 2019). Así, por ejemplo, un estudio elaborado en la Zona 6 (Azuay, Cañar y Morona Santiago) demuestra que los docentes no están totalmente capacitados para brindar una educación inclusiva de aprendizaje basada en la participación de todos sus miembros (León *et al*., 2019).

Si bien la inclusión de niños con discapacidad múltiple sigue siendo un desafío y una tarea pendiente en el sistema educativo ecuatoriano, lo es aún más en la población con síndrome de Down, donde se presentan los mayores estigmas y prejuicios socioculturales que se evidencian, incluso, en el campo de la investigación educativa, y es que la mayoría de estudios respecto al Síndrome de Down se ocupan en el campo clínico y de la salud, marcando una brecha preocupante en el componente educativo.

2. Antecedentes

En los últimos años la atención a personas con Discapacidad Múltiple (DM) se encuentra establecida en diferentes reglamentos y leyes internacionales que favorecen el desarrollo adecuado de una Educación Inclusiva. Ecuador también se suma a la decisión de implementar programas para garantizar sus derechos como lo establece la Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad, por ello la Agenda Nacional para la igualdad en Discapacidades (ANID), elaborada por el CONADIS (2017), sirve como un instrumento

técnico para orientar la gestión de las instituciones públicas al cumplimiento de los derechos de las personas con discapacidad; contiene 12 ejes que están en sintonía con los objetivos del Plan Nacional para el Buen Vivir e incluye los siguientes ámbitos: prevención salud, educación, accesibilidad, deporte, recreación, protección y seguridad social, legislación, etc. (Secretaría Nacional de Planificación y Desarrollo, 2017).

La División Nacional de Educación Especial es la instancia técnico-administrativa responsable de la educación de niños, niñas, adolescentes y jóvenes con discapacidad en los programas de apoyo, pero no cuenta con presupuesto propio y los recursos ministeriales asignados son insuficientes. Prevalece la atención clínica, no tiene docentes de educación especial ni equipos para la atención adecuada. Además, no cuentan con el apoyo ni la participación de la familia. Ante esta situación, el Ministerio de Educación se encuentra implementando un nuevo modelo de Gestión del Sistema Educativo a fin de mejorar la calidad y acceso a la educación (Consejo Nacional para la Igualdad de Discapacidades, 2017).

Si bien existen estudios que relacionan a las percepciones sociales con la discapacidad, son pocos los enfoques articulados con la educación de este sector, y principalmente con Síndrome de Down que es el ámbito en el que se presentan los mayores estigmas y prejuicios socioculturales. El estudio más aproximado encontrado al respecto hace referencia a los programas de formación laboral, mencionando apenas colateralmente el aspecto de la inclusión educativa (Valdés M. , 2012). La mayoría de estudios se ubican en el campo clínico y de salud, lo cual despierta preocupación ya que la discapacidad intelectual sigue siendo vista preferencialmente con un enfoque médico o rehabilitador, sin considerar el componente educativo en presencia del “individuo” como tal.

Las personas con discapacidad requieren apoyo social, económico y educativo; pues la situación de inequidad, desigualdad social y exclusión continúa, por ello los movimientos internacionales de personas con discapacidad han logrado hacer escuchar su voz y han exhortado a organizaciones como, las Naciones Unidas, la Organización Internacional del Trabajo y la Organización Mundial de la Salud para que se reconozca sus derechos.

La Asamblea General de las Naciones Unidas en 1975, estableció su primera declaratoria de los Derechos de los Impedidos, el mismo que dejó de ser un concepto marginal y pasó a ser el centro de los debates. En el año 1981, las Naciones Unidas declararon el Año Internacional de los Impedidos, comenzando así un programa mundial de acción para las personas con discapacidad en 1985, quienes fueron incluidas por primera vez en la Declaración Universal de Derechos Humanos (Pérez y Chhabra, 2019).

La Declaración de los Derechos del Niño ONU, en el año 1959 y la Convención sobre los Derechos del Niño ONU, en 1989, consolidan el derecho a la educación de los menores de edad, la educación universal y gratuita, al menos en las etapas de escolarización obligatoria, así como el desarrollar al máximo sus competencias motrices, cognitivas y socio afectivas; sin embargo no es suficiente para que este derecho sea cumplido, es necesario que los menores reciban una educación de calidad y adaptada a sus necesidades específicas (Neubauer, 2019); no obstante, a pesar de toda la labor llevada a cabo por las personas con discapacidad y su lucha constante por ser incluidos de manera adecuada en la sociedad, no resulta suficiente establecer normativas, es necesario que se haga cumplir las mismas.

La **Convención Sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad**, aprobada por la Asamblea General de las Naciones Unidas en diciembre del 2006 entró en vigencia el 3 de mayo del 2008, con la finalidad proteger de manera obligatoria sus derechos (Asamblea

General de las Naciones Unidas, 2006). Los Estados partes en la presente Convención reconocieron que la discapacidad es un concepto que "evoluciona y que resulta de la interacción de las personas con deficiencias y las barreras, debidas a la actitud y al entorno que evitan su participación plena y efectiva en la sociedad, en igualdad de condiciones con los demás" (CONADIS, 2017, p. 4).

En Ecuador las personas con discapacidad, son consideradas como sujetos con derechos y deberes, a partir de su dignidad humana, reconociendo que el problema de la discapacidad no está en la persona, sino en el contexto social, debido a los impedimentos que se les presentan, tanto físicos, sociales, como actitudinales, que se derivan de su mismo entorno lo cual dificulta que se desenvuelvan efectivamente dentro de la sociedad. Según los datos de la Organización Mundial de la Salud 2001, más de 1.000 millones de personas, es decir aproximadamente el 15% de la población mundial tiene alguna discapacidad ya sea física, psicosocial, intelectual o sensorial, que incluye la visual y auditiva (OMS, 2001 citada por el Consejo Nacional para la Igualdad de Discapacidades, 2015).

Ecuador cuenta con un marco normativo que hace énfasis en el reconocimiento y la garantía de derechos sin discriminación. La Constitución de la República vigente desde el año 2008, en su artículo 35 reconoce a las personas con discapacidad como parte del "Grupo de Atención Prioritaria", lo que implica la obligatoriedad de garantizar la igualdad de oportunidades para el ejercicio de sus derechos (CONADIS, 2017).

En la Constitución de 2008 y las políticas públicas promulgadas dentro del 'Plan Nacional para el Buen Vivir 2017-2021', en el artículo 26 se estipula que;

> La educación es un derecho de las personas a lo largo de su vida y un deber ineludible e inexcusable del Estado. Constituye un área prioritaria de la política pública y de la

> inversión estatal, garantía de la igualdad e inclusión social y condición indispensable para el Buen Vivir (Secretaría Nacional de Planificación y Desarrollo, 2017).

Lo que se plantea desde el **Plan Nacional del Buen Vivir** es construir una sociedad más justa y solidaria, a través de la inclusión social de los grupos relegados, como las personas con discapacidad promulgando en Ecuador, políticas públicas a favor de las personas con discapacidad que busca mejorar la calidad de vida, con un enfoque inclusivo y de justicia promoviendo demandas políticas y económicas que permitan el desarrollo de una sociedad equitativa en igualdad de condiciones que promueve también el Plan Nacional de Desarrollo 2017-2021 "Toda una Vida" (Consejo Nacional de Planificación, 2017).

Es así que, en el Ecuador, se creó normativas que procuren la inserción y el respeto a los derechos de las personas con discapacidad, presentadas en la Ley Orgánica de Discapacidades, publicada en el Registro Oficial el 25 de septiembre del 2012, con la finalidad de velar por las personas con discapacidad en el ámbito de educación, por lo que en el Art. 27 se dispone que:

> 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 de Discapacidades, 2012, p. 27).

En el artículo 2 de la Ley Orgánica de Educación Intercultural en los literales e) y f) se establece atención e integración prioritaria y especializada de las niñas, niños y adolescentes con discapacidad o que padezcan enfermedades catastróficas de alta complejidad, con el deber de atender de manera particular la igualdad real de grupos poblacionales históricamente excluidos o cuyas desventajas se mantienen vigentes, como son las personas y grupos de

atención prioritaria previstos en la Constitución de la República (Ley Orgánica de Educación Intercultural, 2011).

Luego de mencionar la normativa internacional y nacional, cabe destacar aspectos que se consolidan en el Diseño Universal del Aprendizaje (DUA) que dará vital importancia a la persona con discapacidad, como sujeto de derechos, "[…] un enfoque basado en la investigación para el diseño del currículo ―es decir, objetivos educativos, métodos, materiales y evaluación― que permite a todas las personas desarrollar conocimientos, habilidades y motivación e implicación con el aprendizaje" (Pastor, 2014, p. 6), considerando el marco del DUA que "estimula la creación de diseños flexibles desde el principio, que presenten opciones personalizables que permitan a todos los estudiantes progresar desde donde ellos están y no desde donde nosotros imaginamos que están" (Centro de Tecnología Especial Aplicada, 2011 citado por Pastor, 2014, p. 10).

También es necesario considerar aspectos que tienen relación con la evaluación educativa funcional diseñado para personas con discapacidad que permitirá identificar habilidades sociales de la vida diaria, de autodeterminación, además de ajustar estrategias para brindar una atención personalizada, con el objetivo de fomentar su independencia y autonomía, identificando los apoyos y los ajustes razonables que la persona con discapacidad múltiple necesita, ya que la Evaluación Educativa Funcional se desarrolló con el objetivo de ser aplicada por profesionales de las áreas de educación regular y especial, de la salud y del servicio social que trabajan con el niño y el joven que presentan discapacidades múltiples y sordo-ceguera, así como por las familias y cuidadores (Centro de Recursos en Discapacidades Múltiples, Sordoceguera y Discapacidad Visual, 2011).

3. Importancia y alcances

El presente estudio de caso nace del interés por reflexionar el paradigma inclusivo en atención a la persona con Discapacidad múltiple en los ejes educacionales; buscando adaptación y flexibilidad, sobre todo analizando los factores principales que varían en diferentes situaciones como son; socio-económica, ajustes razonables y espacio pedagógico; representando un valor significativo para el estudiante con Síndrome de Down. Se buscará conocer si se cumple con las políticas públicas de acuerdo a las normativas como lo plantea la Ley Orgánica de Discapacidad; también nos permitirá identificar si la persona con discapacidad cuenta con todos los ajustes razonables, apoyos, herramientas y recursos que ayuden a fortalecer sus habilidades académicas, funcionales y físicas para que pueda desarrollar autonomía e independencia en la medida de sus posibilidades.

El análisis del presente estudio brindará conocimientos e información que posibiliten la adaptabilidad y la ejecución adecuada del currículo con base en el Diseño Universal del Aprendizaje, cuyos fines terapéuticos y educacionales son propios de la persona.

En la escuela de Educación Básica "Panamá" se presentan casos de inclusión educativa con estudiantes con diferentes discapacidades, especialmente la intelectual que no permite el desarrollo del aprendizaje al mismo ritmo que los estudiantes regulares, por lo tanto el maestro de aula debe elaborar un Plan Educativo Individualizado que integre las adaptaciones curriculares necesarias para procurar un adecuada inclusión educativa en base a las características personales de cada uno de ellos, basadas en las necesidades pero sobre todo en las habilidades y potencialidades del niño.

Los docentes de la Escuela "Panamá" no se encuentran profesionalmente preparados para trabajar específicamente con estudiantes con síndrome de Down por la discapacidad

intelectual que presentan, no existe una orientación en cuanto a la elaboración del DIAC (Documento Individual de Adaptación curricular), las Unidades de Apoyo a la Inclusión (UDAI) reciben un número excesivo de casos a evaluar y por ende la elaboración y entrega de un informe puede durar desde ocho meses a un año y medio, algo que retrasa por completo el proceso de inclusión en las escuelas o centros educativos, colocando al docente en una posición donde no sabe cómo actuar, tomando en cuenta que la elaboración de dicho documento donde consten los principales ámbitos que deben desarrollarse, se realiza solo en torno a la experiencia del docente basado en la observación del estudiante. Además, dichas valoraciones no resultan ser funcionales debido a que solo se evalúa las deficiencias del estudiante y no se considera sus habilidades, potencialidades, gustos y emociones.

Tampoco existe una orientación adecuada para trabajar en los aspectos necesarios para lograr una verdadera inclusión al aula regular, por ello, este estudio de caso servirá también para contribuir con información que fortalezca los programas, proyectos y políticas orientadas a favorecer la inclusión integral de las personas con síndrome de Down, pues es necesario establecer la importancia de la educación inclusiva de este grupo de personas, valorar el nivel de discapacidad intelectual u otra discapacidad que pueden presentar, considerar el entorno social, familiar y educativo en donde se desenvuelve, porque puede facilitar o impedir su desarrollo de acuerdo a las barreras que ésta les impone.

La discapacidad no es una cualidad o atributo, sino un complejo conjunto de condiciones clínicas, a través del conocimiento científico y humano se puede generar un ambiente sociocultural sensible a la solución de los obstáculos y barreras que habitualmente enfrentan para su inclusión social los niños y niñas con síndrome de Down. Entonces el problema se ubica en el ámbito de las actitudes frente a la realidad cotidiana, lo cual demanda cambios sustanciales en su comprensión desde la perspectiva de la experiencia en el entorno

familiar, educativo y comunitario, así como de los propios niños que presentan la discapacidad, por ello, la presente investigación aportará también resultados positivos en los siguientes aspectos:

- Conocer la realidad de una persona con discapacidad múltiple en situación de vulnerabilidad, partiendo de la necesidad de analizar la situación educativa y familiar en base a los indicadores de la situación socioeconómica, que conllevan la persona con discapacidad múltiple, dificultades de su medio, comunicación, participación social, el acceso a los sistemas de educación, etc., siendo ésta la más perjudicial en torno a sus derechos.
- Identificar las condiciones educativas de la población con discapacidad múltiple, desde la perspectiva del modelo social, sustentada en la filosofía de la calidad de vida y centrada en el desempeño de la persona con discapacidad múltiple en su ambiente natural.
- Conocer los niveles de desarrollo de habilidades funcionales básicas en la persona con Síndrome de Down y sus complicaciones en el desarrollo de lenguaje e intelectual que van de la mano con la discapacidad múltiple; pues esto servirá para identificar y analizar si los apoyos y ajustes razonables implementados, están acorde a las necesidades de la persona con discapacidad múltiple y si son determinantes en su vida diaria como en las habilidades académicas.

Este trabajo será un aporte al proyecto “La situación educativa de la población con discapacidad múltiple en el Ecuador – Casos de estudio Quito, Guayaquil y Cuenca” para que se pueda contribuir a que las instancias gubernamentales responsables de la educación mejoren las políticas educativas en este campo, el mismo que obtendrá un modelo probado para

desarrollar una planificación educativa que responda a las necesidades de la población (PCDM) cuyo uso se puede universalizar en el ámbito nacional.

4. Delimitación

La investigación parte de un estudio de caso único en el que se tomó como sujeto de análisis a una niña de 9 años de edad con síndrome de Down, quien se encuentra integrada a la Unidad de Educación Regular Escuela de Educación General Básica "Panamá", ubicada en la Parroquia Sucre del cantón Cuenca, Provincia del Azuay. La selección de la unidad educativa se la hizo en consideración a que es una escuela regular que realiza procesos de inclusión de personas con discapacidad y que demostró compromiso para llevar adelante el proyecto investigativo.

En el contexto del presente estudio, la escuela de Educación Básica "Panamá" atiende casos de inclusión educativa con estudiantes con diferentes discapacidades, especialmente la intelectual que no permite el desarrollo del aprendizaje al mismo ritmo que los estudiantes regulares, por lo tanto, el maestro de aula debe elaborar un Plan Educativo centrado en la persona que integre las adaptaciones curriculares necesarias para procurar un adecuada inclusión educativa en base a las características personales de cada uno de ellos, basadas en las necesidades pero sobre todo en las habilidades y potencialidades del niño.

Por asuntos de la pandemia se procedió también a realizar un seguimiento sobre la educación que recibe actualmente en la Escuela 5 de junio de la ciudad de Méndez, a través de reuniones zoom con la mamá y la niña.

5. Explicación del problema

Para conocer la situación educativa de la población con discapacidad múltiple a través del estudio de caso de una niña diagnosticada con Síndrome de Down que asiste a la escuela regular, se plantean las siguientes preguntas de investigación:

¿Cuál es la situación socio-familiar y educativa de una persona con discapacidad múltiple en situación de vulnerabilidad?

¿Cuáles son los niveles de desarrollo de habilidades funcionales básicas de la niña con Síndrome de Down y sus complicaciones en el desarrollo de lenguaje?

¿Los apoyos y ajustes implementados responden a las necesidades de la persona con discapacidad múltiple?

VII. OBJETIVOS GENERAL Y ESPECÍFICOS

OBJETIVO GENERAL

Analizar la situación familiar y educativa de una persona con Síndrome de Down desde el enfoque de la evaluación educativa funcional.

OBJETIVOS ESPECÍFICOS

- Describir las condiciones del entorno familiar y educativo de la persona con síndrome de Down.

- Identificar los apoyos y ajustes razonables que favorecen la educación de las personas con discapacidad múltiple.

- Proponer un plan educativo centrado en las necesidades de la persona con síndrome de Down.

VIII. FUNDAMENTACIÓN TEÓRICA

En la antigüedad las personas con discapacidad eran consideradas endemoniadas o poseídas, razón por la cual, se deshacían de ellas. Con el cristianismo, el rechazo social que llevaba a la persona con discapacidad a la muerte evolucionó de tal manera que se condenó el infanticidio. En la Edad Media, las personas con discapacidad eran consideradas minusválidas, sin valor, incapaces de desarrollar consciencia crítica. Por esta razón en ciertos lugares como Francia eran destinadas a confinamiento. A raíz de la primera y segunda guerra mundial se comienza a ver a las personas con discapacidad como producto o consecuencia de la guerra, por lo tanto, los avances en la medicina determinan la causa de la discapacidad, evolucionando hacia un modelo médico rehabilitador centrado en el déficit y la enfermedad donde la persona es vista como el paciente (Nuñez, 2004).

Los movimientos y organizaciones de las mismas personas con discapacidad han llevado a visibilizar las capacidades que presentan al desempeñar un papel activo en la sociedad originando así el Modelo Social de la Discapacidad, que resalta la estrecha relación que existe ente las limitaciones experimentadas por los individuos con discapacidad y el entorno en donde se desenvuelven, considerando así, que la verdadera limitación se encuentra en la sociedad que no provee las condiciones necesarias para que la persona con discapacidad se sienta incluida verdaderamente en ella.

El Modelo de Inclusión Social está basado en el reconocimiento de los Derechos Humanos, Políticos y Civiles de las personas con discapacidad, por parte del Estado y la Sociedad. Este Modelo considera la discapacidad como un problema creado socialmente al ser, pues es un complejo conjunto de condiciones creadas por el entorno social al cual le corresponde el manejo del tema con acciones responsables que logren modificar el ambiente y derribar las barreras físicas y sociales para que logren la participación plena en todas las áreas

de la esfera social, equiparando así las oportunidades, la accesibilidad a los servicios con lo que la sociedad cuenta entre ellos la salud, educación y trabajo digno, así como las adaptaciones técnicas y económicas necesarias para que alcancen una vida independiente.

Por otra parte, la Ley Orgánica de Discapacidad, Art. 3, en los fines de la ley, se establece el cumplimiento de mecanismos de exigibilidad, protección y restitución, que puedan permitir eliminar, entre otras, las barreras físicas, actitudinales, sociales y comunicacionales, a que se enfrentan las personas con discapacidad. A partir del 2010 Ecuador cuenta con un proyecto modelo de educación inclusiva, cuyo objetivo es asegurar que el sistema educativo cumpla con las demandas de la Constitución, es decir, hacer posible la escuela para todos, atendiendo a aquellos sujetos con necesidades educativas especiales, asociadas o no a la discapacidad (Molina, 2015).

En todo el país, actualmente existen 4.857 instituciones educativas fiscales que atienden a estudiantes con necesidades educativas especiales asociadas a la discapacidad, según un informe conjunto de Lorena Salazar, Directora Nacional de Educación Especializada e Inclusiva, y de Isabel Maldonado, subsecretaria de Educación Especializada e Inclusiva (Diario El Universo, 2019).

La formación de maestros empezó en el 2014 a través de cursos de sensibilización en discapacidades, inclusión educativa, educación especial inclusiva y actualización pedagógica, inclusión educativa y aprendizaje sostenible. Desde el 2014 hasta el 2018 se han capacitado 94.348 maestros, según el mismo informe. La Dirección Nacional de Educación Especializada e Inclusiva cuenta con un grupo de docentes pedagogos de apoyo a la inclusión, que se podrá requerir, en particular, en relación con los niños y adolescentes con necesidades educativas asociadas a la discapacidad que estén en un colegio regular. Su labor, indica el informe, es velar

por el aprendizaje, participación, permanencia y culminación de estudios mediante un abordaje integral Educación Inclusiva en Ecuador: hay ley, pero falta formación (Diario El Universo, 2019).

Según la UNESCO (2019), existen significativos porcentajes de pobreza en la familia de una persona con discapacidad. Además de la presencia de hogares con integrantes de atención prioritaria y las condiciones de vida de las personas en países integradores de cambios inclusivos en la sociedad, también existe una deficiencia general en el apoyo de políticas educacionales que integren de manera correcta a todas las personas sin importar su condición. Debido a la carga de cuidado que conllevan, los sujetos con esta condición no logran desarrollar los estudios, conseguir un empleo adecuado, ser autónomos e independientes, por lo tanto, no tienen una buena calidad de vida.

Por consiguiente, los cambios políticos que permitan un acceso libre y gratuito en educación a personas con discapacidad en centros educativos especializados y regulares, demuestra el compromiso y la determinación de brindar diferentes ajustes razonables y apoyos pedagógicos con el fin de salvaguardar sus derechos, garantizando el desarrollo continuo formativo, apoyando a las familias en la Educación inclusiva de los mismos.

1. Inclusión Educativa

La inclusión educativa es un concepto que apenas ha evolucionado en las últimas décadas, tomando en cuenta que antes las necesidades educativas y los trastornos de aprendizaje se los abordaba desde el concepto de discapacidad (Leiva, 2013). De acuerdo con Romero y Brunstein (2012), esto requiere de un currículo que considere la diversidad y la heterogeneidad para transformar ciudadanos independientes, lo que incluye una gran responsabilidad docente con el trabajo de las diferencias y las características de manera

individual. Para las investigadoras Jara, Melero y Guichot (2015) la inclusión educativa tiene que ser "prioridad estatal, fomentada desde las normativas constitucionales, leyes, reglamentos y ordenanzas, con el propósito de reducir barreras que excluyen al ser humano de una de las necesidades sociales fundamentales como es la educación" (p.166).

En Ecuador, la inclusión es un proceso que ha ido paulatinamente articulándose con la educación regular, dando cumplimiento a la Ley Orgánica de Educación Intercultural (LOEI) del 2011, que rige el sistema educativo ecuatoriano y establece que la educación debe ser inclusiva, pues tanto la equidad como la inclusión, deben asegurar a todas las personas el libre acceso, la permanencia y la culminación dentro del sistema de educación en el país, tratando de garantizar la igualdad de oportunidades a todas las personas sin distinción de ninguna clase, considerando a quienes presenten necesidades educativas especiales para que se genere inclusión con un enfoque ético, de equidad y que elimine todo tipo de discriminación (LOEI, 2011).

El Ministerio de Educación del Ecuador ha elaborado diferentes programas con el propósito de atender a los estudiantes con Necesidades Educativas Especiales, e incluirles en una educación regular como parte del respeto a la diversidad y al cumplimiento de los derechos de sus beneficiarios, quienes deben ser protegidos de acciones de exclusión (LOEI, 2011). Entre, algunos de los planes de inclusión que se han elaborado en base a la LOEI, se destacan:

- Plan Nacional del Buen Vivir 2017 – 2020 que cataloga a la educación como una base primordial para la justicia social, cuyo acceso debe ser universal, y esencial eliminar las barreras sociales que frenan dicho acceso (SENPLADES, 2017).
- Agenda Nacional para la Igualdad de Discapacidades para el período 2017-2021, realizado por el Consejo Nacional de la Igualdad en Discapacidad, donde se realiza

un diagnóstico en torno a las discapacidades y su incidencia en diferentes ámbitos, en este caso, la discapacidad con la educación (Consejo Nacional para la Igualdad de Discapacidades, 2017).

- Agenda Nacional para la Igualdad Intergeneracional 2017 – 2021, se planteó fortalecer, a través de asistencia técnica y control, la atención en educación especial y la inclusión en el sistema regular de niñas, niños, adolescentes y jóvenes con necesidades educativas especiales asociadas o no a la discapacidad (Consejo Nacional para la Igualdad Intergeneracional, 2017).
- Plan Decenal de Educación 2016 – 2025 como una de sus acciones estratégicas de política se ha planteado fortalecer el modelo de gestión del servicio que brindan las Unidades de Apoyo a la Inclusión (UDAI) (Ministerio de Educación del Ecuador, 2016)
- Plan Nacional de Desarrollo 2017-2021 "Toda Una Vida" contempla que el acceso a la educación básica y bachillerato es universal en el país, se ha propuesto erradicar la discriminación y ampliar las modalidades de educación especializada e inclusiva (Consejo Nacional de Planificación, 2017).

La inclusión educativa, por ende, pretende mejorar los procesos educativos tomando en cuenta todos los contextos de sus participantes, principalmente con niños con discapacidad que han sido excluidos del sistema educativo, a lo largo del tiempo debido a su condición (Echeita y Domínguez, 2011).

La Organización de las Naciones Unidas para la Educación, la Ciencia y la Cultura (UNESCO, 2008) establece que la inclusión educativa es un proceso que responde a la diversidad de necesidades y exige el involucramiento de quienes conforman la comunidad educativa con el fin de reducir la discriminación y exclusión ya que busca promover los

derechos de todos los estudiantes, con una profunda reflexión que involucre a toda la comunidad escolar, para eliminar aquellas barreras que dejan abierta la posibilidad de exclusión de estudiantes con discapacidad. Desde la educación para todos, la inclusión educativa demanda responsabilidad y obligación con conciencia y responsabilidad. (Salas y Salas, 2016).

Lo antes expuesto, no podrá realizarse sin antes observar a la educación como un derecho, tal y como se consagra en la Constitución del Ecuador (2008) y tratados internacionales como la Declaración Mundial sobre Educación para Todos: Satisfacción de las Necesidades Básicas de Aprendizaje de Jomtien, 1990, declaración que establece el derecho a la educación pero que continúa siendo una deuda pendiente, a pesar de que la integración de todos en la educación, según Sánchez y Robles (2014) tiene su origen "en el despertar a favor de los derechos de las minorías a no ser discriminadas por razón de sus diferencias y juega un papel de vital importancia para el desarrollo de individuos y sociedades" (p. 26).

La inclusión educativa, es un compromiso de las escuelas con valores particulares que representan el deseo de superar la exclusión y promover la participación (Booth y Ainscow, 2015); se desarrolla en un marco de valores que se promueven hoy en día en las instituciones educativas para atender a la diversidad (Valdés y Gómez, 2019). Esto no solo involucra sacar de lo tradicional al método pedagógico y didáctico, va más allá, se trata de transformar la actitud y la práctica educativa y llevarlas hacia un mejor entendimiento de equidad y justicia social para conseguir un entorno escolar realmente inclusivo; requiere de una verdadera política educativa de inclusión que se preocupe por destinar los recursos necesarios para acoplar la infraestructura, apoyar y capacitar a los docentes (Ramírez, 2017), solo sí existe este compromiso desde la base del sistema educativo con programas de inclusión que mejoren los procesos de calidad y calidez educativa, la inclusión de los estudiantes con necesidades educativas especiales verá la luz.

2. Discapacidad

La discapacidad puede ser conceptualizada desde distintos enfoques como el de salud que considera a la discapacidad como condiciones médicas de la persona que pueden ser congénitas o adquiridas en el transcurso de su vida, pueden aportar a la sociedad si es que mantienen el tratamiento adecuado (Hernández, 2015); mientras que, desde lo social la persona con discapacidad, es aquella que presenta restricciones físicas que le permiten actuar en la sociedad con limitaciones, pero que igualmente son funcionales si es que se les brinda las facilidades necesarias (López y Valenzuela, 2015).

Desde una perspectiva de Derechos Humanos, la discapacidad adquiere otro rumbo, y se estipula en el Artículo 1 de la Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad que fue promulgada por la Organización de las Naciones Unidas (2006).

> Se consideran personas con discapacidad a aquellas con una discapacidad física, mental, intelectual o sensorial a largo plazo, las cuales, al interactuar con diferentes barreras, interrumpan la participación efectiva y plena del individuo dentro de la sociedad, en igualdad de condiciones en relación con los demás (p. 1).

En un sentido conceptual más estricto, la Organización Mundial de la Salud (OMS, 2019) define el término “discapacidad” como deficiencias, limitación en la actividad y restricciones de participación: las deficiencias afectan la estructura o función corporal, las limitaciones dificultan la ejecución de tareas o acciones, las restricciones impiden o dificultan la participación en situaciones vitales; por lo tanto, la discapacidad se describe como un fenómeno complejo que define la interacción entre las características del organismo humano y la sociedad en que se desenvuelve.

Este concepto ha sido adaptado a la Ley de Discapacidades del Ecuador (2014), que en el Art. 6 considera persona con discapacidad.

> a toda aquella que, como resultado de una o más deficiencia física, mental, intelectual o sensorial, con independencia de la causa que la hubiera originado, al verse restringida de manera permanente en su capacidad: biológica, sicológica y asociativa, para ejercer una o más actividades fundamentales de la vida diaria, en la proporción que establezca el Reglamento (p. 2).

La discapacidad, de acuerdo con Padilla (2010), incluye un sinnúmero de dificultades, desde problemas en la función o estructura del cuerpo (parálisis, sordera, ceguera o sordo-ceguera), pasando por limitaciones en la actividad o en la realización de acciones o tareas (dificultades de audición o visión) hasta la restricción de un individuo con alguna limitación en la participación en situaciones de su vida cotidiana.

Por todo lo anterior, cuando se habla de discapacidad, no se la hace de manera unívoca, sino desde diferentes dimensiones que se encuentran en relación a los diversos tipos y niveles de discapacidad que se presentan, lo que exige al sistema de educación realizar grandes transformaciones, para que se orienten las adaptaciones curriculares y ajustes necesarios hacia el beneficio de este grupo de personas en su desarrollo.

3. Discapacidad Intelectual asociada a Síndrome de Down

De acuerdo con la Asociación Americana de Psiquiatría (APA, 2014) “La discapacidad intelectual (Trastorno del desarrollo intelectual) es un trastorno que comienza durante el período de desarrollo y que incluye limitaciones del funcionamiento intelectual como también del comportamiento adaptativo en los dominios conceptual, social y práctico” (p. 17). Según el investigador Harris (2006, citado en Flórez, 2015), la discapacidad intelectual se entiende

como “una condición del cerebro definida por los sistemas globales de clasificación, que muestran déficits simultáneos de las capacidades cognitivas (operativamente, CI por debajo de 70) y adaptativas, las cuales aparecen antes de la adultez” (p. 4), que coincide con las definiciones de Ke y Liu (2017) y Flórez (2018).

La discapacidad intelectual se expresa en la relación con el entorno. Por tanto, depende tanto de la propia persona como de las barreras u obstáculos que tiene alrededor. Si logramos un entorno más accesible, las personas con discapacidad intelectual tendrán menos dificultades.

De acuerdo con Peredo (2016), se identifican tres fuentes causales de discapacidad intelectual:

1. Prenatales: Alteraciones cromosómicas, Síndromes diversos, Trastornos congénitos del metabolismo, Alteraciones del desarrollo del cerebro,
2. Perinatales: Trastornos intrauterinos, Trastornos neonatales.
3. Postnatales: Traumatismos craneales, Infecciones, Trastornos degenerativos, Trastornos convulsivos, Trastornos tóxico-metabólicos, Desnutrición, Carencia del entorno (p. 116).

Según el Consejo Nacional de Discapacidades (2020), en Ecuador existen 107.191 personas con discapacidad intelectual lo cual representa un 22.43% de la población del país, en cuanto al género el 54.77% pertenecen al masculino y el 45.23% al femenino. Dentro del grupo de discapacidades intelectuales, el síndrome de Down es una enfermedad genética descubierta por John Langdon Haydon Down en 1866, conocida también como una trisomía del par 21, producido por la aparición de un cromosoma extra debido a una alteración genética (Rodríguez *et al.*, 2015).

Según Basile (2008), las personas con Síndrome de Down presentan algunas características fenotípicas, síntomas y signos:

- Retraso mental y discapacidad intelectual
- Estatura baja
- Cráneo ancho y redondeado
- Lengua grande (sobresale de la boca por lo que tienden a tenerla entreabierta).
- Cuello corto
- Manos pequeñas y anchas
- Pliegues epicánticos
- Nariz pequeña y chata
- Orejas de implantación baja
- Malformaciones cardiacas
- Extremidades pequeñas
- Dedos cortos
- Clinodactilia
- Hipotonía

El síndrome de Down es la causa genética más común de discapacidad intelectual, 1 de 1000-1100 niños que nacen en el mundo se diagnostican con Síndrome de Down (Armijos y Jordán, 2019), una alteración causada por la presencia de un cromosoma extra en las células del cuerpo humano que se lo conoce como trisomía 21 (Fundación Inocente, 2020) y que según Grego *et al* (2017 en Villalva *et al*., 2019) tiene dificultades en el perfil cognitivo como "limitaciones en la comunicación, en el procesamiento verbal, memoria a corto plazo, lenguaje expresivo, la gramática y pronunciación" (p.14) situación que podría cambiar con

oportunidades de aprendizaje desde el nacimiento a lo largo de su vida, que desarrollan su inteligencia (Bello *et al*., 2018).

4. Estrategias de apoyo a las Necesidades Educativas Especiales asociadas a discapacidad intelectual por Síndrome de Down.

Antes de hablar de estrategias de enseñanza-aprendizaje, es importante empezar mencionando que los niños y niñas con Síndrome de Down son competentes para aprender, cuando se les enseña de forma adecuada a su manera de ser y de aprender (Angulo *et al.*, 2018). La variabilidad de capacidades es amplia, pero todos pueden aprender si se aplican estrategias acordes a sus particularidades. Se ha demostrado ampliamente que los niños con Síndrome de Down son competentes para aprender cuando la familia, la escuela y la sociedad interactúan para apoyar a su proceso educativo (Luque Parra y Luque Rojas, 2015; Angulo *et al.*, 2018; Pereira *et al.*, 2018). Los niños con esta discapacidad intelectual aprenden mejor en la escuela de la diversidad, la inclusión en una escuela para todos es lo mejor para potencializar su aprendizaje y su desarrollo social.

De esta manera, aunque cada persona con Síndrome de Down es única, se pueden identificar algunas características generales con respecto a su proceso de aprendizaje, que pueden orientar al docente a la hora de atender a sus necesidades educativas (División de Educación General del Ministerio de Educación de Chile, 2016; Angulo *et al.*, 2018):

- Requieren que se les brinde atención individualizada y directa, ya sea para trabajar solos o para seguir instrucciones generales.
- Necesitan que se les proporcione más ejemplos, ejercicios y repeticiones para lograr aprendizajes similares al resto del grupo.

- Su ritmo de aprendizaje es más lento y presentan poca iniciativa para emprender actividades nuevas o diferentes. Requieren que se refuerce constantemente su iniciativa y se les ofrezcan distintos espacios y experiencias de aprendizaje.
- Para poder seguir instrucciones requieren que estas se descompongan en pasos intermedios y una secuenciación más detallada de los objetivos. Los tiempos de trabajo deben ser cortos porque se cansan con mayor facilidad.
- No aceptan con facilidad los cambios bruscos de actividades ni los imprevistos, muchos no comprenden cuando se debe dejar una tarea inconclusa, requieren que se les anticipe los cambios.
- Tienen dificultades para generalizar, es posible que lo que aprenden en un contexto determinado, no lo puedan transferir a otro contexto diferente. Requiere ayuda para hacer esas generalizaciones.
- Necesitan refuerzo continuo de sus procesos de atención y mecanismos de memoria a corto y largo plazo.
- El lenguaje es un área en la que muchas veces tienen dificultades y que requiere de un trabajo específico y personalizado. Es importante introducirlos lo más temprano posible en la lectura y proveerles tiempo necesario para que se expresen.
- Requieren mayor atención y refuerzo en actividades diseñadas para desarrollar su destreza manual, puesto que, generalmente, presentan dificultades en motricidad fina y gruesa.

En cuanto a la evaluación, es un proceso continuo y permanente, debe aplicarse en función de las capacidades específicas de cada niño y su nivel de aprendizaje individual, es decir, para poder aplicar la evaluación, primeramente, se debe conocer sus necesidades y

habilidades y en base a ello valorar lo que el estudiante ha aprendido y conocer de qué manera lo podrá aplicar en su vida cotidiana.

Finalmente, se debe tener presente que, para establecer las necesidades educativas específicas, se requiere de una valoración previa de las características, capacidades y limitaciones de cada niño para poder diseñar un programa educativo que esté acorde a las necesidades de la persona.

IX. METODOLOGÍA

1. Diseño de investigación

La presente investigación es un estudio de caso con la finalidad de realizar un análisis de la situación real familiar y educativa de la persona con discapacidad múltiple desde el enfoque de la evaluación educativa funcional; Stake (2010, citado en Chaverra *et al.*, 2019) se refiere al estudio de caso "como algo específico y complejo que se encuentra en funcionamiento y de lo cual se pretende lograr una mayor comprensión y profundizar en aspectos que no son habituales mediante otros diseños" (p. 423); la metodología es cualitativa ya que se considera un referente relevante en el ámbito del estudio de datos, que según Hernández *et al* (2014), facilita la recopilación de información en un contexto determinado en donde el investigador asume una postura reflexiva, evitando involucrar creencias y experiencias, que para la autora Guerrero (2016) "es concebida como una propuesta ontológica, epistemológica y se caracteriza porque genera un gran número de interpretaciones a través de los métodos que utiliza" (p.2).

El enfoque es descriptivo, porque tiene el objetivo de evaluar características de una población o situación en particular, tal como se observa y se registra, sin incluir datos adicionales (Hernández *et al.*, 2014); es de carácter exploratorio porque se trata de un problema de investigación poco conocido; además, se lo realizará en forma transversal porque se efectúa en un momento específico (Hernández *et al.*, 2014).

Se considera una investigación de campo porque la recolección de la información se obtuvo en primer lugar de la comunicación directa con la persona con Síndrome de Down, a través de la observación en el contexto familiar en la ciudad de Cuenca, luego a través de reuniones zoom, por la situación de emergencia sanitaria debido al COVID-19 ya que su madre le llevó a Méndez para establecerse en su ciudad natal. El estudio cotejó los datos referidos a

un mismo aspecto y se evaluó la fiabilidad de cada información, sustentada en la revisión bibliográfica y documental.

2. Instrumentos

Los instrumentos que se emplearon en la investigación fueron:

- Observación de campo: Método de recolección de datos de la persona en diferentes ambientes en donde desarrolla habilidades cotidianas y educativas, para lo cual se aplicó una ficha de observación para analizar el entorno familiar, que en primera instancia se lo hizo con todas las medidas de bioseguridad y luego a través de reuniones zoom.

- Entrevista semi-estructurada que se aplicó a la mamá de la niña, de la cual se obtuvieron los datos que se consideran imprescindibles para plantear posteriormente el Plan Educativo Individualizado basado en las habilidades y necesidades de la persona.

- Utilización de formatos para la evaluación funcional e Inventario de ajustes razonables, como herramientas para disponer de información que orientó la propuesta del Plan Centrado en la Persona.

X. ANÁLISIS DE RESULTADOS

1. Antecedentes

De la entrevista aplicada a la madre de familia, se conoció que tiene 52 años de edad, terminó solamente la educación primaria, su situación económica es media, está casada con el papá de la niña que trabaja como chofer, ella se dedica a los quehaceres domésticos en casa y es responsable del cuidado de la niña, viven en una zona urbana de la ciudad de Méndez, Provincia de Morona Santiago.

La niña no tiene un espacio independiente, duerme en la misma habitación de los padres, según explicación de la mamá lo hacen por protección ya que desde que era bebé presentaba fiebre debido a la condición con la que nació (ano imperforado) y se enfermaba frecuentemente durante dos años aproximadamente, pero por su comodidad en la actualidad permanecen de la misma manera.

No han podido realizar ninguna adecuación en la infraestructura de su casa; anteriormente utilizaban barreras (la mamá lo llama trancas) por toda la casa para evitar que la niña salga del lugar donde le dejaban y se lastime o se caiga, ya que hay espacios que son de cemento, pero en la actualidad ya no lo necesita pues se desplaza por toda la casa sin ningún problema.

Historia pre, peri y post natal.

La madre a los 41 años de edad tuvo un embarazo ectópico, no se preparó ni consultó si habría dificultad por su edad, no acudió a un especialista, simplemente dejó los anticonceptivos por cuenta propia. A los 3 meses presentó un sangrado y abortó. Nuevamente se queda embarazada y asiste a cada control mensualmente. La señora comenta que lo que

sentía era que la bebé pesaba mucho y se cansaba muy rápido al caminar o hacer las cosas que normalmente hacía, pero aparentemente todo estaba bien.

Durante el embarazo no tuvo ninguna dificultad y transcurrió con normalidad; sin embargo, la mamá decidió por su cuenta dar a luz por cesárea, pero menciona que fue lo mejor porque la niña estaba sentada. Sintió contracciones y acudió al hospital a las 13h00 y a las 15h00 nació y lloró enseguida; le dio de lactar y no presentó problemas para hacerlo. En la noche en la sala de recuperación, una amiga, conjuntamente con la cuñada le dicen que está muy pequeñita y le preguntan ¿por qué está morada (cianótica)?, entonces llaman a la enfermera y conjuntamente con el doctor le suministran oxígeno durante toda la noche.

Al siguiente día como sentía que no tenía leche materna, le dieron 2 oz de fórmula, a las 3 horas nuevamente y a la tercera vez que le iban a dar un biberón, la niña ya no pudo succionar ni tampoco digería nada. Ante esta situación la mamá pregunta si ya hizo la deposición y la enfermera le contesta que no. Ella escuchaba que la gente rumoraba, pero no le decían nada de forma directa.

El médico pediatra le sugirió ir a Cuenca pues solo le mencionó que “la bebé tenía un problema”, entonces decidieron hacerle atender en el Hospital Regional Vicente Corral Moscoso donde le internaron, pero se negaban a operarle pues presentaba una fuerte infección y el pediatra de esa casa de salud llegaba dos días después. Le suministraron medicación para combatir la infección, le intervinieron quirúrgicamente sin darle posibilidades de vida. Posteriormente estuvo internada 20 días. A las 2 semanas de ser alimentada sólo con suero, decidieron darle leche materna con una jeringuilla y como respondió muy bien, a los cinco días le dieron el alta.

El hermano de la señora le aconseja visitar a otro médico especialista para tener una segunda opinión. Cuando la bebé tenía 4 meses de edad, acuden al Hospital Monte Sinaí donde el médico sin realizarle ningún chequeo le coloca el dispositivo de ostomía **(**Se suturan los bordes del intestino a la piel de la abertura, llamada estoma. Se coloca una bolsa alrededor de la abertura para permitir el drenaje de las heces) para poder practicarle la colostomía, sin embargo, no tenía el peso suficiente para esta operación, y se lo hace a los 9 meses de edad.

Cuando debían ingresarle para la colostomía presentó fiebre y posteriormente con frecuencia le daba infección a las vías urinarias por lo que le intervinieron en 5 ocasiones. En una de ellas la enfermera se equivocó y le colocó agua oxigenada para asear su intestino, lo que provocó dolor en la niña y tuvieron que operarle de emergencia (cirugía reconstructiva). Luego de esto, se le cayó el botón gástrico que es una sonda de silicona transparente que se coloca a través de la piel del abdomen hasta el estómago; sirve para alimentar al paciente, darle la medicación y descomprimir el estómago. Es un dispositivo diseñado para mayor comodidad y movilidad del paciente.

A los 3 meses de la cirugía, el médico decidió cerrarle, pero le dio nuevamente una gran infección ya que no hacía la deposición y también debido a que tenía un catéter en el cuello por medio del cual le alimentaban y le daban la medicación. Frente a esto, deciden retirarle el catéter para intentar una alimentación por la boca ante lo cual responde positivamente.

Diagnóstico médico:

Cuando el papá lleva a la niña a los 3 días de nacida a Cuenca, en el Hospital Vicente Corral Moscoso no quisieron darle atención médica, pues presentaba una fuerte infección debido a que no podía hacer la deposición y por esta razón tenía mucha fiebre. De todas

maneras, le internan por emergencia y cuando llega el pediatra, le da a conocer al papá que la bebé tiene Síndrome de Down y presenta un problema del corazón.

Primeros indicios de alteraciones en el desarrollo (lenguaje, motricidad, etc.) durante el primer año: La mamá durante 14 meses se preocupó de su hija respecto a las cirugías que le practicaron y el cuidado que estas implicaban, sin embargo, no prestó atención al desarrollo motor ni de lenguaje que es necesario estimular en estas condiciones.

Cuando visitó el hospital para uno de los chequeos de su hija, una enfermera le preguntó si estaba recibiendo terapia física y de lenguaje a lo que la mamá respondió que ella no sabía que era necesario. La enfermera inmediatamente le proporcionó un turno para estimulación y posteriormente para terapia física y de lenguaje a las que acudió por dos meses, 2 veces a la semana, pero dejó de hacerlo debido a que a la hija mayor le diagnosticaron un tumor cerebral y volvió su atención a ella, dejando la terapia de la bebé en segundo plano.

Lenguaje: si presentó sonidos guturales, pero no se motivó debidamente y pasaron por alto la estimulación en esta área de desarrollo.

Motricidad: Caminó al año 8 meses, pudo sostener el cuello a los 6 meses de edad, y se sentó sin apoyos a los 8 meses, posteriormente reptó al año y al año tres meses gateó.

Historia médica (desde la presencia de las primeras inquietudes de los padres): Tanto la mamá como el papá no comprendían qué pasaba con la niña, no sabían qué iba a suceder con ella, cómo tratarle, como enseñarle lo que debía aprender, ni siquiera sabían si ella les entendía lo que le decían. Ellos deseaban que su hija sea independiente, se dé cuenta de las cosas que suceden a su alrededor y que pueda desenvolverse por sí misma sin la necesidad de la presencia o ayuda de sus papás.

Situación del servicio de salud de la niña (seguro social, gasto privado, apoyo de alguna institución): La niña siempre recibe atención médica en el Hospital del Seguro Social, es beneficiada del bono de discapacidad Joaquín Gallegos Lara. No acuden a consulta privada si no existe una urgencia de hacerlo. No recibe ayuda de otra institución.

Situación académica. Actualmente la niña estudia en la escuela 5 de junio, en la ciudad de Méndez. Ha estado en varias instituciones educativas debido a que la mamá no siente que existe un verdadero compromiso de los maestros, sobre todo que no están preparados ni capacitados para trabajar con niños con discapacidad. La mamá comenta que ella fue una de las promotoras de que abrieran una escuela de Educación Especial en su ciudad, pero el psicólogo clínico que les debía dar las terapias solo les hacía jugar.

La escuela donde estudia no ha implementado ningún tipo de apoyo o ajustes razonables acordes a las necesidades de la estudiante.

La mamá considera que el maestro del año lectivo 2020-2021 si motiva el aprendizaje de su hija, pero no lo suficiente para que la niña se sienta interesada por aprender, por esta razón como madre tiene que actuar con estímulos, como ofrecer el celular si ella trabaja con el profesor.

Por otra parte, la señora, por su cuenta decidió conversar con la maestra de su nieta que cursa el primer año de E.G.B. para que permita que la niña ingrese a sus clases ya que quiere participar voluntariamente. La maestra accedió, le trata con mucho cariño y le presta atención suficiente para que ella se sienta cómoda y muy motivada a trabajar. También asiste una vez a la semana a la clase virtual con el profesor de este año (4° EGB) quien antes iba personalmente a su casa, pero la estudiante le rechazaba y comenzó a presentar un comportamiento negativo

hacia el maestro. Sin embargo, la mamá manifiesta que el maestro trabaja satisfactoriamente, aunque no sabe cómo cubrir las necesidades educativas de su hija.

Con respecto a evaluaciones educativas, no se aplica a pesar de que la mamá ha pedido en ocasiones anteriores conocer cómo se puede trabajar con ella, pero le responden que ya tiene una valoración y que eso no va a cambiar nunca, que así va a ser toda la vida.

La niña no ha experimentado discriminación por parte de sus docentes ni de sus compañeros, pero el año anterior si notó indiferencia y falta de paciencia, por parte de la maestra situación que no fue considerada por la Escuela que no ha realizado ninguna intervención para solucionar el reclamo de la mamá, únicamente se ha dado la respuesta que "los docentes hacen lo que pueden".

Por lo antes expuesto, al preguntar ¿Cómo calificaría el servicio educativo que le brinda el estado a su hija? manifiesta que en cuanto a salud no tiene queja alguna, pero considera que el sistema educativo es deficiente, recalca que no es culpa de los docentes sino del Ministerio de Educación que no se preocupa de capacitar adecuadamente en este tema a los profesores para trabajar con niños con discapacidad.

Desde la experiencia y vivencias en contexto con la niña con Síndrome de Down, la madre afirma que no existe una verdadera inclusión porque los docentes no saben cómo trabajar, aplican diferentes tipos de planificación por lo que considera que "eso no es inclusión porque no les enseñan las mismas cosas que a los demás niños, y por eso no avanzan y no aprenden lo que deberían saber".

Las respuestas a las demás preguntas se copian textualmente por la importancia y valor que da a la presente investigación.

¿La niña acude a alguna terapia o refuerzo educativo adicional?:

"Hace un par de meses recibía terapia física y de lenguaje, la terapia física ya terminó, pero de lenguaje no todavía, la profesional encargada de las actividades ha realizado un informe desfavorable ya que la niña no quiere colaborar con ella porque no es cariñosa y no quiere trabajar."

¿Qué actividades extracurriculares realiza la niña? ¿Participa de actividades en algún grupo social, religioso, cultural, artístico, etc.?

"No realiza actividades extracurriculares ni participa en ningún grupo. Anteriormente tampoco le gustaba las reuniones sociales pues no toleraba el ruido de las personas al hablar en grupo, es más sentía un poco de temor porque pensaba que estaban discutiendo, pero a raíz de que sus sobrinas pasan en casa (desde la pandemia), esta situación ha mejorado notablemente y ya participa de los juegos con ellas, situación que ha influido positivamente en su lenguaje".

¿Cuál es la rutina diaria de su niña desde que se despierta hasta la hora de ir a dormir? Considerando el tiempo antes de la pandemia:

Se levanta a las 07h00 de la mañana y cuando iba a la escuela de forma presencial, la mamá le aseaba y le vestía, también le peinaba y le cepillaba los dientes, por cuestión de tiempo para no demorarse; sin embargo, desde que permanece todo el tiempo en casa, se ha dedicado a crear hábitos en ella, colocándole calendarios de actividades para que se puedan establecer rutinas, por ejemplo, sabe que después de levantarse ella debe asearse sola, arreglar su cama, vestirse (la mamá le deja la ropa lista), baja a desayunar, se lava los dientes y la mamá le peina para que reciba clases. Después de las clases juega con las sobrinas, almuerza, ve un rato la televisión y juega en el patio con la mamá, en la tarde merienda y se va a acostar acompañada de la mamá caso contrario no quiere ir sola y no se duerme.

Cabe indicar que cuando iba a la escuela, su horario era de 08h00 a 10h00 ya que la maestra le decía a la mamá que venga ella misma a darle el refrigerio y a llevarle al baño porque ella tiene más niños y no puede dejarles para atender a su hija, puesto que debería asearse sola. Además, en la escuela le recibían solo dos o tres veces a la semana.

Como padres ¿asisten a algún grupo o asociación de padres orientado a brindarse y brindar apoyo a personas con Síndrome de Down?

"No asistimos a ninguna reunión para recibir apoyo, sin embargo como mamá estoy participando dentro de un grupo de WhatsApp con un conjunto de padres de niños o jóvenes Down que se llama grupo de Ambato, en donde recibo charlas de tipo médico, aunque no es de apoyo educativo, pero se comparte experiencias y se pide apoyo, si se tiene alguna duda sobre cualquier situación que compete al cuidado de su hija, ya que en casa, soy la única que se preocupa y se interesa por la niña porque el papá no le presta atención".

Por otro lado, es parte de un grupo de padres de familia de niños o jóvenes con discapacidad que reciben el bono pues les controlan cada 15 días para mantenerlo.

El acercamiento a la situación socio-educativa de la niña y su entorno familiar, enriqueció la investigación porque permitió comprender de mejor manera la experiencia de crianza de su hija y descubrir las necesidades que se tienen en el entorno familiar de una niña con Síndrome de Down, que tiene limitaciones, necesidades y expectativas para alcanzar una mejor calidad de vida en una sociedad que impone barreras, con docentes sin la debida capacitación y que bloquean oportunidades para una vida plena e independiente.

Por otra parte, luego de realizar la observación del entorno familiar y educativo de la niña con Síndrome de Down se procedió a describir las condiciones identificadas: Historia Clínica, escolaridad, gustos, sueños, metas y vínculos.

Es una niña de 9 años 5 meses de edad, alegre, afectuosa, sociable e independiente. Vive actualmente con sus papás y sus hermanos mayores; es independiente en muchas actividades que realiza como arreglar su dormitorio, tiende su cama, se viste, come y se baña sola, sin embargo, necesita ayuda para asearse después de ir al baño. Por otra parte, cuando se encuentra en compañía de muchas otras personas así sean familiares, no tolera el ruido y que conversen al mismo tiempo, por lo que no comparte en actividades con muchas personas, pero es sociable.

2. Historia clínica

Nace con un problema congénito que se le conoce con el nombre de atresia anal (ano imperforado) y se practicó una colostomía a las 48 horas de nacida. Durante un tiempo estuvo en tratamiento y le intervinieron quirúrgicamente por 5 ocasiones y a los 9 meses le practicaron una anaplastia (reconstruyen el ano). Después de estas intervenciones la niña adquirió un mal hábito, caminaba de lado debido a las cirugías y se pensaba que también tenía una discapacidad física (Displasia de cadera) pero se trataba sólo de un mal aprendizaje, el mismo que fue corregido con el tiempo ya que en las radiografías realizadas no se encontraba ningún problema a nivel de la cadera. También presentó problemas del corazón ya que tenía 2 fisuras; para ello le dieron medicación durante un año hasta que por sí mismas se cerraron. Sin embargo, cada año le realizan un chequeo para saber cómo se encuentra de salud, esto implica el corazón, riñones, colon y tiroides.

Cuando nació, la mamá observó que su carita era mucho más pequeña de lo normal, pero no dijo nada al respecto. A las 5 horas de nacida, se puso cianótica y le suministraron oxígeno. Cuando le llevo a un control con el pediatra, él le recomendó realizarle unos exámenes más detallados en Cuenca. También se presentó una infección muy fuerte a las vías urinarias.

A partir del diagnóstico de Síndrome de Down, la mamá acude al Hospital del IESS para que le den estimulación temprana, esto es desde los 3 meses de edad. Hasta el año 2019 recibía terapias: física y de lenguaje, pero este momento no tiene ningún tipo de atención. Posteriormente el neurólogo le recomienda que ingrese a una escuela regular, ya que la mamá le llevaba a un centro especial, pero el maestro que era psicólogo clínico sólo les hacía jugar a los niños que acudían al centro y no aprendió nada.

Se sospecha que tiene una discapacidad visual o una disminución significativa ya que para ver algo acerca demasiado el ojo derecho al objeto que se le muestra, pero también lo hace al escuchar lo que se le dice; por lo tanto, se debe descartar si existe un daño en el ojo o en el oído derecho. Cabe indicar que la mamá no ha podido realizar un examen visual o una audiometría a la estudiante ya que no quiere llevarle a los centros de salud por miedo al COVID 19.

3. Evaluación integral de Necesidades Educativas Especiales

Consiste en un conjunto de componentes, factores y variables que dan cuenta de la integralidad y dinámica del proceso de enseñanza aprendizaje de un niño con necesidades educativas especiales.

Situación actual del alumno: La niña es la menor de 3 hermanos, vive con la mamá, el papá, y el hermano mayor; asiste a la escuela pública, se encuentra cursando el 4° año de E.G.B. Mantiene una muy buena relación con la mamá, pero con el papá no se relaciona de buena manera ya que no le tiene paciencia y a ella le incomoda un poco que él le llame la atención cuando no puede hacer algo. El hermano es un adolescente aún y como tal, no juega ni conversa con su hermana, por lo tanto, tampoco existe una relación muy cercana entre ellos.

La hermana mayor estudia en la Universidad de Cuenca, cuando están juntas comparten tiempo y juegan a lo que ella prefiera.

Causa y tipo de Necesidad Educativa Especial (diagnóstico) que se sospecha: La niña presenta Síndrome de Down. Es muy capaz de aprender, pero su ritmo de aprendizaje es más lento. Su capacidad de atención y memoria son menores, presenta dificultades en el procesamiento de la información tanto en la recepción como en brindar respuesta a la situación, por lo que requiere una atención personalizada y un plan individualizado para fortalecer sus habilidades y potencialidades y desarrollar aquellas que sean necesarias para lograr un aprendizaje significativo para su vida.

Condiciones de los ojos: (tratamiento, lentes, tipo de ayudas ópticas): Actualmente no utiliza lentes, aparentemente no tiene molestias ni manifiesta ningún tipo de dificultad, sin embargo, apega mucho el ojo derecho para tratar de observar de mejor manera algo que le presenten como un objeto, una hoja de trabajo, el celular o la computadora.

Condición de la audición: (tipo de pérdida, uso de prótesis): La audición es normal, escucha sin necesidad de repetirle varias veces lo que se le dice, sin embargo, le molestan los ruidos fuertes, pero sobre todo se estresa cuando escucha que varias personas hablan a la vez o cuando tiene mucha gente a su alrededor que conversa entre sí.

Alguna otra Necesidad Educativa Especial: (motora, retardo mental, parálisis cerebral, autismo, otros): Presenta discapacidad intelectual. Coeficiente intelectual limítrofe. No presenta ningún tipo de discapacidad física o motora.

Aspectos importantes de salud: Presenta sensibilidad en la piel con cualquier producto como cremas o lociones, suele tener reacciones alérgicas. También parece que estuviera permanentemente con resfrío o alergia al polvo pues siempre tiene secreción nasal, pero no lo

es. Actualmente no recibe medicación ni tratamientos de ninguna clase, antes ha recibido atención en cardiología, gastroenterología, pediatría, alergólogos, dermatología.

Es importante considerar que al principio cuando la niña comenzó a caminar, se pensó que tenía una discapacidad de tipo motriz en la cadera, pero con el tiempo se descubrió que se trataba de un mal hábito ya que aprendió a caminar apoyando un lado del cuerpo más que el otro debido a las intervenciones quirúrgicas para corregir la atresia anal.

4. Evaluación Funcional

La Evaluación Educativa Funcional tiene como objetivo seleccionar datos y señalar sugerencias y directrices para elaborar un plan educativo individualizado que incluye cada ámbito de la vida de los niños y jóvenes con discapacidades.

Evaluación Funcional de la Visión: La niña puede mirar todos los objetos que se le presenta, aparentemente no tiene dificultades con el ojo izquierdo, pero al utilizar el ojo derecho apega mucho el objeto para identificar de qué se trata, es decir no mira de frente. Ya que no lee ni escribe, no se puede saber si necesita un tamaño especial de letra o un color específico. Cuando se le presenta un objeto que se requiere que observe, lo hace a una distancia prudente (40 cm). A veces si requiere contraste, utiliza luz natural y voltea hacia la derecha cuando tiene que ver algo concreto. Resulta difícil obtener su atención y mantenerla, cualquier cosa le distrae fácilmente. No hay pérdida del campo visual y se desplaza utilizando su visión.

Evaluación Funcional de la Audición*:* Responde muy bien a la mayoría de sonidos que escucha, comprende lo que se le dice y cuando no lo hace pide que se le repita y trata de reproducir lo que dicen las personas, pero cuando no conoce algo solo responde diciendo: NADA, localiza de dónde viene el sonido, puede comprender su significado en la mayoría de ellos y no requiere de apoyos auditivos.

Evaluación Funcional de la Comunicación y del Lenguaje:

Comunicación Expresiva: Se comunica de manera oral (patrón de comunicación verbal), pero a veces muestra o señala con sus dedos lo que desea, pues hay palabras que no pronuncia correctamente y no logra hacerse entender. También dice palabras que no puede pronunciar, pero le comprenden, entonces no hace el esfuerzo de pronunciar correctamente. La mamá, quien pasa todo el tiempo con ella, le entiende mayormente y es a ella a quien comunica sus necesidades, gustos y preferencias.

Comunicación Receptiva*:* Comprende todo lo que le dicen, hace lo que le piden, cuando no comprende es porque desconoce algo o no lo ha visto antes. Capta palabras, gestos, dibujos, señales, videos, fotografías y unos pocos símbolos. Cuando se le comunica algo si presta atención, pero cuando está cerca de un grupo de personas que conversan entre sí, no le llama la atención lo que dicen, no participa ni responde a lo que le preguntan.

Según el modelo de secuencias de desarrollo del lenguaje de Rowlans y Streamer Campbell, la niña se encuentra en el nivel de desarrollo de comunicación 7, es decir Comunicación Simbólica Formal ya que utiliza el lenguaje para comunicarse.

Evaluación funcional nivel Cognitivo: No es demasiado curiosa con respecto a su ambiente, no se mueve voluntariamente para explorar alrededor de ella, pero le interesan las cosas nuevas que se le muestran, se admira y hace preguntas. Manipula los objetos, los desarma. Cuando se le presentan problemas pide ayuda claramente para resolverlos. Entre las actividades que cumple están: correspondencia, reconoce objetos, tamaños, figuras geométricas, excepto el triángulo y el rectángulo. Diferencia algunos colores.

Con respecto al conocimiento de su cuerpo identifica ciertas partes, pero no dibuja. En lo que se refiere a sus gustos, prefiere la televisión, el celular y las actividades propias del

hogar; y nivel de desarrollo cognitivo pre-operacional, es decir, su inteligencia es simbólica, pero sus operaciones carecen de lógica.

Evaluación Funcional de la interacción social y familiar*:* La niña es sociable, no presenta dificultades en esta área y no necesita refuerzo.

Evaluación funcional relacionada al Reto de la Conducta: La niña no posee una conducta disruptiva, es alegre, cariñosa, no se auto-agrede, tiene autocontrol, para ello necesita que le digan "relájate" y es suficiente para que se calme y retome sus actividades.

Evaluación Funcional Sensorial: Posee una buena integración sensorial, tolera ciertas texturas y permite que le den masajes con crema en el cuerpo. Lo que no le agrada es que le toquen ciertas partes del cuerpo como los pies, porque tiene cosquillas, o los olores muy fuertes.

Evaluación funcional de Competencias de Desenvolvimiento Independiente y los hábitos: Es independiente en muchas áreas de su vida, pero necesita ayuda en el control de esfínteres y el aseo personal.

Evaluación funcional de la orientación /movilidad y habilidades motoras: La motricidad gruesa es buena, sin embargo, es necesario trabajar un poco más hasta logar que la dinámica general del cuerpo mejore y la motricidad fina sea reforzada ya que la niña no la ha desarrollado aún; al realizar la evaluación se evidenció además que presenta necesidades educativas especiales en el área cognitiva, motriz, de lenguaje y en el ámbito social; sin embargo es importante destacar que se trata de una persona alegre, colaboradora e independiente en sus actividades en el hogar, por lo que se puede elaborar un Plan Centrado en la Persona donde se implementen estrategias pedagógicas basadas en las habilidades y necesidades de la niña con discapacidad, que permita alcanzar los procesos de enseñanza-aprendizaje que requiere para brindarle una calidad de vida digna.

5. Escolaridad

Al ingresar a primer año de E.G.B. la mamá veía que no se acoplaba y que los compañeritos solo peleaban con ella y no le integraban, decidió hacer que repita el año, pero le cambió de institución para que no volviera a ser profesora la misma maestra con quien no tenía una buena relación.

Al repetir ese año, la mamá se traslada a Cuenca para que la hija mayor estudie, y le acompañaba 3 días a la semana, con lo que la niña no era constante al acudir a la escuela. Además de la inestabilidad, la estudiante no le prestaba interés a la maestra.

En segundo año de E.G.B. la profesora solo le hacía jugar en lo que ella quisiera, situación para nada favorable en el proceso de enseñanza aprendizaje, por lo que la mamá sugirió nuevamente repetir ese año debido a que debía aprender a leer y escribir, pero la institución educativa por medio del DECE, decidió que debía ser promovida al inmediato superior ya que los estudiantes con NEE no deben repetir ningún año. Al pasar a tercer año de E.G.B. la maestra propuso que la niña acudiera a la institución solo 3 veces a la semana y permaneciera 2 horas ya que no trabajaba y tampoco se aseaba sola.

Debido a la pandemia por COVID 19, la mamá retorna a la ciudad de Méndez donde la niña recibe clases en modalidad virtual pero esta vez sólo un día a la semana. Ante esta situación y sabiendo que no habrá retorno a las instituciones educativas de manera presencial, decide quedarse nuevamente en su localidad y le matricula en la escuela en cuarto año de E.G.B. la estudiante permanece en su casa con la mamá, asiste a clases, pero el profesor manifiesta que no puede trabajar con la niña ya que no presta interés a pesar de que planifica actividades como pre- escritura y nociones básicas de matemática.

6. Descripción general

Gustos: Le gusta mucho ir al río, al parque y los carros de juguete, también armar y desarmar diferentes objetos que le resultan interesantes. Le gusta comer, ver la televisión, jugar con sus sobrinas y con el celular

Sueños: La niña no expresa cuáles son sus sueños, pero la mamá manifiesta que quiere ver a la niña independiente y valiéndose por su misma en cada actividad que realice.

Metas: aprender a leer y escribir, a sumar y restar y estudiar hasta el colegio en educación regular.

Vínculos: Mantiene una buena relación afectiva con su mamá y su hermana, pero no con su hermano pues no se interesa por ella y su papá no se involucra en ninguna actividad de tipo académico, terapéutico o de cualquier ámbito.

Recibe terapia de lenguaje y terapia física, así como también acude dos veces por semana a clases virtuales con la estudiante de la Maestría de Educación Especial quien le ayuda con nociones básicas y trabajos de pre-escritura.

Por otra parte, se consideran los siguientes niveles de desarrollo de habilidades funcionales básicas: inteligencia, memoria, percepción y atención, así como sus complicaciones en el desarrollo de lenguaje

Inteligencia: Generalmente el Síndrome de Down está asociado a un nivel intelectual muy bajo, por lo que se creería que las personas que lo presentan no alcanzan una vida independiente e integrada de manera adecuada a la sociedad, sin embargo, muchas de ellas alcanzan a realizar actividades relacionadas con niveles de desarrollo intelectual concreto. La niña presenta mucha dificultad tanto en el nivel de inteligencia abstracta como en el ámbito

verbal, por lo que este nivel dependerá de la cantidad y calidad de los programas de estimulación a los que tenga acceso, según el apoyo que se dé desde la familia y la Institución educativa.

Memoria: En este aspecto, las personas con SD tienen dificultad tanto para guardar la información (memoria a corto plazo) como para almacenarla y recuperarla (memoria a largo plazo) La memoria explicita y declarativa también se ve afectada y su memoria visual es mayor que la auditiva, sin embargo, la niña tiene bien desarrollada la memoria operativa y procedimental, lo que les permite llevar a cabo actividades de secuencia u orden. Por ejemplo, cuando se le presenta gráficos de secuencia de actividades, ella recuerda qué tarjeta sigue y menciona o nombra automáticamente una actividad al presentarle un gráfico

Percepción: El procesamiento de la información visual es mejor que la auditiva, por lo que es necesario que se les repita una y otra vez una petición u orden, no se debe a que son distraídos que no hacen lo que se les pide, sino que no perciben lo que se les dice, en el caso específico de la niña si se le da apoyo visual ya que le resulta más fácil recordar una imagen que una orden verbal.

Atención: La niña se distrae con facilidad ante cualquier estímulo que se le presenta ya que las influencias externas dominan sobre la actividad interna de reflexión y ejecución debido a las alteraciones de determinados mecanismos cerebrales. También es necesario recalcar que es muy pertinaz y le gusta hacer su voluntad, por ello cuando no quiere, simplemente no trabaja y expresa que tiene sueño o no quiere porque no le gusta.

Con respecto a los apoyos y ajustes razonables se consideran los siguientes que permitirán favorecer la educación de la niña:

1. Desarrollo de la atención y concentración en las actividades cotidianas.

2. Desarrollo de habilidades comunicativas y fortalecimiento de la interpretación del lenguaje no verbal.

3. Adquisición del proceso de lectura y escritura, con los ajustes razonables necesarios.

4. Solución de situaciones que se presentan en la vida diaria

5. Apoyo en la interiorización de conceptos básicos para desenvolverse en forma independiente en su contexto.

7. Plan educativo centrado en las necesidades de la persona con Síndrome de Down.

Parar establecer el plan educativo centrado en las necesidades de la niña con Síndrome de Down es necesario el trabajo con un enfoque inclusivo que significa tener en cuenta las necesidades, habilidades y estilos de aprendizaje, establecer las metodologías, adaptar las estrategias para poder generar aprendizajes significativos en los procesos de enseñanza, se debe además considerar los siguientes principios del DUA (Diseño Universal de Aprendizaje), para atender sus necesidades y brindar una educación de calidad en equidad de condiciones. "Principio de múltiples formas de representación, Principio de múltiples formas de acción y expresión. Principio de múltiples formas de implicación" (Alba *et al.*, 2014, p. 19).

Por lo antes expuesto y para desarrollar el ajuste curricular centrado en las necesidades de la niña, estudio de caso, se consideró los siguientes aspectos que constan en la tabla No. 1.

Tabla 1

Especificidades de la niña

Debilidades	**Habilidades**	**Fortalezas**	**Aspectos a fortalecer**
Falta de concentración en las actividades que requiere desarrollar. Se cansa rápidamente y no quiere trabajar. Pronunciación incorrecta de muchas palabras no le permite hacerse entender. No estructura correctamente las oraciones	Uso del celular. Armar y desarmar diferentes objetos. Coloca los cubiertos sobre la mesa. Lava los platos de la comida. Ayuda a preparar ciertos alimentos.	Es independiente en sus actividades: tiende su cama, se baña sola, se viste sin ayuda, se lava las manos sin necesidad de recordárselo. Posee correcta pinza digital. Pinta en una sola dirección. Ordena sus juguetes y sus materiales escolares	Aseo después de ir al baño. Comportamiento en forma general. Concentración en actividades escolares. Conocimientos previos a la obtención de la lectura y la escritura. Nociones de objeto. Nociones temporales y espaciales

Fuente: Elaboración de la autora

El Plan Centrado en la Persona (PCP), es una alternativa de adaptación curricular que beneficia a la persona con discapacidad, en el que se consideran gustos, intereses, preferencias, así como habilidades y necesidades para establecer metas a corto, mediano y largo plazo con el fin de mejorar la calidad de vida y lograr su independencia. Dentro de este proceso se identifican los apoyos necesarios para que la persona sea capaz de afrontar los diferentes retos que le plantea la vida y desenvolverse con autonomía.

Objetivo General: Lograr una vida de calidad, basada en las propias preferencias y deseos, creando un espacio de escucha y cambio personal y social, para que las personas con discapacidad también aspiren a ese proyecto de vida plena como cualquier otro ser humano.

Objetivos Curriculares: Brindar los aprendizajes y las orientaciones necesarias en cada área curricular para su formación, con la finalidad de que los estudiantes se desenvuelvan de manera independiente en su vida presente y futura.

Resultados del Aprendizaje: Se pretende que el futuro de la persona se amplíe, se enriquezca, se fortalezca a partir del planteamiento de ciertas metas alcanzables y determinantes al momento de decidir qué es lo que va a hacer la persona con discapacidad el resto de su vida. Es decir, convivir y participar activamente en la sociedad en la que se desenvuelve, con identidad propia, valorando y protegiendo su propia salud y la de los demás, preservando la naturaleza contribuyendo a su cuidado y conservación. Resolviendo problemas de la vida cotidiana, haciendo uso de las TIC y construyendo relaciones sanas y armoniosas basadas en el respeto mutuo y la solidaridad, Así como aprovechando adecuadamente el tiempo libre y de recreación.

El proceso es de colaboración para ayudar a la niña a acceder a los apoyos y servicios que necesita para alcanzar una mayor calidad de vida, basada en sus propias preferencias y valores.

Tabla 2

Plan centrado en la persona– Área de Lengua y Literatura

PLAN CENTRADO EN LA PERSONA

1. DATOS INFORMATIVOS			
Área:	LENGUA Y LITERATURA	**Asignatura:**	LENGUA Y LITERATURA
Grado:	CUARTO	**Nivel Educativo:**	BÁSICA ELEMENTAL.

2. OBJETIVOS DE BLOQUE: Participar en situaciones de comunicación oral propias de los ámbitos familiar y escolar, con capacidad para escuchar y mantener un diálogo.

Destrezas	**Contenido**	**Estrategias con ajustes razonables**	**Recursos**	**Indicadores de Evaluación**
Distinguir la intención comunicativa, expresando emociones. LL.2.1.1 (ref)	Lenguaje no verbal	Reproducción de canciones sobre expresión de emociones para que la niña escuche y se familiarice con el tema de trabajo. Se inicia con la imitación de diferentes expresiones de acuerdo a cada emoción: tristeza, alegría, enojo, sorpresa, etc., luego se trabaja frente al espejo para demostrar emociones.	Youtube canciones: el rock de las emociones, la canción de las emociones, canciones adaptadas como el puente de Avignon. Espejo Títeres Papel Cartulina	Escucha canciones sobre expresión de emociones. Elabora tarjetas de apoyo con diferentes rostros con expresión de emociones.

		Para fortalecer el aprendizaje se utiliza títeres, así como la presentación de tarjetas con personajes que expresen diferentes emociones; la niña debe identificarlos y seleccionar cada emoción según las tarjetas presentadas por el maestro, para luego proceder a elaborar rostros con diferentes expresiones.	Pintura Tijeras Hojas de trabajo	Distingue emociones y expresa sus sentimientos. Distingue la intención comunicativa, expresando diferentes emociones I.LL.2.1.1
Compartir de manera espontánea sus ideas, experiencias y necesidades en situaciones informales de la vida cotidiana. LL.2.2.1. (ref)	Expresión oral	Reproducción de la canción: yo tengo una casita, con mímica. Presentación del juego Simón dice, para imitar acciones que se realizan en la escuela. La niña debe expresar diferentes comentarios sobre las actividades realizadas en torno al juego de imitación. Se presentará un video sobre las actividades que se realizan en la escuela y se fortalecerá con la	Objetos varios: escoba, platos, ollitas, cocina, cama, cuadernos, lápices, etc… Juego digital: la ruleta Computadora Pictogramas Dramatización de la canción de la casita imitando varias	Comparte de manera espontánea experiencias, ideas, necesidades y situaciones informales de la vida cotidiana I.LL.2.2.1.

		presentación de gráficos sobre dichas actividades para que posteriormente la maestra dramatice las rutinas. Mientras la docente realiza la dramatización, se pide a la niña imitar las rutinas. El mismo procedimiento se realizará con respecto a las rutinas de la casa, presentando gráficos elaborados por la maestra en colaboración de la mamá. Se pedirá a la niña identificar y seleccionar cada una de las acciones que se realizan dentro de la Institución educativa como en el hogar. Para aplicar lo aprendido, se jugará a la ruleta: en cada parte existe una consigna donde la niña debe expresar una idea, una experiencia o necesidad respecto a las actividades que se realizan en el entorno escolar y familiar.	actividades o rutinas de casa	

		Finalmente se llevará a cabo el juego de roles: se motiva a la niña a realizar el juego de la casita, imitando las diferentes actividades que se realizan en la casa.		
Leer oraciones de la vida cotidiana LL.2.3.9. (ref)	Lenguaje oral	Se iniciará con una pequeña motivación mediante la reproducción de un video “Ana en el colegio”. Luego para reforzar se presentará gráficos sobre rutinas de la escuela y se pedirá a la niña la descripción de cada uno. Se realizará el mismo proceso para las rutinas en la casa. Para motivar la lectura, se presentará pictogramas de actividades de rutina en la escuela y la casa Se realizará la asociación de pictogramas con palabras relacionadas a las actividades de rutina de casa y escuela para que posteriormente la	Material audiovisual Gráficos Elaboración de pictogramas sobre las rutinas de la escuela para lectura de las mismas	Lee oraciones de la vida cotidiana I.LL.2.3.9

		estudiante identifique los pictogramas relacionados a cada rutina establecida Se pedirá a la niña que elija los pictogramas para cada actividad de rutina y se irá reemplazando cada pictograma por la palabra que corresponde a cada actividad de rutina, por ejemplo: vestirse, bañarse, desayunar, estudiar, limpiar, escribir, pintar, comer, etc.		
Imitar la escritura de ciertas palabras de sus relatos de experiencias personales, hechos cotidianos y de descripciones de personas, animales y objetos. LL.2.4.6. (ref)	Expresión escrita	Se presentará tarjetas de actividades de rutinas escolares y de la casa y se realizará la asociación de cada tarjeta con la palabra que describe la actividad, por ejemplo: vestirse, pintar, etc… También se presentará de cada grafía, una tarjeta y se llevará a cabo la formación de la palabra que corresponde a la actividad	Grafías hechas en diferentes materiales: fomix, lija, tela	Imita la escritura de ciertas palabras de sus relatos de experiencias personales, hechos cotidianos y de descripciones de personas, animales y objetos. I.LL.2.4.6

		A continuación, se debe realizar el mismo proceso con gráficos de personas que conoce, animales y objetos que le resulta familiares como mochila, lápiz, silla, mesa, camiseta, zapatos, plato, cuchara, etc., se le pedirá a la estudiante que identifique y seleccione las letras que formarán la palabra que corresponde a cada actividad, con ello se establecerá asociación del pictograma de la actividad con la palabra que describe la misma.		

Fuente: Elaboración de la autora

Tabla 3

Plan Centrado en la Persona – Área de Matemáticas

PLAN CENTRADO EN LA PERSONA

1. DATOS INFORMATIVOS			
Área:	MATEMATICA	**Asignatura:**	MATEMATICA
Grado:	CUARTO	**Nivel Educativo:**	BÁSICA ELEMENTAL.

2. OBJETIVOS DE BLOQUE: Contar los números desde el 1 hasta el 59. Aplicar procedimientos de suma y resta con material concreto

Destrezas	**Contenido**	**Estrategias con ajustes razonables**	**Recursos**	**Indicadores de Evaluación**
Reconocer, escribir y leer los números naturales del 0 al 59 en	Nociones de cantidad Asociación de número y numeral	Reproducción de la canción el ciempiés como motivación para iniciar con el conteo de objetos de uno en uno hasta el nueve;	Bloques lógicos Fomix, algodón, cartón corrugado, pintura con relieve, lentejas, arena.	Reconoce los números del 0 al 59

forma concreta y gráfica M.2.1.12. (ref)		posteriormente se realizará la presentación de los numerales en diferentes materiales: lija, fomix, algodón, cartón corrugado, pintura con relieve, lentejas, arena, etc Para la asociación de número y numeral, a cada cantidad se presentará el numeral que corresponde para que la niña los relacione Escritura de los numerales en harina, plastilina, masa, limpiapipas, pintura dactilar, para interiorizar la forma gráfica de cada numeral	Harina Plastilina Masa limpiapipas pintura dactilar	Lee los números del 0 al 59 Escribe los números naturales del 0 al 59 de forma concreta y gráfica I.M.2.1.12.

		Poco a poco se irá incrementando cantidades: 10, 11, 12 y así sucesivamente hasta llegar al 20, luego 30, 40, etc… hasta el 59 Cuando la niña haya interiorizado el proceso del conteo se llevará a cabo la escritura de los numerales que corresponden a la cantidad que se requiere Para finalizar y aplicar el conocimiento se presentará diferentes fichas u objetos que la niña pueda manipular y contar		

Realizar adiciones y sustracciones con los números hasta 59, con material concreto M.2.1.12. (ref)	Operaciones básicas	Reproducción de canciones relacionadas a la suma, por ejemplo: un elefante se balanceaba sobre la tela de una araña. Después de que la niña se haya familiarizado con la actividad que se pretende realizar, se presentará una cantidad específica de objetos que pueda manipular (bloques lógicos) y contar para luego relacionarlo con el numeral A continuación, se presentará otra cantidad de objetos para contar	Canciones de la web. Objetos del entorno	Realiza adiciones con números hasta 59. Realiza sustracciones con números hasta 59. I.M.2.1.12

		Luego de contar la nueva cantidad, se identificará el proceso que se realizó (Suma) y se relacionará con el nuevo numeral, es decir, asociación de número – numeral. Se practicará nuevos ejercicios de suma o adición con material concreto y además se realizará juegos digitales sobre ejercicios de suma. Posterior a las actividades realizadas para la suma, se procederá a reproducir canciones relacionadas con la resta: 3 monitos sentados en		

		un árbol molestando al señor cocodrilo y cuando la estudiante se familiarice con el proceso, se presentará una cantidad de objetos que la niña pueda manipular y contar (bloques lógicos) Después de su manipulación se asociará con el numeral que corresponde para posteriormente reducir de una cantidad específica de fichas u objetos, una cantidad menor. A continuación, se debe realizar el conteo de la nueva cantidad y asociar con el nuevo numeral		

		Después de que la niña haya identificado el proceso que se realizó: retirar una cantidad de otra, se realizará varios ejercicios con diferentes objetos del entorno para pedir a la estudiante que asocie el número es decir la cantidad con el numeral que corresponde. Como aplicación finalmente se realizará juegos digitales de sustracción o resta		

Fuente: Elaboración de la autora

Tabla 4

Plan Centrado en la Persona – Área de Ciencias Naturales

LAN CENTRADO EN LA PERSONA

1. DATOS INFORMATIVOS			
Área:	CIENCIAS SOCIALES	**Asignatura:**	ESTUDIOS SOCIALES
Grado:	CUARTO	**Nivel Educativo:**	BÁSICA ELEMENTAL.

2. OBJETIVOS DE BLOQUE: Reconocerse como parte de su entorno natural y social, conociendo sus deberes y derechos y valorando su cultura.

Destrezas	**Contenido**	**Estrategias con ajustes razonables**	**Recursos**	**Indicadores de Evaluación**
Distinguir y valorar las actividades culturales (costumbres,	Tradiciones y costumbres	Reproducción de un video sobre las fiestas de Cuenca Bailar “La Chola Cuencana” utilizando la vestimenta adecuada para el mismo	Videos Vestimenta Platos típicos	Distingue y valora las actividades culturales (costumbres, alimentación,

alimentación, tradiciones, festividades, actividades recreativas, expresiones artísticas) de la localidad. CS.2.1.9. (ref)		Degustación de platos típicos como mote pillo, llapingachos, hornado, cuy con papas y juego de las ollas encantadas. Leer un cuento animado sobre las tradiciones en navidad (Pase del Niño) Presentación de gráficos sobre diferentes tradiciones de Cuenca en diferentes festividades locales Reproducción de la canción Chola Cuencana y presentación de pictogramas sobre la canción "La Chola Cuencana" para que interiorice la letra. Con esta actividad se pretende que la niña identifique las tradiciones y costumbres de su localidad		tradiciones, festividades, actividades recreativas, expresiones artísticas) de la localidad I.CS.2.1.9.

		Selección de costumbres y tradiciones de la localidad para elaborar un collage sobre una de ellas: Cuenca (Pase del Niño)		
Distinguir la importancia de conocer los derechos y las obligaciones en la construcción de relaciones personales y sociales	Derechos y obligaciones de las personas.	Presentación de un video sobre diferentes formas de relacionarse con las personas. Presentación de un power point sobre los derechos de los niños. Se fortalecerá el conocimiento con la presentación de gráficos sobre derechos y obligaciones de los niños Reproducción de la canción "Los derechos de los niños" para asociar las	Videos Power point Gráficos.	Distingue la importancia de conocer los derechos y las obligaciones en la construcción de relaciones personales y sociales armónicas I.CS.2.3.7

armónicas CS.2.3.7. (ref)		partes de la canción con un gráfico de cada derecho Elaboración de un pequeño libro de gráficos sobre los derechos de los niños		

Fuente: Elaboración de la autora

Tabla 5

Plan Centrado en la Persona – Área de Ciencias Naturales

PLAN CENTRADO EN LA PERSONA

1. DATOS INFORMATIVOS			
Área:	CIENCIAS NATURALES	**Asignatura:**	CIENVIAS NATURALES
Grado:	CUARTO	**Nivel Educativo:**	BÁSICA ELEMENTAL.

2. OBJETIVOS DE BLOQUE: Describir y aplicar hábitos de vida saludables para mantener el cuerpo sano y prevenir enfermedades.

Destrezas	**Contenido**	**Estrategias con ajustes razonables**	**Recursos**	**Indicadores de Evaluación**
Identificar la importancia y utilidad del agua para la vida de los	Recursos naturales	Presentación de gráficos sobre los seres vivos: personas, animales y plantas Observación de los alimentos que consumen cada uno de ellos	Gráficos Videos	Identifica la importancia y utilidad del agua para

seres vivos de la localidad CN.2.4.13. (ref)		Observación de un video sobre los usos del agua y presentación de varios gráficos sobre los diferentes usos del agua para posteriormente describir cada gráfico. Asociar con las actividades que la niña hace en casa. Dramatización de los usos del agua. Presentación de gráficos sobre el uso incorrecto del agua y selección de las tarjetas de los usos del agua que son correctos Asociación de gráficos de los usos del agua, por ejemplo: un vaso con agua se		la vida de los seres vivos de la localidad I.CN.2.4.13.

		asocia con una persona bebiendo agua, una regadera con una planta, una ducha con un niño bañándose, etc…		
Reconocer que el manejo adecuado del agua para el consumo humano previene enfermedades (práctica de hábitos de higiene) CN.2.4.13. (ref)	Vida sana	Reproducción de videos sobre los usos del agua. Presentación de gráficos de hábitos correctos de aseo. Reproducción de videos sobre buenas prácticas de aseo. Presentación de gráficos sobre personas con enfermedades por malos hábitos de higiene e identificación de gráficos de hábitos correctos de aseo. Selección de gráficos que corresponden a buenas prácticas de aseo.	Videos Gráficos	Reconoce que el manejo adecuado del agua para el consumo humano previene enfermedades I.CN.2.4.13. Practica hábitos de higiene

		Para culminar, la niña debe pintar/decorar escenas sobre hábitos correctos de aseo Se procede a fortalecer el aprendizaje con la narración de un cuento utilizando títeres, sobre las enfermedades y la forma de prevenirlas.		

Fuente: Elaboración de la autora

8. Intervención

Es importante anotar que, a pesar de la situación de pandemia, se pudo realizar intervención con la niña, ya que consideré imprescindible comenzar a trabajar en aquellas áreas que se necesita desarrollar, para que comprenda y alcance el proceso lecto-escritor que es fundamental dentro del aprendizaje básico y pueda seguir avanzando en inclusión en la escuela regular.

Como parte de esta intervención, he realizado actividades en torno a nociones espaciales (arriba, abajo, dentro, fuera, encima, debajo, cerca, lejos, etc.), nociones de objeto (forma, tamaño, color, grosor), cantidad, (mucho, poco, nada, algunos), nociones temporales (mañana, tarde, noche, antes, después). Asociación de número y numeral del 0 al 9, las vocales y las partes del cuerpo.

Como actividades que se pueden realizar para complementar el proceso lecto-escritor están las de grafo-motricidad en donde se desarrolla y se refuerza la motricidad fina para lograr la precisión en los trazos, que son necesarios en el mismo.

Por otro lado, la memoria es fundamental al momento de trabajar en la identificación y reproducción de los diferentes fonemas, por lo que se realizan ejercicios para diferenciar los sonidos de distintas letras, así como también asociación de varios objetos cuyos nombres inicien con cada fonema.

Cabe indicar que es imprescindible llevar a cabo una motivación al iniciar cada sesión, ya que la niña se resiste a trabajar y si no encuentra interesante la actividad simplemente no colabora. Así mismo se debe realizar una pequeña retroalimentación al finalizar las actividades para identificar aspectos que deberán reforzarse en otra oportunidad.

XI. PRESENTACIÓN DE HALLAZGOS

Con respecto a las condiciones del entorno familiar y educativo de la persona con síndrome de Down, la situación socioeducativa resulta muy compleja debido a que sus derechos de acceder a una educación inclusiva en equidad e igualdad de oportunidades se encuentran vulnerados por la falta de preparación y conocimiento de los docentes. En tal sentido, no se da cumplimiento del Artículo 26 de la Constitución de la República del Ecuador del 2008.

La Ley Orgánica de Educación Intercultural, máximo organismo legal en el sistema educativo, en el Artículo 2, literal w: "Garantiza el derecho de las personas a una educación de calidad y calidez, pertinente, adecuada, contextualizada, actualizada y articulada en todo el proceso educativo, en sus sistemas, niveles, subniveles o modalidades" (p. 10). Mientras, la Ley de Discapacidades del Ecuador (2014), en su Artículo 28 sobre Educación Inclusiva, dicta que la autoridad educativa nacional deberá "implementar las medidas pertinentes para promover la inclusión de estudiantes con necesidades educativas especiales que requieran apoyos técnico-tecnológicos y humanos, tales como personal especializado, adaptaciones curriculares y de accesibilidad física, comunicacional y espacios de aprendizaje" (p. 11). Sin embargo, en este caso específico no se garantiza que la niña reciba la atención adecuada por parte de docentes especializados para atender a sus necesidades educativas particulares.

En cuanto a las condiciones familiares, en el hogar, la única cuidadora de la niña es su madre quien, a pesar de jornadas agotadoras, siempre está pendiente y hace todo lo posible para que pueda alcanzar los resultados del aprendizaje, con el objetivo de que en el futuro pueda acceder a una vida digna y de calidad, para alcanzar independencia en sus actividades. Es importante tener presente que, en estos casos, la familia es la principal y mayor prestadora de atención y cuidado informal, referido a una actividad doméstica realizada por familiares primarios o secundarios que brindan el servicio de forma voluntaria a personas que padecen

cualquier tipo de discapacidad que imposibilita llevar a cabo sus actividades cotidianas vitales sin el apoyo o asistencia de un cuidador (Ruiz y Nava, 2012; Cerquera y Pabón, 2016). Bajo esta consideración, el cuidado informal puede producir agotamiento en el cuidador, pues se trata de "una experiencia que se sabe cuándo inicia (…) pero no cuando termina" (Ramos y Jarillo, 2014, p. 197). El cuidado supone dejar de lado varios aspectos de su propia vida para dedicarse a velar por la vida del otro, las personas dedicadas a brindar este servicio pueden poner en riesgo su propia salud psíquica y física (Cantillo, Lleopart y Ezquerra, 2018).

Por otra parte, el hecho de permanecer en casa durante este tiempo de confinamiento por la pandemia de COVID 19, le ha permitido establecer un sistema de rutinas y crear hábitos de higiene, alimentación sueño y trabajo (actividades escolares) que proporcionan bases; logros que brinda a los niños señales de orden, que luego, lo irán generalizando y les ayudará a ser más independientes y seguros; las rutinas diarias evitan la ansiedad y la frustración,-permite a los niños saber qué deben o qué van a hacer en el día a día, influye en el orden, en su vida personal y en las relaciones sociales (Garvía, 2016).

Sobre los apoyos y ajustes que favorecen la educación de las personas con discapacidad múltiple y que fue implementado en el proceso de investigación; se evidenció que responden a las necesidades y habilidades de la niña. De acuerdo con la Fundación ONCE América Latina (2013) un ambiente escolar enriquecido implica que el entorno ofrezca configuraciones de apoyo (estables y/o intermitentes) de carácter flexible, complementario y contextualizado, que garanticen la igualdad de oportunidades de participación escolar y comunitaria con el menor grado de dependencia y el mayor grado de autonomía posibles de los niños con discapacidad, sin que ello signifique tener un trato privilegiado o discriminatorio debido a sus características individuales. Además, se debe tener presente que "estos apoyos deben ser reconsiderados, revisados y ajustados a lo largo de la trayectoria escolar del estudiante con discapacidad, con

el fin de sostener un proceso superador del niño y su contexto" (Fundación ONCE América Latina, 2013, p. 12).

Por otra parte, no existe una orientación en cuanto a la elaboración del DIAC (Documento Individual de Adaptación curricular), las Unidades de Apoyo a la Inclusión (UDAI) reciben un número excesivo de casos a evaluar y por ende la elaboración y entrega de un informe puede durar desde ocho meses a un año y medio, algo que retrasa por completo el proceso de inclusión en las escuelas o centros educativos, colocando al docente en una posición donde no sabe cómo actuar, ya que la elaboración del documento donde constan los principales ámbitos que deben desarrollarse, se realiza solo en torno a la experiencia del docente basado en la observación del estudiante. Dichas valoraciones no resultan ser funcionales debido a que solo se evalúa las deficiencias del estudiante y no se considera sus habilidades, potencialidades, gustos y emociones.

En este sentido, de acuerdo con Peredo (2016) con frecuencia las evaluaciones de los niños con discapacidad, especialmente en casos de Síndrome de Down, se concentran en las deficiencias, algunos docentes o evaluadores describen a estos estudiantes como "lentos" con respecto a sus habilidades para aprender o resolver problemas cotidianos de su vida; sin embargo, sostener estos calificativos y centrarse en los aspectos negativos, actualmente, no solo se considera inadecuado y discriminatorio, sino que, además, impide potencializar las habilidades de los niños. El docente inclusivo "percibe la diversidad no como un problema, sino como un reto y una oportunidad para enriquecer el entorno de aprendizaje desde una óptica de valoración y respeto" (Yépez, 2018, p.61); pero es posible que no se encuentren lo suficientemente capacitados para dar respuesta a dichas necesidades (González y Triana, 2018), los docentes se escudan en su falta de preparación académica, en el desconocimiento o el escaso apoyo por parte de la institución educativa, para justificar su miedo a cometer errores dentro

de un proceso inclusivo (Rubinstein y Franco, 2020). Por ello, es necesario que el docente vuelva su mirada al trabajo individual y reflexione sobre su práctica pedagógica, buscando colaboración entre sus colegas y haciendo uso de su motivación intrínseca (vocación) para apoyar a los estudiantes con necesidades educativas especiales, independientemente de los recursos que la institución educativa proporcione (González y Triana, 2018).

Los niveles de desarrollo de habilidades funcionales básicas de la niña son bajos en contraste con las habilidades que presentan los niños regulares de su edad, según los autores Rodríguez y Chaves (2017) entre más lejos esté la edad madurativa de la cronológica, mayor es el grado de afectación que tiene el niño en su neurodesarrollo, un indicador de nivel evolutivo que se obtiene mediante evaluaciones del desarrollo que son importantes para que el docente identifique las necesidades educativas especiales de los niños con discapacidad y, en base a ello, definir adaptaciones que les permitan alcanzar, en la mayor medida posible, a los niños de su edad.

El área con mayores complicaciones es el desarrollo de lenguaje, sobre todo en el lenguaje expresivo en cuanto a la pronunciación. En este tipo de discapacidad es frecuente observar que las habilidades de producción tienen mayor retraso que las de comprensión del lenguaje, los niños con Síndrome de Down suelen experimentar dificultades con formas sintácticas y fonológicas o para acceder a contenidos semánticos debido al desarrollo menor del lóbulo temporal y el hipocampo (Ypsilanti y Grouios, 2008). De acuerdo con Rodríguez y Chaves (2017) es necesario la intervención temprana en la función de lenguaje para mitigar, en algún grado, la discapacidad posterior en esta área, puesto que, los niños con discapacidad intelectual con un buen desarrollo lingüístico pueden enfrentar con mayor facilidad los retos de la escolarización (lectura, escritura) que potencializarán su desarrollo cognitivo y, consecuentemente, su calidad de vida.

El hecho de intervención basado en un plan educativo centrado en sus necesidades en el área de lenguaje, pudo llevarse a cabo con regularidad a pesar del confinamiento, situación en donde la madre fue un apoyo importante. Se trabajaron las áreas que, según la evaluación, presentaron mayores deficiencias, poniendo en práctica actividades en torno a nociones espaciales, nociones de objeto, nociones de cantidad, nociones temporales, para que comprenda y alcance el proceso lecto-escritor que es fundamental dentro del aprendizaje básico y pueda seguir avanzando en la escuela regular, lo que permitió subir la autoestima y el deseo de continuar el proceso de aprendizaje, por ello se elaboró el plan centrado en la persona para las áreas de Lengua y Literatura, Matemática, Ciencias Sociales y Ciencias Naturales, que se entregó al docente para que apoye a la niña.

XII. CONCLUSIONES

En la institución educativa a donde acude la niña, los docentes no están preparados para llevar a cabo el proceso de enseñanza aprendizaje con personas con discapacidad, carecen de conocimientos para trabajar con estudiantes con síndrome de Down por la discapacidad intelectual que presentan, situación que limita la inclusión en la educación regular, puesto que no saben realizar ajustes razonables y solo se limitan a reducir la dificultad sin considerar habilidades y necesidades que cada estudiante con discapacidad lo tiene.

La formación docente, desde las bases en la formación inicial y prácticas pre-profesionales, debe cubrir aspectos como metodología e intervención didáctica con enfoque de inclusión, lo cual impactaría positivamente en el quehacer pedagógico y en las actitudes de los docentes frente a la discapacidad. La función y compromiso de una institución educativa inclusiva es potenciar las capacidades aprendizaje y brindar los recursos necesarios para un proceso de enseñanza-aprendizaje eficiente, para lo cual, el Ministerio de Educación debe garantizar que , tanto las evaluaciones como las adaptaciones curriculares, sean realizadas por profesionales idóneos, que estos guíen a los docentes de aula; además debe preocuparse de gestionar programas de capacitación docente, así como tramitar recursos humanos, materiales y adecuaciones estructurales necesarias para la inclusión.

La falta de apoyo de otros miembros de la familia, de su entorno inmediato y la escuela, no permite alcanzar un aprendizaje significativo, por lo tanto, no se logran las metas planteadas de acuerdo a sus necesidades.

La situación actual que atraviesa el mundo debido a la pandemia por COVID 19 ha obligado a la población a mantenerse en confinamiento y ha trasladado la educación presencial a la educación virtual, lo cual no favorece a la niña desde el punto de vista educativo social, debido a que no se vive una verdadera inclusión en el entorno escolar, la niña pierde

oportunidades y espacios donde sus compañeros incentiven el desarrollo de actividades que permitan mejorar su proceso de aprendizaje. Sin embargo, se debe mencionar que, mantenerse este tiempo en contacto permanente con la madre, ha ayudado a fortalecer rutinas que son indispensables en el desarrollo y la autonomía de la niña.

XIII. BIBLIOGRAFÍA

Alba, C., Sánchez, J., y Zubillaga, A. (2014). *Diseño Universal para el Aprendizaje (DUA) Pautas para su introducción en el currículo.* DUALETIC.

Angulo, M., Gijón, A., Luna, M., y Prieto, I. (2018). *Manual de atención al alumnado con necesidades específicas de apoyo educativo derivadas de Síndrome de Down.* Junta de Andalucía.

Armijos, K., y Jordán, J. (2019). Fathers matter too! Lived experience of pedagogical hope in raising children with Down syndrome. *Journal of Intellectual Disability Research, 64*(6), 455-462.

Asamblea General de las Naciones Unidas. (2006). *Convención Sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad.* ONU.

Asociación Americana de Psiquiatría. (2014). *Manual Diagnóstico y Estadístico de los Trastornos Mentales DSM-5.* Médica Panamericana.

Basile, H. (2008). Retraso mental y genética Síndrome de Down. *Alcmeon, Revista Argentina de Clínica, 17*(15), 9-23.

Bello, M., Valencia, N., y Ruiz, J. S. (2018). Bello, M., Valencia, N., Ruiz, J., Sánchez, D. (2018). Perfil Cognitivo y Psicolinguístico y su Relación con la Lectoescritura en un Preescolar con Síndrome de Down. Revista Iberoamericana de Diagnóstico y Evaluación. *RIDEP, 2*(47), 125-140.

Booth, T., y Ainscow, M. (2015). *Guía para la Educación Inclusiva. Desarrollando el aprendizaje y la participación en los centros escolares. Adaptación de la 3ª edición revisada del Index for inclusion.* OEI.

Cantillo, M., Lleopart, T., y Ezquerra, S. (2018). El cuidado informal en tiempos de crisis. Análisis desde la perspectiva enfermera. *Enfermería Global, 17*(50), 515-528. http://scielo.isciii.es/pdf/eg/v17n50/1695-6141-eg-17-50-515.pdf

Castillo, J. (2016). Docente inclusivo, aula inclusiva. *Revista nacional e internacional de educación inclusiva, 9*(2), 264-275. http://www.revistaeducacioninclusiva.es/index.php/REI/article/view/64

Centro de Recursos en Discapacidades Múltiples, Sordoceguera y Discapacidad Visual. (2011). *Evaluación Educativa Funcional para niños y jóvenes con discapacidades múltiples y sordoceguera.* ADEFAV.

Cerquera, A., y Pabón, D. (2016). Resiliencia y Variables Asociadas en Cuidadores Informales de Pacientes con Alzheimer. *Revista Colombiana de Psicología, 25*(1), 33-48. doi:10.15446/rcp.v25n1.44558

Chaverra , B., Gaviria, D., y González, E. (2019). El estudio de caso como alternativa metodológica en la investigación en educación física, deporte y actividad física. Conceptualización y aplicación. *Retos*(35), 422-427.

Consejo Nacional de Planificación. (2017). *Plan Nacional de Desarrollo 2017 – 2021 Toda una Vida.* Consejo Nacional de Planificación.

Consejo Nacional para la Igualdad de Discapacidades. (2015). *Manual de Atencion de Derechos a Personas con Discapacidad.* CONADIS.

Consejo Nacional para la Igualdad de Discapacidades.. (2017). *Guia de Discapacidades*. http://www.plataformaconadis.gob.ec

Consejo Nacional para la Igualdad de Discapacidades. (2017). *Agenda Nacional para la Igualdad de Discapacidades 2017-2021*. Consejo Nacional para la Igualdad de Discapacidades.

Consejo Nacional para la Igualdad de Discapacidades. (2020). *Estadísticas de discapacidad.* https://www.consejodiscapacidades.gob.ec/estadisticas-de-discapacidad/

Consejo Nacional para la Igualdad Intergeneracional. (2017). *Agenda Nacional para la Igualdad Intergeneracional 2013 – 2017.* Consejo Nacional para la Igualdad Intergeneracional.

Constitución de la República del Ecuador. (2008). Asamblea Nacional Constituyente.

Diario El Universo. (23 de julio de 2019). Educación inclusiva en Ecuador: hay ley, pero falta formación. https://www.eluniverso.com/noticias/2019/07/23/nota/7438443/educacion-inclusiva-ecuador-hay-ley-falta-formacion

División de Educación General del Ministerio de Educación de Chile. (2016). *Necesidades Educativas Especiales asociadas a retraso del desarrollo y discapacidad intelectual.* MINEDUC Chile.

Echeita, G., y Domínguez, A. (2011). Educación inclusiva: argumento, caminos y encrucijadas. *Ediciones Universidad de Salamanca*(17), 23-35. http://revistas.usal.es/index.php/0214-3402/article/view/8393

Flórez, J. (2015). La comprensión actual de la discapacidad intelectual. *Sal Terrae*, 479-492 .

Flórez, J. (2018). La comprensión actual de la discapacidad intelectual. *Sal Terrae, 106* , 479-492.

Fundación Inocente. (2020). *El síndrome de down hoy, dirigido a familias y profesionales. Down España.* Down España.

Fundación ONCE América Latina. (2013). *Guía del proceso de inclusión para niños y jóvenes con discapacidad múltiple y con sordoceguera en Argentina.* Perkins Internacional.

Garvía, B. (2016). *¿Cómo favorecer la autonomía personal de mi hijo con Síndrome de Down?* Fundación Iberoamericana Down 21.

González, I., y Macías, D. (2018). La formación permanente como herramienta para mejorar la intervención del maestro de educación física con alumnado con discapacidad. *Retos. Nuevas tendencias en educación física, deporte y recreación, 33*, 118-122. https://recyt.fecyt.es/index.php/retos/article/view/55056.

González, Y., y Triana, D. (2018). Actitudes de los docentes frente a la inclusión de estudiantes con necesidades educativas especiales. *Educación y Educadores, 21*(2), 200-218.

Guerrero, M. (2016). La investigación cualitativa. *INNOVA Research Journal, 1*(2), 1-9.

Hernández, M. (2015). El Concepto de Discapacidad: De la Enfermedad al Enfoque de Derechos. *Revista CES Derecho, 6*(2), 46-59. http://www.scielo.org.co/pdf/cesd/v6n2/v6n2a04.pdf

Hernández, R., Fernández, C., y Baptista, P. (2014). *Metodología de la Investigación.* Mc Graw Hill.

Jara, R., Melero, N., y Guichot, E. (2015). Inclusión socioeducativa, perspectivas y desafíos: Universidad Politécnica Salesiana del Ecuador y Universidad de Sevilla-España. *Alteridad, 10*(2), 164-179.

Ke , X., y Liu, J. (2017). Discapacidad Intelectual. En J. Rey, *Manual de Salud Mental Infantil y Adolescente de la IACAPAP*. Asociación Internacional de Psiquiatría del Niño y el Adolescente y Profesiones Afines.

Leiva, J. J. (2013). De la integración a la inclusión: evolución y cambio en la mentalidad del alumnado universitario de Educación Especial en un contexto universitario español. *Revista Actualidades Investigativas en Educación, 13*(3), 1-27.

León, A., Granda, R., Fiallo, D., Palacios, C., Merchán, V., y Puin, M. (2019). *La inclusión educativa en números: Zona 6: Azuay, Cañar y Morona Santiago.* Universidad del Azuay.

Ley Orgànica de Discapacidades del Ecuador. (2014). Quito: Asamblea Nacional del Ecuador.

Ley Orgánica de Educación Intercultural. (25 de Agosto de 2011). Quito: Asamblea Nacional.

López, I., y Valenzuela, G. (2015). Niños y adolescentes con necesidades educativas especiales. *Revista Médica Clínica Las Condes, 26*(1), 42-51. https://www.sciencedirect.com/science/article/pii/S0716864015000085

Luque Parra, D., y Luque Rojas, M. (2015). Relaciones de amistad y solidaridad en el aula: Un acercamiento psicoeducativo a la discapacidad en un marco inclusivo. *Revista Mxicana de Investigación Educativa, 20*(65), 369-392 . http://www.scielo.org.mx/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1405-66662015000200003

Ministerio de Educación del Ecuador. (2016). *Plan Decenal de Educación 2016 – 2025* . Ministerio de Educación.

Molina, M. (2015). *La realidad de la educación inclusiva en el Ecuador*. Revista Rupturas: http://www.revistarupturas.com/la-realidad-de-la-educacion-inclusiva-en-el-ecuador.html

Neubauer, E. (2019). El derecho a la educación de los menores refugiados y solicitantes de asilo desde el enfoque basado en los derechos humanos: dificultades, finalidad e intervención educativa. *Revista Española de Educación Comparada*(35), 70-91. http://revistas.uned.es/index.php/REEC/article/view/24342

Nuñez, A. (2004). Evolución del concepto social de discapacidad intelectual. *Revista Cubana de Salud Pública, 30*(4).

Organización de las Naciones Unidas. (2006). *Convención sobre los Derechos de Personas con Discapacidad.* ONU.

Organización de las Naciones Unidas para la Educación, la Ciencia y la Cultura. (2008). *Educación Inclusiva.* https://unesdoc.unesco.org/ark:/48223/pf0000178084_spa

Organización Mundial de la Salud. (2019). *Temas de salud. Discapacidades*. https://www.who.int/topics/disabilities/es/

Padilla, A. (2010). Discapacidad: contexto, concepto y modelos. *International Law: Revista Colombiana de Derecho Internacional*(16), 381-414. http://www.redalyc.org/pdf/824/82420041012.pdf

Pastor, C. S. (2014). Diseño Universal para el Aprendizaje (DUA). http://www.academia.edu/download/48627785/DUA_Pautas_de_introduccion_en_el_curriculo.pdf.

Peredo, R. (2016). Comprendiendo la discapacidad intelectual: datos, criterios y reflexiones. *Reflexiones en Psicología*(15), 101-122. http://www.scielo.org.bo/pdf/rip/n15/n15_a07.pdf

Pereira, N., de Souza, V., y Fuentes, C. (2018). Relación familia-escuela y síndrome de Down: perspectivas de padres y profesores. *Revista de Psicología, 36*(2), 397-426. http://www.scielo.org.pe/pdf/psico/v36n2/a02v36n2.pdf

Pérez, M., y Chhabra, G. (2019). Modelos teóricos de discapacidad: un seguimiento del desarrollo histórico del concepto de discapacidad en las últimas cinco décadas. *Revista Española de Discapacidad, 7*(1), 7-27.

Pérez, M., y Chhabra, G. (2019). Modelos teóricos de discapacidad: un seguimiento del desarrollo histórico del concepto de discapacidad en las últimas cinco décadas. *Revista Española de Discapacidad, 7*(1), 7-27.

Ramírez, W. (2017). La inclusión: una historia de exclusión en el proceso de enseñanza aprendizaje. *Cuadernos de Lingüística Hispánica*(30), 211-230. https://revistas.uptc.edu.co/index.php/linguistica_hispanica/article/view/6195/5224

Ramos, B., y Jarillo, E. (2014). El cuidado informal de personal con enfermedad renal crónica: Una mirada desde la salud colectiva y la teoría de las representaciones sociales. *EN-CLAVES del Pensamiento, VIII*(15), 195-216.

Rodríguez, J., y Chaves, L. (2017). ¿Cuál es el nivel de desarrollo esperable para un niño con síndrome de Down en sus primeros años de vida? *Universitas Psicología, 16*(4), 1-13. https://www.redalyc.org/jatsRepo/647/64753569023/html/index.html

Rodríguez, K., Clavería, R., y Peña, M. (2015). Algunas características clinicoepidemiológicas del síndrome de Down. *MEDISAN, 19*(10), 3069-3079.

Romero, R., y Brunstein, S. (2012). Una aproximación al concepto de educación inclusivadesde la reflexion docente. *Revista Multiciencias, 12,* 256-262. https://www.redalyc.org/pdf/904/90431109042.pdf

Rubinstein, S., y Franco, V. (2020). El Campo de la Discapacidad Desde la Perspectiva de los Docentes Que Cursan la Especialización en Actividad Física Adaptada y Discapa cidad Del IUACJ. *Revista Brasileira de Educação Especial, 26*(1), 17-34. https://www.scielo.br/pdf/rbee/v26n1/1413-6538-rbee-26-01-0017.pdf

Ruiz, A., y Nava, G. (2012). Cuidadores: responsabilidades-obligaciones. *Enfermería Neurológica, 11*(3), 163-169. http://www.medigraphic.com/pdfs/enfneu/ene-2012/ene123i.pdf

Salas, N., y Salas, M. (2016). Tiza de Colores: Hacia la Enseñanza de la Inclusión sobre Diversidad Sexual en la Formación Inicial Docente. *Revista latinoamericana de educación inclusiva, 10*(2), 73-91.

Sánchez, D., y Robles, M. (2014). Factores protectores que promueven la resiliencia ante el suicidio en adolescentes y jóvenes. *Papeles del Psicólogo, 35*(3), 181-192.

Secretaría Nacional de Planificación y Desarrollo. (2017). *Plan Nacional para el Buen Vivir 2017-2021.* SENPLADES.

Sevilla, D., Martín, M., y Jenaro, C. (2018). Actitud del docente hacia la educación inclusiva y hacia los estudiantes con necesidades educativas especiales. *Innovación Educativa, 18*(78), 115-141. http://www.scielo.org.mx/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1665-26732018000300115

Subsecretaría de Coordinación Educativa. (2012). *Diseño e Implementación del Nuevo Modelo de Educación Inclusiva.* Subsecretaría de Coordinación Educativa.

Organización de las Naciones Unidas para la Educación, la Ciencia y la Cultura. (13 de 09 de 2019). *Educación inclusiva para personas con discapacidades: ¿estamos logrando avances?* (B. UNESCO, Ed.) Obtenido de Foro Internacional sobre Inclusión y Equidad en la Educación «Todas y todos los estudiantes cuentan», Cali, Colombia 11 al 13 de septiembre de 2019: https://unesdoc.unesco.org/ark:/48223/pf0000370386_spa?posInSet=4&queryId=069a7e19-f90f-4ce1-8d21-e87ced25ae31

Valdés, M. (2012). Representaciones sociales del trabajo de jóvenes en situación de discapacidad intelectual: una aproximación dialógica. *Revista de Psicología, 21*(1), 31-56. https://www.redalyc.org/pdf/264/26423189002.pdf

Valdés, R., y Gómez, I. (2019). Competencias y prácticas de liderazgo escolar para la inclusión y la justicia social. *Perspectiva Educacional, 58*(2), 47-68.

Villalva, Á., Sandoval, J., Hernández, L., y Pérez, Á. (2019). Perfil neuropsicológico de pacientes con síndrome de Down. *DIVULGARE*(12), 13-18.

Yépez, M. (2018). Los retos de la docencia, frente a la educación inclusiva en el Ecuador. *Espirales*, *2*(14), 61-70. https://www.revistaespirales.com/index.php/es/article/view/190/131

Ypsilanti, A., y Grouios, G. (2008). Linguistic profile of individuals with Down syndrome: comparing the linguistic performance of three developmental disorders. *Child Neuropsychology*, *14*, 148-170.

XIV. ANEXOS

Anexo 1. Cuestionario de entrevista semiestructurada

ANTECEDENTES

Madre

Edad

Nivel de estudios alcanzado

Profesión

Ocupación actual

Padre

Edad

Nivel de estudios alcanzado

Profesión

Ocupación actual

Hogar

Estado civil de los padres

Zona de residencia (urbana, rural)

Situación económica actual (nivel socioeconómico bajo, medio, alto)

La niña tiene habitación propia o compartida

¿La casa tiene alguna adecuación en su infraestructura que haya sido necesaria para la niña?

¿En casa se implementan apoyos o ajustes acordes a las necesidades de su hija dentro y fuera del hogar? ¿Qué tipo de apoyos?

Historia pre, peri y post natal

Diagnóstico médico:

Primeros indicios de alteraciones en el desarrollo (lenguaje, motricidad, etc.) durante el primer año:

Historia médica (desde la presencia de las primeras inquietudes de los padres)

Niña evaluada

Situación del servicio de salud de la niña (seguro social, gasto privado, apoyo de alguna institución)

Escuela en que estudia actualmente la niña

¿En cuántas instituciones educativas ha estado y por qué se han dado esos cambios de institución?

¿La institución educativa ha implementado apoyos o ajustes acordes a las necesidades de su hija dentro y fuera del aula? ¿Qué tipo de apoyos?

¿Considera que el o la docente de su hija motiva su aprendizaje? Explique

¿Considera que el o la docente cubre satisfactoriamente las necesidades educativas especiales de su hija? Explique

¿Con qué frecuencia se realizan evaluaciones educativas a su hija, dentro de la escuela?

¿Ha experimentado algún caso de discriminación o exclusión por parte de docentes o directivos? Explique

¿Ha experimentado algún caso de discriminación o exclusión por parte de sus compañeros? Explique

En caso de haber experimentado algún caso de discriminación o exclusión por parte de los docentes o compañeros, ¿qué ha hecho la escuela frente a ello?

¿En general, cómo calificaría el servicio educativo que se le brinda el Estado a su hija?

¿Desde su experiencia, cómo resumiría la inclusión educativa de los niños con Síndrome de Down en la escuela regular? Explique

¿La niña acude a alguna terapia o refuerzo educativo adicional?

¿Qué actividades extracurriculares realiza la niña? ¿Participa de actividades en algún grupo social, religioso, cultural, artístico, etc.?

¿Cuál es la rutina diaria de su niña desde que despierta hasta la hora de ir a dormir? Considerando el tiempo antes de la pandemia.

Como padres, ¿asisten a algún grupo o asociación de padres orientados a brindarse y brindar apoyo a personas con Síndrome de Down?

Investigadora:

Motivo de la evaluación:

Experiencia del caso: (la persona a cargo del caso describe su experiencia de trabajo con el niño o niña)

Anexo 2. Evaluación Inicial

Programa de Asesoría y Evaluación P.A.E

EVALUACION INICIAL

Elaborada en octubre de 2002 por María Luz Neri de Troconis sobre la base del formato de "Evaluación Funcional de SOCIEVEN (1999) que a su vez está fundamentado del texto "Diagnostic Teaching" de Carol Crook, traducido y editado por Gloria Caicedo; y del material facilitado por el Programa Internacional Hilton Perkins sobre: "Proceso de Evaluación" traducido por SOCIEVEN A.C. Aportes del trabajo en equipo de C.A.I.S. y SOCIEVEN. 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. Secretaría Auxiliar de Servicios Educativos Integrales para Personas con Impedimentos. Sordo-Ciegos en Puerto Rico.

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

I.- DATOS RELEVANTES

Fecha de la evaluación: ___

Remitido por: _____

Nombre del Estudiante:_____N° de Historia: _____

Fecha y Lugar de Nacimiento:_____Edad: _____

Especialistas que realizan la evaluación y especialidad: _____

_____

Situación actual del alumno: _____

_____

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

_____

_____

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

_____

_____

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

_____

_____

Aspectos importantes de salud: _____

_____

_____

Otras condiciones de importancia: (medicación u otros) _____

_____

_____

Servicios donde ha sido atendido: _____

_____

Otra información importante: _____

_____
_____

II.- ASPECTOS A EVALUAR

A.- <u>Evaluación Funcional de la Visión</u>: (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 àngulo, el lado hacia donde voltea la cara, la postura que toma para ver, tipo de luz, si requiere fondo de contraste.

<u>PREGUNTESE</u>: *¿Qué es lo que él se queda viendo en el ambiente? ¿Qué es lo que enfoca, de que tamaño, a que distancia y en que ángulos? ¿Puede seguir los objetos en movimiento con luz natural? ¿Ante la luz de una linterna en un cuarto oscuro? ¿Parece ver y discriminar el color y el diseño? ¿Después de algún tiempo, puede reconocerlo a usted o a una persona significativa para él, u objetos? ¿Es difícil o fácil obtener su atención visual? ¿Puede mantener buena atención visual en una actividad o constantemente levanta su visión de ella?*

¿Tiene el niño alguna fascinación por la luz al punto de que lo distrae de otras actividades? ¿Puede encontrar objetos que se le han caído? ¿A qué distancia y de que tamaño? ¿Se desplaza utilizando su visión? ¿Hay pérdida del campo visual?

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

Observaciones:

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.- <u>Evaluación Funcional de la Audición</u>: (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 esta con el alumno distrayéndolo, uno que observa, y otro que hace los sonidos. Cada aspecto debe contemplar sonidos del ambiente y cotidianos (puerta, teléfono, agua al servir, pelota al caer, carro, etc.) De voz, musical, (tambor, campana, pandereta, pito, latas, piano, música). Debemos observar cualquier cambio de conducta, cuerpo, ojos u otros ante el sonido, para establecer el patrón de cambios de conducta.

<u>PREGUNTESE:</u> *¿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 pomadas o más golpes, bailes, otros). - ¿Hace sonidos para su propio placer? Si o No y Explique.*

Observaciones:

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.- <u>Evaluación Funcional de la Comunicación y del Lenguaje</u>:

- Comunicación Expresiva:

<u>PREGUNTESE</u>: *¿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 manejan al hablar - ¿El niño habla o entiende cuando le hablan?, ¿Usa el español oral? ¿Es el español oral su primera lengua?*

Observaciones:

- Comunicación Receptiva:

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

¿Pudo captar la rutina de la sesión y/o del aula; de qué manera?

Otros aspectos comunicacionales:

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

Observaciones:

Conclusión de la COMUNICACIÓN:

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

PREGUNTESE: *¿Qué tan curioso es con respecto a su ambiente?.¿Se mueve espontáneamente para explorar alrededor de él? ¿Se interesa en las cosas nuevas que le muestran? - ¿Cómo manipula los objetos? Tiene una forma repetitiva de manipular. los objetos que se encuentra. (Por ejemplo, ponérselos en la boca, moverlos rápidamente frente a sus ojos) o trata de desarrollar diferentes ideas con cada objeto. - ¿Puede resolver problemas en situaciones simples: desarmar cosas, sacar algo de un recipiente, encontrar algo que se le ha caído, ¿poner los juguetes juntos? - ¿Juega, tipo de juguetes que prefiere? (son los juguetes acordes con su edad y sexo). ¿Juega de manera representativa: actúa una conducta que le es familiar o imita la conducta del adulto? - ¿Interés que demuestra, estilo de aprendizaje? ¿Descríbalo actualmente, de ejemplos significativos? -*

¿Puede sentarse y atender a una actividad de una manera organizada? - ¿Parea, clasifica objetos o figuras geométricas y de qué forma? - ¿Diferencia entre tamaños, colores u otros? - ¿Realiza la correspondencia de objetos? - ¿Conoce su cuerpo, partes del cuerpo? Explique al respecto. - ¿Tiene conciencia de su propio cuerpo?

- ¿Dibuja o representa el cuerpo humano, se toca las partes del mismo por imitación? Explique. - ¿Qué tipo de objetos o actividades le gustan? ¿Participa? ¿Dedica más tiempo? - ¿Cuánto tiempo logra permanecer en una actividad específica? ¿Mantiene su atención? ¿A qué atiende? - ¿Podría decir en qué nivel cognitivo se encuentra según Piaget? - Otras en esta área.

Observaciones:

Conclusión:

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

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

Observaciones:

Conclusión:

RECOMENDACIONES: (Como estimularía el desenvolvimiento social)

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

PREGUNTESE: *¿Se auto estimula? ¿Cómo? ¿Cuándo? (Describa) - ¿Es agresivo? ¿De qué manera? ¿Cuándo y Dónde? ¿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 autoestimulación, forma de redirigirla, el manejo de la conducta agresiva o pasiva y otras)

G.- <u>Evaluación Funcional Sensorial:</u> (texturas, tolerancia corporal, respuestas a los estímulos, integración sensorial y otros)

<u>PREGUNTESE:</u> *¿Cómo es su tolerancia al contacto físico? - ¿Tolera sustancias en su cuerpo: lociones, cremas, etc.…? - ¿Cómo es su reacción a los masajes? ¿Cómo es su reacción a las texturas? - ¿Cuáles son las áreas de tolerancia a su cuerpo a los diferentes estímulos? (líquidos, cremas o texturas - ¿Cuál es su tipo de respuesta y que tiempo dure esa respuesta? - ¿Se logra relajar? ¿Es tenso? ¿En 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 <u>Evaluación funcional de Competencias de Desenvolvimiento Independiente y los hábitos.</u> (Si depende de alguien para hacer las cosas, explique)

<u>PREGUNTESE</u>: ¿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 cuales hábitos - ¿Va a comercios, comprende para qué son, realiza compras? - ¿Conoce la función del dinero, usa monedas? Explique - ¿Usa y comprende el tiempo, el reloj, horario de las situaciones?

¿Diferencia la mañana, tarde y noche? - ¿Le dedica la familia tiempo para el desarrollo de estas competencias? - ¿Qué solicita la familia como necesidad a abordar inicialmente?

Observaciones:

Conclusiones:

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

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

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

Observaciones:

Conclusiones:

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

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

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

Anexo 3. Fichas PIAR

Instrumento 1: Caracterización Inicial

UNIVERSIDAD POLITÉCNICA SALESIANA ECUADOR	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 IDENTIFICIACIÓN DEL ESTUDIANTE									
Nombres y Apellidos:									
Fecha de nacimiento:					Edad:				
Provincia donde reside:		Cantón:			Parroquia:				
Dirección:					Teléfonos:				
Número de cédula/Pasaporte:									
Etnia:	Mestizo		Indígena		Afroecua-toriano		Extranjero:		
Sexo:	Masculino:		Femenino:						
II.- DATOS FAMILIARES									
Nombres de la madre:					Edad:				
Instrucción:	Primaria		Secundaria		Superior:		Profesión:		
Estado civil:	Soltera:		Separada:		Unión de hecho:		Viuda:		
	Divorciada:		Casada:		Años:				
Número de cédula:									
Número de Teléfono:	Celular:		Convencional:		Trabajo:				
Correo electrónico:									
Lugar de trabajo:									
Nombre del padre:					Edad:	43 años			
Instrucción:	Primaria		Secundaria		Superior:		Profesión:		
Estado civil:	Soltero:		Separado:		Unión de hecho:		Viudo:		
	Divorciado:		Casado:		Años:				
Número de cédula:									
Número de Teléfono:	Celular:		Convencional:		Trabajo:				
Correo electrónico:									
Lugar de trabajo:									
REPRESENTANTE LEGAL O PERSONA RESPONSABLE	*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	Observacion
III.- REFERENCIAS FAMILIARES								
Personas con quien vive:								
Quiénes más han apoyado en la crianza del estudiante:								
Qué aspectos mantiene unida a la familia?								
Cuáles son las normas, reglas y límites en casa? Especifique:								
Qué hace la familia cuando no se respeta reglas y límites?.								
Cómo enfrenta las dificultades y frustración? (berrinche). Especifique								
Como controla la familia el berrinche? Especifique.								
IV.- INFORMACIÓN DE SALUD								
Afiliado a algún seguro médico	SI		NO		ENTIDAD:			
Diagnóstico:								
Discapacidad:				Grado de discapacidad:		Nº CARNET		
Enfermedades que ha presentado y cuidados que requiere								
A qué tipo de terapias asiste:	SI		NO		Cuál?		Frecuencia:	
Apoyos que utiliza:	Lentes:		Silla de ruedas:		Audífonos		Otros:	
Se administra medicación?	SI		NO		Frecuencia:		Horario:	
	Cuáles:							

Cuidados especiales:									
Desarrollo en la primera infancia:	Control cefálico		Se sentó con apoyo/sin apoyo		Gateó		Habló/edad:	Caminar /edad	
	Control de esfínteres								

VI.- ANTECEDENTES EDUCATIVOS

Instituciones de escolarización

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

VII.- SITUACIÓN ACTUAL DEL ESTUDIANTE

ALIMENTACIÓN

Consume 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 deglusión:	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?	Cuánto tiempo?
Control de								

ACTIVIDADES DE LA VIDA DIARIA				SUENO Y VIGILIA				
					SI	No	A qué hora?	Cuánto tiempo?
Control de esfínteres:	SI	No	A veces	En casa duerme en el día?				
Diurno								
Nocturno				Con quién duerme?				
Cómo manifiesta la necesidad de ir al baño?					SI	No	Cuántas horas?	
				Concilia el sueño con facilidad en las noches?				
	SI	No	A veces		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:							

VESTIMENTA

	Si	No		Si	No
Se viste solo:			Colabora en su vestimenta:		
Identifica prendas de vestir:			Ata sus cordones:		
Desabrocha botones:			Dobla su ropa:		
Sube y baja cierres:			Coloca la ropa en un armador o cajón:		
Se coloca zapatos:			Coloca la ropa sucia en el cesto :		
Se coloca las medias:					

RELACIÓN CON LAS PERSONAS QUE LO/A RODEAN:

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

¿Cómo se comunican con el estudiante?	**¿Qué hace cuando no se puede comunicar?**	**¿Qué situaciones le incomodan?**
¿Qué situaciones le generan miedo? ¿Por qué?	**¿Qué situaciones le generan tranquilidad o calma?**	
¿Qué personas brindan apoyo a la familia en situaciones difíciles y complejas?	**¿Qué personas brindan apoyo a la familia en salud y economía?**	**¿Qué personas apoyan a la familia en momentos gratos?**

VIII.-CONCLUSIONES

	Si	No	Describa cuáles
Requiere ajustes en los tiempos de permanencia en el establecimiento educativo?			

Modalidad de educación a la que se sugiere ingresar

Educación Regular		Educación Especial			Eduacación hospitalaria/domiciliaria

¿Por qué?

Apoyos que se requiere para la escolarización

Observaciones generales y aspectos a resaltar:

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

Instrumento 2: Informe Descriptivo

UNIVERSIDAD POLITÉCNICA SALESIANA

INFORME DESCRIPTIVO

NIVELES

AÑO LECTIVO: 2019-2020

NIVEL: **GRADO:**

1.- DATOS INFORMATIVOS DEL ESTUDIANTE

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

2 .- ÁMBITOS DE LA EVALUACIÓN

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

3	Reconoce la ubicación de los objetos en relación de sí mismo					
Relaciona en sí mismo nociones espaciales de:						
4	Arriba /Abajo					
5	Dentro/Fuera					
6	Cerca y Lejos					
7	Identificar en objetos las nociones de medida: largo, corto, grueso, delgado.					
8	Clasifica por color, formas y cantidades					
9	Asocia tamaños similares con distintos objetos					
10	Cuenta oralmente del 1 al 10 con secuencia numérica					
11	Identifica figuras geométricas con objetos de su entorno					
12	Realiza seriaciones con dos elementos					
13	Identifica en su cuerpo el lado Derecho/ Izquierdo					
14	Mantiene atención para realizar una tarea					

III	*COMPRENSIÓN Y EXPRESIÓN ORAL Y ESCRITA*	I	P	AP	N/R	*OBSERVACIONES*
1	Emite una respuesta gestual ante la presencia de otra persona					
2	Expresa Placer - Displacer					
3	Expresa emociones					
4	Expresa necesidades					
5	Retiene y comprende mejor las imágenes que las palabras					
6	Describe imágenes y objetos empleando oraciones					
7	Reproduce canciones y poemas cortos					
8	Reconoce etiquetas y rótulos de su entorno					
9	Identifica la imagen de la portada con el cuento leido					
10	Identifica auditivamente el fonema (sonido) de las palabras más utilizadas					
11	Se comunica a traves 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 carácterísticas de los animales					
6	Ordena el proceso del ciclo vital de las plantas					
Escucha atentamente y responde:						
7	Una manera de cuidar el medio ambiente es botando la basura en su lugar					
8	Identifica los alimentos nutritivos					
9	Participa en el cuidado y riego de una planta de su entorno					
	TOTAL					

V	*EXPRESIÓN ARTÍSTICA*	I	P	AP	N/R	*OBSERVACIONES*
	Realiza las siguientes actividades:					
1	Participa en actividades de arte (musicales , artes plásticas, otras)					
2	Participa en rondas infantiles					
3	Realiza juegos al aire libre					
4	Disfruta de los juegos con sus compañeros con apoyo					
5	Participa en las fiestas					
6	Ingresa a la piscina					
7	Juega con su familia					
8	Agarra objetos					
9	Participa en dramatizaciones					
10	Realiza actividades creativas utilizando las técnicas grafo-plásticas con materiales					
11	Se integra en actividades lúdicas					
12	Exterioriza sentimientos y afectos en su entorno					
13	Ejecuta ritmos con partes del cuerpo o instrumentos sonoros					
14	Discrimina sonidos onomatopéyicos					
	TOTAL					

VI.- IDENTIDAD Y AUTONOMÍA							
			NOTA CUALITATIVA				
			I	P	AP	N/R	OBSERVACIONES
1	Reconoce el lugar para alimentarse						
2	Mastica adecuadamente						
3	Practica hábitos de alimentación						
4	Bebe con vaso / taza						
5	Se alimenta	1. Manos					
6		2. Cubiertos					
7	Se viste y desvite solo						
8	Ayuda a guardar su ropa						
9	Realiza rutinas diarias						
10	Sigue instrucciones simples						
11	Se moviliza con apoyo a diferentes espacios de la escuela						
12	Se identifica como miembro de un grupo						
13	Ayuda a lavar los alimentos /platos						
14	Ayuda a guardar sus juguetes						
15	Coloca en su lugar los zapatos						
16	Prende y apaga interruptores						
17	Prende el radio/ televisión con apoyo						
18	Reconoce miembros de su familia con apoyo						
19	Reacciona a su nombre						
20	Tolera accesorios (collares, vinchas.)						
21	Avisa si desea ir al baño / o requiere cambio de pañal						
22	Controla esfínteres						
23	Utiliza el inodoro						
24	Ayuda en actividades de aseo personal (lavado de cara, manos, dientes)						
25	Se deja peinar						
	TOTAL						
VII.- CONVIVENCIA							
1	Saluda y se despide						
2	Colabora en actividades que se desarrollan con otros niños y adultos de su entorno						
3	Demuestra sensibilidad ante deseos, emociones y sentimientos de otras personas						
4	Se defiende o busca ayuda en situaciones de peligro o agresión.						
5	Participa en eventos sociales						
6	Tolera disfrazarse para una fiesta						
7	Identifica peligros						
8	Mantiene el orden en su puesto de trabajo						
9	Mantiene un buen comportamiento en las salidas a la comunidad						
10	Asume y respeta normas de convivencia						
	TOTAL						

SIGNIFICADO DE LOS INDICADORES

I: INICIO

P: PROCESO

A: ADQUIRIDO

N/R: NO REALIZA

Firma de responsabilidad: _____

Firma Estudiante:

Referencia: INSTITUCIÓN EDUCATIVA SERREZUELA/ INFORME DESCRIPTIVO

MODIFICADO POR: Alejandra Armas, Gabirela Guano, Olga Trujillo, Kaherine Mena, Jessica Noble, Katherine Paredes, Aracely Tapia.

FECHA DE MODIFICACIÓN: QUITO, 14/03/2020

Instrumento 3: Contexto e historia de vida

UNIVERSIDAD POLITÉCNICA SALESIANA

Dimensión de contexto e historia de vida

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

DATOS GENERALES DEL ESTUDIANTE

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

DATOS GENERALES DEL REPRESENTANTE

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

Estructura familiar

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

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

UNIVERSIDAD POLITÉCNICA SALESIANA

Dimensión de contexto e historia de vida

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

DATOS GENERALES DEL ESTUDIANTE

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

DATOS GENERALES DEL REPRESENTANTE

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

Estructura familiar

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

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

UNIVERSIDAD POLITÉCNICA SALESIANA

Dimensión de contexto e historia de vida

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

DATOS GENERALES DEL ESTUDIANTE

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

DATOS GENERALES DEL REPRESENTANTE

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

Estructura familiar

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

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

Instrumento 4: Inventario de ajustes y apoyos

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

UNIVERSIDAD POLITÉCNICA SALESIANA ECUADOR

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

Nombre del docente:

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

Distrito Educativo:

Institución Educativa : UETS Campus Carlos Crespi Maria Auxiliadora

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

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

Nombres:		Apellidos:	
Fecha de nacimiento		Edad	CI/ Pasaporte:
Carnet discapacidad:	SI NO:	Tipo de discapacidad:	
Porcentaje (%):		Grado / Curso:	

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

1.- Caracteristicas del estudiante

HABILIDADES	FORTALEZAS	ASPECTOS POR FORTALECER

UNIVERSIDAD POLITÉCNICA SALESIANA ECUADOR

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

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

Comunicación

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

PROCESO	APOYO	USO HERRAMIENTA					ACOMPAÑAMIENTO						APOYO HABILIDADES COMUNICATIVAS				
		CN	AV	CS	S	No aplica	N	CN	AV	CS	S	No aplica	Nunca	Casi Nunca	A veces	Siempre	No aplica
		CN	AV	CS	S	No aplica	N	CN	AV	CS	S	No aplica					
		CN	AV	CS	S	No aplica	N	CN	AV	CS	S	No aplica					

Recomendaciones:

Habilidades Sociales

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

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

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

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

DE ACCESO A LA INFORMACIÓN																	
PROCESO	*APOYO*	USO HERRAMIENTAS						*ACOMPAÑAMIENTO*						*APOYO H. SOCIALES*					
		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						*ACOMPAÑAMIENTO*						*APOYO HABILIDADES SOCIALES*					
		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	Nunca	Casi Nunca	A Veces	Casi Siempre	Siempre	No aplic
		N	AV	CS	S	No aplica		N	CN	AV	CS	S	No aplica	Nunca	Casi Nunca	A Veces	Casi Siempre	Siempre	No aplic
		N	AV	CS	S	No aplica		N	CN	AV	CS	S	No aplica	Nunca	Casi Nunca	A Veces	Casi Siempre	Siempre	No aplic
Recomendaciones:																			

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

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

SEGUIMIENTO AL PROCESO

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

SITUACIÓN INICIAL	ESTRATEGIAS PEDAGÓGICAS IMPLEMENTADAS	SITUACIÓN ACTUAL

Instrumento 5: Valoración Pedagógica

UNIVERSIDAD POLITÉCNICA SALESIANA ECUADOR

PLAN INDIVIDUAL DE AJUSTES RAZONABLES - VALORACIÓN PEDAGOGICA					
Fecha y lugar de evaluación					
		Periodo de evaluacion			
NOTA: ESTA INFORMACION PUEDE SER PROPORCIONADA POR LA DOCENTE TUTOR/A, ESTUDIANTE Y/O REPRESENTANTE LEGAL; A SU VEZ PUEDE SER REGISTRADA POR EL EVALUADOR RESPONSABLE A TRAVÉS DE LA OBSERVACIÓN INDIRECTA Y/O INTERACCION DIRECTA CON EL/LA ESTUDIANTE.					
I. INFORMACION GENERAL DEL ESTUDIANTE					
NOMBRES		APELLIDOS			
FECHA DE NACIMIENTO	EDAD EN AÑOS Y MESES	CEDULA DE IDENTIDAD	# DE CARNÉ DE DISCAPACIDAD	% DE DISCAPACIDAD	TIPO DE DISCAPACIDAD
DIRECCION DOMICILIARIA				TELEFONOS	
PROVINCIA		CANTON		PARROQUIA	
II. INFORMACION ADICIONAL PARA EL INGRESO					
PERCEPCION DEL ESTUDIANTE DE SU PROPIA HISTORIA DE VIDA					
A. ¿Qué eventos significativos de tu vida recuerdas y quisieras compartirnos en este momento?					
B. ¿Qué fortalezas crees que te caracterizan?					
C. ¿Cuáles son tus gustos y preferencias?					
D. ¿Cómo es tu relación con tus padres y/o persona responsable?					
E. ¿Cómo te relacionas con tus amigos?					
F. ¿Cuáles son las reglas en tu aula de clase?					

PERCEPCIÓN DEL ESTUDIANTE FRENTE A SU SITUACIÓN ESCOLAR
¿Qué actividades académicas te resultan fáciles?
¿Qué actividades académicas te resultan difíciles?
¿En qué asignaturas requieres mayor explicación para realizar actividades?
¿Qué actividades te gustaría repetir en la escuela?
¿Qué actividad te gustaría realizar con tus compañeros de clase?

MOVILIDAD									
¿Requiere apoyos para la movilidad?			¿Requiere ajustes en el espacio físico y en el ambiente para favorecer su movilidad?			¿Se necesitan ajustes para la movilidad?			
Si		No		Si		No		Si		No	
¿Cuál? *Ejemplo bastos, muletas 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 garantizar la comunicación?			
Si		No		Si		No		Si		No	
Un lenguaje claro y sencillo acompañado de expresiones faciales o gestos para una mejor comprensión			Lenguaje sencillo y material visual		¿Por qué no?	Expresiones faciales, gestos, instrucciones sencillas y concretas		¿Por qué no?	

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

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

ACADEMICO - PEDAGÓGICO Esta información se recogerá y fortalecerá con base en la observación durante los primeros tres meses del ingreso al establecimiento educativo						
¿Requiere ajustes en los tiempos de permanencia en establecimiento educativo?				¿Requiere ajustes en los tiempos dedicados a una actividad?		
Si		No		Si		No
¿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.*						

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 basicos 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 supervision 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 guia 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 comunicacion (lengua de señas, tableros de apoyo, etc)			
3. Es capaz de seguir una conversacion.			
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).			
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 caligrafia (no omite ni confunde letras, no tiene dificultad en la segmentacion).			
9. El estudiante tiene adecuada redacción.			
10. El estudiante conoce y utiliza reglas ortograficas.			
11. El estudiante tiene comprension del lenguaje escrito y expresivo			

PERFIL DE FORTALEZAS, LIMITACIONES Y NECESIDADES DEL ESTUDIANTE		
		Describir las necesidades del estudiante **(Desde la perspectiva profesional)**

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

FIRMAS DE RESPONSABILIDAD			
		DECE:	
EVALUDOR/A		DOCENTE TUTOR/A	
NOMBRES		NOMBRES	
C.I		C.I	

Anexo 4. Plan centrado en la persona

Descripción de la persona con discapacidad:
Objetivo General:
Objetivo de Bloque:
Objetivos Curriculares:
Resultados del Aprendizaje:

1. **Caracterización:**

Especificidades:
1.- **Historia clínica:**

2. **Gustos y lo que no le gusta:**
3. **Cuáles son mis sueños:**
4. **Cuáles son mis metas:**
5. **Vínculos:**
6. **Debilidades:**
7. **Fortalezas y aspectos a fortalecer:**

Habilidades:

Fortalezas:

Aspectos que fortalecer: