



! 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:
DISCAPACIDAD INTELECTUAL LEVE Y MOTRIZ,
EN EDUCACIÓN INICIAL

AUTOR:

MAGALI ALEXANDRA CONCHA GONZALEZ

DIRECTOR:

PAULA ANDREA RUBIOLO

CUENCA - ECUADOR
2021

Autor/a:



Magali Alexandra Concha González

Licenciada en Fonoaudiología

Candidata a Magister en Educación Especial.

Mención en Educación a personas con Discapacidad Múltiple por la Universidad Politécnica Salesiana – Sede Cuenca.

magali.concha@hotmail.com

Dirigido por:



Paula Andrea Rubiolo

Profesora de Pedagogía Diferencial.

Psicomotricista y Profesora de Psicomotricidad

Magíster en Educación Diferencial con mención en Necesidades Múltiples

paularubiolo@hotmail.com

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

CONCHA GONZÁLEZ MAGALI A.

**SITUACIÓN EDUCATIVA DE LA POBLACIÓN CON DISCAPACIDAD MÚLTIPLE.
ESTUDIO DE CASO: DISCAPACIDAD INTELECTUAL LEVE Y MOTRIZ, EN
EDUCACIÓN INICIAL**

Resumen

El enfoque social ha permitido a los profesionales tener una mirada más amplia referente a las habilidades de las personas con discapacidad alrededor del mundo. El presente proyecto de investigación plantea un estudio de caso que permita determinar las potencialidades de una persona con discapacidad múltiple, mediante una atención holística, tomando en cuenta a la persona con discapacidad como centro de todas las decisiones que afecten su vida, poder escuchar la visión de la familia y entorno cercano e intercambiar conocimientos, planes y logros con los profesionales que brinden tanto servicios educativos como terapéuticos.

El presente estudio tiene un enfoque cualitativo, descriptivo. Se realizó mediante encuestas al entorno cercano de una persona con discapacidad múltiple, proceso que permitió obtener información referente a todas las áreas tanto educativas como de desarrollo. Además, mediante la aplicación de la Evaluación Inicial Funcional SOCIEVEN se valoraron habilidades, potencialidades de la niña, así como también barreras del entorno y ajustes necesarios. La información obtenida, fue de vital importancia para realizar un Plan Centrado en la Persona, determinar la eficacia de los procesos inclusivos, proponer la modalidad de trabajo en equipo que pueda brindar un proceso adecuado a las características. También el plan permite ofrecer a la familia y al equipo las recomendaciones necesarias para potenciar el proceso de enseñanza y aprendizaje, en condiciones de equidad.

Palabras clave: Discapacidad Múltiple, educación, equipo transdisciplinario, inclusión, plan centrado en la persona.

ABSTRACT

The social approach has allowed professionals to have a broader look at the skills of people with disabilities around the world. The present research project aims a case study that allows to determine the potential of a person with multiple disabilities through a holistic assistance, taking into account the person with disabilities as the center of everything, being able to listen to the family and close environment's points of view and to exchange knowledge, plans and achievements with professionals who provide both educational and therapeutic services.

The present study has a qualitative, descriptive approach. It was carried out through surveys conducted to the closest environment of a person with multiple disabilities; it was a process that allowed to obtain information regarding all areas, both educational and development. In addition, through the application of the Initial Functional Evaluation (SOCIEVEN), the girl's abilities, potentialities, as well as the environmental barriers and necessary adjustments were recognized. The information obtained was of vital importance to carry out a person-centered plan, to determine the effectiveness of inclusive processes, and to propose the modality of teamwork that can provide an appropriate process related to the girl's characteristics. The plan also makes it possible to offer the family and the team who works with the girl the proper recommendations to enhance the teaching and learning process in conditions of equity.

Key words: Multiple disability, education, transdisciplinary team, inclusion, person-centered plan

DEDICATORIA

A mi angelito del cielo, mi gran inspiración y por quien empezó el sueño de servir a las personas,
Evelyn, hermanita, de a poquito vamos cambiando el mundo, desde el cielo sigues guiando mis
pasos.

A mi Papi, Frank, tu apoyo, cariño y amor han sido el pilar para continuar escalando en todos los
ámbitos.

A mi mami, Jacqui, por ser mi gran amiga, confidente y darme los ánimos para no rendirme.

A Mariamelia y su familia, gracias por permitirme conocer su historia.

AGRADECIMIENTO

*Un sueño no se hace realidad por arte de magia, necesita sudor,
determinación y trabajo duro*

Colin Powell

Agradezco a Dios, el arquitecto de mi vida, gracias por todas las bendiciones, guiar mis pasos y permitirme cumplir una nueva meta.

Gracias a mis papis, por confiar en mí, por todo el esfuerzo que han hecho por que no me falte nada. Gracias por los ánimos para no desfallecer. Todos los logros siempre serán para ustedes.

Gracias a Doña Sandrita, Mabe, Gabilu y Jorge han sido un pilar fundamental para cumplir esta gran meta.

A Paula Rubiolo, gracias por su tiempo, consejos, ánimos y principalmente por la paciencia para la culminación de este trabajo.

Finalmente mi agradecimiento a la Universidad Politecnica Salesiana y a todos los docentes que compartieron sus enseñanzas.

Índice General

1. Problemática	10
1.1. Determinación del Problema	10
1.2. Importancia y alcances	12
1.3. Delimitación	14
1.4. Explicación del problema	14
2. Objetivos	15
2.1. Objetivo general:	15
2.2. Objetivos específicos:.....	15
3. Fundamentación Teórica.....	16
3.1. Antecedentes.....	16
3.2. Modelos de la Discapacidad	24
3.3. Diseño Universal del Aprendizaje	27
3.4. Modelos de Equipo para la atención a personas con discapacidad	29
3.5. Evaluación Inicial Funcional	33

3.6. Apoyos y ajustes razonables.....	35
4. Metodología.....	42
4.1. Tipo de estudio:	42
4.2. Métodos, Técnicas e Instrumentos	42
4.3. Procedimientos	43
5. Análisis de Resultados	45
5.1. Entrevista 1: Dimensión de contexto e historia de Vida	45
5.2. Evaluación Funcional de SOCIEVEN.....	50
5.3. Plan Individual de Ajustes Razonables /PIAR/	64
5.4. Informe Descriptivo.....	70
6. Presentación de Hallazgos	74
7. Conclusiones	85
Plan Centrado en la Persona (PCP).....	87
Recomendaciones:.....	105
Referencias Bibliográficas	107

8. Anexos112

1. Problemática

1.1.Determinación del Problema

Las personas con discapacidad a lo largo de la historia, han sido consideradas como un grupo vulnerable dentro de la sociedad. Haciendo un recuento en el tiempo, es en los años 70 cuando surgen movimientos asociativos de personas con discapacidad como el “Movimiento de Vida Independiente”, quienes con su lucha se constituyeron en pioneros para la creación de una sociedad inclusiva, que fomenta el pleno goce de derechos de todas las personas. Es así como se establece el modelo social de discapacidad. A partir de estas acciones y movimientos mundiales, las Naciones Unidas aprueban la Convención de los Derechos de las Personas con Discapacidad en el año 2006, como instrumento internacional destinado a promover, proteger y garantizar los derechos humanos de las personas con discapacidad y garantizar que gocen de plena igualdad ante la ley, brindándoles una nueva mirada desde un modo holístico y generando acciones positivas que promuevan la equidad social (Vivas, 2011).

Villón Tomalá y Valverde (2018) consideran que el Estado Ecuatoriano, ha realizado un esfuerzo por cumplir las normativas en torno a la Educación Especial, promoviendo grandes avances en esta área en el periodo 2008-2018. En el Ecuador, la educación ha sido influida por los pactos y tratados que se han creado por instancias internacionales. En la Constitución de la República del Ecuador (2008), se considera que la educación debe tener un enfoque inclusivo y equitativo, estableciendo que las personas con discapacidad constituyen un grupo de atención prioritaria y se les debe brindar un trato ecuánime. A partir de esta resolución, se consideró necesario capacitar a los docentes, con la finalidad de prepararlos, tanto en conocimientos como

en estrategias, que les permitan brindar una atención de calidad para las personas con discapacidad. En el 2012, se creó la Subsecretaría de Coordinación Educativa, la cual promovió una mejor organización con las instituciones que realizan procesos de inclusión y las que brindan atención especializada, cuya principal iniciativa fue comprometerse y principalmente generar cambios en la educación. Para el 2013, se crean Unidades Distritales de Apoyo a la Inclusión (UDAI), las cuales tienen como objetivo brindar servicios de atención integral (diagnóstico y evaluación) y facilitar procesos de inclusión. En el 2015 se generaron diversas modificaciones en establecimientos educativos fiscales con la finalidad de que el proceso de inclusión pueda ser más efectivo y las instalaciones se establezcan en base a estándares de calidad, en beneficio de las personas con discapacidad. Durante el 2018, se crearon programas que fomentan la inclusión tomando en cuenta a la familia, educación y transición a la vida adulta (Cisneros Trujillo, 2018).

La voluntad del Estado ha brindado un gran aporte para la educación inclusiva en el Ecuador, sin embargo, existen ciertas dificultades en el proceso debido a que, según el análisis realizado por Rojas et al. (2020) considera que existe una escasez de profesionales con formación en educación inclusiva. Los docentes constituyen un pilar fundamental en la educación, por lo cual resulta imprescindible que pueda contar con la formación académica y actitudes de acogida hacia los estudiantes en su diversidad de características. Específicamente, en relación a los procesos educativos de personas con discapacidad, es necesario que puedan contar con la formación en metodologías, estrategias y apoyos que permitan potenciar el aprendizaje y la participación en equidad. La educación inclusiva es una política pública y en relación con esto, Rojas et al. (2020) mencionan que este proceso no se lleva a cabo de manera totalmente eficaz debido a cuestiones

actitudinales en relación con el vínculo con el/la estudiante con discapacidad, así como también la escasez de innovaciones pedagógicas, lo que no resulta fructífero para esta población de estudiantes. También es importante recalcar que en algunos procesos de inclusión no existe el acompañamiento y orientación adecuada de las áreas de habilitación y rehabilitación específicas, de vital importancia para alcanzar un trabajo en equipo transdisciplinario, que fomente el pleno desarrollo de la persona con discapacidad (Rojas et al., 2020).

1.2.Importancia y alcances

En el Ecuador, según el Consejo Nacional para la Igualdad de Discapacidades (s. f.) del total de las personas con discapacidad del Ecuador, el 46.64% presenta Discapacidad Física y el 22,32% presentan Discapacidad Intelectual, siendo ambas las principales condiciones de discapacidad registradas en el país. Al analizar el rango de edades en que las mismas se presentan, existe un porcentaje de 30.98% de Discapacidad Intelectual y el 8,24% de Discapacidad Física, desde los 4 a 18 años. Esto abarca el período dentro del ámbito preescolar, escolar y el nivel de bachillerato. Sin embargo, estos datos no brindan valores que permitan conocer específicamente la situación de las personas con discapacidad múltiple.

En cuanto a los procesos de inclusión educativa, el Consejo Nacional para la Igualdad de Discapacidades (s. f.) estima que, del total de personas con discapacidad del Ecuador, el 76,43% asisten a Educación Regular, el 20% a Educación Especial y el 3.75% a popular permanente. El porcentaje que asiste a educación regular es importante, sin embargo, sería relevante conocer qué porcentaje del valor mencionado anteriormente pertenece a personas con discapacidad múltiple.

En los últimos años en el país se ha avanzado en el proceso de inclusión de las personas con discapacidad, sin embargo, es importante conocer cómo se están desarrollando estas acciones inclusivas en el país y principalmente saber si está siendo efectivo, si se cumplen con todos los ajustes necesarios que permitan que las personas con discapacidad puedan realizar su proceso educativo en un entorno de equidad, en el cumplimiento efectivo de sus derechos.

La Inclusión es un proceso que, en ocasiones, suele resultar complejo por las dificultades de los miembros de equipos para trabajar de manera coordinada y colaborativamente. Como lo especifican Rojas et al. (2020) se evidencia la falta de acompañamiento de los profesionales encargados de la habilitación y rehabilitación, sin embargo, resulta fundamental el involucramiento de terapeutas en función de los aportes que brindan para facilitar, guiar y orientar las experiencias de inclusión en los estudiantes con discapacidad.

Por último, para realizar una inclusión eficaz, es necesario que se realice un proceso de evaluación tanto formal como informal del niño/joven que permitan recabar datos relevantes y significativos. Esto permitirá elaborar un plan educativo individual que potenciará las habilidades y destrezas que la persona posee y ayudará a identificar las áreas con mayor necesidad de apoyo para poder brindar los ajustes razonables necesarios (Pacheco et al., 2019). Por lo tanto, es de vital importancia, realizar un estudio que nos permita conocer la realidad de las personas con discapacidad múltiple en todos los ámbitos para así poder alcanzar con eficacia el proceso de inclusión, capaz de potenciar las habilidades del estudiante y generar estrategias que le permitan participar de la vida familiar, social y comunitaria.

1.3.Delimitación

El presente estudio, se realizó con una niña de siete años que presenta Discapacidad Múltiple: Discapacidad Intelectual Leve y Motriz, que reside en la ciudad de Cuenca, Parroquia Machángara. La niña estuvo incluida en un Centro de Educación Inicial hasta el mes de julio del 2020 y actualmente asiste a Terapia Física y de Lenguaje.

1.4.Explicación del problema

Con el objetivo de profundizar la realidad educativa de manera concreta, se planteó el estudio de caso de una niña con discapacidad múltiple en el contexto educativo de la ciudad de Cuenca. Para ello las interrogantes iniciales que guiaron el presente trabajo fueron:

- ¿Cuál es la situación educativa actual de la niña objeto de este estudio?
- ¿El programa educativo al que niña asistió, estuvo acorde a sus necesidades de aprendizaje?
- ¿El equipo que acompaña el proceso educativo de la niña trabaja con un modelo transdisciplinario?

2. Objetivos

2.1.Objetivo general:

Analizar la situación educativa actual de una niña con Discapacidad Múltiple:
(Discapacidad Intelectual y Motriz) en la ciudad de Cuenca, Ecuador.

2.2.Objetivos específicos:

- Identificar las habilidades, fortalezas, barreras y necesidades de apoyo de la niña con discapacidad múltiple, mediante instrumentos de valoración (Evaluación Educativa Funcional y entrevistas semi estructuradas).
- Identificar los ajustes razonables y apoyos necesarios para brindar una adecuada atención educativa que posibilite una mejor calidad de vida.
- Determinar qué modelo de trabajo en equipo resulta más eficaz en el desarrollo educativo de la persona objeto de estudio.
- Proponer un plan educativo individualizado centrado específicamente en las potencialidades y necesidades de la persona y su familia.

3. Fundamentación Teórica

3.1. Antecedentes

La Organización Mundial de la Salud (*OMS*, s. f.), menciona que la discapacidad es parte de la condición humana. Según estos datos existe una gran incidencia que probablemente todas las personas, en algún momento de su vida, sufran algún tipo de discapacidad pudiendo esta ser transitoria o permanente. Las estadísticas de la organización, consideran que “alrededor del 15% de la población mundial, es decir mil millones de personas viven con algún tipo de discapacidad” (s. f., p. 7) y será el entorno el que facilite o restrinja la participación de las personas con discapacidad en la sociedad. El informe considera como obstáculos para el adecuado desarrollo de esta población, los siguientes:

- Las normas y políticas insuficientes que no promueven la verdadera inclusión.
- Actitudes negativas, que limitan la participación de las personas con discapacidad en igualdad de condiciones.
- Insuficiente prestación de servicios, asignación de recursos, falta de atención y dificultad de acceder que permitan mejorar la calidad de vida.
- Falta de accesibilidad y participación a lugares y al transporte; escasez de información en formatos accesibles que causan barreras en la comunicación e interacción. Por esta razón las personas suelen estar excluidas en la toma de decisiones sobre situaciones que afectan directamente a su vida cotidiana.

Todos estos factores generarán dificultades en diversos ámbitos tales como el académico, la participación económica, limitación para acceder a servicios sanitarios, entre otros. Este informe brinda diversas recomendaciones que permitirán propiciar una mejor participación de las personas con discapacidad, tales como posibilitar el acceso a los diversos sistemas y servicios convencionales, invertir en programas y servicios, asegurar la participación de las personas con discapacidad, fomentar la sensibilización pública y la comprensión de la discapacidad en el entorno, entre otros. Estos grandes cambios permiten generar una sociedad más equitativa, capaz de promover la participación de todas las personas, respetando su diversidad.

Para poder comprender con mayor profundidad la realidad de la niña con la cual se propone el estudio, resulta importante poder definir el concepto de Discapacidad Múltiple. Existen diferencias teóricas en torno a su conceptualización que, de acuerdo con el posicionamiento teórico y paradigmático, definen sus implicancias. La Secretaría de Educación Pública de México et al., (2011) considera como “la presencia de distintas discapacidades en diferentes grados y combinaciones [...] no solamente es sumar tipos de discapacidad que tiene una persona, sino la interacción que tienen juntas” (2011, p. 17). Ferioli (2015), menciona que el concepto de discapacidad múltiple ha tenido cambios a lo largo del tiempo, manifiesta que dicha población “presentan una combinación de necesidades y por lo tanto pueden utilizar los servicios para personas con una única limitación [...] si el entorno está preparado para satisfacer estas necesidades” (p. 30). Para la presente investigación se considera el concepto de discapacidad múltiple expresado por Rubiolo, Piccioni y Medina (2017) consideran la discapacidad múltiple como “la interacción entre la combinación de necesidades específicas tales como de

comunicación, sensoriales, físicas/de salud, educativas, emocionales/conductuales y las diversas barreras que el entorno presenta el entorno” (Rubiolo P. comunicación personal, noviembre del 2020), por lo tanto, el modelo social propone a la discapacidad como una resultante entre las características de la persona y el contexto del cual participa, es decir que será necesario realizar diversos ajustes que favorezcan el desarrollo y la calidad de vida.

Amelia, la niña con la cual se desarrolla el presente trabajo presenta la condición de discapacidad múltiple, asociada a discapacidad motriz y discapacidad intelectual.

Discapacidad Intelectual es el término más utilizado desde el 2010. Se enfoca desde el ámbito socio-ecológico y brinda una mirada holística que permite proporcionar apoyos necesarios que permitan a las personas participar en igualdad de oportunidades con los demás miembros de la sociedad. Verdugo y Schalock (2010) brindan una visión operativa del término considerando que la “discapacidad intelectual se caracteriza por limitaciones significativas tanto en el funcionamiento intelectual como en la conducta adaptativa tal y como se ha manifestado en habilidades adaptativas conceptuales, sociales y prácticas. Esta discapacidad aparece antes de los 18 años” (p. 12). Este diagnóstico no puede manejarse de manera aislada, es necesario realizar un abordaje multidimensional superando el valor que durante muchos años se otorgó al coeficiente intelectual como aspecto fundamental para definir la discapacidad intelectual. Para poder valorar las necesidades y proporcionar los apoyos adecuados es necesario que los aspectos como la evaluación pueda respetar la diversidad de características individuales de los estudiantes y analizar el funcionamiento y desenvolvimiento en su ambiente habitual, las necesidades de apoyo en la comunicación y en aspectos sensoriales, motores, educativos y conductuales.

La Discapacidad Intelectual presenta diversos factores causales que pueden originarse en las etapas desde prenatales, perinatales y postnatales. Por este motivo es importante que se generen programas y políticas públicas que fomenten la concientización de controles periódicos tanto de las mujeres en período de embarazo, así como en las etapas posteriores.

Amelia, es una niña con Discapacidad Motriz asociada al diagnóstico de Parálisis Cerebral (PC). Rosenbaum et al. (2007) consideran que la Parálisis Cerebral “es un trastorno permanente del desarrollo del movimiento y de la postura, que causan limitaciones en las actividades y que son atribuidos a alteraciones progresivas no ocurridas en el desarrollo cerebral del feto o lactante. [...] estarán acompañadas de alteraciones de la sensación, percepción, cognición, comunicación y conducta” (p. 9). La principal manifestación de este trastorno es a nivel motor lo que deviene en dificultades de diverso grado para actividades como caminar, alimentarse, comunicarse oralmente (Enireb & Patiño, 2017). Rézio y Forminga (2014) agregan que, a estas características mencionadas, se debe atender a la necesidad de apoyos sistemáticos para realizar actividades escolares y físicas. Por esto, la participación de los docentes es primordial. Sin embargo, el estudio refiere que existen maestros que consideran no estar lo suficientemente calificados para laborar con estudiantes con discapacidad en una institución inclusiva, es decir que el desarrollo de las actividades, estrategias de trabajo y conocimientos específicos no se ajustan a sus necesidades. Otro aspecto importante señalado por los autores, es que existe una limitada participación de los profesionales que brindan servicios terapéuticos a las personas con discapacidad, por lo que es necesario que, en medida de lo posible, acompañen el proceso de

inclusión, brindando estrategias y orientación desde cada una de sus áreas para lograr un equipo colaborativo donde el principal beneficiado sea la persona con discapacidad.

Cisneros (2018) realiza un estudio en el que evalúa el modelo de atención utilizado en personas con Discapacidad Múltiple. Señala que existen factores determinantes que no permiten realizar un trabajo asertivo por parte de los docentes, tales como la sobrepoblación que existe en algunas instituciones, la falta de formación teórica de los profesionales, las dificultades en la comunicación de sus estudiantes que dificultan la interacción, el desconocimiento de estrategias o métodos que favorezcan el proceso de aprendizaje de personas con discapacidad múltiple. También señala aspectos que inciden en el trabajo como el desinterés, la rutina, el rechazo a trabajar en equipo y la falta de apoyo desde el ámbito familiar. Un dato relevante del estudio es que los entrevistados, en su gran mayoría, acuerdan con que el trabajo les fue asignado y suelen sentirse cansados y estresados, que los procesos que brindan a los estudiantes son de carácter rutinario, con tareas que se vinculan a la memorización y sin tomar en cuenta las experiencias o conocimientos previos.

Uno de los pilares fundamentales de la educación inclusiva es la Declaración de Salamanca, llevada a cabo en 1994. Este acuerdo entre varios países, posibilitó convenios que fomentarían la equidad y justicia social para todos los individuos, beneficiando principalmente a los sectores más vulnerables que, durante mucho tiempo, estuvieron en el olvido. Desde entonces se han realizado ajustes que han sido favorecedores en diversos ámbitos, sin embargo, no han tenido el impacto esperado.

Cruz (2019), realiza una mirada acerca de la Declaración de Salamanca, luego de 25 años de su realización y menciona situaciones que se repiten en diversos países. El autor señala que no podemos hablar de una inclusión real sin solucionar primero la inequidad en la que muchos países se ven inmersas, debido a que las escuelas más desfavorecidas no podrán ofrecer los ajustes, servicios y enseñanzas necesarias, acordes para cada individuo. “Al incluir a los estudiantes con discapacidad en una escuela regular y etiquetarlos como alumnos con Necesidades Educativas Especiales (NEE), los seguimos tildando y mostrando sus diferencias en relación al grupo que los rodea” (p. 86) . También recalca que la inclusión en el sistema educativo no debe plantearse solamente por convivencia y sociabilidad, sino que es necesario considerar que la educación permitirá a los estudiantes en situación de discapacidad generar conocimientos que les permitan desenvolverse en la cotidianidad, estar inmersos en la socioeconomía y alcanzar mayor autonomía. El autor destaca la importancia de crear nuevas visiones epistemológicas que permitan conseguir la deseada equidad y justicia social que se mencionó en la Declaración de Salamanca (Cruz, 2019).

América Latina atraviesa una realidad de inequidad que resulta un factor bastante determinante en la educación. Con respecto a esto, Paya (2010) realiza un estudio sobre las políticas de educación inclusiva en América Latina donde desarrolla un análisis sobre los niveles educativos, que permite visibilizar variadas realidades acerca de la inclusión. En algunos países consideran la educación inclusiva en los primeros niveles de educación, mientras que otros realizan programas hasta el nivel superior. A nivel de Iberoamérica, la situación de desigualdades dificulta aún más este proceso. Echeita y Ainscow (2011) consideran que la inclusión aún está

marcada por incertidumbre y contradicciones, sin embargo, alrededor del mundo se están generando políticas públicas, reformas educativas y respuestas efectivas que responden a las necesidades de todo el entorno. Es primordial para lograr éxito en la educación inclusiva que exista una adecuada participación de todos los profesionales, es decir, que se genere un equipo colaborativo que permita una adecuada interacción de conocimientos desde todas las áreas que la persona se desempeña. De manera coincidente, Paya (2010) afirma que para que exista un verdadero éxito en la inclusión es importante realizar capacitaciones constantes a los docentes, quienes constituyen una guía de apoyo tanto de las personas incluidas como de sus familias. “La educación inclusiva deberá acoger a la diversidad, construyendo puentes en vez de barreras, yendo más allá de hacer frente a las necesidades, capacitando a una población diversa” (2010, p. 136). Por lo tanto, es importante que para el éxito de la educación inclusiva se considere a la persona desde la individualidad, sin olvidar el compromiso del Estado tanto como de la sociedad civil para generar más oportunidades que faciliten la inclusión.

En Ecuador desde el 2008, la Educación Inclusiva es una política pública, lo cual consta en el Artículo 46 de la Constitución de la República del Ecuador. Dentro de este artículo se detalla que el Estado será el que garantice las medidas necesarias para brindar una atención preferente asegurando a la adecuada inclusión social de niñas, niños y adolescentes (Constitución de la República del Ecuador, 2008).

Sin embargo, Rojas et al., (2020) coinciden con lo señalado por otros autores (Echeita & Ainscow, 2011; Paya, 2010) que “existe carencia de profesionales con formación específica en educación inclusiva” (p. 89), siendo los docentes principales actores en el proceso,

configurándose como guía tanto para el estudiante como para su familia. Lamentablemente la realidad educativa de las personas con discapacidad múltiple demuestra que en muchas ocasiones existen dificultades en su proceso de enseñanza y aprendizaje debido a la carencia de un vínculo apropiado, a la inexistencia de innovaciones pedagógicas y a la falta de apoyos adecuados que contemplen las necesidades de las personas con discapacidad múltiple. Otro aspecto que el estudio considera es la complementariedad de los miembros del equipo que brindan apoyo al estudiante en procesos de inclusión; se evidencia el escaso acompañamiento de profesionales del ámbito terapéutico (Terapistas de Lenguaje, Ocupacionales, Fisioterapeutas, profesionales de la Estimulación Temprana) a los docentes, a pesar de que la importancia del trabajo colaborativo, será el que permita intercambiar con el equipo una diversidad de estrategias desde el área terapéutica que permita fomentar una adecuada inclusión.

En el Ecuador existe la Ley Orgánica de Educación Intercultural – LOEI (2017) que, en su artículo 47, establece que:

La Autoridad Educativa Nacional velará porque esas necesidades educativas especiales no se conviertan en impedimento para el acceso a la educación. El Estado ecuatoriano garantizará la inclusión e integración de estas personas en los establecimientos educativos, eliminando las barreras de su aprendizaje. Todos los alumnos deberán ser evaluados, si requiere el caso, para establecer sus necesidades educativas y las características de la educación que necesita (p. 40).

El artículo 47 de la Constitución del Ecuador (2008), nos brinda una mirada sobre las políticas que el Estado instaura para que las personas con discapacidad puedan tener un acceso adecuado a

la educación y dentro de ellas constará la atención especializada, ya sea en entidades públicas o privadas. Cisneros (2018) define tres instituciones que en la actualidad brindan atención en el país.

- Escuelas Inclusivas: son aquellas instituciones que consideran una oportunidad de aprendizaje y un desafío la diversidad de su alumnado.
- Escuelas de Educación Especial: son unidades que han realizado las modificaciones necesarias para brindar servicios especializados como de rehabilitación integral, espacios recreativos, de aseo y alimentación adaptados para personas con discapacidad. En estos establecimientos se busca el brindar una intervención y seguimiento individualizado.
- Unidades de Apoyo a la Inclusión: son organismos creados por el Ministerio de Educación, distribuidos por distritos que se encargan de apoyar y garantizar el proceso de inclusión.

Esta revisión bibliográfica, nos ha permitido exponer brevemente los diversos estudios que brindan una mirada sobre la educación inclusiva, las leyes que la fomentan y una rápida definición sobre las instancias educativas. Sin embargo, también ha permitido determinar diversas dificultades que dicho proceso presenta.

3.2. Modelos de la Discapacidad

A lo largo de la historia han existido diversos modelos o paradigmas que brindan una gran perspectiva referente a la mirada acerca de la discapacidad y la diversidad.

Durante la Antigüedad y Edad Media se conoció como el Modelo de Prescindencia que está relacionado con aspectos religiosos y divinos, por lo tanto, se consideraba que las alteraciones

que padecían las personas con discapacidad eran un castigo divino. Este modelo, según Díaz (2009) se subdivide en:

- Modelo Eugenésico, nace en las antiguas Grecia y Roma, donde existía un gran culto al cuerpo y al perfeccionismo. Las personas, al nacer con alteraciones, no cumplían con los parámetros de la época por lo que se procedía al infanticidio de los niños que presentaban dichas condiciones al nacer.
- Modelo de Marginación, se optaba por excluir a las personas con discapacidad, a quienes se encontraba dentro de los grupos más vulnerables; también eran objetos de burlas y usados en el afán de divertir a las personas.

Estos modelos expresan la dura realidad que las personas con discapacidad y sus familias viven al ser discriminados en base a su condición. Es importante recalcar que, si bien en la actualidad, se ha logrado una mirada enfocada en los derechos humanos, siguen existiendo personas que son discriminadas, marginadas o segregadas por su condición de discapacidad en nuestra sociedad, tal como ocurría en la antigüedad.

Como describe Díaz (2009), prosiguió el denominado modelo Médico o Rehabilitador. Este surge a raíz de la Primera Guerra Mundial, a inicios del siglo XX, debido a las secuelas sufridas por los soldados en la posguerra. Se basa principalmente en realizar un diagnóstico clínico y la categorización de su condición. Así como señala Velarde (2012) “los impedimentos físicos y mentales dejaron de ser considerados castigos divinos y comenzaron a entenderse como enfermedades que podían recibir tratamientos, por lo que, las personas aquejadas de alguna

dolencia, no necesitaban ser marginadas de la sociedad.” (p. 123). Este modelo etiquetaba a las personas acorde al tipo de deficiencia que presentaban, también realizaba una comparación constante con los parámetros de normalidad. Por esto, la rehabilitación buscaba mitigar las alteraciones con la finalidad de que, en medida de lo posible, se pueda habilitar las funciones que eran consideradas dentro de la norma estandar. A partir de la posguerra, se crearon leyes para los veteranos con discapacidades y desde los años sesenta, estas leyes se extendieron para la totalidad de personas en situación de discapacidad.

A finales de los años 60, surge el Movimiento de Vida Independiente y con su lucha a favor de los derechos civiles de las personas con discapacidad. Con el mismo emerge el Paradigma de la Autonomía Personal, mismo que según Díaz Velázquez (2009) menciona que existen dos modelos, el social y el de diversidad funcional. Este gran cambio surgió cuando las personas con discapacidad se organizaron en la lucha contra de la exclusión y crear una conciencia en la sociedad (Pérez y Chhabra, 2019). El modelo social, propone reorientar la mirada desde discapacidad del individuo asociándola a las condiciones personales, a las barreras que la sociedad impone. Por lo tanto, lucha por que se considere a cada persona desde la singularidad, es decir, que este paradigma “considera que lo importante son las características del entorno, que es el que define a la persona como discapacitada y no las características de funcionamiento de la persona” (Díaz Velázquez, 2009, p. 117). Otra paradigma, encaminado en la misma realidad es el de la Diversidad Funcional, mismo que Canimas J. (2015) “las personas no tienen deficiencias, sino diversidad, de lo cual se deduce que lo que sufren no es discapacidad, sino marginación e injusticia debido a su diversidad” (p. 82). Los dos permiten tener un punto de vista holístico, con

la finalidad de poder capacitar tanto al entorno como a la persona para crear una sociedad que permita una plena inclusión a la diversidad que lo rodea.

Esta breve mirada hacia el pasado, nos permite conocer los diversos paradigmas han influido e influyen sobre las acciones educativas, sociales y políticas en relación con la población de personas con discapacidad. Esta historización determina la posición de la autora desde un modelo social, permitiendo brindar una perspectiva más holística de las personas con discapacidad involucradas en el ámbito de la educación y terapéutico, mismo que favorecerá no sólo a la persona y su entorno, sino que fomentará una sociedad más equitativa e inclusiva.

3.3.Diseño Universal del Aprendizaje

Con la lucha por los derechos se avanzó desde el punto de vista legislativo en beneficio de las personas más vulnerables, tanto dentro del ámbito tanto social como educativo. El Ecuador, al ser un país pluricultural y multicultural, garantiza la educación en la diversidad que permita construir una sociedad a favor de la inclusión para crear igualdad de oportunidades para todos sus ciudadanos. En el ámbito educativo, desde hace algunos años se propone como enfoque de trabajo el Diseño Universal del Aprendizaje (DUA), cuyo objetivo es el acceso para todos a la educación, es decir, responder a la diversidad de estudiantes mediante un currículo flexible, abierto e inclusivo. Esta consideración sobre la singularidad del estudiantado permitirá que las personas con discapacidad gocen del derecho a la educación, respetuosa de sus necesidades y apoyos (Espada et al., 2019). Dichos autores mencionan que:

En la educación inclusiva y en la aplicación de estrategias metodológicas del DUA, el rol docente juega un papel importante, puesto que el enfoque inclusivo, implica la

implantación de recursos y estrategias que permitan a la comunidad educativa y concretamente al profesorado, afrontar con éxito los cambios que suponen esta nueva práctica educativa. (p. 208)

El Diseño Universal del Aprendizaje (DUA) propone tres principios como pilares del proceso de enseñanza y aprendizaje. Pastor et al, (2014) describen el primer principio denominado múltiples formas de representación, el cual hace referencia a que cada estudiante percibirá el entorno de manera diferente. Por esto, resulta primordial el uso de diferentes opciones para proporcionar información, el lenguaje, los símbolos y la comprensión, es decir, el uso todas las vías aferentes de nuestro sistema (auditiva, visual, táctil, olfativa, gustativa, entre otras) para brindar una gama de posibilidades que faciliten a cada estudiante, de acuerdo a sus características, la interacción y comprensión del entorno. El segundo principio, hace referencia a las múltiples formas de acción y expresión por las cuales cada persona posee una forma predilecta de comunicarse (oral, escrita, corporal, gestual, entre otras). Para ello será relevante el uso de diversos materiales didácticos (concretos, simbólicos, abstractos), el uso de diversos sistemas de apoyo como recursos gráficos, así como de las tecnologías en función de la diversidad de estudiantes que compartan el espacio áulico. El tercer principio está relacionado con múltiples formas de implicación o motivación y se enfoca principalmente en el ámbito emocional, considerándolo primordial para el aprendizaje. Su finalidad es mantener el interés de todos los estudiantes en las diversas actividades para crear aprendizajes significativos.

Los educadores, mediante estrategias didácticas diversas, se constituyen en guías para el aprendizaje por lo es necesario que puedan contar con el conocimiento de las estrategias que fomenten la educación para todos. Por ello el DUA constituye un enfoque que apoya la educación

inclusiva. Espada, et al, (2019) mencionan que “la construcción del aprendizaje a partir del análisis, las experiencias vividas y que resulten, por tanto, familiares los conceptos e ideas planteadas, ya que les permitirán alcanzar la resolución de futuros problemas” (p. 216). En base a esta premisa resulta importante brindar recursos y estrategias adecuadas para que todos los estudiantes, incluidos aquellos con discapacidad, puedan acceder una educación de calidad, respetuosa de sus características y necesidades.

3.4. Modelos de Equipo para la atención a personas con discapacidad

La atención a las personas con discapacidad, requiere de un enfoque de trabajo transdisciplinar, ya que la mirada desde una sola perspectiva resulta parcial, ninguna disciplina de manera aislada puede considerar su complejidad. Tal como lo señala Ianatunny, et al., (2020) resulta necesario poder trascender las disciplinas, con su consiguiente fragmentación del conocimiento, “abarcando una realidad interactuante que no puede ser analizada solo “entre” o “a través” de las diferentes disciplinas, sino “más allá” de toda disciplina” (p. 14). Los equipos requieren de un trabajo de manera efectiva, donde exista comunicación entre sus miembros para que el modelo de enseñanza y aprendizaje pueda centrarse en las características de la persona y su entorno, brindando los apoyos necesarios para alcanzarlo.

Existen tres modelos de equipo que brindan atención a las personas con discapacidad múltiple, el equipo multidisciplinario, brindará atención específica desde el área de cada profesional, la interacción durante el proceso de intervención en este equipo es escasa, con objetivos de trabajo centradas en sus áreas disciplinares. El equipo interdisciplinario que se caracteriza por una mayor comunicación entre cada profesional, sin embargo, se mantendrá la implementación de

actividades de manera específica de acuerdo a cada área disciplinar. Finalmente, el equipo transdisciplinario se caracteriza por una relación entre las diversas áreas, asumiendo objetivos de trabajos comunes lo que permitirá una mirada y abordaje holístico. (Orelove & Sobsey, 1996)

El modelo multidisciplinar “fue diseñado para cubrir las necesidades de los pacientes en espacios médicos” donde cada profesional enfocará su evaluación y atención desde la cual su área lo amerite (Orelove y Sobsey, 1996, p. 10). Los autores mencionan dos desventajas principales de este modelo, la primera se asocia a una evaluación insuficiente ya que cada profesional examina y brinda recomendaciones aisladas que incluso pueden resultar contradictorias e inadecuadas en relación a lo considerado por otras disciplinas; es decir que no existirá la coherencia necesaria para realizar planificaciones enfocadas a la persona. La segunda desventaja se deriva de la primera ya que la planificación educacional, como punto de partida, considera las evaluaciones de las diversas áreas para poder generar un programa de intervención.

El Modelo Interdisciplinario, se caracteriza por una estructura formal de interacción, las decisiones del programa están hechas por el consenso grupal, sin embargo, la evaluación e implantación de las acciones se mantienen asociadas a cada disciplina. Este equipo refleja una mayor evolución referente a la interacción entre los profesionales y, de acuerdo a lo analizado por Orelove y Sobsey (1996), en este modelo de trabajo existen dos formas de intervención. La primera, de forma directa, hará referencia a que los profesionales brindarán asesoría desde su disciplina a diversas áreas, lo que generará mejores formas de interacción e intervención. La segunda forma será de manera aislada, es decir que las personas recibirán atención fuera del ámbito educativo, pero los profesionales tendrán leve contacto con los docentes. Entre las desventajas del modelo se describe que la evaluación e intervención se realiza fuera del ámbito

cotidiano en el que la persona se desenvuelve, por lo tanto, la información obtenida puede no resultar fidedigna. Asimismo, Aznar y González (2008) consideran que “la persona, organización o quien fuere a recibir la intervención del equipo, está ausente aunque se hable de ella” (p. 173). Es decir, si bien la persona requiere intervención, no se toma en cuenta como tal sus gustos, sueños, sentimientos, necesidades personales y, por lo tanto, no se permite realizar un enfoque completo y se fracciona a la persona acorde a cada disciplina. Si bien este modelo permite una mayor interacción entre los profesionales, de acuerdo a lo descrito se considera que no resulta el modelo más adecuado para el desarrollo de las personas con discapacidad múltiple.

Para poder atender de manera holística la complejidad que implica el proceso educativo para los estudiantes con discapacidad múltiple, se requiere de la interacción entre los diversos profesionales que brindan atención, su familia y el entorno que le rodea. Resulta necesario que las personas involucradas en el proceso del estudiante compartan la misma información, desde un abordaje integral como el modelo Transdisciplinario. El Ministerio de Educación (2018) lo define como un equipo que “promueve un intercambio y puesta en común de información, conocimientos, técnicas y el entrecruzamiento reiterado de los campos tradicionales de trabajo. Supone el compromiso de enseñar-aprender-trabajar junto con las personas más allá de los límites de cada campo disciplinario” (p. 53). Es decir, la interacción de todos los miembros será primordial para la elaboración de planes que tomen en cuenta las principales metas de cada área y las ejecuten en conjunto. A diferencia de los modelos mencionados anteriormente, aquí será primordial la participación del entorno cercano de la persona con discapacidad múltiple, su familia o cuidadores, debido a que las actividades que se propondrán serán ejecutadas en los ambientes cotidianos en los que la persona se desenvuelva (Orelove y Sobsey, 1996).

En este enfoque colaborativo resulta fundamental la comunicación constante entre todos los actores implicados. Por lo tanto, se deben convocar a reuniones periódicas para revisar y continuar delineando los objetivos y la orientación del proceso. Sin embargo, es un modelo que aún está en curso de implementación en Latinoamérica. Aznar y González (2008) mencionan “la escuela no convoca a otros especialistas de la salud y la educación para brindar el asesoramiento en las diferentes adaptaciones que requiere el alumno” (p. 175) por lo tanto, está en manos de los profesionales que laboramos con discapacidad múltiple el cambiar esta realidad con la finalidad de brindar la mejor atención. Existen ciertas premisas que permitirán un abordaje más adecuado durante este modelo, la primera hace referencia a que es necesario que se realice una evaluación en los ambientes en los que la persona se desenvuelve en la cotidianidad, lo que nos permitirá tener una información real sobre las actividades que la persona realiza. La segunda hace referencia a las enseñanzas enfocadas a las actividades que permitan desempeñarse en la vida diaria. La tercera hace alusión a los terapeutas, debido a que es necesario que se brinde la intervención en los espacios que las personas se desenvuelvan en el diario vivir, con la finalidad de ofrecer estrategias que le permitan desempeñarse con lo que usualmente tiene a disposición. Finalmente es importante que se logre generalizar los aprendizajes y sobre todo que los mismos puedan ser comprobables y espontáneos. (Orelove y Sobsey, 1996)

El modelo transdisciplinario implica un trabajo colaborativo. Ilhuicatzí (2014) lo define como “organización de un grupo de personas que buscan alcanzar objetivos comunes, a través del apoyo mutuo, de una comunicación abierta, donde el intercambio de ideas sea considerado y respetado y sobre todo cada individuo se comprometa y participe activamente” (p. 21). Esto permite generar mayor interacción entre las personas, donde cada uno realizará actividades

específicas, sin embargo, la intervención será planificada para conseguir una meta en común. Se fundamenta en la implementación personalizada de actividades, siendo flexible, respetando el ritmo de aprendizaje de cada persona y principalmente fomentando la autonomía de cada individuo.

Por lo tanto, el modelo que mejor se acopla y, principalmente, toma en cuenta a todos los factores que intervienen en el día a día de la persona con discapacidad será el Transdisciplinario, con miras a generar un modelo de trabajo colaborativo que brinde una atención adecuada a las necesidades y que permita mantener una comunicación eficaz entre sus miembros y posibilite una intervención de manera holística.

3.5.Evaluación Inicial Funcional

El proceso de intervención debe estar basado en las necesidades, gustos y preferencias de la persona con discapacidad múltiple, por lo tanto, es primordial que logremos recabar la mayor información posible tomando en cuenta también la percepción del entorno y su núcleo más cercano.

La “Evaluación Inicial Funcional” desarrollada por SOCIEVEN (2020), es una herramienta que permite realizar una valoración a niños, jóvenes, adultos con discapacidad múltiple y sordoceguera, basada en los aspectos funcionales y, principalmente, tomando en cuenta las fortalezas, habilidades, gustos del estudiante y valorando las apreciaciones de las personas significativas de su entorno. La información recabada por medio de este instrumento será de vital importancia para ofrecer los ajustes razonables que puedan potenciar el proceso educativo del niño o joven, respetando sus características personales y necesidades de apoyo. La observación

será vital para obtener la información necesaria en esta valoración, la misma que se realizará en los ambientes en los que la persona se desenvuelva y con su contexto más cercano (SOCIEVEN, 2020)

La “Evaluación Inicial Funcional” se encarga de recabar información referente a:

- a. Datos relevantes: Información relevante referente a datos personales, la condición de salud, condiciones sensoriales, sospecha de discapacidad
- b. Valoración funcional de la visión.
- c. Valoración funcional de la audición.
- d. Valoración Funcional de la Comunicación y del Lenguaje
 - Comunicación expresiva
 - Comunicación receptiva
 - Otros aspectos referentes a la comunicación.
- e. Valoración Funcional del Nivel Cognitivo.
- f. Valoración funcional de la Interacción social y familiar.
- g. Valoración funcional relacionada al reto de la conducta.
- h. Valoración Funcional Sensorial.
- i. Valoración funcional de competencias de desenvolvimiento Independiente y los Hábitos.
- j. Valoración funcional de la orientación/movilidad y habilidades motoras.

Todas las áreas mencionadas anteriormente permiten conocer de manera amplia las habilidades de la persona con discapacidad múltiple. Esta evaluación brindará la oportunidad de orientar a la familia y profesionales que trabajan con las personas con discapacidad referente al desarrollo, rehabilitación y evaluación, así como facilitar el acceso al currículo y crear un

programa individualizado centrado en las necesidades de la persona y su entorno. En esta evaluación la familia o cuidadores cumplen un rol fundamental, debido a que serán ellos los que nos brinden cierta información o perspectiva, sin embargo, está en manos del evaluador observar y realizar una valoración asertiva (SOCIEVEN, 2020)

La labor de los profesionales que trabajamos con ellos será fomentarlas, creando programas educativos y terapéuticos que permitan potencializar todas las habilidades y establecer cuales con los apoyos y ajustes razonables que la persona necesita.

3.6. Apoyos y ajustes razonables

Las evaluaciones determinarán la manera en que la persona se está desarrollando en diversos ámbitos, esta información nos permitirá establecer los apoyos necesarios, mismos que fomentarán la participación de las personas con discapacidad en el entorno en condiciones de equidad.

Apoyo es definido por las Naciones Unidas, como “el acto de prestar ayuda o asistencia a una persona que la requiere para realizar actividades cotidianas y participar en la sociedad” (Naciones Unidas, 2016, p. 5). Por lo tanto, los apoyos que se realicen a las personas con discapacidad deberán ser enfocados en todas las necesidades que presenten, en ámbitos de comunicación, movilidad, asistencia personal, accesibilidad y servicios generales. Los apoyos serán orientados considerando la individualidad, tomando en cuenta a la persona desde una perspectiva holística con la finalidad de brindar los recursos que le permitan desenvolverse en los entornos que esta participa.

Sánchez y López (2020) en su artículo determinan tres niveles de apoyos. El primero hace referencia a las necesidades de apoyo como “un constructo referido al patrón e intensidad de los apoyos necesarios para que una persona participe en actividades comunes y relevantes” (p. 4). Por lo tanto, al brindar apoyos será necesario que se determine en qué cantidad deberán ser administrados y de qué naturaleza deben ser. Para realizar una adecuada planificación de apoyos Down España (2013) propone un proceso para lograr una adecuada implementación de apoyos:

- Determinar las necesidades, experiencias y deseos basados con diversos procesos de la Planificación Centrada en la Persona (PCP). El principal actor durante este proceso será la persona con discapacidad.
- Evaluar y determinar cuáles serán los apoyos que la persona amerita, será importante determinar la intensidad y naturaleza de los mismos.
- Generar un plan individual establecido en base a las habilidades y necesidades de las personas con discapacidad. “Es fundamental establecer prioridades, pues no se puede resolver todo al mismo tiempo” (Down España, 2013, p. 28).
- Brindar seguimiento, con la finalidad de poder cumplir a cabalidad con lo planteado o realizar los cambios necesarios para adecuarlo a la persona, si es necesario.
- Realizar una evaluación referente al cumplimiento de las metas planteadas.

Por lo tanto, para poder establecer los apoyos adecuados y necesarios, es primordial indagar de información más relevante acorde a los diferentes ambientes y con la mayor cantidad de personas que rodeen a la persona. Esto permitirá generar planes que fomenten las habilidades de la persona y de manera consiguiente, mejorar su calidad de vida.

Referente a los ajustes razonables, la Convención de los Derechos Humanos de las Personas con Discapacidad (Organización de las Naciones Unidas, s. f.) en su Artículo 2, los define como:

Las modificaciones y adaptaciones necesarias y adecuadas que no imponga una carga desproporcionada o indebida, cuando se requieran en un caso particular, para garantizar a las personas con discapacidad el goce o ejercicio, en igualdad de condiciones con los demás, de todos los derechos humanos y libertades fundamentales. (p. 6)

Es decir, es Estado debe establecer y garantizar la aplicación de los ajustes razonables necesarios que permitan el desenvolvimiento de las personas con discapacidad en todas las áreas, fomentando la inclusión y la participación. Los apoyos y ajustes razonables son Derechos Humanos, permiten la participación y el desenvolvimiento de las personas en el entorno y, por lo tanto, es vital que sean administrados en todas las áreas con la finalidad de que las personas con discapacidad puedan participar en equidad en relación a las demás personas de la sociedad.

Plan Centrado en la Persona (PCP)

Las evaluaciones funcionales permiten conocer y valorar las características de la persona con discapacidad múltiple, determinar cuáles serán los apoyos que requiera y, en función de esto, establecer un plan intervención. Un proceso respetuoso de sus necesidades posibilita que la persona pueda expresar sus sueños, gustos, disgustos, aspiraciones y esta información propiciará el establecimiento de acciones que fomenten la inclusión y desenvolvimiento en su entorno.

El Plan Centrado en la Persona, “es un conjunto de estrategias para la planificación de la vida que se centra en las elecciones, la visión de la persona y de su círculo de apoyo” (Mata y Carratala, 2012, p. 10). Por lo [tanto](#), la comunicación entre los profesionales, la familia y el entorno de la persona con discapacidad será primordial para lograr el cumplimiento de las metas

planteadas lo cual permite deducir que la modalidad de equipo más óptimo para generar este programa será el transdisciplinario, con una modalidad de trabajo colaborativo.

De acuerdo con la Mata y Carratala (2012) la Planificación Centrada en la Persona (PCP) cuenta con 5 fundamentos:

- El principal actor de esta planificación es la persona con discapacidad, ya que posibilita su empoderamiento y se enfoca en potenciar sus habilidades.
- El entorno de la persona será de vital importancia en este proceso, sus relaciones personales con la familia y amigos permitirá generar un grupo de apoyo y conocer sus diferentes interacciones y puntos de vista referente al desarrollo de la persona con discapacidad.
- Esta estrategia centrará la información en las fortalezas de la persona, estimulando la toma de decisiones acerca de lo que es importante en su vida, así como gestionar los apoyos que amerita para desenvolverse en el día a día.
- Constituye una estrategia enfocada en los derechos de las personas con discapacidad, por lo tanto, al ponerlo como el centro del proceso, permite generar actividades desde la perspectiva y necesidades de la persona y generar cambios significativos en su calidad de vida.

Finalmente se considera la flexibilidad de la PCP, como proceso que se va reconfigurando en el tiempo en función de las necesidades de la persona. Para el desarrollo de la PCP no existe un patrón establecido, debido a que se realizará un plan por cada individuo que lo requiera. Existen diversos instrumentos que nos permiten recabar la información, como

pueden ser: Planes del futuro personal, Plan de estilo de vida esencial, Haciendo planes de acción, entre otros y, que conjuntamente con la evaluación funcional, serán los que nos brinden una amplia mirada sobre la persona con discapacidad múltiple y su entorno. (Mata y Carratala, 2012)

Para la PCP se establecen diversos pasos que permiten y facilitan su realización. Mata y Catarrala (2012) los describen de la siguiente manera:

- Paso 1: Establecer el grupo, que deberá estar conformado por la persona con discapacidad, el facilitador y su grupo de apoyo. El facilitador es el encargado de reunir al entorno de la persona con discapacidad, brindará la confianza necesaria para lograr recabar la información, será un apoyo y guía para el equipo, también dentro de sus responsabilidades está el velar por el cumplimiento de los pactos establecidos durante las reuniones. El grupo de apoyo, hace referencia a todo el entorno que rodee a la persona con discapacidad, serán los individuos que se consideren significativos para lograr que el plan de intervención sea eficaz; dentro de este grupo se consideran: familia, amigos, personas de su entorno y profesionales que brinden servicios a la persona con discapacidad. Una vez establecidos los puntos anteriores, cada persona brindará su punto de vista actual y sobre las intervenciones que recibió, se plantea una planificación con miras al futuro desde diversas áreas: educativa, terapéutica o personal. Posteriormente se establecerán acciones que permitan realizar mejoras referentes a los ambientes donde se desempeñe la persona con discapacidad.
- Paso 2: Establecer el perfil personal. Implica conocer a la persona y detallar los aspectos más importantes de su vida, “nos centraremos más en las capacidades y

puntos fuertes que en las limitaciones y deficiencias” (Mata y Carratala, 2012, p. 22).

Para lograr este paso se establecerán diversos mapas sobre temas importantes en la vida de la persona, tales como: mapa de relaciones, de lugares, biográfico, de comunicación, de referencia, de sueños, esperanzas y miedos. También se pueden incluir otros mapas que se consideren importantes como de salud, comunicación, rutinas, entre otros.

- Paso 3: Hallazgo de oportunidades en la comunidad. A partir del trabajo en equipo se podrán generar ideas que permitan mejorar su inclusión en la comunidad. Para ello será necesario mencionar las principales estrategias que se consideren para fomentar todas las potencialidades, gustos, sueños y anhelos de la persona con discapacidad. Será de gran importancia mencionar y establecer los apoyos que la persona necesita para poder cumplir con sus metas u objetivos.
- Paso 4: Plan de acción. Los datos más relevantes de la persona se obtienen y posibilitan la elaboración de un plan de acción, enfocado en toda la información hallada. En este paso se establecen las prioridades, definiendo metas a corto, mediano y largo plazo. También se mencionan los obstáculos, oportunidades y situaciones incidentales que durante este proceso se puedan desencadenar. Al ser un modelo de planificación flexible, será necesario que se establezcan posibles cambios en la organización y modificaciones dentro de la PCP.
- Paso 5: Organización de apoyo a lo largo del tiempo. Para el éxito de este proceso será necesario que el equipo se comprometa en brindar, por el tiempo que sea necesario, el

apoyo y guía acordados en las situaciones planteadas y en las que vayan surgiendo, así como que se responsabilicen en mantener la comunicación constante con la persona y los miembros.

Los pasos anteriormente mencionados brindan una guía que permite la creación de un plan que sea centrado en la persona, con un enfoque en sus intereses y ambientes de pertenencia. La participación de un equipo transdisciplinario, la comunicación y el seguimiento será vital durante todo el proceso que permita mejorar la calidad de vida de la persona con discapacidad.

4. Metodología

4.1. Tipo de estudio:

El presente estudio tiene un enfoque Cualitativo, Descriptivo de corte Transversal, Prospectivo, por lo tanto, permitió recoger información en base a entrevistas, observación y evaluaciones estructuradas que permitieron describir las características del estudiante para determinar su situación educativa actual. Esto tiene como finalidad poder proponer un plan educativo que permita la adecuada inclusión de la niña en el ámbito escolar.

4.2. Métodos, Técnicas e Instrumentos

- i. **Métodos/Técnicas:** el estudio se realizó mediante la observación, aplicación de entrevistas personales e instrumentos como la entrevista semiestructurada, inventario de ajustes razonables, evaluación inicial funcional, las mismas fueron aplicadas a padres de familia y terapeutas de la persona objeto de estudio.
- ii. **Instrumentos:** en el presente estudio se usaron los siguientes instrumentos:
 - **Entrevista semi estructurada**, se realizó a padres de familia y persona objeto de estudio con la finalidad de recabar información relevante sobre el desarrollo y necesidades específicas de la persona. La situación de emergencia sanitaria, nos impidió realizar la entrevista de manera presencial, por lo que fueron realizadas por plataformas digitales.
 - **Aplicación del Inventario de Ajustes Razonables y Apoyos que los Estudiantes requieren:** este instrumento tiene el objetivo de identificar la necesidad de productos

de apoyo, la intensidad de su uso y necesidad de acompañamiento por actividad o habilidad. La situación de emergencia sanitaria nos impidió realizar de manera presencial, por lo tanto, fue necesario el uso de plataformas virtuales y solicitaremos evidencia fotográfica de los ajustes con los que la persona cuente.

- **Evaluación Funcional Inicial:** este instrumento fue elaborado por SOCIEVEN, Sordociegos de Venezuela, A.C. en octubre del 2002, está destinada a niños, jóvenes, adultos con discapacidad múltiple y sordoceguera, la misma se realiza mediante la observación durante las actividades cotidianas. Es fundamental la participación del estudiante y su contexto cercano.
- **Observación directa:** para identificar fortalezas del estudiante en su entorno natural y educativo, así como las fortalezas y las redes de apoyo en la comunidad.
- **Conclusión y Recomendación:** Propuesta de Planificación Educativa Funcional permitió generar o establecer recomendaciones en las áreas que la persona objeto de estudio lo requiera. Por lo tanto, se recogieron datos y analizaron para concluir con una propuesta que se entregará a los profesionales para su aplicación.

4.3.Procedimientos

El primer paso, se solicitó la firma de los representantes, en el Consentimiento Informado (Anexo 1). Posterior a esto, se comenzó con la recolección de la información, por medio de la Encuesta de Caracterización de la Población y una vez se obtenga la información general, se realizó la encuesta semiestructurada, la cual nos permitió conocer las necesidades específicas de

la persona objeto de estudio. Posteriormente, se aplicó el Inventario de ajustes razonables y apoyos que los estudiantes requieren. La información se obtuvo mediante la entrevista y observación directa a la persona con discapacidad múltiple, así como a través del diálogo con la familia, docentes y terapeutas, y finalmente se brindaron conclusiones y recomendaciones.

5. Análisis de Resultados

5.1. Entrevista 1: Dimensión de contexto e historia de Vida

Datos Generales

Nombre completo del estudiante: Mariamelia L. V.

Fecha de Nacimiento: 17 de diciembre del 2013

Edad actual: 7 años

Género: Femenino

Grupo Étnico: Mestiza

Amelia reside en la provincia del Azuay ciudad de Cuenca, parroquia Quinta Chica en la Ciudadela de los Ingenieros. La familia de la niña presenta una buena situación económica, su vivienda es propia, contando con diversos departamentos donde habita su familia materna.

La niña ingresó un Centro de Educación Inicial a los cuatro años, en el mismo acudía con su hermano menor que en la actualidad tiene tres años. Dejó de asistir desde el mes de marzo del 2020, a causa de la pandemia por COVID.

Estructura Familiar

Amelia vive con sus padres Daniela y José, ambos presentan instrucción superior y dos hermanos, Matías de nueve años y José de tres que tienen por ocupación estudiantes. Tiene cuatro mascotas, dos gatos y dos perros. Amelia comparte frecuentemente con su familia materna,

abuelos, tío, tía política y personal doméstico. También tiene una relación cercana con diversos primos, amigos de los padres, asiste a las carreras de motos con su hermano, por lo que también se relaciona con las personas que asisten a dichos lugares.

Historia de Vida y Situación Actual

Madre a Amelia comenta que su embarazo fue complicado a causa de diversos malestares que presentó (nauseas, vómito, malestar) sin embargo, no consumió ningún tipo medicamentos diferentes a los necesarios durante el embarazo. Amelia nació a las treinta y dos semanas de gestación, con un peso de 2110gr, talla 42cm y un APGAR de 5-7, lo que ocasionó que este ingresada un mes en incubadora, requiriendo oxígeno permanente a causa de un cuadro de atelectasia pulmonar.

En relación al desarrollo de Amelia durante los primeros seis meses de vida, su madre refiere que fueron “normales” debido a que los doctores no le brindaron indicaciones referentes al cuadro que presentó la niña, por lo que no recibió intervención temprana. Los padres empezaron a indagar a partir de los cinco/seis meses de edad debido a que no presentaba un desarrollo motor acorde, vomitaba constantemente y su madre menciona que “botaba los ojos para atrás”.

Realizaban visitas frecuentes al médico el mismo que mencionaba a los padres que el cuadro que presentaba la niña era debido a que “estaba siendo muy mimada”. Finalmente, el

Gastroenterólogo, solicitó una tomografía en la misma que mostró alteraciones a nivel cerebral.

Posterior a esto, recurrieron al Neuropediatría que concluyó que Amelia, presentó Hipoxia al nacer, lo que presuntamente ocasionó Parálisis Cerebral grado 4 con cuadriparesia espástica y

Epilepsia Refractoria. Por este diagnóstico recibió medicación (Valcote, Ácido Valproico) por un año y en la actualidad requiere ser medicada con Neuril.

Aspectos Vinculados al Desarrollo

Los padres comentan que la niña “presentó un desarrollo normal”, realizaban diversas actividades, viajes, reuniones, entre otras sin mayor complicación. Amelia se alimentó hasta los 6 meses con seno materno, la comunicación ha sido mediante la sonrisa, el llanto, gestos y cambios de humor. En cuanto a su desarrollo motriz ha sido influenciado por la condición de cuadriparesia, por lo cual desde los 7 meses ha recibido terapia física y del lenguaje. Sus padres decidieron incluirle a partir de los 4 en un centro de educación inicial, por lo que asistía a la misma institución educativa que su hermano.

La familia de Amelia es muy unida, sus padres han organizado adecuadamente su tiempo para distribuirlo entre familia y trabajo, sus hermanos paulatinamente “son más consientes referente al tema de discapacidad y buscan la manera de apoyar el desarrollo de Amelia”.

Los padres de Amelia mencionan que cuando recibieron el diagnóstico, sintieron que fue una situación muy dura, trataron de investigar sobre el tema para poder brindar el mayor apoyo posible para la niña. De acuerdo a lo que su padre menciona “una vez que aceptaron el diagnóstico, han brindado la mayor cantidad de apoyos que Amelia ha necesitado y principalmente, realizan actividades que involucran a toda la familia”.

En la actualidad, la niña asiste a Terapia de Lenguaje y Física, la madre menciona que “es lo que le mantiene, le ayuda a progresar y desarrollar más en esas áreas”. Los padres consideran que Amelia es feliz, necesita el apoyo constante para realizar sus actividades de la vida diaria, presenta mayor afinidad por los varones y suele ser selectiva con las personas, le agrada cualquier tipo de comida, el estar rodeada de personas, la música que en la actualidad escuchan sus hermanos, la compañía de su madre, los mimos de su abuela. Le desagrada que no le presten atención, los ruidos muy agudos (juegos con gritos), suele distraerse con facilidad, no le agrada el acariciar a sus gatos y realmente se molesta cuando ve llorar a su madre. Amelia requiere apoyos significativos desde el punto de vista motriz, la madre menciona que en ocasiones parece que Amelia desearía imitar todo lo que observa; referente a la comunicación, puede verbalizar sí/no, por lo tanto, es la manera en la que la niña permite que se comprendan sus deseos. El fonoaudiólogo menciona que “Amelia no generaliza los aprendizajes referentes a su área con las personas más cercanas, debido a que con la persona que más se comunica es con él”.

Las principales situaciones de la vida cotidiana que afectan a Amelia, se relacionan con las ocasiones en las que la madre, por alguna razón, no puede estar con ella, debido a que presentan un vínculo muy estrecho. Los padres mencionan que Amelia llama a su madre constantemente, se muestra inquieta y sus expresiones demuestran intranquilidad y tristeza, se manejan explicándole a la niña la situación e intentando calmarla con caricias.

Amelia no ha estado involucrada en una escuela formal, ha concurrido a un Centro de Educación Inicial donde se le ofrecían servicios de cuidado, por lo tanto, la madre no puede realizar una valoración positiva referente al proceso que ha recibido la niña en el centro al cual

asistió, considera que el personal no se encontraba capacitado para poder atender las necesidades educativas y poder brindar los apoyos adecuados para potencializar el desarrollo de Amelia.

Referente a los apoyos necesarios para Amelia, sus padres han podido adquirir una silla de ruedas postural, misma que cuenta con diversos aditamentos como mesa, regulación postural en varias posiciones, sillas de esponjas que le brinden mayor comodidad.

La relación familiar, la madre considera que existe buena comunicación entre la familia, menciona que la situación derivada de la condición de discapacidad de Amelia les ha unido y hecho mejores personas. Destaca que la principal red de apoyos que poseen son su familia materna y amigos más cercanos de la academia de motos de Matías, hermano mayor de Amelia.

Entrevista Semiestructurada Inicial para Estudiantes

Amelia en la actualidad no se encuentra incluida en la educación regular, sin embargo, tanto padres como terapeutas mencionan que reconoce y verbaliza su nombre, los de su familia y terapeutas, no brinda información referente a dirección número telefónico y ciudad en donde vive.

Percepción del estudiante referente a su propia historia

La madre de Amelia menciona que le agrada jugar con sus hermanos, no tiene preferencias por objetos durante el juego, sin embargo, es necesario utilizar objetos grandes para que Amelia pueda tomarlos, ella los lanza a manera de juego. Los amigos con los que más frecuenta se llaman Juan Fernando y Gabriel, sin embargo, Amelia no los llama por su nombre sino por

“oye”. Se moviliza con sus padres a una diversidad de lugares, le agrada la música y bailar, acepta que le abracen. Presenta disgustos por los juegos con gritos, los ruidos agudos, no le agrada que le dejen sola y se muestra irritable cuando su madre está triste o llorando. Las personas que rodean a la niña consideran que con la persona que más se comunica es con el Terapeuta del Lenguaje.

Percepción del estudiante frente a la situación escolar

La madre en la actualidad no menciona nada referente a este apartado debido a que la niña no se encuentra incluida en un centro educativo.

5.2.Evaluación Funcional de SOCIEVEN

Datos Relevantes

Mariamelia L. V. es una niña de siete años nacida en la ciudad de Cuenca. Su carnet de discapacidad señala que presenta un Tipo de Discapacidad Física, con un porcentaje de Discapacidad correspondiente al 67%. Referente a la situación actual de Amelia, toma medicación para controlar la epilepsia (Neuril), también recibe terapia física tres días a la semana y fonoaudiológica cuatro días, las mismas se brindan en su domicilio. Debido a la Emergencia Sanitaria por COVID, la niña dejó de asistir a un centro de educación inicial, en el cual la madre refiere que “solamente estaba integrada” y asistía en conjunto con su hermano menor que actualmente tiene dos años.

En relación al aspecto sensorial, Amelia no hace uso de ayudas visuales ni auditivas, aunque presenta estrabismo convergente bilateral.

Referente a los aspectos importantes de salud, Amelia al año de edad, fue intervenida quirúrgicamente (Funduplicatura), debido a que presentaba reflujo gastroesofágico, con buenos resultados. Sin embargo, desde el mes de noviembre recibe tratamiento específico (Omeprazol) debido a la recurrencia del reflujo, por lo tanto, se encuentra en revisiones con el médico Gastroenterólogo.

El profesional referente del equipo de Amelia es el [Fonoaudiólogo](#), quien [ha](#) realizado la intervención en el área de comunicación durante aproximadamente dos años. La observación fue realizada por mi persona, Magali Concha, candidata a la maestría en educación especial y también colaboró con el proceso la fisioterapeuta, fue realizada en diversos ambientes en los que Amelia se desenvuelve, terapia de lenguaje, momentos de ocio, clases con su hermano, videos relacionados con lugares a los que asiste y alimentación.

Aspectos a evaluar

Valoración Funcional de la visión: Amelia observa los objetos de su entorno, tiene una preferencia por los objetos grandes, que se muevan y tengan luces, los ambientes iluminados, reconoce y presta atención a personas y rostros, no es necesario hacer uso de contraste, sin embargo, es necesario utilizar imágenes y objetos grandes, la niña fija la mirada hacia lo que le llama la atención, en ocasiones imita gestos y reconoce expresiones, busca los objetos que cayeron al piso. En la observación se ha determinado que es fácil captar la atención de la niña

siempre y cuando los objetos sean de su interés y agrado. Amelia presenta estrabismo bilateral, realiza una ligera compensación de la cabeza hacia el lado derecho, la visión vertical es limitada debido a que presenta dificultades para el control cefálico por lo tanto el apoyacabeza de su silla postural, limita su visión. Referente al reconocimiento de colores identifica alrededor de cinco colores, referente a tamaño solamente grande y pequeño.

Recomendaciones: Los profesionales a cargo consideran importante que se realice un examen visual actualizado, mismo que permita determinar la agudeza visual de Amelia.

El fonoaudiólogo recomienda que las imágenes u objetos que se muestren a Amelia sean grandes, el estímulo debe mostrarse por el frente debido a que el apoyacabeza de la silla de ruedas causa limitación en su visión periférica. Resulta necesario nombrar los objetos que Amelia va observando en el entorno y solicitarle que lo repita.

Conclusiones acerca de la Visión:

- Amelia observa su entorno, reconoce personas, expresiones faciales, objetos e imágenes.
- La visión vertical está limitada a causa de la silla postural y la dificultad del control cefálico.
- Amelia presenta mayor funcionalidad de su hemisferio derecho, por lo tanto, realiza una ligera compensación hacia ese lado.

Valoración Funcional de la Audición: Amelia busca la fuente sonora, observa al hablante, escucha a grandes distancias, por ejemplo, se alegra al escuchar la voz de la abuelita cuando está ingresando al hogar, reacciona al ser llamada por su nombre ya sea mirando a la persona o

respondiendo “que”. Le gusta la música de Marron 5, Kathy Perry, Bruno Mars y artistas actuales que sus hermanos escuchan y expresa ese agrado mediante gestos mientras que si no le agrada dice “no” para que la cambien; también le agradan los videos y música de Masha y el Oso y la Granja de Zenón. Discrimina los sonidos de los animales, del hogar y de medios de transporte. Su hermano mayor practica motocross por lo que no presenta malestar ante ese tipo de ruidos, la madre menciona que al inicio se asustaba, sin embargo, en este momento le agrada estar en ese ambiente. Amelia durante las terapias de lenguaje mantiene la atención, pero se distrae ante el mínimo ruido de su entorno. La niña completa con diversos sonidos las canciones durante las terapias. La madre refiere que le gusta escuchar su voz al hablar por el micrófono, la niña intenta repetir el sonido que escucha, comprende las órdenes simples y diversas palabras acordes al contexto. Amelia presenta rechazo por los sonidos muy agudos, sonidos inesperados y abruptos, le disgusta cuando no escucha las voces de las personas que le rodean, por ejemplo, cuando están en el mismo ambiente ella dice “oye” para llamar la atención y que le pregunten algo o simplemente hablen con ella.

El fonoaudiólogo comenta que se había realizado un Potencial Evocado Auditivo de Estado Estable (PEAee) dando como resultado Audición Normal.

Recomendaciones: El Terapeuta del Lenguaje considera importante ponerse al frente de Amelia para conversar con ella, estimular con diversos sonidos la audición de la niña y trabajar discriminación auditiva en la mayor cantidad de entornos a los que Amelia frecuente.

Conclusiones acerca de la Audición:

- Amelia reacciona ante los estímulos auditivos de su entorno, reconoce la voz de las personas, al escuchar a sus personas favoritas expresa su emoción mediante gestos.
- No le disgustan los sonidos fuertes, sin embargo, le desagrada el ruido.

Valoración Funcional de la Comunicación

Comunicación Expresiva:

Amelia comunica sus deseos mediante respuestas con Si/No, llama la atención verbalizando “oye” o llama a las personas por su nombre, también emite diversos sonidos y palabras de manera aislada. Las personas con las que más se comunica son con el Fonoaudiólogo y la abuela materna. Para comprender lo que Amelia requiere es necesario realizar preguntas concretas, de una sola opción y, cuando no se comprende lo que Amelia requiere, es necesario brindarle pistas o solicitarle que señale lo que desea. La niña expresa su malestar mediante llanto, expresiones faciales y en ocasiones conductuales tales como morder o fregar sus con su mano derecha. Su familia menciona que Amelia no tiene rutinas diarias definidas y para llevarlas a cabo requiere apoyo total.

Comunicación Receptiva:

La niña comprende la comunicación verbal de ordenes simples, logra interpretar expresiones faciales, imágenes y fotografías. Amelia presta atención cuando se está hablando con ella, sin embargo, se distrae fácilmente. La niña imita sonidos y completa canciones con palabras.

Durante las sesiones terapéuticas se utiliza un sistema multimodal (imágenes, gestos, palabras y objetos) para generar una mayor integración de conocimientos.

Otros aspectos comunicacionales: Amelia se ubica en un nivel de comunicación Simbólica Concreta, debido a que la niña señala, verbaliza si/no, saludos y palabras de manera aislada. No utiliza ningún sistema de comunicación aumentativo. Amelia cuenta con un vocabulario referente a los campos semánticos: animales domésticos, medios de transporte cotidianos, partes del cuerpo, prendas de vestir básicas, alimentos cotidianos, colores primarios y nombres de la familia más cercana.

Conclusiones acerca de la Comunicación:

- Amelia verbaliza diversas palabras para comunicar sus deseos o necesidades y su vocabulario es referente a campos semánticos cotidianos y de uso común.
- Es necesario que para una mejor integración de conocimiento se utilice un sistema multimodal de comunicación que permita que Amelia pueda integrar de mejor manera los conocimientos.

Recomendaciones:

- El fonoaudiólogo menciona que es importante el uso de un sistema aumentativo de comunicación.
- Es importante que se involucre a Amelia durante las conversaciones familiares.

Valoración Funcional del Nivel Cognitivo:

Amelia está atenta a su entorno, sin embargo, su atención es dispersa. Anticipa acciones cotidianas por ejemplo chocar las manos, cuando le van a hacer cosquillas, entre otras. Se interesa por las cosas nuevas que le muestran, pero si no son de su agrado dice “no”. Manipula objetos solamente con su mano derecha debido a sus características motrices y los lanza a manera de juego, no obstante, cuando son objetos cotidianos como cuchara, marcador, galletas realiza la función apropiada. No ha sido posible determinar cuáles son sus juguetes de preferencia debido a que la manipulación de objetos es breve. Discrimina entre algunos colores primarios, tamaño grande/pequeño. Amelia participa en todas las actividades en las que su familia se desempeña, por ejemplo, asiste a los entrenamientos y carreras de motocross de su hermano mayor, interactúa en las clases particulares de su hermano menor. Amelia viaja constantemente con su familia, su madre menciona que le agrada la playa y el clima cálido. Los terapeutas mencionan que el tipo de aprendizaje de la niña es multimodal, con mayor preferencia por el área visual y verbal.

Recomendaciones:

- Se recomienda que Amelia pueda participar en actividades con sus pares.

Conclusiones:

- Los terapeutas mencionan que Amelia se interesa por su entorno, le agrada interactuar con las personas y observar diversas actividades. Se dispersa con facilidad y no se pueden

definir objetos favoritos, sin embargo, cuando algo le llama la atención, lo elige por algunos minutos, posterior a es, si se le retira o no lo vuelve a ver, le es indiferente.

- Su familia menciona que Amelia es muy alegre y observadora, participa en las actividades cotidianas y disfruta de la atención de las personas.

Valoración Funcional de la Interacción Social y Familiar:

La madre de Amelia menciona que la niña suele ser muy selectiva con las personas con las que interactúa, tiene mayor afinidad por el género masculino y comparte mayor tiempo con su familia materna. Se relaciona con diversos niños de la escuela de motocross de su hermano mayor y con las personas que más juega son sus hermanos, quienes suelen atar la silla de ruedas a las bicicletas y le dan una vuelta por el patio; en otras ocasiones Amelia les observa mientras ellos juegan o entrenan. La niña asistió en un Centro de Atención Inicial, no obstante, desde el inicio de la pandemia por COVID19, dejó de asistir y los padres consideraron que las clases de manera virtual no eran una opción adecuada. La madre menciona que “Amelia asistía alegre a sus clases, sin embargo, no se realizaban adaptaciones ni ajustes para brindar aprendizajes significativos. [...] Amelia no realizaba las actividades al igual que los otros niños, solamente era feliz observándoles jugar”. Referente a la terapéutica, Amelia recibe terapias en su domicilio, tiene una habitación en la que cuenta con los implementos necesarios, no obstante, su dormitorio queda en la segunda planta, por lo que sus padres deben cargarle cuando es necesario acostarle.

Conclusiones:

- Los profesionales mencionaron que no han tenido comunicación entre ellos ni con el Centro al que Amelia asistía.
- La familia menciona que no observaron que Amelia tenga avances significativos en el área educativa debido a que no se realizaban las adaptaciones necesarias.
- Amelia recibe terapias en su domicilio.

Valoración Funcional relacionada al Reto de la Conducta:

Amelia suele estar alegre en la mayor cantidad de situaciones, su conducta se suele interpretar mediante sus expresiones faciales. No le agrada quedarse sola y realmente se molesta cuando su madre por alguna razón se pone triste o llora; ante esto, reacciona con llanto, gritos y su expresión facial demuestra preocupación. La madre menciona que “cuando se molesta golpea a otras personas, muerde su mano o golpea su rostro”, el fonoaudiólogo menciona que “en ocasiones al poner límites o realizar alguna actividad que no es del agrado de Amelia, su rostro muestra malestar y repite constantemente no”. Amelia lanza objetos a manera de juego.

La madre menciona que, en ocasiones no específicas, Amelia realiza conductas que pueden asociarse a la autoestimulación, refregando sus ojos y rostro con su mano derecha, también realiza movimientos involuntarios de las piernas cuando se encuentra nerviosa o al encontrarse ante una situación no cotidiana. La conducta de la niña suele ser controlada explicando lo que sucede de manera clara, acompañado de abrazos y caricias; su madre menciona que “cuando

realmente no se determina que le incomoda, es necesario cambiarle de posición y consentirle por momentos.”

Recomendaciones:

- Los terapeutas recomiendan que no se le entregue las cosas inmediatamente cuando Amelia realiza berrinches, también cambiar o brindar alguna opción de actividad cuando la niña realiza conductas relacionadas con la autoestimulación.

Conclusiones:

- Los terapeutas mencionan que Amelia suele tener buena predisposición durante las sesiones terapéuticas, sin embargo, es muy firme cuando no desea realizar una actividad.
- Los padres de Amelia refieren que suele ser una niña alegre y tranquila, separarse de su madre y quedarse sola la inquieta, se muestra nerviosa y molesta por lo tanto repite de manera constante expresiones tales como: “ma”, “oye”, grita o llora.

Valoración Funcional Sensorial:

Amelia acepta el contacto físico con otras personas, le agrada que le acaricien el rostro y las manos, la textura de la arena, el agua y el clima cálido. En ocasiones, aún usa su boca para explorar, no resulta clara su preferencia por alguna textura, sin embargo, es muy claro que le disgustan las texturas duras y carrasposas como lijas y limas de uñas. Referente a la temperatura no le agrada el frío, por lo que una actividad que realmente prefiere es recibir el sol principalmente en sus piernas.

Amelia reconoce el tamaño grande y pequeño, no discrimina pesos ni texturas, explora objetos con su mano derecha, no obstante, a muchos de ellos, no les da la función adecuada y sólo juega a lanzarlos. El fonoaudiólogo menciona que cuando empezó la intervención con Amelia, le costaba mucho tolerar que se realicen masajes en su rostro, en la actualidad no presenta inconvenientes.

Recomendaciones:

- Los terapeutas coinciden en que se debe brindar a Amelia objetos grandes, que permitan la manipulación y en medida de lo posible que tengan diversas texturas con las que pueda explorar de mejor manera.

Conclusiones:

- Los padres mencionan que Amelia no tiene dificultad en aceptar diversas texturas, le agradan los abrazos, las caricias y el contacto cuerpo a cuerpo.
- Los terapeutas consideran que la niña no presenta dificultad a nivel táctil, sin embargo, es necesario continuar trabajando con diversas texturas y realizando masajes en diferentes partes del cuerpo.

Valoración Funcional del Desarrollo Independiente y los Hábitos:

Amelia requiere apoyo total en todas las actividades cotidianas como la alimentación, aseo, movilidad y desenvolvimiento. La madre menciona que la niña lleva snacks (galletas, papas, trozos grandes de fruta) a su boca con su mano derecha, refiere que “también se ha intentado con

cubiertos, sin embargo, con la cuchara se riegan los alimentos y con el tenedor en ocasiones no llega a su boca y el tiempo de alimentación es prolongado”, para beber usan vaso o sorbetes, los padres mencionan que cuando están con otras personas, Amelia es selectiva con quien desea que le alimente, pueden ser sus padres, hermanos o cualquier persona que ella mire por un tiempo prolongado. Amelia no controla esfínteres, usa pañal durante todo el día y la noche, no presenta malestar cuando su pañal está sucio, sus padres le asisten durante la hora del baño, aseo, vestido y desvestido. Tiene una habitación propia, sin embargo, por comodidad de los padres, Amelia duerme en el mismo dormitorio que ellos, en una cama aparte. La madre menciona que “no existen horarios específicos para las rutinas diarias tales como alimentación, baño, hora de aseo”, por lo tanto, Amelia no tiene mayor noción de las actividades a realizar durante el día.

Recomendaciones:

- Los terapeutas recomiendan que se establezcan rutinas y horarios para realizar las actividades, mismas que permitirán a Amelia generar mayores aprendizajes y nociones de tiempo. También mencionan la importancia de establecer un horario para la alimentación debido al reflujo que la niña presenta.

Conclusiones:

- Los terapeutas consideran que su familia no tiene rutinas diarias definidas, por lo tanto, Amelia no ha podido incorporar el hábito de las actividades a realizar, así como las secuencias habituales del día como horarios de alimentación que no están definidos y, en ocasiones, coincide con el inicio de las sesiones terapéuticas.

Valoración funcional de la Orientación/Movilidad y habilidades motoras:

Amelia presenta poco control de su cuerpo, los terapeutas trabajan en diversas posiciones acordes a la actividad a realizar, por ejemplo, sentados con apoyo cuerpo a cuerpo, en posición supina o prono. La madre menciona que Amelia permanece en la misma posición hasta que se incomode, emita sonidos, grite o llore para que un adulto le asista. La fisioterapeuta menciona que Amelia no controla su cuello y no posee base de sustentación, durante las actividades cotidianas y terapéuticas, requiere una silla postural misma que cuenta con cambio de posturas desde acostada hasta sentada de manera erguida, también tiene regulación a nivel de pies y la adaptación de una mesa que permite realizar actividades en diversas posiciones. La reacción de protección de Amelia es con pestañeo de manera frontal y en otras ocasiones reacciona con gestos de nerviosismo o gritos. Referente a sus extremidades superiores, Amelia utiliza funcionalmente sólo su mano derecha, realiza una coordinación mano-ojo con objetos como cuchara o paño húmedo. Durante la evaluación se le brindó un marcador grueso y se observó que le agrada realizar trazos en una hoja, sin embargo, fue necesario colocar el papel de manera inclinada y guiar el lugar en el cual podría hacer el trazo. No realiza actividad bimanual, los movimientos con su mano suelen ser bruscos y es necesario que los objetos que requiere tomar sean grandes, de fácil manipulación. También la niña está empezando a utilizar su mano derecha en línea media. Sus extremidades inferiores presentan movilidad limitada, se observan movimientos involuntarios que, cuando se acaricia su rostro o se topa su pierna, disminuyen notablemente. Cuenta con un bipedestador, su madre menciona que “aún le quedaba grande, por lo que al

ponerle ahí Amelia mostraba mucha incomodidad y malestar, también una pierna es más grande que la otra lo que realmente dificulta que se mantenga en esta posición”.

Amelia no se desplaza de manera independiente, requiere que una persona movilice su silla de ruedas o que le carguen para su movilidad, no se mueve con un propósito, pero cuando una persona le llama por su nombre Amelia regresa a ver o verbaliza “que”. Utiliza su mano derecha para explorar objetos que son de su agrado y de tamaño grande, en ocasiones utiliza su mano para hacer caer objetos o arrancar plantas. La niña tiene noción de arriba/abajo tanto con sus manos como con sus pies y cabeza.

Recomendaciones:

- Es importante estar pendiente de la postura que presenta Amelia ya que, en ocasiones, debido a la dificultad de control cefálico, su cabeza se desplaza fuera del apoyacabeza lo que puede generar contracturas y malestar.
- El fonoaudiólogo menciona que es importante que Amelia tenga una adecuada postura al momento de la alimentación con la finalidad de evitar obstrucciones en la vía aérea.

Conclusiones:

- Amelia requiere apoyos significativos en su movilidad, es necesario que sus cuidadores guíen su silla de ruedas o, si no existe accesibilidad, le carguen. La niña utiliza su mano derecha de manera funcional, sus extremidades inferiores tienen movilidad limitada y leve control sobre su cuerpo.

- La posición en la que usualmente Amelia permanece es sentada en su silla de ruedas, el cambio de posición se realiza a la posición de acostada.

5.3. Plan Individual de Ajustes Razonables /PIAR/

Situación Actual del Estudiante: Alimentación

Amelia consume alimentos sólidos, semisólidos y líquidos. La madre menciona que una de las actividades que la niña más disfruta es la alimentación, hasta la actualidad la familia no ha encontrado algún alimento que disguste a la niña, tiene preferencia por los sabores dulces y no presenta dificultades con la temperatura, tampoco presenta alergias a algún alimento. Amelia utiliza cubiertos durante la alimentación, su madre refiere que “para alimentación independiente utiliza más el tenedor, pero el tiempo que tarda Amelia en alimentarse por sí sola es prolongado”, por esto su familia ha optado por brindar una asistencia total durante la alimentación. En la actualidad, no consume biberón, mastica los alimentos y toma líquido contactando su labio con el vaso y también mediante sorbete, sin embargo, esta actividad es asistida. La madre menciona que en ocasiones cuando tiene la boca muy llena, deglute la comida sin masticar. Es necesario animarla para comer, debido a que en ocasiones suele ser selectiva con la persona que desea que le apoye durante la alimentación.

Actividades de la Vida Diaria

Amelia no controla esfínteres, por lo que utiliza pañal durante todo el día, no demuestra su malestar cuando su pañal se encuentra sucio, sin embargo, la niña colabora con el cambio de pañal.

Referente al sueño, Amelia realiza una siesta durante la tarde, se asocia a la medicación que toma, duerme por aproximadamente dos horas. Durante las noches, duerme en el mismo dormitorio que sus padres, pero en una cama diferente. La madre menciona que después de asearle y cambiarle, la niña se acuesta en su cama, mira por un momento televisión y se queda dormida sin presentar mayor dificultad, señala que “Amelia tiene su habitación, pero debido a que se levantaba durante las noches, se decidió pasarle al dormitorio con nosotros (padres) para estar al pendiente”.

Respecto a la vestimenta, Amelia reconoce las prendas básicas de vestir (pantalón, zapatos, medias, camiseta) y colabora durante la vestimenta.

Relación con las personas que le rodean

Amelia se relaciona frecuentemente con su familia materna y terapeutas, tiene una gran afinidad con el fonoaudiólogo, es con la persona que la familia considera que más se comunica. Amelia participa de la gran mayoría de actividades con su familia. Los lugares que frecuenta son la escuela de motocross de su hermano mayor, de igual manera los acompaña a las competencias que tiene alrededor del país. La madre de Amelia menciona que “antes del aislamiento la familia se reunía frecuentemente y Amelia compartía con toda su familia materna, le gustaba que sus primos le alimenten, escuchar su voz en el micrófono y compartir en las actividades que realizan”, sin embargo, Amelia se inquietaba cuando los juegos que se realizaban tenían ruidos muy agudos o gritos.

Las principales personas con las que Amelia interactúa con sus hermanos, amigos, los cuales le toman en cuenta para los juegos. La familia no refiere que Amelia tenga un juguete favorito, debido a que cualquier objeto lo usa por momentos y juega a lanzarlos al piso, sin embargo, consideran que le agradan los juguetes con luces y sonidos.

Amelia expresa lo que le gusta y disgusta mediante sus expresiones faciales y emisión de Si/No. Es necesario realizar preguntas concretas, de una sola opción para poder comprender lo que desea y si no se logra entender lo que la niña requiere, es necesario que se le brinden muchas opciones, de una en una, hasta que escoja lo que desea o pedirle que señale lo que necesita. Se determina que Amelia comprendió el mensaje por las respuestas acertadas de si/no que brinda y, cuando no comprende se queda callada y sonrío. El fonoaudiólogo menciona que considera que a Amelia no le agradan las mascotas que tienen en el hogar (tres perros, dos gatos) por el ruido que realizan o su pelaje, suele mostrarse incómoda cuando los animales entran o están cerca de ella. Además, presenta desagrado al trabajar con la puerta cerrada, estar sola en una habitación o que algún objeto cercano, fuera de su campo visual, caiga abruptamente.

La familia menciona que Amelia es muy sensible, por lo que percibe la tristeza, el miedo o la ira y se muestra intranquila, tensa, con ganas de llorar y suele presentar movimientos involuntarios de sus extremidades inferiores cuando suceden estas situaciones. Se podría mencionar que aquello que más le tranquiliza es escuchar la voz de la abuela materna, la presencia de su madre, la voz del fonoaudiólogo y las caricias en sus manos, rostro y cabello.

La madre menciona que las personas que más apoyo le brindan son la familia materna y las amistades que han forjado en la escuela de motocross de su hijo mayor.

Tabla 1: Características de Amelia

HABILIDADES	FORTALEZAS	ASPECTOS A FORTALECER
<ul style="list-style-type: none"> - Responder a preguntas con si/no - Llamar a su madre /ma/ - Llamar la atención verbalizando “oye” - Tomar objetos hasta que se le indique que coloque en algún lugar determinado. - Avisar cuando tiene hambre. - Avisar cuando algo no le gusta. 	<ul style="list-style-type: none"> - La empatía con los terapeutas. - La red de apoyos con la que cuenta Amelia. - Buena condición económica de la familia. - Inclusión dentro de las actividades familiares (viajes, paseos, competencias) 	<ul style="list-style-type: none"> - Generalizar su comunicación. - Mejorar su atención - Mayor compromiso por parte de la familia para gestionar de mejor manera los horarios, rutinas y actividades diarias. - Aprovechar la condición económica de la familia para material terapéutico en beneficio de la Amelia.

Realizado por: Familia de Amelia, Fonoaudiólogo, Terapeuta Física y evaluadora

Inventarios de Ajustes y Apoyos

El presente documento nos permite determinar cuáles son los ajustes y apoyos necesarios para fomentar el desarrollo de Amelia en todos los ámbitos.

Comunicación: Amelia no hace uso de ningún sistema aumentativo y alternativo de comunicación. El ajuste que su entorno realiza es que, las preguntas son concretas y de una opción, por lo tanto, la respuesta que brinda la niña es verbalizando Si/No. Amelia necesita estar acompañada siempre por un miembro de su familia o cuidador para poder determinar cuáles son sus deseos y necesidades. Amelia recibe apoyo del terapeuta del lenguaje, durante cuarenta y cinco minutos por cuatro días a la semana.

Habilidades Sociales:

Referente a las relaciones interpersonales, le agrada estar acompañada, tiene preferencia por relacionarse con el género masculino. También le gusta observar los juegos de los niños y personas que le rodean, así como los entrenamientos de su hermano. Suele ser risueña y alegre cuando las personas le prestan atención, no le agradan cuando las personas están en silencio. Es importante que exista el acompañamiento de familiares o cuidadores para guiar la conversación.

Amelia percibe las emociones de las personas, por ejemplo, cuando su madre está triste, llorando o enojada la niña llora, se muestra irritable y su expresión demuestra angustia. Manifiesta su alegría mediante su sonrisa y gritos de alegría. Cuando está enojada, en ocasiones, la niña reacciona con conductas de ira, golpes, gritos y autoagresión. Sus padres y terapeutas consideran que Amelia reconoce de manera vivencial la alegría, tristeza, miedo, enojo y se reconocen mediante sus expresiones faciales.

Referente a la autonomía de Amelia, es necesario el acompañamiento total, requiere para desplazarse que alguien guíe su silla. Amelia toma decisiones respondiendo Si/No en relación a si

desea más alimento, elegir algún objeto, continuar o no con una actividad, juego o permanecer en algún lugar. Sin embargo, cuando no se comprende lo que desea, es necesario interpretar lo que la niña observa o intenta señalar.

Con respecto a la seguridad, Amelia utiliza los cinturones de seguridad de su silla de ruedas, apoya cabeza, apoya pies, posición apropiada para la alimentación, cama baja con la finalidad. Es necesario que Amelia esté siempre acompañada de su familia o algún cuidador para acomodar su cuerpo y cabeza de esta manera evitar caídas y malas posturas.

Autocuidado: En relación a la alimentación de Amelia, existen alimentos como galletas, snacks, pan, los cuales Amelia se los lleva a su boca sin mayor dificultad. La madre menciona que “Amelia puede alimentarse de manera independiente con la ayuda de un tenedor de mango grueso, sin embargo, no siempre suele ser eficaz y el tiempo que se demora es prolongado”. También refiere que la alimentación con cuchara no es eficiente, por lo tanto, los familiares o cuidadores de Amelia brindan su apoyo durante la alimentación. En su silla de ruedas postural, es necesario que esté reclinada debido a que es la postura más cómoda para Amelia. La familia también menciona que la niña es selectiva con la persona que desea que le alimente, por ejemplo, cuando están en reuniones, Amelia observa fijamente a la persona que desea que apoye en el momento de la alimentación y no acepta alimentos hasta que esa persona se acerque. En relación a los alimentos de consistencia líquida, no presenta dificultad debido a que, con el apoyo personal adecuado, Amelia los absorbe directamente desde un vaso, sorbete o con cuchara.

La movilidad de Amelia, es mediante una silla de ruedas, es necesario que una persona guíe la misma para su desplazamiento, no obstante, en ocasiones cuando no existen los ajustes necesarios, su familia le lleva en brazos para poder desplazarle. En su domicilio, su habitación se ubica en la segunda planta por lo que diariamente requiere la ayuda de sus cuidadores para movilizarse. Amelia no se desplaza de manera independiente, no toma decisiones hacia donde desea ir, solamente responde con si/no si desea permanecer en cierto lugar, por lo tanto, regularmente la persona que está a cargo de Amelia decide por la niña.

La higiene personal y aseo de Amelia, requiere de apoyo de manera total, es necesario que sus cuidadores estén atentos cuando Amelia requiere cambio de pañal, vestimenta y aseo.

Acceso a la información: Amelia tiene acceso a televisión, por cable e internet, sin embargo, en la misma observa dibujos, canciones y programas infantiles. El fonoaudiólogo en ocasiones, utiliza su dispositivo móvil con la finalidad de realizar discriminación auditiva de sonidos cotidianos, animales, medios de transporte, entre otros.

Académico-Pedagógico: Amelia en la actualidad no asiste a ninguna institución educativa, sin embargo, antes de la Pandemia por Covid-19, la niña asistía a un Centro de Educación Inicial con su hermano, tres años menor. La madre refiere que “Amelia solamente recibía cuidados, no se realizaba ningún tipo de adaptación, Amelia no llevaba a cabo tareas, ni efectuaba ningún tipo de actividad relacionada al ámbito educativo”.

5.4.Informe Descriptivo

El presente informe nos permitirá determinar las diversas actividades que Amelia realiza en las áreas:

Expresión Corporal y Motricidad: Amelia se reconoce con apoyo frente a un espejo, distingue sonidos fuertes y débiles, tolera diversas texturas, identifica en su cuerpo y en el de sus terapeutas partes gruesas del cuerpo. Está iniciando el desplazamiento a lugares cercanos con asistencia y en proceso el realizar prensión fina con su mano derecha, específicamente de objetos. Debido a la limitación motriz, Amelia tiene dificultad para desplazarse a lugares abiertos, subir y bajar gradas alternadamente con apoyo y saltar en un pie.

Relación Lógico – Matemático: La niña ha mejorado paulatinamente su atención en una tarea determinada. Está en proceso indicar las características de la mañana y noche, reconocer la ubicación de los objetos en relación a sí misma, nociones espaciales arriba/abajo, adentro/afuera y contar oralmente del uno al diez con secuencia numérica. Está iniciando el reconocimiento de nociones tales como cerca/lejos y clasificar por color, tamaño y cantidades. Está iniciando la asociación de tamaños similares con distintos objetos e identificación de figuras geométricas.

Comprensión y expresión oral y escrita: Amelia emite una respuesta gestual ante la presencia de una persona, expresa placer y displacer y sus emociones. Está en proceso de aprendizaje de expresar sus necesidades y reproducir canciones cortas. Comprende mejor las imágenes que las palabras.

Descubrimiento y comprensión del medio natural y cultural: Amelia reconoce a las personas cercanas, objetos familiares e identifica las mascotas que tiene en casa y reconoce sus

características. Presenta dificultad para identificar seres vivos de su entorno comparando con otros objetos, ordenar el ciclo vital de las plantas, responder acerca de la manera eficaz de cuidar el medio ambiente, identificar alimentos nutritivos y participar en el cuidado y riego de una planta.

Expresión Artística: Amelia realiza juegos al aire libre supervisada por un adulto, disfruta del juego con sus hermanos, participa en fiestas/reuniones familiares, ingresa a la piscina, juega con su familia, agarra objetos, exterioriza sentimientos y afectos en su entorno, discrimina sonidos onomatopéyicos. Está iniciando el proceso de integrarse en actividades lúdicas. Presenta dificultad para participar en dramatizaciones, realizar actividades creativas utilizando técnicas grafo-plásticas con materiales, ejecutar ritmos con partes del cuerpo o instrumentos sonoros.

Identidad y Autonomía: Amelia reconoce el lugar para alimentarse, practica hábitos de atención, bebe desde un vaso/taza, se moviliza con apoyo a diversos espacios, reconoce a los miembros de la familia, reacciona a su nombre, tolera accesorios como collares, vinchas, se deja peinar. Está en proceso el incorporar la masticación de manera efectiva, seguir instrucciones simples, ayudar a guardar sus juguetes, prender y apagar interruptores. Está iniciando el proceso de alimentarse con cubiertos. Amelia presenta dificultad para vestirse y desvestirse, ayudar a guardar su ropa, realizar rutinas diarias, colocar sus zapatos en su lugar, prender el radio/televisión, avisar si desea ir al baño, controlar esfínteres, utilizar el inodoro, ayudar en actividades de aseo personal e identificarse como miembro de un grupo.

Convivencia: Amelia saluda y se despide, demuestra sensibilidad ante deseos, emociones y sentimientos de otras personas. Participa en eventos sociales, tolera disfrazarse para una fiesta, mantener un buen comportamiento en las salidas a la comunidad. Está en proceso de adquisición acerca del colaborar en actividades que se desarrollan con otros niños y adultos de su entorno, asumir y respetar las reglas de convivencia. Amelia está iniciándose en la búsqueda de ayuda (mediante sonidos) en situaciones de peligro o agresión, sin embargo presenta dificultades para identificarlos así como para mantener el orden en su puesto de trabajo.

6. Presentación de Hallazgos

Amelia es una niña de 7 años con un carácter muy risueño y alegre. Presenta un diagnóstico de Discapacidad Física e Intelectual y cuenta con una red de apoyo por parte de su familia materna y terapeutas. La niña asistió por aproximadamente dos años a un Centro de Educación Inicial, sin embargo, al iniciar el aislamiento social a causa de la pandemia, sus padres decidieron suspender su participación en dicho lugar debido a que no cumplía sus expectativas.

Amelia nació prematura, a las treinta y dos semanas de gestación. Se valoró un APGAR de 5-7 y un cuadro de atelectasia pulmonar, por lo que permaneció en incubadora con uso de oxígeno. Cuando los médicos otorgaron el alta no se mencionó la necesidad de realizar un proceso de estimulación temprana. Sus padres relatan que fueron ellos, en las actividades propias del hogar, quienes advirtieron ciertas dificultades en el desarrollo de la niña, hecho que les generó preocupación. A los seis meses que, gracias a la insistencia de sus padres y el médico gastroenterólogo que solicitó una tomografía, pudo detectarse una alteración a nivel cerebral. La intervención terapéutica, de Amelia inició a los siete meses de edad con terapia física y de lenguaje.

La posición económica de la familia ha permitido que Amelia pueda tener la atención necesaria en el momento que lo requiera, acceso a diversos apoyos (tanto humanos como físicos y materiales) ya sean estos de personal especializado como de insumos. Sus padres mencionan que, cuando recibieron el diagnóstico si bien fue una situación compleja, trataron de conocer sobre el tema para así ser su apoyo y guía para Amelia, por lo tanto, en todas las actividades que realizan, la niña participa plenamente. En diversas fotografías que están en el hogar se puede

observar a Amelia en viajes, paseos y momentos en los cuales comparte con su familia, amigos y personas más cercanas.

Amelia ha recibido apoyo de diversos terapeutas, tanto de lenguaje como de terapia física. En la actualidad mantiene con ambos muy buena relación; con el terapeuta de lenguaje es con la persona que más se comunica, le agrada la atención que recibe y se observa una relación de empatía, tanto que, durante la entrevista/evaluación se pudo observar que, con sólo mencionar el nombre o escuchar su voz, Amelia expresa su felicidad mediante gritos, movimientos y expresiones faciales. Con la terapeuta física, también presenta adecuada empatía, Amelia colabora durante la sesión, se utilizan canciones y sonidos mismos que fomentan la interacción entre ellas. Durante las entrevistas, se consultó a los profesionales si existía comunicación entre ellos y si brindaron indicaciones/recomendaciones al centro educativo al que Amelia asistía, los dos supieron manifestar que no existe comunicación entre ellos, no han intercambiado planes terapéuticos y también se pudo observar que los padres no participan de las sesiones terapéuticas, solamente se les brinda indicaciones al terminar la sesión. Por lo tanto, el equipo de trabajo en el cual Amelia ha sido atendida por aproximadamente los dos últimos años encaja en el Modelo Multidisciplinario, es decir que cada profesional ha brindado una atención aislada (Orelve & Sobsey, 1996). Referente al ámbito educativo, la madre de Amelia menciona que “solamente recibía cuidados, más no realizaba actividades significativas durante su asistencia a dicho lugar” por lo tanto, ni sus padres ni terapeutas observaron que existan avances relevantes en el área educativa, dentro de este ámbito su familia pudo mencionar que “no se realizó ningún cambio o apoyo en la ejecución de actividades diarias, por lo que Amelia no participaba”. Se podría

mencionar que el equipo que brinda apoyo a profesional a Amelia no ha sido completamente eficaz. La familia no ha participado de manera activa durante el proceso de apoyo terapéutico. Si se retoma lo expresado por Aznar y González (2008) acerca de la importancia de articular distintos saberes que todas las disciplinas poseen para lograr una intervención eficaz, sería necesario revisar el modelo de apoyos que Amelia requiere de modo que puedan colaborar para “trabajar de forma coordinada y conjunta entre todos los actores sociales implicados, incluyendo a la persona [...] y su contexto vincular” (pág. 172).

El Instrumento PIAR (Plan Individual de Ajustes Razonables) nos ha permitido determinar que Amelia necesita acompañamiento para realizar y desempeñarse en las diversas actividades.

Referente a la alimentación, durante la evaluación se pudo observar que Amelia utiliza sus manos para alimentarse con snacks que sean de tamaño mediano (trozo de pan, papas chips), sin embargo, para el resto de alimentos es necesario apoyo de una persona. El grado de dificultad motora que tiene la niña posee dificulta la posibilidad de la alimentación independiente con cubiertos, se observó dificultad para tomar los alimentos por sí misma mediante el uso de cuchara o tenedor requiere apoyo para estas actividades, si bien el alimento logra llegar a la boca, el tiempo que invierte este proceso hace que los alimentos estén fríos y se pierda el interés de Amelia por alimentarse. Al consultarle a la madre la razón por la cual no se ha incentivado la alimentación independiente menciona “realmente ha sido más por cuestión de rapidez, el tiempo que invierte que Amelia se alimente independiente hace que ella pierda el interés en comer, sea necesario calentar la comida muchas veces y el alimento que lleva a su boca es solamente trozos de comida pinchada en el tenedor porque el resto de alimentos se derrama”. Se pudo observar que

los cubiertos que Amelia posee tienen la adaptación de un mango grueso, lo que le posibilita la prensión más eficaz de dichos utensilios. ASPACE (2018) en su guía menciona nueve ámbitos que permitirán que el apoyo y la intervención durante el proceso de alimentación sea eficaz, como la coordinación con la familia, las adaptaciones del entorno, el control postural, productos de apoyo, entre otros. Por lo tanto, es necesario que el equipo de trabajo de Amelia pueda comunicarse y determinar si los apoyos con los que la niña cuenta en este momento son los apropiados o resulta necesario ofrecer nuevos apoyos y ajustes que permitan que, en medida de lo posible, la niña pueda lograr mayor independencia durante el proceso de alimentación.

Las actividades de la vida diaria, Amelia es incluida en todo lo que la familia realiza, sin embargo, no tienen una rutina establecida para diversas actividades, fundamentalmente desde el aislamiento obligatorio por COVID-19. Los terapeutas consideran que antes de esta situación las rutinas estaban mejor establecidas y los horarios de las actividades eran mejor estructuradas. Es necesario que Amelia reciba apoyo físico durante las actividades de aseo y vestimenta, en las mismas no se ha realizado ningún tipo de adaptación para mejorar la autonomía de la niña. Amelia duerme en el mismo dormitorio que sus padres, sin embargo, utiliza una cama diferente. Es necesario que alguien le tome en sus brazos y cargarle para subir y bajar de la misma. En función en favorecer su autonomía resulta importante realizar modificaciones en relación a dichos hábitos en el momento del descanso y sueño.

La relación de Amelia con las personas que le rodean, es muy amigable, le agrada que le hagan atenciones, fue notoria la afinidad de la niña por el género masculino, durante la primera sesión de evaluación, Amelia se mostró molesta por la presencia de la evaluadora, fue necesario

que el terapeuta intervenga y le brinde mayor atención a la niña, se pudo observar que a Amelia no le agrada quedarse en silencio o sola, enseguida verbaliza “oye” o llama a su madre. La madre supo manifestar que Amelia tiene dos amigos, los cuales le hacen atenciones y están pendientes de ella, sin embargo, se hace necesario brindarles información y guía hacer de como comunicarse con la niña. Correspondiente a esta situación, Santamaría et al. (2013) en su estudio menciona que el mayor puntaje conseguido en la escala que estudiaba, fue en el área interpersonal, por lo tanto, se puede tomar en cuenta a esta como un área de fortaleza, es importante recalcar que es este artículo, un gran porcentaje de niños evaluados, asistían a instituciones en las que se fomentaba la relación con niños de su misma edad y principalmente se impulsaba la inclusión. Por lo tanto, la relación que las personas presentan con su entorno será primordial y de gran ayuda tener un equipo de apoyo que, en diversos ámbitos, nos permitirá brindar indicaciones para generalizar los aprendizajes. Podríamos mencionar a esta área dentro de las fortalezas de Amelia, la buena relación entre su familia, la interacción con personas externas y la realización de diversas actividades que fomentan inclusión ha permitido que Amelia pueda desempeñarse en una gran diversidad de ambientes y personas.

Amelia, es una niña risueña, alegre y demuestra sus emociones mediante sus expresiones faciales. Se puede notar que presenta mayor afinidad por el género masculino, su expresión se nota más risueña y su interacción es mayor con estas personas. Es una niña muy pegada a su madre es necesario que, en ocasiones, sea necesario escuchar la voz de su madre para tranquilizarle, sin embargo, también es quien, en ocasiones, le reta cuando su comportamiento no es el adecuado. La persona que le consiente es su abuela materna y también le tranquiliza, suele

ser necesaria su voz o presencia en las ocasiones que Amelia esta con un inadecuado comportamiento.

El Inventario de Ajustes y la Evaluación Inicial Funcional SOCIEVEN, han permitido determinar una diversidad de habilidades, fortalezas, aspectos que es necesario fortalecer, apoyos y ajustes que Amelia utiliza y que probablemente, sea necesario que requiera en un futuro que permita mejorar su calidad de vida.

El primer objetivo planteado en el presente estudio, nos determina el indagar sobre la diversidad de habilidades, fortalezas, barreras y necesidades de apoyo que la niña presenta, por lo tanto, los instrumentos aplicados han permitido ampliar la visión de los profesionales y familia.

En el proceso de observación y valoración de la niña resulta un desafío para los profesionales implicados posicionarse, dejando atrás el paradigma médico o de rehabilitación, para poder realizar un análisis centrado en las potencialidades de la niña. Sin embargo, luego del proceso de análisis conjunto de la Evaluación Funcional de Socieven, se pudo concluir que Amelia en el momento de la valoración presenta las siguientes habilidades:

- En el área Motriz, Amelia presenta movilidad en su brazo y mano de su extremidad derecha, permite que realice gestos simbólicos, señale lo que desee, pueda dar caricias, tomar objetos, llevar alimentos a la boca.
- Área de Comunicación, Amelia tiene una adecuada intención comunicativa, la misma que se expresa mediante verbalizaciones de sonidos, palabras aisladas y gestos. La niña verbaliza palabras aisladas como “oye” cuando no observa a más personas en el lugar en el que se

encuentra, “ma o mamá” cuando requiera la atención de su madre o no la observe por algún tiempo, llama a las personas que más frecuenta por su nombre, verbaliza .

- Las Habilidades Sociales, la niña es risueña y alegre, disfruta de la compañía de adultos y niños. Tolera los abrazos, cariños en su rostro y manos. Goza de la compañía de las personas, le agrada que le hagan atenciones, disfruta de observar a sus pares realizar actividades y que le incluyan en los juegos. Expresa sus emociones mediante gestos y expresiones faciales. La familia incluye a la niña en todas las actividades que realizan viajes, eventos, encuentros, entre otros. Amelia reconoce las emociones principales (alegría, tristeza, cansancio, enojo y miedo), por lo tanto, reacciona acorde a la situación que se presenta.
- Amelia presenta Autonomía, referente a la toma de decisiones simples, con respuestas de Si/No por ejemplo referente a si que desea o no algún snack o bebida, continuar o no con una actividad, permanecer en un lugar o no, las mismas que las verbaliza con si/no y sus expresiones faciales demuestran su gusto o disgusto.
- En relación con la identidad, Amelia se reconoce como una niña, sabe su nombre y también reconoce a los miembros de su familia y que rol cumple cada uno de ellos.
- Amelia presenta una adecuada fijación visual por al menos 2 minutos.
- En el área cognitiva, se considera que la niña presenta un tipo de aprendizaje multimodal, debido a que logra interpretar una diversidad de imágenes, gestos, señas y palabras.
- Amelia no presenta alteraciones sensoriales significativas, por lo tanto, es una gran potencialidad que nos permite brindar mayor cantidad de información por diversas vías.

- Amelia imita los sonidos de las canciones, respeta turnos vocalizando, las canciones le calman. La niña disfruta de las canciones que sus hermanos escuchan, por lo tanto, es una actividad que comparten en familia.
- La niña logra identificar una gran cantidad de imágenes, fotografías, sonidos, señas y gestos, lo que ha permitido que su lenguaje comprensivo pueda incrementarse significativamente y pueda aprender una gran cantidad de campos semánticos.
- Los padres de Amelia están conscientes que la educación a la que desean que su hija asista será una institución de educación regular.

Las encuestas que se realizaron también han permitido determinar las **barreras** que Amelia presenta y que limitan su adecuado desenvolvimiento, las mismas que se mencionan a continuación:

- Amelia no cuenta con un Sistema Aumentativo y Alternativo de Comunicación que constituya un apoyo comunicativo y de interacción con su entorno. La niña en la actualidad no cuenta con una forma de expresión efectiva y funcional que le permita generalizar su comunicación en diferentes ámbitos y así participar con mayor equidad.
- Al no contar Amelia con un adecuado Sistema Aumentativo y Alternativo de Comunicación, al sentir enojo y frustración, no reacciona de una manera adecuada, debido a que se auto agrede, golpea a las personas y arroja objetos, mismas que se atribuyen a la falta de un modo de comunicación eficaz que permita apoyar a su derecho a comunicarse.
- En ocasiones, Amelia no es clara en demostrar sus deseos, por lo que sus cuidadores deben preguntar por varias ocasiones que necesita o finalmente interpretar que requiere.

- Amelia no cuenta con rutinas claras y sostenidas, por lo tanto, no permiten organizar los aprendizajes mediante la anticipación.
- Falta de trabajo en equipo colaborativo. Los padres no se involucran en las sesiones terapéuticas, por lo tanto, solo reciben recomendaciones o tareas cortas al final de la clase, las mismas que en muchas ocasiones, los terapeutas consideran que no se ponen en práctica. Y a su vez, no existe comunicación entre los profesionales que brindan servicios terapéuticos a Amelia.
- No se ha cumplido con el derecho a la educación, Amelia no asiste a un servicio que brinde una plena inclusión, por lo tanto se está yendo en contra de las leyes nacionales vigentes, en las mismas que se menciona el derecho de todas las personas a una educación de calidad y garantizado una inclusión verdadera en las actividades pedagógicas y en la sociedad. Además, en el periodo que asistió a un Centro de Atención, el servicio no cumplía con las normativas. Que hablan de la necesidad de realizar las adecuaciones necesarias para que se pueda gozar de una educación de calidad.

La condición que presenta Amelia, requiere de una diversidad de apoyos que permitan acceder a los ajustes necesarios para una plena participación en diferentes ámbitos de su vida: familiar, educativo, social y comunitario. Por lo tanto, el presente estudio ha permitido determinar ciertos ajustes que la niña posee y otros que serán necesarios. En la Tabla N° 2 se describen los recursos, apoyos y ajustes necesarios que Amelia requiere para fomentar un mejor desenvolvimiento, aprendizaje y autonomía en las actividades cotidianas.

Tabla N° 2

Recursos, Apoyos y Ajustes necesarios

RECURSOS HUMANOS	APOYOS	AJUSTES
<p>Apoyo de un cuidador en todas las actividades de la vida diaria.</p> <p>Atención en el área terapéutica por parte de Fonoaudiología, Terapeuta Física, Ocupacional</p>	<p>Movilidad:</p> <p>Silla de ruedas postural.</p> <p>Colchoneta/alfombra suave para cambios de posición cuando están fuera de casa.</p> <p>Bipedestador</p>	<p>Movilidad:</p> <p>Requiere de tener un espacio propio y accesible que permita el desarrollo de una mayor autonomía.</p>
	<p>Alimentación:</p> <p>Cubiertos adaptados.</p> <p>Uso de silla de ruedas en posición semi reclinada.</p> <p>Baberos para evitar derrames.</p>	<p>Alimentación:</p> <p>Reposicionamiento de su silla de ruedas (semireclinada).</p>
	<p>Comunicación:</p> <p>Sistema de Comunicación Alternativa y Aumentativa (Tablero y Calendario de Comunicación)</p>	<p>Comunicación:</p> <p>Apoyos visuales en los diferentes espacios en los que la niña se desenvuelva.</p>

	<p>Realizar preguntas de una sola opción.</p> <p>Uso de lenguaje claro y sencillo.</p> <p>Para comunicarse, colocarse frente a ella.</p>	
	<p>Autocuidado:</p> <p>Silla de baño.</p> <p>Cepillo de dientes adaptado</p> <p>Tablero de actividades:</p> <p>Rutinas de lavado de manos, dientes y rostro.</p> <p>Utensilios de aseo</p>	<p>Autocuidado:</p> <p>Ducha de mano.</p>
	<p>Cognitivo:</p> <p>Establecer rutinas.</p> <p>Trabajo colaborativo, compartir las estrategias en las diversas áreas (fonoaudiología, física, cognitiva, entre otras) en su vida diaria.</p>	

<p>Visual: Revisión con el especialista que brinde recomendaciones, referente al estrabismo que Amelia presenta.</p>	<p>Visual: Fotografías e imágenes grandes, sin distorsiones, claras y que estén colocadas a una distancia cercana a la niña.</p>	<p>Visual: realizar actividades en ambientes con adecuada iluminación.</p>
<p>Probablemente sea necesario un docente capacitado en estrategias específicas que puedan potenciar el proceso de aprendizaje de la niña.</p>	<p>Académico – Pedagógico</p> <p>Mesa con plano inclinado</p> <p>Alineaciones Curriculares.</p> <p>Silla postural.</p> <p>Útiles escolares con adaptaciones motrices.</p> <p>Bipedestador.</p>	<p>Académico – Pedagógico</p> <p>Asiento en la primera fila que permita que Amelia pueda prestar más atención.</p> <p>Área que permita realizar cambios de posición.</p>

Realizado por: Magali Concha

7. Conclusiones

Amelia es una niña de siete años de edad, con un diagnóstico de Discapacidad Múltiple (Parálisis Cerebral y discapacidad intelectual leve). Amelia en la actualidad no está escolarizada y recibe atención fonoaudiológica por cuatro días a la semana con una duración de cuarenta y cinco minutos y de terapia física por tres días a la semana con una duración de 50 minutos, esta atención se brinda en el domicilio.

En el presente estudio se ha logrado determinar que, la niña ha recibido diferentes apoyos terapéuticos de manera estable por al menos dos años, en un modelo de equipo Multidisciplinario, mismo que como se ha mencionado anteriormente, este modelo resulta poco efectivo para poder abordar la complejidad de las personas con discapacidad múltiple.

Amelia asistió por aproximadamente dos años a un Centro de Atención Inicial, del cual se retiró por el inicio del aislamiento por COVID-19, los padres mencionan que en dicho lugar no se le brindó ningún tipo de alineación curricular que le permita ser plenamente incluida en las actividades escolares, por lo tanto, sus padres consideran que el proceso educativo al cual la niña asistió no suplió las necesidades acordes a su edad, situación personal y familiar. En la actualidad, los padres no tienen planes cercanos de incluir a Amelia en la educación debido a que la pandemia continúa y por sus condiciones de salud, forma parte de la población de riesgo, sin embargo, son conscientes que la educación regular, con las alineaciones adecuadas, permitirán que Amelia pueda generar diversos aprendizajes que fomenten su desarrollo en todos los ámbitos.

La niña presenta una estructura familiar favorable, mismo que le ha permitido que se le brinden una diversidad de apoyos, tanto emocionales como físicos. El estrato social al que pertenece la familia, ha logrado que Amelia logre acceder de manera oportuna a una diversidad de controles médicos, terapeutas de diversas áreas y acceso a apoyos que favorezcan su desarrollo en las actividades de la vida diaria. Sin embargo, es importante mencionar que su familia no interviene en las sesiones terapéuticas, por lo tanto, los conocimientos que Amelia adquiere no están siendo generalizados ni reproducidos en las actividades que se realicen en la cotidianidad.

El presente estudio permitió determinar que los profesionales que realizan la intervención con la niña, aún rigen su atención en el modelo Médico/Rehabilitador, por lo tanto, resultó un desafío que se pueda posicionar desde un modelo que se enfoque en las potencialidades que la niña posee, principalmente centran su atención en las limitaciones y barreras de la persona. Otro aspecto relevante de mencionar, es que se pudo observar que los padres utilizan el tiempo que Amelia está en terapia para realizar otras actividades, también la madre supo comentar que “las sesiones terapéuticas las que mantienen a Amelia y le permiten generar nuevos aprendizajes”, sin embargo, los conocimientos adquiridos no son generalizados en todos los ambientes y con las personas que Amelia se desenvuelve.

El presente estudio de investigación se realizó mediante valoraciones y entrevistas, mismas que permitieron mirar a Amelia desde sus potencialidades, considerando la centralidad del proceso educativo desde un enfoque derechos y a partir de esta información poder generar un Plan Centrado en la Persona.

Plan Centrado en la Persona (PCP)

1. Datos de Identificación

Nombre: Mariamelia L. V.

Fecha de nacimiento: 17 de diciembre del 2013 **Edad:** 7 años 1 mes

Nombre del representante: Daniela V.S

Tipo de Discapacidad: Múltiple (Motriz e intelectual).

Diagnóstico: Parálisis Cerebral grado 4 (Cuadriparesia espástica), epilepsia refractaria.

Nivel Educativo: No asiste

2. Descripción de la Estudiante

Amelia es una niña de siete años de edad, vive en la provincia del Azuay, cantón Cuenca, acompañada de su familia conformada por cinco miembros. Desde el punto de vista médico, diagnosticada con parálisis cerebral, epilepsia refractaria, discapacidad intelectual y trastorno global severo del desarrollo, a causa de prematurez, por lo que recibió tratamiento con oxígeno en un servicio en específico (incubadora) durante el primer mes de nacimiento. Amelia asistió durante dos años a un Centro de Atención Inicial, en el cual solo recibía servicios de cuidado, más no se realizaron alineaciones acordes a las necesidades de Amelia. La niña requiere apoyos generalizados en todas las áreas del desarrollo.

3. Visión

Amelia se reconoce como una niña, reconoce su nombre y apellido, tiene totalmente claros sus gustos y disgustos, responde con Si/No a preguntas concretas. Amelia disfruta de la compañía de las personas, las actividades que realiza con su familia, observar a sus pares y jugar con sus hermanos.

4. Necesidades y Potencialidades

Tabla N° 3: Necesidades y Potencialidades

Necesidades



- Verbalizar sus necesidades en la cotidianidad.
- Crear rutinas
- Mejorar su masticación
- Propiciar la participación de sus padres como miembros del equipo colaborativo.
- Ofrecer un Sistema Alternativo y Aumentativo de comunicación, que permita potenciar la comunicación expresiva
- Generalizar su comunicación con el entorno.
- Identificar formas y tamaños
- Conocer el uso y función de objetos cotidianos

Potencialidades



- Responder con Si/No
- Movilidad en su mano derecha
- Reconoce claramente sus gustos y disgustos.
- Expresa sus emociones
- Disfruta de la compañía de niños y adultos
- Verbalizar sonidos y palabras aisladas
- Llevar alimentos con su mano a la boca

Realizado por: Magali Concha González.

5. Plan de Trabajo

- a. **Objetivo General:** Proponer un plan educativo individualizado centrado específicamente en las potencialidades y necesidades de la persona y su familia. Este plan nos brindará las

estrategias necesarias para lograr aprendizajes significativos, fomentar aprendizajes y mejorar su calidad de vida.

b. Metas específicas

Comunicación:

- Proponer un Sistema de Comunicación Aumentativa y Alternativa que permitan desarrollar su comunicación expresiva y comprensiva, que pueda ser generalizada en los diversos ambientes.
- Generalizar la comunicación con el entorno en el cual se desenvuelve Amelia.
- Verbalizar sus necesidades (cambio de pañal, postura, hambre, sueño, cansancio).
- Incrementar su vocabulario tanto comprensivo como expresivo con la integración en la terapéutica de nuevos campos semánticos.

Alimentación:

- Mejorar su masticación.
- Fomentar la alimentación independiente con el uso de utensilios adaptados a sus características motrices.

Cognitivo:

- Establecer rutinas diarias.

- Identificar formas y tamaños básicos.
- Mejorar el seguimiento de consignas en la vida diaria.
- Trabajar de manera colaborativa familia-profesionales con la finalidad de generalizar las estrategias que favorecen a Amelia en las actividades de la vida cotidiana dentro del ámbito del hogar.
- Reconocer números del 1 al 5.
- Conocer uso y función de los objetos de la cotidianidad.

Autonomía e independencia:

- Brindar un Sistema Aumentativo y alternativo de Comunicación que permita que la niña se comunique de manera eficaz con su entorno.
- Reconocer el uso de objetos de higiene personal y promover su uso apropiado.

6. Necesidades de Acceso y Apoyos

Tabla N° 4:

Tabla de Necesidad de Acceso y Apoyos

Área	Necesidades	Apoyos	Recursos Humanos
Comunicación	<ul style="list-style-type: none"> - Generalizar la comunicación con una variedad de personas y ambientes. - Verbalizar sus necesidades básicas (cambio de pañal, postura, hambre, cansancio, sueño). - Incrementar su vocabulario tanto comprensivo como expresivo. 	<ul style="list-style-type: none"> - Tableros y calendarios de comunicación que asistan en las actividades cotidianas. - Imágenes, fotografías y pictogramas de varios campos semánticos. - Juegos lúdicos que permitan recrear actividades de la vida diaria. - Material Concreto 	Requiere apoyo personal (cuidador).
Alimentación	<ul style="list-style-type: none"> - Mejorar la masticación. - Fomentar la alimentación independiente 	<ul style="list-style-type: none"> - Ejercicios de Motricidad Orofacial que permita 	Requiere apoyo personal (cuidador).

		<p>mejorar sus movimientos de masticación.</p> <ul style="list-style-type: none"> - Determinar estrategias y posturas adecuadas para la alimentación. - Uso de cubiertos (cuchara y tenedor) con mango grueso. 	
Cognitivo	<ul style="list-style-type: none"> - Establecer rutinas - Reforzar el seguimiento de órdenes - Identificar formas y tamaños básicos. Reconocer números del uno al diez. - Reconocer el uso y función de objetos cotidianos. 	<ul style="list-style-type: none"> - Sistema alternativo y Aumentativo de Comunicación. - Pistas verbales - Material concreto, imágenes, fotografías y pictogramas. 	<p>Requiere de una persona que le brinde pistas verbales, realice preguntas concretas y brinde apoyo.</p>
Autonomía e independencia	<ul style="list-style-type: none"> - Verbalizar sus necesidades 	<ul style="list-style-type: none"> - Sonidos o palabras aisladas. 	<p>Requiere el apoyo de un cuidador para higiene personal,</p>

	- Manipular y enseñar el uso y función de útiles de aseo personas.	- Útiles de aseo personal con mangos gruesos que permitan que Amelia pueda manipularlos.	vestido y desvestido, toma de medicamentos, alimentación, cambio de postura, transporte y movilidad.
Movilidad	- Mantener una postura adecuada durante la sedestación. - Bipedestador	- Silla de ruedas postural, con apoya cabezas para un mejor control cefálico.	Requiere el apoyo de un cuidador que guíe su silla de ruedas y cambios de posición.
Social	- Generalizar normas de cortesía (saludos, despedidas, gracias) con todo su entorno	- Apoyos visuales.	Requiere el apoyo de un cuidador que anticipe las actividades que se van a realizar y verbalice indicaciones pertinentes

Realizado por: Magali Concha González

7. Objetivos a largo, mediano y corto plazo

AREA DE COMUNICACIÓN

Objetivos a largo plazo (anuales)

Prioridad de los resultados del Aprendizaje:

- Generalizar su comunicación tomando en cuenta la diversidad de personas y ambientes en los que la niña se desenvuelve.
- Implementar un Sistema Alternativo y Aumentativo de comunicación que permita comunicarse de mejor manera con el entorno.

Nivel Actual de la niña: Amelia verbaliza sonidos y palabras de manera aislada, sin embargo, preferentemente se comunica con el fonoaudiólogo, por lo tanto, en muchas ocasiones su familia y cuidadores no logran comprender lo que la niña requiere y optan por la interpretación.

Los miembros del equipo sugieren:

- Que los padres participen de las sesiones terapéuticas, con la finalidad de aprender mayores herramientas para lograr generalizar la comunicación.
- Relacionar las actividades de la vida diaria con los campos semánticos que se trabajan en las sesiones terapéuticas.

- Trabajar en atención y memoria con el uso de objetos concretos, fotografías, imágenes y pictogramas.
- Fomentar la interacción con sus pares, en medida de las posibilidades que las normas de distanciamiento y bioseguridad lo permitan.

Objetivos a mediano plazo

Es importante que estos objetivos se vayan determinando acorde al proceso de aprendizaje de la niña y podrán ser modificados si el equipo considera pertinente:

- Implementar un Sistema Alternativo y Aumentativo de Comunicación que permita mejorar la comunicación de Amelia.
- Reconocer nociones de seco/mojado, sucio/limpio para así poder solicitar cambios de pañal.
- Realizar un sonido o palabra que permita determinar cuáles son las necesidades de Amelia, acordes al contexto y situación en la que se encuentre.

Objetivos a Corto Plazo

- Amelia incrementa su vocabulario tanto comprensivo como expresivo, con los campos semánticos colores primarios y secundarios más comunes, verbalizar acciones, conocer tamaños y formas



- Incluir a sus padres en las sesiones terapéuticas y empoderarlos para que sean los que fomentan la generalización de conocimientos.
- Enseñar el uso de calendarios y tableros de comunicación que brinden mayor guía en la realización de actividades cotidianas.

ÁREA DE ALIMENTACIÓN

Objetivos a Largo Plazo

Prioridad de los Resultados de Aprendizaje:

- Amelia mejora sus movimientos masticatorios.

- Amelia se alimenta de manera más independiente con el uso de cubiertos adaptados a sus necesidades.

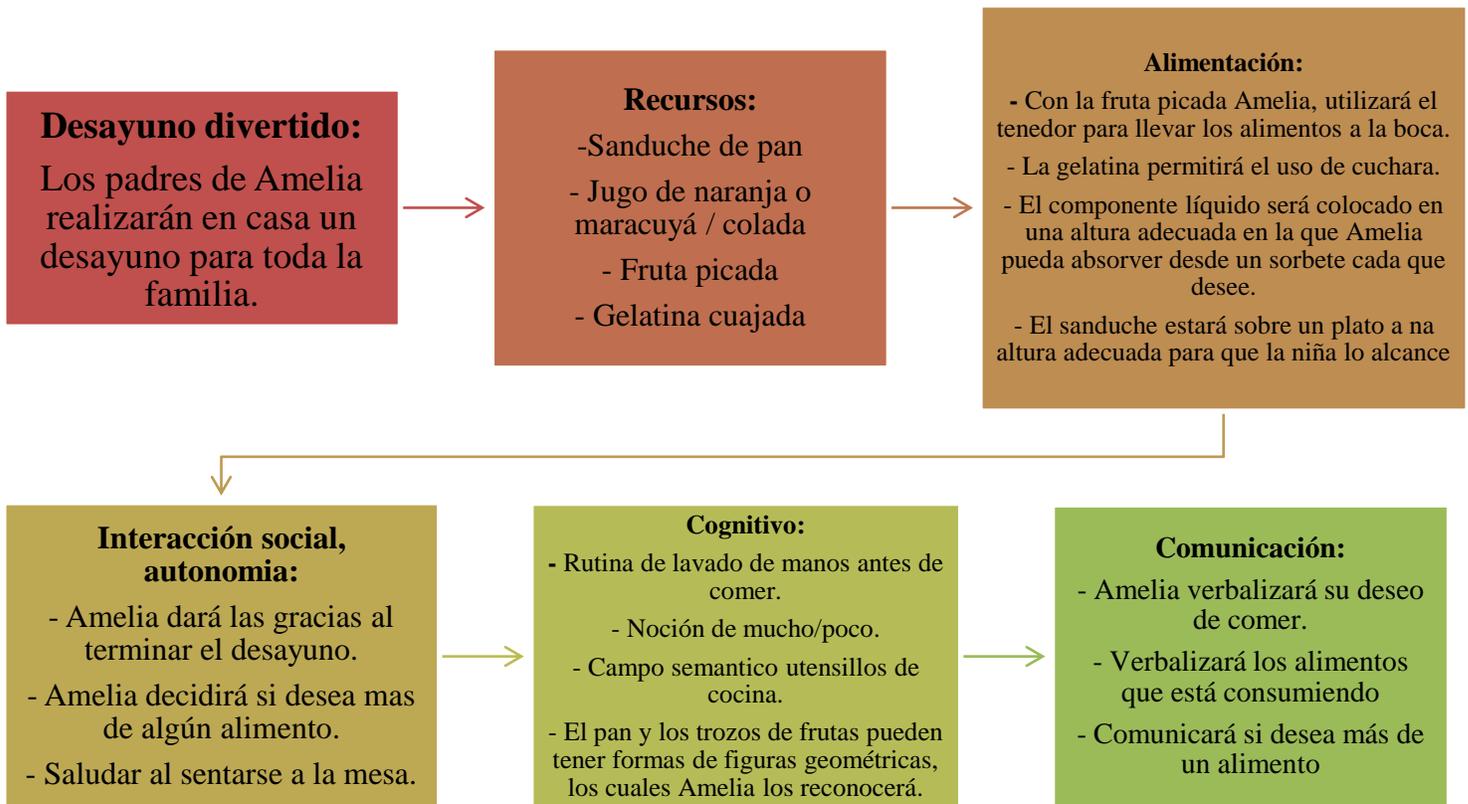
Nivel actual de la niña: Amelia utiliza sus manos para alimentarse con snacks y alimentos grandes. El uso de cubiertos es limitado debido a que los alimentos se derraman y el tiempo de alimentación es prolongado.

Los miembros del equipo sugieren:

- Uso de silla postural al momento de la alimentación, misma que permita mantener una postura adecuada durante esta actividad.
- Enseñar a los cuidadores los ejercicios necesarios para que puedan reproducirlos antes de cada comida, mismos que fomentarán una adecuada masticación.

Objetivos a mediano plazo

- Amelia manipula cubiertos y es más asertiva en tomar/llevar a la boca alimentos con cuchara y tenedor.
- Amelia tritura alimentos de mejor manera, lo que disminuirá sus dificultades deglutorias y paulatinamente ayudará en la mejora de su reflujo.
- Sus cuidadores generan mayores oportunidades en las que Amelia pueda ser más independiente en la alimentación.



Objetivos a corto plazo

- Determinar las adaptaciones necesarias en los cubiertos que permitan mejorar la autonomía de Amelia.
- Desensibilizar mediante una diversidad de texturas, las palmas de las manos con la finalidad que Amelia mantenga por más tiempo la cuchara/tenedor.
- Enseñar a cuidadores ejercicios de motricidad que permitan replicarlos durante las comidas del día.

ÁREA COGNITIVA

Objetivos a largo plazo

Prioridad de resultados del Aprendizaje:

- Generar rutinas que organicen y mejoren el desenvolvimiento diario de Amelia.
- Identificar formas, tamaños y nociones básicas en objetos y situaciones más cotidianos.
- Clasificar por campos semánticos.

Nivel actual de la niña: Amelia posee un funcionamiento básico relacionado a las actividades cognitivas, reconoce a los miembros de su familia, realiza señas de diversos colores, reconoce una variedad de campos semánticos.

El equipo sugiere que:

- Proponer un equipo colaborativo, en el cual se pueda evidenciar la opinión y objetivos tanto de los padres/cuidadores como de los profesionales.
- Uso de objetos cotidianos/funcionales en las actividades a realizar.
- Generalizar las actividades realizadas por los profesionales en los diversos lugares y situaciones que suceden en la cotidianidad.

Objetivos a mediano plazo

- Uso de calendarios y tableros de comunicación que permitan organizar de mejor manera las actividades cotidianas de Amelia.

- Lograr el reconocimiento de nociones básicas y usarlas en la cotidianidad, sea de manera verbal o por señas.
- Usar un Sistema Alternativo y Aumentativo de Comunicación que permita brindar estrategias para controlar sus momentos de iras.
- Reconocer y contar, de manera concreta, en situaciones cotidianas del 1 al 5.
- Incrementar su vocabulario.
- Reconocer nociones de: seco/mojado, sucio/limpio

Objetivos a corto plazo

- Generar rutinas diarias de alimentación: tener un horario en específico, lavar sus manos antes de comer, uso de cubiertos.
- Fomentar el reconocimiento de rutinas que se realizan en el día y en la noche, acorde a las actividades que realiza su familia.

- Mantener por mayor tiempo objetos en sus manos.



ÁREA DE AUTONOMÍA E INDEPENDENCIA

Objetivos a largo plazo

Prioridad de los resultados del Aprendizaje:

- Lograr mayor independencia en la alimentación mediante el uso de cubiertos y en la higiene con útiles de aseo.

- Establecer rutinas que mejoren el desenvolvimiento diario.
- Comunicar mediante palabras, sonidos o gestos la necesidad de cambio de pañal, postura, hambre, cansancio.
- Ser más asertiva en la toma de decisiones.

El equipo de trabajo brinda las siguientes sugerencias:

- Generar diversos ambientes en los cuales Amelia pueda ser más independiente.
- Usar canciones, imágenes, cuentos y juegos que permitan que Amelia disfrute durante sus rutinas cotidianas.
- Compartir con la familia la necesidad de que Amelia vaya ganando mayor independencia.

Objetivos a mediano plazo

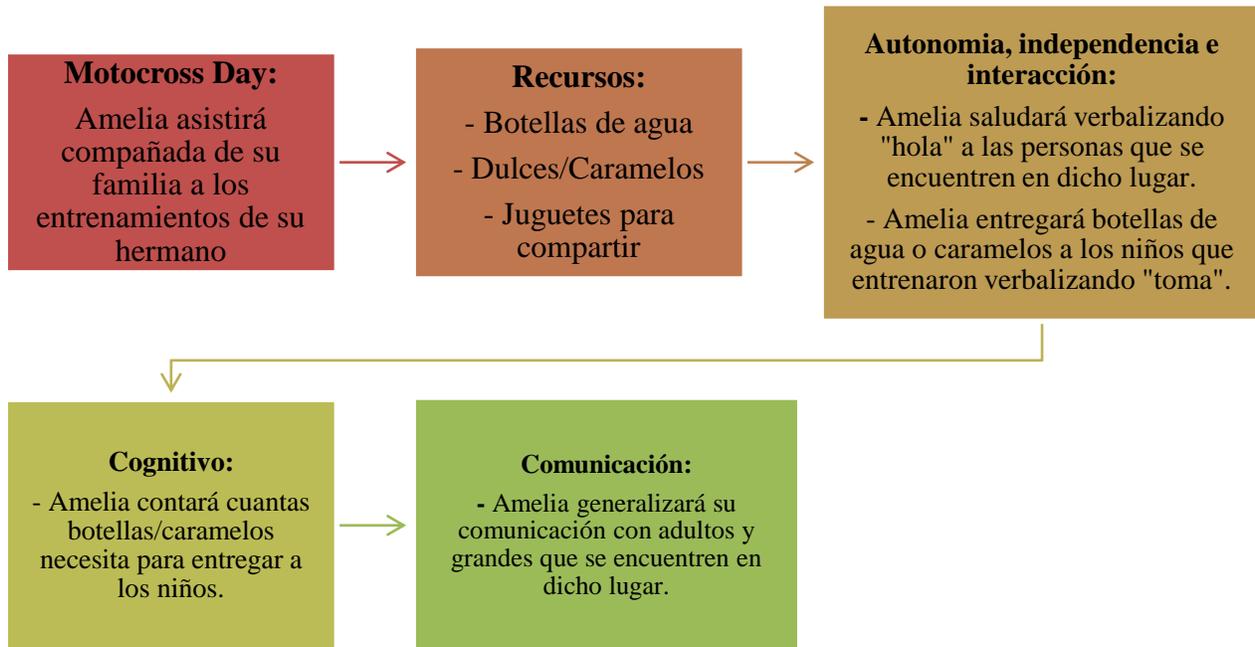
- Establecer rutinas organizadas en los momentos fundamentales del día en forma conjunta con la familia.
- Estimular con diversas texturas las palmas de sus manos, con la finalidad que Amelia mantenga por más tiempo los objetos.
- Practicas el uso y la función de los objetos necesarios para la alimentación e higiene personal.

- Proponer actividades vivenciales que permitan que Amelia pueda replicarlas en la cotidianidad.
- Generalizar normas de cortesía.

Objetivos a corto plazo

- Determinar las adaptaciones apropiadas que Amelia requiere para la alimentación y aseo.
- Saludar al entrar a un lugar o cuando una persona llega a su domicilio.
- Verbalizar gracias al terminar un alimento.

- Brindar la oportunidad de tomar decisiones referentes a prendas de vestir que desee usar, lazos que poner en su cabello, canciones que desee escuchar, juguetes con los cuales trabajar.



Observaciones: Es importante recalcar que la mayoría de actividades planteadas en el presente Plan Centrado en la Persona (PCP), están realizadas en el hogar de la niña debido a que por el aislamiento por Covid-19, no es posible movilizarse a otros lugares. Sin embargo, se recomienda que los padres puedan replicar estas actividades en la mayor cantidad de ambientes y personas que frecuenten.

Recomendaciones:

- La inclusión de Amelia en una Institución Educativa es de vital importancia, debido a la edad de la niña es necesario acceda a una educación de calidad, que brinde diversas estrategias que

permitan su desempeño tanto académico como el desarrollo en otras áreas. La interacción con sus pares, el generalizar su comunicación y darle la oportunidad de acceder a una educación inclusiva de calidad e implementar estrategias tanto educativas como terapéuticas brindará a Amelia una notablemente mejoría en su calidad de vida.

- La revisión bibliográfica realizada durante el presente estudio, permite considerar que es fundamental que los profesionales que intervienen con Amelia, estén enfocados desde el paradigma social y formen un equipo colaborativo, mismo que permita trabajar de una manera holística el desarrollo de Amelia. Sería importante que, dentro del equipo colaborativo, se incluya la Unidad Educativa, terapeuta ocupacional y psicopedagogo.
- La evaluación de SOCIEVEN y las entrevistas, ha permitido determinar la importancia de brindar a Amelia un Sistema de Comunicación que permita generar una comunicación eficaz y funcional en todos los entornos en los que se desenvuelve. Es de vital importancia tanto en esta como todas las actividades el compromiso de su familia para el uso adecuado de este apoyo en la cotidianidad.

8. Referencias Bibliográficas

- Aznar, A., González, D., Aloe, A., Moreno, M. I., & Scharlock, R. (2008). *¿Son o se hacen? El campo de la discapacidad Intelectual estudiado a través de recorridos múltiples*. Noveduc.
- Canimas Brugué, J. (2015). ¿Discapacidad o diversidad funcional? *Siglo Cero. Revista Española sobre Discapacidad Intelectual*, 46(2), 79. <https://doi.org/10.14201/scero20154627997>
- Cisneros Trujillo, M. C. (2018). *Modelo de Atención Utilizado en Niños del Nivel Funcional Social con Multidiscapacidad del Instituto de Parálisis Cerebral Infantil del Azuay (IPCA)*. [Universidad del Azuay]. <http://dspace.uazuay.edu.ec/bitstream/datos/8076/1/13799.pdf>
- Constitución de la República del Ecuador, 449 de 20-oct.-2008 (2008). <https://biblioteca.defensoria.gob.ec/bitstream/37000/2726/1/Constituci%C3%B3n%20de%20la%20Rep%C3%ABlica%20del%20Ecuador.pdf>
- Cruz, R. (2019, diciembre). *A 25 Años de la Declaración de Salamanca y la Educación Inclusiva: Una Mirada desde su Complejidad*. https://scielo.conicyt.cl/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0718-73782019000200075
- Díaz Velázquez, E. (2009). *Reflexiones Epistemológicas para una Sociología de la Discapacidad*. 3, 15.
- Down España. (2013). *Fomación para autonomía y la vida independiente. Guía general*. Down España. https://www.sindromedown.net/wp-content/uploads/2014/09/144L_guia.PDF
- Echeita, G., & Ainscow, M. (2011). a Educación inclusiva como derecho. Marco de referencia y pautas de acción. *Departamento de Psicologíae Evolutiva y Educación*.
- Enireb, M. D., & Patiño, V. P. (2017). Parálisis cerebral infantil: Estimulación temprana del lenguaje método de Bobath. *Dominio de las Ciencias*, 4(3 Especial), 627-706. <https://doi.org/10.23857/dc.v4i3>

- Espada, R. M., Gallego, M. B., & González, R. H. (2019). Diseño Universal del Aprendizaje e Inclusión en la Educación Básica en Ecuador. *Alteridad*, 14(2), 207-218.
<https://doi.org/10.17163/alt.v14n2.2019.05>
- Estadísticas de Discapacidad – Consejo Nacional para la Igualdad de Discapacidades*. (s. f.). Recuperado 15 de marzo de 2021, de
<https://www.consejodiscapacidades.gob.ec/estadisticas-de-discapacidad/>
- Ferioli, G. (2015). Gestión y conducción de proceso para la prestación de servicios de calidad. En *Soplan Vientos de Cambio* (1.ª ed., pp. 29-33). Uni Rio.
- Guía de alimentación. Recomendaciones para personas con parálisis cerebral y otras discapacidades con grandes necesidades de apoyo sobre alimentación y deglución*. (2018). [por Aspace, Minsiterio de Sanidad, Servicios Sociales e Igualdad del Gobierno de España, & Fundación Solidaridad]. Confederación ASPACE.
https://aspace.org/assets/uploads/publicaciones/62542-texturizados_jun_19.pdf
- Ianantuony, C., Martinucci, M., Méndez, M., Fernandez, S., Méndez, R., Palacios, A., & Tejón, M. (2020). *Implementación de apoyos en distintos contextos: Una experiencia piloto en Argentina*.
- Ilhuicatzi, E. A. (2014). *La inclusión educativa a través del trabajo colaborativo: USAER, docentes y padres de familia* [Universidad Pedagógica Nacional].
<http://200.23.113.51/pdf/33457.pdf>
- Ley Orgánica de Educación Intercultural., n.º No. 1008 (2017). <https://educacion.gob.ec/wp-content/uploads/downloads/2017/05/Ley-Organica-Educacion-Intercultural-Codificado.pdf>
- Mata, G., & Carratala, A. (2012). *Planificación centrada en la persona. Experiencia de la fundación San Francisco de Borja para personas con discapacidad intelectual*.
<http://riberdis.cedd.net/handle/11181/3251>
- Ministerio de Educación del Ecuador. (2018). *Modelo Nacional de Gestión y Atención para estudiantes con Necesidades Educativas Espaciales Asociadas a la Discapacidad de las Instituciones de Educación Especializadas*. Ministerio de Educación del Ecuador.

<https://educacion.gob.ec/wp-content/uploads/downloads/2018/07/Modelo-IEE.pdf>

Naciones Unidas. (2016). *Informe de la Relatora Especial sobre los derechos de las personas con discapacidad*. <https://www.acnur.org/fileadmin/Documentos/BDL/2016/10364.pdf>

OMS | *Informe mundial sobre la discapacidad*. (s. f.). WHO; World Health Organization.

Recuperado 15 de marzo de 2021, de

https://www.who.int/disabilities/world_report/2011/es/

Orelove, F., & Sobsey, D. (1996). *Educating Children with Multiple Disabilities: A Transdisciplinary Approach* (3.^a ed.). Paul H. Brookes.

Organización de las Naciones Unidas. (s. f.). *Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad y Protocolo Facultativo*. Organización de las Naciones Unidas.

<https://www.un.org/disabilities/documents/convention/convoptprot-s.pdf>

Pacheco, A. P., Gonçalves, E., & Messias, V. L. (2019). Schooling of Students with Intellectual Disabilities: Family and School Perspectives. *Paidéia (Ribeirão Preto)*, 29.

<https://doi.org/10.1590/1982-4327e2925>

Pastor, C., Sánchez, S., & Zubillaga, A. (2014). Diseño Universal para el Aprendizaje (DUA). *Educa Dua*, 45.

Paya, A. (2010). Políticas de educación Inclusiva en América Latina. Propuestas, realidades y retos del futuro. *Revista Educación Inclusiva*, 3(2), 125-142.

Pérez, M. E., & Chhabra, G. (2019). Modelos teóricos de discapacidad: Un seguimiento del desarrollo histórico del concepto de discapacidad en las últimas cinco décadas | Theoretical models of disability: tracing the historical development of disability concept in last five decades. *REVISTA ESPAÑOLA DE DISCAPACIDAD*, 7(1), 7-27.

Rézio, G. S., & Formiga, C. K. M. R. (2014). Inclusion of children with cerebral palsy in basic education. *Fisioterapia e Pesquisa*, 21(1), 40-46. <https://doi.org/10.1590/1809-2950/428210114>

Rojas, H., Sandoval, L., & Borja, O. (2020). Percepciones a una educación inclusiva en el

Ecuador. *Cátedra*, 3(1), 75-93. <https://doi.org/10.29166/catedra.v3i1.1903>

Rosenbaum, P., Paneth, N., Leviton, A., Goldstein, M., Bax, M., Damiano, D., Dan, B., & Jacobsson, B. (2007). A report: The definition and classification of cerebral palsy April 2006. *Developmental Medicine and Child Neurology. Supplement*, 109, 8-14.

Rubiolo, P., Picconi, & Medina. (2017). *Discapacidad Múltiple* [Concepto Elaborado para la Asignatura Abordajes Educativos para personas con Discapacidad Múltiple]. Asignatura: Abordajes Educativos para personas con Discapacidad Múltiple, Universidad Provincial de Córdoba.

Sánchez, V., & López, M. (2020). Comprendiendo el Diseño Universal desde el Paradigma de Apoyos: DUA como un Sistema de Apoyos para el Aprendizaje. *Revista latinoamericana de educación inclusiva*, 14(1), 143-160. <https://doi.org/10.4067/S0718-73782020000100143>

Santamaría Pinzón, O. L., Angarita Fonseca, A., Bayona Gualdrón, L. K., Delgado Silva, J., Parra Guerrero, I. Y., & Pérez Ortega, Á. P. (2013). Asociación entre participación social de los niños con discapacidad y la satisfacción de los padres. *Revista Cubana de Pediatría*, 85(1), 17-27.

Secretaría de Educación Pública de México, CHIPI, ASOMAS, SENSE International, & LOTTERY FOUNDED. (2011). *Guía de Discapacidad Múltiple y Sordoceguera para el Personal de Educación Especial*. 1-146.

SOCIEVEN, S. V. A. (2020). *Valoración Funcional Inicial*.
<http://www.socieven.org/Home/Recursos>

Velarde, V. (2012). Los modelos de la discapacidad: Un recorrido histórico. *Deposito Académico Digital de la Universidad de Navarra*, 15(1), 115-136.

Verdugo, M. A., & Scharlock, R. (2010). *Últimos avances en el enfoque y concepción de las personas con discapacidad intelectual*. 41(4), 7-21.

Villón Tomalá, A. M., & Valverde, K. A. (2018). *La Educación Especial en la realidad Ecuatoriana del Siglo XXI* [Universidad Nacional de Educación UNAE].

<https://www.pedagogia.edu.ec/public/docs/205d4423d4c9d8da1cd91a384fe5ffd3.pdf>

Vivas, I. (2011). *La Convención ONU de 13 de diciembre de 2006: Impulsando los derechos de las personas con discapacidad The UN Convention of 13th December 2006: Promoting the rights of disabled people*. 18.

9. Anexos

- Consentimiento Informado



CONSENTIMIENTO INFORMADO

La presente investigación tiene como objetivo Analizar la situación educativa actual de una niña con Discapacidad Múltiple: Discapacidad Intelectual y Motriz, en la ciudad de Cuenca, Ecuador. y es realizada por, Magali Alexandra Concha González., con la finalidad de realizar el TRABAJO DE TITULACIÓN "Situación educativa de la población con Discapacidad Múltiple. Estudio de caso: Discapacidad Intelectual Leve y Motriz en Educación Inicial", previo a la obtención del título de **MAGISTER EN EDUCACION ESPECIAL.**

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

De qué se trata este documento:

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

Introducción

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

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

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

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

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

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

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

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

Derechos de los participantes (debe leerse todos los derechos a los participantes)

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

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

Información de contacto:

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

El Estudiante a cargo de la investigación es: *Magali Alexandra Concha González* su dirección de correo electrónico institucional es: mconchag@est.ups.edu.ec y su número de teléfono móvil es: 0987859528.

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

PARTE CORRESPONDIENTE AL REPRESENTANTE LEGAL DE LA PERSONA CON DISCAPACIDAD

Yo *Daniela Alexandra Villavicencio Mancheno* / con documento de identificación N° 0104828363, como representante legal de *Mariamelia Lara Villavicencio* de forma libre y sin ninguna presión, habiendo sido informado de manera verbal y escrita, sobre el propósito, los objetivos y la importancia de este estudio, consiento y autorizo participar en este estudio (o que mi hijo/a participe). Estoy de acuerdo con la información que he recibido. Reconozco que la información que yo provea en el curso de esta investigación es estrictamente confidencial y no será usada para ningún otro propósito fuera de los de este estudio sin mi consentimiento. He sido informado/a de que puedo hacer preguntas sobre esta investigación y que libremente puedo decidir sobre mi participación sin que esto acarree perjuicio alguno. Me han indicado también que tendré que responder un formulario de recolección de datos.



Firma del Representante Legal:

Números telefónico de contacto: 0999242456.

Fecha: *Cuenca 22 de Julio del 2020*

- **Dimensión de Contexto e Historia**

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

Estructura familiar

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

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

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

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

Si los padres viven juntos, especifique el tipo de unión:

	Casado:	Unión Libre	Unión de hecho:	
Con quien vive el estudiante:				

Historia de vida y situación actual del estudiante y su familia

¿Cómo fueron los primeros meses de vida?

¿Cómo diría que fue su desarrollo?

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

¿Cómo fue el inicio de la escolaridad de _____? (Indague por los primeros contactos en su educación, cómo se dieron, qué fue lo más significativo de estas experiencias, qué aprendió el estudiante y qué le costaba trabajo, cómo se valoran estas experiencias, qué dificultades se hicieron evidentes y cuáles fortalezas empezaron a surgir, de qué modo estas primeras experiencias se vincularon con los aprendizajes del estudiante a todo nivel –académico, social, emocional, entre otros–).

¿Cómo son las relaciones del estudiante con su familia?

¿Cómo se manejan los conflictos y las situaciones de crisis?

¿Qué mantiene unida a la familia?

Si el estudiante tiene un diagnóstico de discapacidad o se cuenta con sospechas fundadas al respecto, ¿cómo se dieron las sospechas y el diagnóstico al respecto?

¿Cómo lo asumió la familia y/o representante le informó al estudiante o no?

En caso de que sí, ¿quién se lo dijo y cómo lo asumió?

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

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

¿Cómo describiría la vida actual de _____ (Indague por su nivel de independencia, sus fortalezas y debilidades (gustos, disgustos),

¿Cómo se relaciona actualmente con sus familiares, cuáles son sus hábitos, preferencias e intereses, en qué cosas destaca y cuáles son sus limitaciones más importantes).

¿Qué situaciones o eventos de la vida cotidiana afectan al estudiante?

¿Cómo reacciona él o ella y qué hacen frente a estas reacciones?

¿Cómo las manejan?

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

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

¿Cuáles son las fortalezas que deberíamos potenciar como establecimiento educativo en _____ ?

¿Qué apoyos requiere y debemos ofrecerle? (Ejm: terapia del lenguaje, OM, terapia física, terapia ocupacional, etc)

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

¿Cuáles de los siguientes eventos ha vivido la familia y cómo han afectado a? Situaciones de conflicto entre los miembros de la familia.
Separación de los padres o representantes de

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

Relate. Desacuerdos graves entre familiares con relación a pautas de crianza o manejo de límites. Maltrato intrafamiliar en cualquiera de sus manifestaciones (maltrato físico, emocional o psicológico, abuso sexual, negligencia o abandono físico o emocional). Menores de edad que trabajan. Secuestros o violencia social. Adicciones en algún miembro de la familia (abuso de alcohol, drogas, adicción al juego o a las apuestas). Enfermedades graves o accidentes. Trastornos psicológicos o psiquiátricos en algún miembro de la familia. Muertes cercanas. Pérdidas económicas o dificultades graves a este nivel. Procesos legales, terapéuticos, médicos o de otra índole que han afectado la vida familiar.

¿Qué proyectos a futuro animan a esta familia?

Redes de apoyo de la familia

¿Qué personas concretas apoyan a esta familia en situaciones difíciles (de salud, económicas, en la toma de decisiones frente a situaciones complejas)? ¿Cuál es el apoyo que brindan?

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

Formato 2. Entrevista semiestructurada inicial para el estudianterales

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

Percepción del estudiante de su propia historia de vida

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

Percepción del estudiante frente a su situación escolar

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

- **Plan Individual de Ajustes Razonables: Caracterizació Inicial**



PLAN INDIVIDUAL DE AJUSTES RAZONABLES /PIAR/

CARACTERIZACIÓN INICIAL

INSTRUMENTO 1

Lugar y fecha de entrevista:							
Responsable:							
Rol que desempeña:							
Tipo de Institución:	Fiscal		Fiscomision al		Particular		Especial
Nombre de la institución educativa:							

I.- DATOS DE IDENTIFICACIÓN DEL ESTUDIANTE

Nombres y Apellidos:							
Fecha de nacimiento:					Edad:		
Provincia donde reside:	Cantón:				Parroquia:		
Dirección:					Teléfonos:		
Número de cédula/Pasaporte:							
Etnia:	Mestizo		Indígena		Afroecuato riono		Extranjero:
Sexo:	Masculino:		Femenino:				

II.- DATOS FAMILIARES

Nombres de la madre:					Edad:		
Instrucción:	Primaria		Secundaria		Superior:		Profesión:
Estado civil:	Soltera:		Separada:		Unión de hecho:		Viuda:
	Divorciada:		Casada:		Años:		
Número de cédula:							
Número de Teléfono:	Celular:		Convencional:		Trabajo:		
Correo electrónico:							
Lugar de trabajo:							

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

A qué tipo de terapias asiste:	SI		NO		Cuál?		Frecuencia:	
Apoyos que utiliza:	Lentes:		Silla de reudas:		Audifonos		Otros:	
Se administra medicación?	SI		NO		Frecuencia:		Horario:	
	Cuáles:							
Presenta Alergias?	SI		NO		Cuáles?			
Enfermedades existentes:								

V.- HISTORIAL VITAL

EMBARAZO Y PARTO

Edad de la madre en el parto:		Número de embarazos:		Abortos:	
Embarzo planificado:			Controles médicos:		
Complicaciones:					
Emocionalmente como se sentía:					
Tomaba medicación:					
Tipo de parto:	Cesaria:		Normal:		Edad gestacional:
Complicaciones en el parto:	SI		NO		Cuáles:

DATOS POS-NATALES

Llanto inmediato:							
Como fue el período de lactancia materna:							
Días de hospitalización:							
Cuidados especiales:							
Desarrollo en la primera infancia:	Control cefálico		Se sento con apoyo/sin apoyo		Gateo		Hablo/edad:
	Control de esfínteres						

VI.- ANTECEDENTES EDUCATIVOS

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

VII.- SITUACIÓN ACTUAL DEL ESTUDIANTE

ALIMENTACIÓN									
Consumo alimentos:	Sólidos		Utiliza cubiertos:	SI					
	Semisólidos			NO					
	Líquidos			A veces					
	Todos			Cuáles ?					
Los alimentos preferidos son:									
Los alimentos que prefiere no comer/no tolera:									
Alimentos que le producen alergias:									
Presenta dificultades en la deglución:	SI		Toma Biberón:	SI		Mastica los alimentos	SI		
	NO			NO			NO		
	A veces			A veces			A veces		
Su alimentación es:		Asistida. Especifique		No asistida:					
Toma líquidos:		Con sorbete:		Sin sorbete;		Cuchara:		Es independiente:	
Es necesario animarlo para comer:		SI		NO		A veces:			

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

Se limpia solo/a después ir al baño:			
Se baña solo/a:			

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

RELACIÓN CON LAS PERSONAS QUE LO/A RODEAN:

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

¿Qué situaciones le generan miedo? ¿Por qué?	¿Qué situaciones le generan tranquilidad o calma?	
¿Qué personas brindan apoyo a la familia en situaciones difíciles y complejas?	¿Qué personas brindan apoyo a la familia en Salud y economía?	¿Qué personas apoyan a la familia en momentos gratos?

VIII.-CONCLUSIONES

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

Modalidad de educación a la que se sugiere ingresar

Educación Regular	Educación Especial	Educación hospitalaria/domiciliaria

¿Por qué?

Apoyos que se requiere para la escolarización

Observaciones generales y aspectos a resaltar:

Referencia: PLAN INDIVIDUAL DE AJUSTES RAZONABLES-PIAR- FORMATO 1 DE CARACTERIZACIÓN INICIAL
 MODIFICADO POR:
 FECHA DE MODIFICACIÓN:

- Plan Individual de Ajustes Razonables - PIA



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

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 : _____

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

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

Nombres: _____

Fecha de nacimiento _____

Apellidos: _____

Edad _____

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) y 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 los apoyos y ajustes que se deben garantizar para el estudiante.

Los apoyos pueden provenir de diferentes fuentes: personales, de otras personas, de servicios. Según su intensidad y la duración, pueden ser Generalizados, Extensos, Limitados, etc. Se debe considerar el comportamiento, facilitar el acceso a la información, adquirir conocimientos específicos, aprender rutinas y habilidades básicas cotidianas o referirse a procesos de salud o terapia que requieran un tiempo!

Sugerimos revisar el “Documento de orientaciones técnicas, administrativas y pedagógicas para la atención educativa a estudiantes con discapacidad en el marco de la educación superior”.

Página 1

AJUSTES RAZONABLES QUE REQUIERE EL ESTUDIANTE

1. Características del estudiante

Habilidad/competencia	Fortalezas	Aspectos a

Página

Autocuidado

<i>ACTIVIDAD</i>	<i>APOYO</i>	<i>FRECUENCIA Y DURACIÓN DE</i>				
Alimentación		N	CN	AV	CS	S
Movilidad		N	CN	AV	CS	S
Higiene personal y aseo		N	CN	AV	CS	S
Se viste solo		N	CN	AV	CS	S

Recomendaciones:

DE ACCESO A LA INFORMACIÓN

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

Recomendaciones:

ACADÉMICO – PEDAGÓGICO

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

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

Recomendaciones:



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

Hace relación a todos aquellos ajustes que se realicen por ejemplo en lo material “imágenes más grandes, en fondos transparentes, cuentos texturizados y con apoyos sonoros en el caso de niños con discapacidad visual, secuencia de 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 modo de 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)

SITUACION INICIAL	ESTRATEGIAS PEDAGOGICAS IMPLEMENTADAS	SITUACION ACTUAL

RECOMENDACIONES PARA LA FAMILIA:

RECOMENDACIONES PARA EL ESTABLECIMIENTO EDUCATIVO

Firmas del docente o docentes participantes:

Nombre	Nombre
Nombre	Nombre

- 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.- AMBITOS DE LA EVALUACIÓN						
De acuerdo con su observación, indique en las siguientes tablas si Amelia realiza las siguientes actividades. Estableciéndolas como Iniciada (I) , en proceso (P) , adq						
I	EXPRESION CORPORAL Y MOTRICIDAD	I	P	A	N/R	O
1	Se reconoce con apoyo frente a un espejo					
2	Reconoce los sonidos fuertes y débiles					
3	Tolera diferentes texturas					
4	Se desplaza con supervisión en lugares abiertos					
5	Se traslada a lugares cercanos con asistencia					
7	Saltar un pie alternadamente con apoyo					
8	Subir y bajar gradas alternadamente con apoyo					
10	Realiza prensión fina de objetos					
11	Identifica en su cuerpo y en el de sus compañeros partes gruesas como: Cabeza, Piernas, Brazos					
12	Identifica en si mismo, en el dibujo o en un muñeco partes finas como: Ojos, Nariz, Boca, Orejas, Pelo, Cejas, Lengua, Cuello.					
13	Salta en un pie alternadamente (asistido)					
14	Sube y baja gradas alternadamente (asistido)					
TOTAL						

II	RELACIÓN LÓGICO MATEMÁTICO	I	P	AP	N/R
Escucha a la profesora y forma las siguientes secuencias:					
1	Ordena en secuencias escenas de actividades de la vida diaria				
2	Indica características de la mañana y la noche				
3	Reconoce la ubicación de los objetos en relación de sí mismo				
Relaciona en a sí mismo nociones espaciales de:					
4	Arriba /Abajo				
5	Dentro/Fuera				
6	Cerca y Lejos				
7	Identificar en objetos las nociones de medida: largo, corto, grueso, delgado.				
8	Clasifica por color, formas y cantidades				
9	Asocia tamaños similares con distintos objetos				
10	Cuenta oralmente del 1 al 10 con secuencia numérica				
11	Identifica figuras geométricas con objetos de su entorno				
12	Realiza seriaciones con dos elementos				
13	Identifica en su cuerpo el lado Derecho/ Izquierdo				
14	Mantiene atención para realizar una tarea				
TOTAL					
III	COMPRESIÓN Y EXPRESIÓN ORAL Y ESCRITA	I	P	AP	N/R
1	Emite una respuesta gestual ante la presencia de otra persona				
2	Expresa Placer - Displacer				
3	Expresa emociones				
4	Expresa necesidades				
5	Retiene y comprende mejor las imágenes que las palabras				
6	Describe imágenes y objetos empleando oraciones				
7	Reproduce canciones y poemas cortos				
8	Reconoce etiquetas y rótulos de su entorno				
9	Identifica la imagen de la portada con el cuento leído				
10	Identifica auditivamente el fonema (sonido) de las palabras más utilizadas				
11	Se comunica a través de dibujos para expresar su necesidad				
TOTAL					
IV	DESCUBRIMIENTO Y COMPRESIÓN DEL MEDIO NATURAL Y CULTURAL	I	P	AP	N/R
Sigue las instrucciones:					
1	Identifica a los seres vivos de su entorno comparando con otros objetos				
2	Reconoce a personas cercanas				
3	Reconoce objetos familiares				
4	Identifica si tiene algunas mascotas en casa				
5	Identifica las características de los animales				
6	Ordena el proceso del ciclo vital de las plantas				
Escucha atentamente y responde:					

Cucha 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	
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	materiales					
11	Se intergra en actividades lúdicas					
12	Exterioriza sentimientos y afectos en su entorno					
13	Ejecuta ritmos con partes del cuerpo o instrumentos sonoros					
14	Discrimina sonidos onomatopéyicos					
TOTAL						
I.- IDENTIDAD Y AUTONOMÍA						
NOTA CUALITATIVA						
		I	P	AP	N/R	
1	Reconoce el lugar para alimentarse					
2	Mastica adecuadamente					
3	Practica hábitos de alimentación					
4	Bebe con vaso / taza					
5	Se alimenta	1. Manos				
6		2. Cubiertos				
7	Se viste y desviste solo					
8	Ayuda a guardar su ropa					
9	Realiza rutinas diarias					
10	Sigue instrucciones simples					
11	Se moviliza con apoyo a diferentes espacios de la escuela					
12	Se identifica como miembro de un grupo					
13	Ayuda a lavar los alimentos /platos					
14	Ayuda a guardar sus juguetes					
15	Coloca en su lugar los zapatos					
16	Prende y apaga interruptores					
17	Prende el radio/ television con apoyo					
18	Reconoce miembros de su familia con apoyo					
19	Reacciona a su nombre					

20	Tolera accesorios (collares, vinchas.)					
21	Avisa si desea ir al baño / o requiere cambio de pañal					
22	Controla esfínteres					
23	Utiliza el inodoro					
24	Ayuda en actividades de aseo personal (lavado de cara, manos, dientes)					
25	Se deja peinar					
TOTAL						

VII.- CONVIVENCIA

1	Saluda y se despide					
2	Colabora en actividades que se desarrollan con otros niños y adultos de su entorno					
3	Demuestra sensibilidad ante deseos, emociones y sentimientos de otras personas					
4	Se defiende o busca ayuda en situaciones de peligro o agresión.					
5	Participa en eventos sociales					
6	Tolera disfrazarse para una fiesta					
7	Identifica peligros					
8	Mantiene el orden en su puesto de trabajo					
9	Mantiene un buen comportamiento en las salidas a la comunidad					
10	Asume y respeta normas de convivencia					
TOTAL						

SIGNIFICADO DE LOS INDICADORES

I: INICIO

P: PROCESO

A: ADQUIRIDO

N/R: NO REALIZA

Firma de responsabilidad: _____

Firma Estudiante:

Referencia:

MODIFICADO POR: Magali Concha González

FECHA DE MODIFICACIÓN:



CC Los Chaguaramos, Piso 15, Oficina 15-04, Caracas
Teléfono: +58 (212) 6625802 / 6630928
RIF J-30365511-4

RED NACIONAL SOCIEVEN
Programa de Asesoría y Evaluación
VALORACIÓN FUNCIONAL INICIAL

2020

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

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

I.- DATOS RELEVANTES

Fecha de la valoración: _____

Remitido por: _____

Nombre del estudiante / individuo: _____

Nº de Historia: _____

Fecha y Lugar de Nacimiento: _____ Edad: _____

Especialistas que realizan la valoración y especialidad: _____

Situación actual del alumno o de la persona: _____

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

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

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

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

Aspectos importantes de salud: _____

Otras condiciones de importancia: (medicación u otros) _____

Programas, Escuelas o Servicios donde ha sido atendido

Otra información importante a tener en cuenta:

Valoración realizada basada en: _____

II.- ASPECTOS A EVALUAR

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

PREGUNTESE: *¿Qué es lo que él se queda viendo en el ambiente?. ¿Qué es lo que enfoca, de 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 qué tamaño?. ¿Se desplaza utilizando su visión?. ¿Hay pérdida del campo visual?*

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

Observaciones: _____

Conclusiones: _____

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

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

PREGUNTESE: *¿Qué respuestas a sonidos observa usted? ¿A cuáles sonidos él responde de manera natural y cuál es la naturaleza de su respuesta? ¿Cómo responde a los sonidos? - ¿Ubica la dirección del sonido? especifique - ¿Puede él escuchar su voz? ¿A qué distancia y volumen? ¿Puede entender algo de lo que usted le dice? ¿Puede obtener su atención a través de la voz? - ¿Disfruta del sonido? Si o No y Explique - ¿Responde y /o imita ante la ausencia y/o presencia de sonido? -*

¿Logra imitar ritmos?(dos palmadas o más golpes, bailes , otros). - ¿Hace sonidos para su propio placer? Si o No y Explique.

Observaciones: _____

Conclusiones: _____

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

C.- Valoración Funcional de la Comunicación y del Lenguaje:

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

Observaciones: _____

Conclusión: _____

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

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

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

Observaciones: _____

Conclusión: _____

RECOMENDACIONES: (Cómo estimularía el desenvolvimiento social)



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

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

Observaciones: _____

Conclusiones: _____

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

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

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

Observaciones: _____

Conclusiones: _____

RECOMENDACIONES: (elaboración de Plan de Integración Sensorial)

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

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

Observaciones: _____

Conclusiones: _____

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

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

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

Observaciones: _____

Conclusiones: _____
