



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. CASO DE ESTUDIO:
DISCAPACIDAD INTELECTUAL PROFUNDA Y FÍSICA
CON ÉNFASIS EN EL ROL DE LA FAMILIA

AUTORA:

ELIZABETH GEOCONDA BETANCOURT MACHOA

DIRECTOR:

DANIEL GUSTAVO LLANOS ERAZO

QUITO - ECUADOR
2021

Autor/a:



Elizabeth Geoconda Betancourt Machoa

Licenciada en Terapia Ocupacional

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

ebectancourt@est.ups.edu.ec

Dirigido por:



Daniel Gustavo Llanos Erazo

PhD. en Ciencias Sociales

Magister en Política Social para la Promoción de la Infancia y Adolescencia

Licenciado en Ciencias de la Educación Mención Pedagogía

dllanos@ups.edu.ec

Todos los derechos reservados.

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

DERECHOS RESERVADOS

©2021 Universidad Politécnica Salesiana.

QUITO – ECUADOR – SUDAMÉRICA

BETANCOURT MACHOA ELIZABETH GEOCONDA

***SITUACIÓN EDUCATIVA DE LA POBLACIÓN CON DISCAPACIDAD MÚLTIPLE.
CASO DE ESTUDIO: DISCAPACIDAD INTELECTUAL PROFUNDA Y FÍSICA CON
ÉNFASIS EN EL ROL DE LA FAMILIA.***

RESUMEN

Esta investigación analizó la situación educativa de la población con discapacidad múltiple, como estudio de caso la discapacidad intelectual profunda y física con énfasis en rol de la familia. El propósito de este proyecto fue examinar la situación educativa de un estudiante de 10 años de edad con discapacidad intelectual profunda y física para describir su perfil educativo. De esta manera, se pudo identificar los apoyos y ajustes requeridos a través de la perspectiva del modelo de la evaluación educativa funcional. Con los resultados obtenidos de las fichas PIAR y SOCIEVEN realizadas a los padres del niño, docentes y otros familiares involucrados, se presentó una propuesta de plan educativo centrado en las necesidades del estudiante en condición de discapacidad múltiple y la familia. El documento está distribuido de la siguiente manera: el Problema describe el contexto de la discapacidad múltiple para dar a conocer su importancia y estimar el alcance de este proyecto. La Fundamentación Teórica presenta definiciones e información concerniente a la discapacidad múltiple, mientras que la Metodología explica los métodos y técnicas de investigación, además de instrumentos de recolección de información utilizados para la realización de ese trabajo. A continuación, en el Análisis de Resultados se describe y analiza la información de los instrumentos de valoración, y la Presentación de Hallazgos revela la interpretación de los resultados indicando los aspectos de mayor importancia. Por último, se presentan Conclusiones relacionadas a los resultados obtenidos y Recomendaciones a tener en cuenta para futuros proyectos relacionados a éste.

Palabras clave: discapacidad múltiple, evaluación funcional, enfoque social, familia.

ABSTRACT

This investigation analyzed the educational situation of people with multiple disabilities, as a study case the profound intellectual and physical disability with emphasis on the role of the family. The purpose of this project was to examine the 10-year-old student's educational situation with profound intellectual and physical disability to describe his educational profile. By this manner, it was possible to identify the required supports and adjustments through the perspective of the functional educational evaluation model. By using the obtained results from the PIAR and SOCIEVEN files taken to the child's parents, teachers and other involved family members, an educational plan proposal, focused on the needs of the student with multiple disabilities and the family, was presented. The document is distributed as follows: Problem describes the context of multiple disabilities in order to know its importance and to estimate the scope of this project. Theoretical Framework presents definitions and information related to multiple disabilities, meanwhile, the Methodology explains the research methods and techniques, besides the utilized information gathering instruments to carry out this investigation. The Analysis of Results describes and analyzes the information from the evaluation instruments, and the Presentation of Findings reveals the interpretation of the results, indicating the greatest importance aspects. Finally, related Conclusions to the obtained results are presented, and Recommendations to consider for future projects related to it are shown.

Keywords: multiple disability, functional evaluation, social approach, family.

DEDICATORIA

El presente trabajo investigativo lo dedico profundamente a Dios, quien con su aprobación, guía y amor me ha permitido cumplir una de las metas más anheladas en mi vida; a mi hermosa madre Carmen Elisa que ha estado siempre presente con su amor y apoyo incondicional; a mi bella primogénita Analía Odeth que con su cariño, comprensión, admiración, tolerancia y respeto, ha sido y es fuente de mi inspiración y superación para la obtención de cada objetivo propuesto; a las personas con discapacidad que he podido conocer en el transcurso de mi vida, sobre todo en el ámbito laboral, quienes me han motivado para prepararme académicamente y aportar con bases científicas a mejorar su calidad de vida.

AGRADECIMIENTO

Mi eterno agradecimiento a la docencia de la Universidad Politécnica Salesiana, establecimiento educativo que me brindó la oportunidad de adquirir nuevos conocimientos y cristalizar metas propuestas. De igual manera agradezco con inmenso cariño a mi Tutor Dr. Daniel Llanos, quien con su grandiosa paciencia, vocación profesional y sobre todo calidad de gente ha sabido comprender mis adversidades, animarme y guiarme día a día con la culminación de este trabajo investigativo.

Índice general

PROBLEMA	1
Descripción del problema.....	1
Antecedentes	3
Importancia y alcances	4
Justificación.....	5
OBJETIVOS.....	7
Objetivo General	7
Objetivos Específicos.....	7
FUNDAMENTACIÓN TEÓRICA	8
1.1 Discapacidad desde el Enfoque Social	8
1.1.1 Definición de discapacidad.....	8
1.1.2 Tipos de discapacidad.....	11
1.1.3 Discapacidad múltiple	11
1.1.4 Discapacidad y educación.....	12
1.1.5 Perfil educativo	16
1.2 Evaluación Funcional como Modelo de Intervención Educativa	18
1.2.1 Evaluación de la Capacidad Funcional	18
1.2.2 Elementos de la Evaluación Funcional	19
1.2.3 Objetivos de la Evaluación Funcional	19
1.3 Planificación Centrada en la Persona.....	21
1.3.1 Definición de la Planificación Centrada en la persona	21
1.3.2 Apoyos y ajustes en la Planificación Centrada en la Persona.....	22
1.3.3 Importancia de la Planificación Centrada en la persona.....	23
1.4 Rol de la Familia en el Proceso Educativo de Personas en Condición de	24
Discapacidad Múltiple.....	24
1.4.1 Definición de Familia	24
1.4.2 Función social de la familia.....	24
1.4.3 Agentes sociales de la familia.....	25

1.4.4 Familia como espacio de socialización.....	26
METODOLOGÍA.....	27
2.1 Técnicas de Investigación.....	27
2.2 Instrumentos de Recolección de Datos	27
2.3 Población y Muestra	29
2.3.1 Población	29
2.3.2 Muestra	29
ANÁLISIS DE RESULTADOS.....	31
3.1 Perfil del estudiante en condición de discapacidad múltiple	31
3.1.1 Información General del niño	31
3.1.2 Referencias de salud del niño	31
3.1.3 Referencias familiares y sociales.....	34
3.1.4 Referencias educativas.....	38
3.2 Apoyos y ajustes razonables en el área educativa	40
3.2.1 Apoyos y ajustes razonables que actualmente utiliza el estudiante	40
3.2.2 Apoyos y ajustes razonables que requiere el estudiante	41
3.3 Hábitos que favorezcan el aprendizaje del niño	41
PRESENTACIÓN DE HALLAZGOS	44
PROPUESTA DE LA INVESTIGACIÓN.....	47
5.1 Objetivo General.....	47
5.2 Esquema del proyecto educativo para el catedrático	47
5.3 Consignas para la educación de un niño con discapacidad múltiple	48
5.3.1 Consignas para el pedagogo en el aula de clases.....	48
5.3.2 Consignas para padres de familia en el hogar.....	48
5.4 Metodología	49
5.4.1 Materiales para mejorar su lenguaje	49
5.5 Evaluación	49
CONCLUSIONES	50
RECOMENDACIONES	51
BIBLIOGRAFÍA	53
ANEXOS	60

ÍNDICE DE FIGURAS

Figura 1. <i>Porcentajes de estudiantes con discapacidad</i>	10
Figura 2. <i>Tipo de educación para estudiantes con discapacidad</i>	13
Figura 3. <i>Tipo de educación para estudiantes con discapacidad</i>	14

ÍNDICE DE TABLAS

Tabla 1. <i>Evaluaciones y escalas para la evaluación funcional</i>	20
Tabla 2. <i>Personas con discapacidad en el sistema educativo</i>	23

ÍNDICE DE ANEXOS

Anexo A. <i>Plan Individual de Ajustes Razonables PIAR</i>	60
Anexo B. <i>Informe Descriptivo</i>	61
Anexo C. <i>Dimensión de Contexto e Historia</i>	62
Anexo D. <i>Plan Individual de Ajustes Razonables – PIAR. INSTRUMENTO 3.</i>	63
Anexo E. <i>Inventario de Ajustes y Apoyos</i>	64
Anexo F. <i>Valoración Pedagógica</i>	65
Anexo G. <i>Programa de Asesoría y Evaluación SOCIEVEN</i>	66

PROBLEMA

Descripción del problema

Para Véliz-Mero (2016), “Una discapacidad se define como una limitación, impedimento o dificultad causada por la alteración de las capacidades físicas, auditivas, visuales o intelectuales, que una persona presenta al realizar actividades cotidianas”. El Grupo de Investigación de Interés Especial de Discapacidad Intelectual Profunda y Múltiple (PIMD-SIRG, por sus siglas en inglés), de la Asociación Internacional para el estudio Científico del Intelecto y Desarrollo (IASSIDD, 2018), define a una persona con discapacidad múltiple como un individuo con profundas disfunciones neuro-motrices para quien no existen pruebas aplicables para la evaluación de su discapacidad intelectual. Las personas con discapacidad múltiple generalmente hablan muy poco o nada, expresándose con gestos, expresiones faciales o vocalizaciones (Roche et al., 2015).

Una situación difícil de afrontar para una persona con discapacidad es la inserción laboral, que se ha promovido en los últimos años. Sin embargo, el 85 % de personas con discapacidad no han recibido instrucción académica, mientras el 15 % restante ha alcanzado el bachillerato. La realidad es que, aunque una persona con discapacidad haya accedido a un programa educativo, después no logre conseguir un empleo, debido a la falta de apoyo, en interacción social o de herramientas y facilidades para brindar una adecuada adaptación en su entorno (Ordóñez, 2011). La participación familiar como requisito en la educación inclusiva fue analizada por Calvo et al. (2016). El propósito de la investigación fue examinar y orientar diferentes aspectos de la participación familiar que las escuelas han de tener en cuenta. Esta participación consanguínea se considera un requisito imprescindible para una educación eficaz y mejoramiento de la calidad de vida de los estudiantes para alcanzar las metas planteadas con su parentela, institución educativa y colectividad.

Además, una persona que presenta más de una discapacidad llega a tener más problemas en su desarrollo y formación, académica y personal, conllevando a reacciones negativas en su entorno y que afectan a su familia. Una alternativa para erradicar estos problemas es establecer estrategias físico-recreativas para facilitar la inclusión de seres humanos con discapacidad múltiple. Aunque el diagnóstico del individuo con discapacidad puede

plantearse de una manera empírica, se debe priorizar en un método teórico como soporte del trabajo. Entre las diferentes estrategias, Coronel et al. (2016) proponen sesiones familiares en el domicilio de la persona con discapacidad para así conocer la situación social, económica y cultural de la familia, de este modo encaminar la educación a su familia. De esta manera, los progenitores pueden adquirir conocimiento para mejorar la crianza de sus hijos.

Para el caso de estudio de esta investigación, se parte con un estudiante de 10 años de edad con diagnóstico de Parálisis Cerebral Infantil presentando una discapacidad intelectual con carné del CONADIS del 91% muy grave. El caso de estudio registra esta discapacidad intelectual, pero no se ha considerado su discapacidad física secuela de hemiparesia izquierda, que se refiere a la disminución de la fuerza motora o parálisis parcial que afecta un brazo y una pierna del mismo lado del cuerpo. Uno de los inconvenientes principales es que, en Ecuador, la definición de discapacidades múltiples no es regularmente utilizada, limitando la información existente y generando desconocimiento en los docentes. Por esta razón, se está procediendo a vulnerar los derechos de las personas con discapacidad, principalmente en la inclusión de los sistemas educativos.

Luego de analizar las estadísticas y definiciones presentadas, se busca estudiar la situación educativa de un estudiante con discapacidad múltiple: intelectual profunda y física. El desarrollo escolar del menor se ha visto afectado, primero por el desconocimiento de su condición de discapacidad del niño por parte de los padres, segundo por la docente a cargo de la educación que recibe el infante, debido a que según la madre refiere que no participa al igual que los otros niños de su aula, por lo que esta situación afecta al niño en su área académica, emocional, psicológica, familiar y social. Con esta investigación, se pretende presentar técnicas, metodologías, apoyos pedagógicos, ajustes razonables, entre otros, para la familia y la comunidad educativa. De esta manera, se va a mejorar los procesos de enseñanza y aprendizaje del niño y de la o las instituciones educativas que tiene en su población alumnos con discapacidad múltiple.

Antecedentes

Las personas con discapacidad intelectual presentan dificultades significativas al momento de desenvolverse por su cuenta, entonces es necesario enseñarles destrezas para que puedan responder y acoplarse en su entorno (Calderón y Cárdenas, 2019). El entorno de una persona con discapacidad influye en el desarrollo intelectual y motriz, ya que de no facilitar la calidad o cantidad de recursos necesarios, va a afectar parcial o totalmente el desarrollo de estas capacidades y limitar su potencial (Ríos, 2005, pág. 294). Además, una familia con personas en condición de discapacidad presenta más problemas emocionales que una familia regular, principalmente estrés, depresión e impotencia por el desconocimiento de la manera adecuada de tratar a la persona.

Un individuo con discapacidad múltiple tiene mayor problema de aprendizaje, ya que no le resulta fácil entender una instrucción verbal y tampoco presenta una motricidad adecuada. Jongbloed-Pereboom et al. (2015) afirman que un obstáculo en el aprendizaje para una persona con discapacidad múltiple es el aprender a escribir. Los autores indican que estas personas tienen más facilidad de replicar símbolos que visualizan, mediante un aprendizaje implícito, en lugar de escribir texto que hayan memorizado previamente, utilizando un aprendizaje explícito. Sin embargo, los resultados obtenidos indican que las personas con discapacidad múltiple no pueden recordar símbolos visualizados únicamente para su réplica y resulta mejor impartir una educación explícita en diferentes etapas. Esto se debe a la falta de capacidad intelectual para procesar información. Una tecnología utilizada últimamente es la telerahabilitación, que utiliza herramientas informáticas para brindar información, ayuda e incluso evaluación a personas con discapacidad múltiple en su hogar. Capri et al. (2020) han demostrado que las habilidades de adaptación de estas personas mejoran al utilizar medios tecnológicos, como aprendizaje por computadora, videoconferencias e incluso videojuegos.

El fracaso escolar se observa en todos los grupos de edad y tanto en los países de ingresos altos como bajos, pero con un patrón más acusado en los países en desarrollo, más aún aquellos que presentan discapacidad múltiple. El desconocimiento de estos procesos por parte de los docentes puede comprometer la educación de calidad de las personas con discapacidad múltiple. Vélez-Calvo et al. (2016) indican que la formación de educadores dedicados a la educación inclusiva es insuficiente, la Psicología y la Educación Básica e Inicial son las que presentan más asignaturas relacionadas en su malla curricular, con una media de 3 a 5.

Importancia y alcances

El desarrollo cognitivo y físico que una persona en condición de discapacidad puede alcanzar depende de la metodología considerando sus discapacidades y respectivos grados. El aprendizaje debe ser un compromiso entre los profesores y la familia, de esta manera, permitir que la persona con discapacidad se desenvuelva por su propia cuenta. Es necesario establecer espacios y tiempos regulados para realizarlo, permitiendo reforzar los vínculos entre comunidad social, política y educativa, si se desea hacer sostenibles la transformación de los entornos educativos. Los resultados esperados para este estudio realizado se indican a continuación:

- Participación de las familias en la educación de sus hijos pasando por distintos períodos, desde la no participación o contribución puntual hasta su implicación activa.
- Esta intervención pueda ser alcanzada gracias a los avances que se han producido en los centros educativos tanto a nivel de gestión y organización, como al cambio de actitud de los implicados a través de modelos, herramientas y estrategias favorecer una Educación en mayúsculas, una educación para todos, con experiencias positivas y con resultados beneficiosos y eficaces.
- Elaboración de políticas, culturas y prácticas inclusivas mediante la ampliación de líneas de investigación, evaluando la participación y las relaciones familia-escuela para determinar su repercusión en el aprendizaje, en la implicación y participación en la comunidad.
- La importancia de la calidad de la colaboración de los profesionales/profesores con los padres y su impacto en la calidad de vida de las familias ha sido objeto de distintas investigaciones en los últimos años para obtener resultados como: comunicación, competencia profesional, respeto, compromiso, igualdad, defensa y confianza.

Mediante esta investigación, se pretende generar información científica utilizada para mejorar los reglamentos de la instrucción académica y los recursos didácticos para las personas con discapacidad que están en un programa educativo. Para lo cual, se debe desarrollar planificaciones en función de las necesidades del estudiante, la preparación del docente, el apoyo familiar y la evolución del caso de estudio. De esta manera, se pretende contribuir a mejorar la autonomía del estudiante y, de manera general, brindar un aporte para mejorar la calidad educativa. Es importante mencionar que, espacios van a quedar abiertos para validación de un modelo educativo con los ajustes razonables que la población con

discapacidad múltiple requiere, tales como actividades psicométricas, mejoramiento de las herramientas didácticas y de espacios físicos.

Un modelo de educación inclusiva pretende superar los obstáculos de acceso, aprendizaje y permanencia de personas con discapacidades, modelo enfocado principalmente en el entorno familiar y social, en lugar de las discapacidades de las personas. Finalmente, se va a diseñar una planificación centrada en la persona como guía para el proceso de formación académica de su representado.

Los resultados obtenidos tienen que ser analizados para presentar información científica, que va a ser de libre acceso para ser utilizada en beneficio de la comunidad educativa. Con este estudio, se pretende llegar a identificar las necesidades de apoyo educativo que el estudiante en condición de discapacidad múltiple requiere, así establecer lineamientos para mejorar el acceso y la calidad de la educación inclusiva.

Por ello, y con los antecedentes antes mencionados, se ha considerado plantear las siguientes interrogantes:

¿Cuál es el perfil educativo del estudiante escolarizado en condición de discapacidad múltiple, desde el enfoque social de la discapacidad?

¿Qué apoyos y ajustes razonables requiere el estudiante en condición de discapacidad múltiple, desde la perspectiva del modelo de la evaluación educativa funcional?

¿Cuál es la influencia de la metodología de aprendizaje utilizada en una persona con discapacidad en la interacción con su familia?

Justificación

La Organización de las Naciones Unidas ha ratificado con 174 países los derechos de personas en condición de discapacidad desde el 2006. Un principio fundamental es que las personas con discapacidad deben disfrutar de una participación integral y efectiva, así como una inclusión en la sociedad. Derechos fundamentales como acceso a la salud y educación, participación deportiva, matrimonio o votaciones, difícilmente son respetados para personas con discapacidad. Son pocas las personas en un entorno que respetan estos derechos y además brindan ayuda a personas con discapacidad, dependiendo generalmente de un mayor grado de instrucción académica (Slater, McConkey, Smith, Dubois, y Shellard, 2020). Por estos

inconvenientes es que generalmente personas en esta condición tienen menor contacto con otras personas generando problemas de adaptabilidad social.

La Constitución del Ecuador (Asamblea Nacional Constituyente, 2008) indica en el Art. 3, N°1, que el Estado debe brindar educación, salud, alimentación y seguridad para todos los habitantes, sin discriminación. Además, en el Art. 26 se contempla que, la educación es un derecho de las personas, siendo un deber para el Estado (García et al. 2017). Por este motivo, el Ministerio de Educación (2019) ha presentado varios modelos orientados a una educación inclusiva de calidad para brindar y facilitar a los niños el ingreso, participación, aprendizaje y culminación de sus estudios. Pero, de los 49109 estudiantes con discapacidad, apenas el 18.55 % está registrado en programas de educación especial (CONADIS, 2020).

El Consejo Nacional para la Igualdad de Discapacidades (CONADIS, 2020), para junio del 2020, registra un total de 108784 y 223078 personas con discapacidad intelectual y física, respectivamente. Para junio del 2020, se registraron 49109 estudiantes con discapacidad en educación básica, media y bachillerato, donde las discapacidades intelectual y física ocupan el 51.39 y 26.25 %, respectivamente. Además, un grado de discapacidad entre 30 a 40 % es el más alto que presentan los estudiantes, siendo el 47.87 % de los registrados en sistemas educativos. El nivel de educación a la que han podido acceder las personas con discapacidad es en mayor porcentaje a la instrucción primaria, con 42 %, debido principalmente a que anteriormente no se contaba con una planificación para otorgar un título de bachiller. El mayor problema es que no se han realizado estudios acerca de personas con discapacidad múltiple.

Por lo que, es necesario analizar un sistema de educación inclusiva para verificar si se están cumpliendo los derechos de las personas en condición de discapacidad. Además, se requiere examinar el desarrollo del caso de estudio, ya que, al presentar una condición de discapacidad múltiple, requiere de una metodología orientada a las capacidades que puedan limitarlo. Mediante una evaluación funcional, va a ser posible obtener información de su entorno familiar y de los profesores con los que ha recibido clases, para poder determinar las fortalezas y gustos del caso de estudio, así como para presentar alternativas metodológicas en las áreas con problemas.

OBJETIVOS

Objetivo General

Analizar la situación educativa de un estudiante con discapacidad intelectual profunda y física con énfasis en el rol de la familia.

Objetivos Específicos

- Describir el perfil educativo del estudiante escolarizado en condición de discapacidad múltiple, desde el enfoque social de la discapacidad.
- Identificar los apoyos y ajustes razonables que requiere el estudiante en condición de discapacidad múltiple, desde la perspectiva del modelo de la evaluación educativa funcional.
- Diseñar un plan educativo centrado en las necesidades del estudiante en condición de discapacidad múltiple y la familia.

FUNDAMENTACIÓN TEÓRICA

1.1 Enfoque Social de la Discapacidad

1.1.1 Definición de discapacidad

La Organización Mundial de la Salud (OMS, 2018) define una discapacidad como los impedimentos para realizar una actividad específica, limitando la participación de una persona con esta condición. Para enero del 2018, se estimó que alrededor de mil millones de personas en todo el mundo presentan alguna condición de discapacidad, es decir un 15 % de la población. Es importante mencionar que, estas cifras van en crecimiento debido a que las discapacidades se relacionan con el envejecimiento y enfermedades. La OMS (2018) indica que la mayor parte de personas con discapacidad está en países en desarrollo, por lo que no pueden recibir la atención médica adecuada. Entre el 76 a 85 % de personas con discapacidad intelectual no reciben tratamientos. Se ha definido a los motivos principales de este problema como la dificultad de acceder a servicios médicos y la dificultad de movilización. Aproximadamente un 53 % de personas con discapacidad no pueden solventar económicamente su condición debido a que requieren atención más personalizada.

La Convención Sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad realizada por la Organización de las Naciones Unidas (ONU, 2014) presenta con siete comentarios los derechos que tienen las personas con discapacidad. Se expresan los derechos de igualdad, social y legal, la inclusión sin distinción de género para la educación, trabajo e interacción, conllevando a la no discriminación y promoviendo la participación de personas sin importar su discapacidad. A nivel mundial, la ONU fomenta los derechos humanos de una persona con discapacidad, afirmando que, sin importar esta condición, todas las personas deben tener los mismos derechos y libertades de manera igualitaria. Esta información fue incluida en la Convención Interamericana para la Eliminación de Todas las Formas de Discriminación Contra las Personas con Discapacidad organizada por el Departamento de Derecho Internacional de la Organización de Estados Americanos (OEA, 2015), donde Ecuador participó en 1999 y ratificó esta posición en 2004. El propósito general es la erradicación de pensamientos y acciones discriminativas hacia personas en condición de discapacidad e impulsar su inclusión en los diferentes sectores de la sociedad.

Según la Constitución del Ecuador (Asamblea Nacional Constituyente, 2008) en el Art. 11, todas las personas son iguales, teniendo los mismos derechos, deberes y participaciones. Sin

embargo, el Estado debe garantizar que las personas con discapacidad dispongan de ayuda profesional en el sector público o privado, para promover una inclusión social. Además, el Art. 32 indica que las personas en condición de discapacidad tienen derecho a la salud, educación, trabajo, facilidad de acceso en espacios públicos y participación. Como medida de prevención, se aprobó la Ley Orgánica de Discapacidades (Asamblea Nacional, 2012) y así garantizar que se pueda realizar una detección y evaluación de una discapacidad para brindar una adecuada rehabilitación, según los tratados locales e internacionales.

Palacios (2008) indica que una persona con discapacidad puede ser vista desde diferentes puntos de vista por su sociedad, haciendo consciencia de las causas de su discapacidad, la aportación que pueda llegar a brindar en la sociedad y la manera de cómo tratan las demás personas a otra en situación de discapacidad. La autora afirma que el problema de inclusión que afronta una persona con discapacidad no es debido a su condición médica o económica, sino es generado por los obstáculos presentados por la propia sociedad. Esto surge por discriminación al considerar que una persona con discapacidad no puede llegar a aportar de igual manera para el desarrollo socio-económico, sin embargo, aquí interviene la inclusión social y la comprensión de las personas para aceptar a una persona con condiciones físicas o intelectuales diferentes.

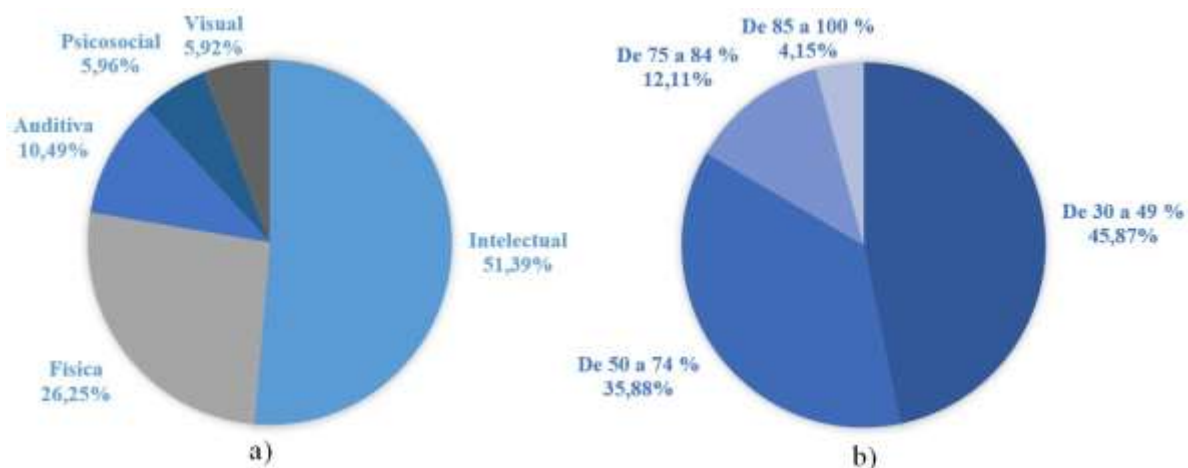
Para conocer y registrar realmente el número de personas con discapacidad en Ecuador, se estableció la Secretaría Técnica Plan Toda una Vida (2018), cuya misión principal es brindar acceso seguro a los derechos de las personas durante su vida. El programa más significativo para erradicar la exclusión de personas con discapacidad y brindar una atención integral, se denomina Misión Las Manuelas (Secretaría Técnica Plan Toda Una Vida, 2019). Este programa considera una discapacidad como un problema de interacción de una persona en situación de discapacidad y los obstáculos presentes en la sociedad, ya sea comportamiento o espacios físicos, dificultando su inclusión de manera igualitaria. Las políticas fundamentales consideradas en el modelo de atención Las manuelas tienen el propósito de brindar atención a personas con discapacidad, principalmente a las de bajos recursos, así ayudarlas con su inclusión social.

El Consejo Nacional para la Igualdad de Discapacidades (CONADIS, 2020) indica según las Estadísticas de Discapacidad que 49109 personas con discapacidad han accedido a una unidad educativa. El primer gráfico de la Figura 1 muestra los tipos de discapacidad de estos estudiantes, presentando una discapacidad intelectual el 51.39 %, a continuación, con

26.25 % estudiantes con discapacidad física. El grado de discapacidad de estos estudiantes se indica en la segunda gráfica de la Figura 1. Tras analizar esta información, se puede evidenciar que no se ha considerado personas con múltiples discapacidades.

Figura 1.

Porcentajes de estudiantes con discapacidad, a) Tipo, b) Grado.



Fuente: CONADIS (2020).

La cantidad más elevada de personas con discapacidad en el Ecuador se presenta en la provincia de Guayas, abarcando el 24.44 % de estas personas, seguida de Pichincha y Manabí, con el 15.54 y 10.34 %, respectivamente. Otras provincias como Azuay, Chimborazo, El Oro, Esmeraldas, Loja y Los Ríos también presentan un porcentaje representativo, llegando estas 8 provincias a tener el 75.98 % del total de personas con discapacidad (Secretaría Técnica Plan Toda Una Vida, 2019).

Ecuador es un país en desarrollo y se ve afectado por la situación económica de sus habitantes, teniendo que el 60.10 % de personas no puede costear una vida digna (Ministerio de Educación, 2015). Las familias con personas en condición de discapacidad en Ecuador presentan más altos niveles de pobreza, teniendo que el 50 % de personas diagnosticadas médicamente con alguna discapacidad están en hogares ubicados en los dos primeros quintiles de pobreza. Las provincias con mayor índice de pobreza son, al norte Carchi, en la Sierra centro Bolívar y Chimborazo, Loja al sur y en la Amazonía, Morona Santiago. Los orígenes principales de una discapacidad son mayoritariamente por enfermedades adquiridas con 46.87 %, valor seguido por las formaciones congénitas y accidentes de tránsito o laborales con 31.40 y 11.96 %, respectivamente (Secretaría Técnica Plan Toda Una Vida, 2018).

1.1.2 Discapacidad Física y Discapacidad Intelectual

Los diferentes tipos de discapacidades que pueden presentar las personas reducen o imposibilitan la capacidad de realizar actividades cotidianas comunes. A continuación, se va a definir cada una de las discapacidades por estudiarse en el desarrollo de este trabajo.

Una discapacidad física es causada por varias condiciones de salud que dificultan o imposibilitan el movimiento de extremidades o del cuerpo, generadas por accidentes, enfermedades, por la edad o desde nacimiento (Véliz-Mero, 2016). Las personas con discapacidad física pueden experimentar adicionalmente de depresión, ansiedad y estrés, debido a que no pueden acceder fácilmente a una rehabilitación, por lo que el apoyo de su familia puede resultar confortable para la puesta en marcha de un programa de entrenamiento desde su hogar (Gelaw et al., 2020). Otra discapacidad que afecta alrededor del 3 % de la población mundial, es la discapacidad intelectual. Palix et al. (2020) definen esta discapacidad como “La existencia de un cociente intelectual por debajo del promedio que afecta la comunicación y la interacción social de la persona con los demás”. Se diagnostica principalmente con evaluaciones psicométricas y, aunque no se puede afirmar una causa puntual para su presencia, entre el 40 a 60 % de las personas con discapacidad intelectual se debe a factores genéticos.

1.1.3 Discapacidad múltiple

Se define como discapacidad múltiple a la existencia de dos o más discapacidades en una persona al mismo tiempo. Esta expresión no es regularmente utilizada debido a que se suele puntualizar la discapacidad de mayor grado en una persona, brindándole menor importancia a la otra u otras existentes. Lampropoulou (2012) considera que este tipo de discapacidad requiere de mayores cuidados y dedicación, debido a que, generalmente, un problema físico se asocia con un problema intelectual, dificultando las capacidades cognitivas y motrices. Capri et al. (2020) definen una discapacidad múltiple como la existencia de dos o más discapacidades simultáneamente en una persona. Este tipo de personas tiene dificultades de aprendizaje, para comunicarse, así como para movilizarse, por lo que tienen problemas para encajar en su entorno.

Lundqvist et al. (2020) consideran que las personas con discapacidad múltiple presentan una combinación de discapacidad intelectual profunda y una discapacidad física, lo que genera varios problemas médicos. Personas con esta condición suelen tener complicaciones

ortopédicas que provocan dolor y resultan difíciles de entender y solucionar para su familia. En otros países, como Suecia y Holanda, ya existen programas para la evaluación y tratamiento de personas con discapacidad múltiple, teniendo aproximadamente 80 y 60 personas por cada cien mil habitantes, respectivamente, para estos países. Una persona con esta discapacidad generalmente tiene problemas comunicativos, dificultando expresar sus emociones o necesidades y esto ocasiona problemas al tratar de integrarse en su sociedad.

Una discapacidad múltiple reúne varias discapacidades de una persona, por lo que es importante tratar estas discapacidades adecuadamente. De otra manera, la persona con discapacidad presenta dificultad de aprendizaje, ocasionando dificultades de interacción social. Para conllevar esta situación, se debe establecer un orden de tratamiento y evolución, iniciando con la salud, seguida por la educación y la comunicación, que se debe complementar con la actividad física y esto va a permitir tratar el comportamiento social.

Un estudio del fenómeno socio – comunicativo en un aula para ayudar a estudiantes con discapacidad múltiple fue realizado por Arthur-Kelly et al. (2018). Se eligió ocho estudiantes con discapacidad múltiple comprendidos entre 5 a 13 años para evaluar la dependencia de otras personas al realizar nuevas actividades, la capacidad verbal, la respuesta sensorial y las dificultades motrices. En promedio, los estudiantes pasan el 70 % del tiempo sin interacción, verbal o física, incluso prefieren dormir. Un motivo puede ser la falta de atención debido a que el instructor no mantiene en estado de alerta a los estudiantes viéndose reflejado en las calificaciones, que son prácticamente imposibles de definir en una escala. Los autores recomiendan brindar una comunicación clara, así como ayuda en su educación, conociendo sus complejos para superarlos y llegar a sacar todo su potencial.

1.1.4 Discapacidad y educación

1.1.4.1 Discapacidad intelectual profunda y valimiento educativo.

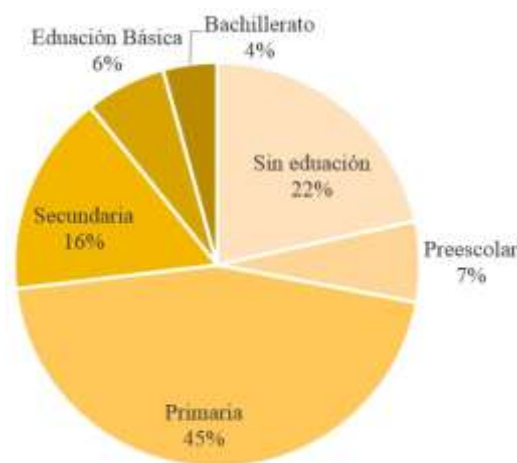
Es necesario conocer que un sistema educativo inclusivo es un programa que garantiza la educación, aprendizaje y cuidado de personas cuyos desarrollos físico o intelectual les dificulta desenvolverse normalmente con los demás. Este sistema corresponde a una educación especial que debe estar enfocado en las discapacidades, así como en las necesidades de estas personas (Lampropoulou, 2012). El Gobierno de Ecuador (Ministerio de Educación, 2019) manifiesta que, todas las personas tienen el derecho a la educación y deben

tener las mismas oportunidades y participación, desde el aspecto educativo, el social y hasta el profesional.

La Figura 2 presenta el nivel educativo que han alcanzado las personas con discapacidad, teniendo que el 45 % ha asistido a la primaria, mientras que un alto porcentaje de 22 % son personas que no han recibido ningún tipo de educación.

Figura 2

Tipo de educación para estudiantes con discapacidad.



Fuente: Ministerio de Educación (2019)

Para Benny et al. (2013), una discapacidad intelectual se presenta cuando ha ocurrido algún tipo de daño en el sistema nervioso, particularmente en el cerebro debido a un problema genético o un traumatismo cerebral, generando un lento desarrollo o retraso mental. Esta discapacidad puede acarrear diversas condiciones médicas que afectan la habilidad cognitiva de la persona y se relaciona con la inteligencia porque dificulta la capacidad de entender, aprender y razonar. Además, puede generar problemas o inclusive bloquear la capacidad adaptativa de la persona en la sociedad, debido a la incapacidad de cuidado propio relacionada con la alimentación, integridad y vestimenta, así como la falta de criterio al resolver problemas sociales, por ejemplo, el manejo de dinero.

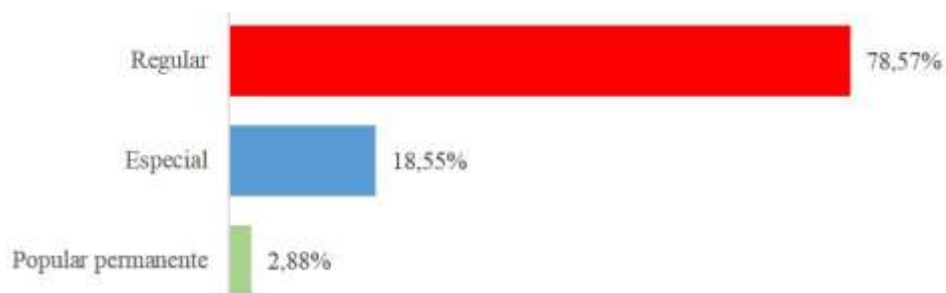
El Programa Creciendo con Nuestros Hijos (Mayorga et al., 2018) proporciona apoyo profesional a todas las familias ecuatorianas con niños menores a 3 años que han sido diagnosticados con una condición cognitiva. El propósito del programa es desarrollar las habilidades sociales, motrices e intelectuales en las edades más tempranas con la ayuda de profesionales y el soporte familiar. En primer lugar, una persona con discapacidad debe ser

comprendida en su centro educativo con las diferencias que presente. Sin embargo, no siempre ocurre esto, ya que suele generarse exclusión y opresión, donde la persona con esta condición debe expresar su positivismo y esforzarse. Además, el aprendizaje de estas personas depende de la capacidad del educador, principalmente en enfocar los problemas que pueda presentar una persona debido a su discapacidad y generalizarlos con el todo grupo de personas (Tan et al., 2018).

Un problema importante es que la mayoría de centros educativos de educación especial son particulares, por lo que gran cantidad de personas con discapacidad son enviados a centros educativos regulares. Por este motivo resulta difícil identificar la condición precisa de una persona con discapacidad o dónde debería ser ubicada. El Ministerio de Educación (2019), en su Modelo Nacional de Gestión y Atención para Estudiantes con Necesidades Educativas Especiales, indica que las personas con discapacidad asisten mayoritariamente a centros educativos regulares y tan solo un 18.55 % de las personas que registran estudios acceden a programas de educación especial. Esta información se indica en la Figura 3.

Figura 3

Tipo de educación para estudiantes con discapacidad.



Fuente: CONADIS (2020).

En un sistema de educación inclusiva, se debe brindar los mismos derechos de enseñanza y participación a todas las personas, sin importar su condición. El problema se centra en que no se considera puntualmente la discapacidad de una persona para atender adecuadamente sus necesidades en función de sus limitaciones, siendo ignoradas la mayor parte del tiempo (Palacios, 2008). Esto genera que una persona en el sistema educativo tenga la obligación de adaptarse a éste, cuando lo ideal debería ser que la manera de educar a una persona sea adaptativa considerando sus limitaciones y en busca de conseguir sus objetivos. La falta de centros educativos especializados ocasiona que se generalice a las personas con discapacidad, es decir, a un establecimiento pueden acudir personas que presenten discapacidad auditiva,

así como otras que tengan discapacidad intelectual severa. Esto puede generar dos situaciones, exceso de atención a la persona con mayor discapacidad dejando de atender adecuadamente a otra, o caso contrario, priorizar en el desarrollo del grupo, dejando sin el apoyo necesario a la persona de mayor discapacidad.

1.1.4.2 Discapacidad física y valimiento educativo.

La calidad educativa generalmente se asocia con la situación socioeconómica de una familia. Aunque las personas con discapacidad deberían ser tratadas igual a las demás, con los mismos derechos y oportunidades, en la mayoría de escenarios, son discriminadas. Para intentar cambiar esta ideología, es que se han reforzado los planes de educación inclusiva, donde no se considere especial o se menosprecie a una persona por presentar una discapacidad.

Una de las discapacidades que más personas abarca es la de condición física, donde se incluye a personas con poca o nula movilidad de alguna parte de su cuerpo, o incluso la falta de una extremidad, dificultando su capacidad autónoma de coordinar acciones, utilizar objetos, desplazarse e incluso interactuar con otras personas (Benny et al., 2013). La asociación entre la discapacidad física y los problemas de salud ha sido analizada por Wang et al. (2019). El riesgo de complicaciones cognitivas se incrementa en personas con discapacidad física, principalmente por la depresión. Además, en sus primeros años, una persona con discapacidad es 3.4 veces más maltratada que una persona regular, generando un peor estado físico y mental que llega a afectar las relaciones sociales de la persona. Los autores afirman que cualquier tipo de maltrato, en el hogar o fuera de éste, afecta profundamente a una persona con discapacidad y esto provoca una depresión severa. Para el caso de estudio, existe una parálisis parcial que afecta el brazo y pierna izquierda, parálisis provocada como secuela de hemiparesia izquierda.

Es importante conocer la condición exacta de discapacidad de una persona debido a que un instructor tiene la obligación de ejercitarla y fortalecer su cuerpo. Pero no siempre sucede esto y no se da el entrenamiento o rehabilitación adecuada. Cascone et al. (2020) evaluaron el conocimiento de profesores de instrucción física para discapacidades en España, donde se determinó que el 73.5 % tienen una preparación de cuarto grado en diferentes especialidades. Los problemas principales que se definieron para los centros educativos son la falta de equipos adecuados, seguido por la falta de tiempo y la dificultad de realizar actividades

específicas. Los autores concluyen que únicamente se realizan actividades físicas generales, mas no se puede presentar un plan personalizado para cada persona que asiste a un centro educativo. Además, el conocimiento práctico en biomedicina debe ser complementado con mejorar las habilidades pedagógicas para que sean realmente efectivos.

1.1.5 Perfil educativo

1.1.5.1 Definición de perfil educativo.

La formación académica para personas con discapacidad debe considerar los diferentes retos que ellas afrontan diariamente. Entonces, resulta apropiado evaluar las habilidades psicomotrices para comparar con los resultados de las personas comunes. Existen diferentes inconvenientes que pueden afectar el desenvolvimiento social de una persona en condición de discapacidad, siendo uno de gran importancia que, estas personas se comportan diferente en su hogar que con otras personas. Además, hay que considerar que el estatus económico de estas familias, debido a que la falta de dinero para el cuidado puede afectar emocionalmente, tanto a la familia, así como a la persona con discapacidad (Departamento de Educación de EE.UU, 1997, pág. 26). Por estas razones, en el programa de estudios es importante analizar puntualmente cada caso, para considerar la condición física e intelectual de cada persona en condición de discapacidad, así como su entorno familiar y la situación socioeconómica.

El propósito de un perfil educativo es conocer las discapacidades de un estudiante con discapacidad para identificar sus dificultades y modificar, de ser necesario, el programa educativo. Principalmente se pretende eliminar la discriminación y rechazo asociado a una discapacidad, mejorando la integración, social y académica, e incrementar las mejoras de acceso para personas con discapacidad en los centros educativos (Koch et al., 2014).

Un perfil educativo consta principalmente de dos complementos, primero de un test para evaluar el rendimiento de una persona con discapacidad, según una escala normalizada, en sus habilidades motrices, para comunicarse y para adaptarse, también del aprendizaje que sea capaz de adquirir. El segundo complemento es un reporte por parte del responsable de la persona en esta condición, basado en la observación diaria. De esta manera, es posible establecer un perfil completo de una persona con discapacidad, considerando las evaluaciones planteadas por profesionales y los reportes diarios de las personas que se ocupan del cuidado de ella. Esto es utilizado para diseñar programas personalizados de educación e interacción

social en función de las necesidades y habilidades de una persona en condición de discapacidad (Shek y Yu, 2018).

1.1.5.2 Características del perfil educativo.

Un perfil educativo se origina con la obtención de información, principalmente mediante un cuestionario, orientado a ciertos ámbitos. Primero la situación social y demográfica, género, edad, condición económica, luego se evalúa la condición médica, enfermedades y discapacidades, así como destrezas y habilidades. Finalmente, se indaga acerca del registro académico, institución a la que asiste o ha asistido, nivel de educación, tiempo de estudio y rehabilitación recibida (De Vargas et al., 2017).

Heiman y Precel (2015) indican que son las pocas investigaciones han estudiado metodologías de enseñanza en función a las limitaciones de una persona con discapacidad, por lo que no existe una guía establecida para definir un perfil educativo. Los autores sugieren considerar los reportes académicos, así como la perspectiva de los estudiantes, indagar acerca de las dificultades académicas y de aprendizaje, además de la manera cómo se llevan a cabo las evaluaciones. Los autores indican que una manera adecuada para proceder con un perfil educativo es mediante la recolección de información respondiendo las siguientes preguntas.

- ¿El estudiante presenta dificultades en diferentes áreas relacionadas al aprendizaje académico? Como problemas al expresarse, al escuchar, para escribir o para resolver problemas matemáticos.
- ¿Se han utilizado diferentes metodologías de aprendizaje con el estudiante?
- ¿El estudiante se comporta diferente en casa y en el centro educativo? Además, ¿este comportamiento varía aún más durante las evaluaciones?
- ¿El estudiante puede identificar los factores que le hacen diferente y le dificultan el aprendizaje?

Para brindar las facilidades de aprendizaje a una persona en condición de discapacidad, es importante conocer sus discapacidades. A continuación, se enlistan los aspectos que requieren de atención específica para alcanzar este propósito (Wagner y Blackorby, 2002).

- El diagnóstico académico establecido por el centro educativo.
- Las discapacidades que los padres o familia han notado.

- El informe médico de la persona.
- El tiempo transcurrido desde que la familia evidenció la discapacidad o los primeros síntomas de ésta.

Los instrumentos utilizados por Vanzo et al. (2019) para evaluar un perfil educativo y neuropsicológico de niños con dislexia se detalla a continuación. Para evaluar un perfil, los autores realizaron una entrevista con los padres o apoderados de los niños mediante preguntas orientadas principalmente al desenvolvimiento escolar del niño, así como sus inconvenientes, dificultad psicomotriz, alimentación, horas de sueño, cuidado y salud, además de su interacción social. Esta información se complementó con la perspectiva de los maestros, con el propósito de tener información acerca del rendimiento académico del niño, su nivel de comprensión e interés, también de sus habilidades de lectura, escritura y aritméticas. Con esta información recolectada, se procedió a plantear diferentes pruebas en función de la discapacidad y habilidades del niño, pruebas de inteligencia, de atención, de funciones, de memoria y, en general, de sus habilidades escolares.

1.2 Evaluación Funcional como Modelo de Intervención Educativa

1.2.1 Evaluación de la Capacidad Funcional

Matheson (2003) la define como un método sistemático para medir la habilidad de una persona al realizar tareas significativas en un entorno seguro, considerando todas las discapacidades y no solo las limitaciones funcionales físicas. Mediante esta evaluación, se pretende recolectar toda la información acerca de las limitaciones personales de una persona diagnosticada médicamente con una discapacidad. La funcionalidad es el punto de estudio central de esta evaluación, ya que una limitación funcional se interpreta como el efecto de una discapacidad.

En los estudios realizados por Matheson (2003), se indica que en la evaluación de la capacidad funcional indican que es recomendable considerar guías profesionales y en caso de no encontrarse, considerar las evaluaciones publicadas por la Asociación Psicológica Americana, la Asociación de Terapia Física Americana, la Academia Americana de Medicina Física y Rehabilitación y el Colegio Americano de Medicina Deportiva (Matheson, 2003).

Los criterios a ser considerados se detallan a continuación:

- **Seguridad.** Conociendo las características de la persona con discapacidad, mediante la evaluación se debería conocer la capacidad funcional y así evitar lesiones músculo – esqueléticas.
- **Confiabilidad.** La puntuación obtenida en la evaluación funcional depende de otras pruebas realizadas previamente, así como del conocimiento del evaluador y la fecha en la que se realizó. Un punto importante a tener presente es que se debe motivar a la persona con discapacidad durante la evaluación funcional, ya que una mayor atención va a brindar resultados más confiables.
- **Validación.** La decisión tomada para ayudar a una persona con discapacidad necesita considerar los resultados de la evaluación y debe reflejar las habilidades que dispone.
- **Practicidad.** El análisis costo-beneficio de la administración, estudio y reporte de la evaluación debe ser analizado previo a su ejecución.

1.2.2 Elementos de la Evaluación Funcional

Una evaluación funcional evalúa el desempeño físico y cognitivo de una persona con discapacidad antes, durante y después de ciertas actividades específicas. La evaluación de las habilidades físicas está enfocada en el sistema muscular esquelético y comparar las áreas determinadas con las áreas asintomáticas. Esto se relaciona con la evaluación intelectual, debido a que una discapacidad física puede generar dolor, provocando cambios temperamentales y desconcentración, afectando los resultados de la persona.

Los protocolos existentes acerca de evaluaciones funcionales incluyen la mayoría de los siguientes componentes, entrevista, donde se presenta una planificación y se registran datos personales, un cuestionario personal hacia el evaluador para determinar si se tiene la capacidad de brindar ayuda. Posterior a esto, ya se presentan las evaluaciones físicas e intelectuales, de las que se analizan los resultados obtenidos y se presenta un informe indicando las actividades correspondientes con respecto al tipo y grado de discapacidad establecida.

1.2.3 Objetivos de la Evaluación Funcional

Para Casey et al. (2004), “Una evaluación funcional parte de la comprobación de la condición de una persona, es decir, verificar previamente si los problemas que se presentan requieren ciertamente de esta evaluación y de las posibles soluciones”. Una evaluación funcional complementa una evaluación física, principalmente de movilidad, con otra evaluación de

carácter cognitivo, para determinar el estado funcional de una persona y su conducta al realizar actividades cotidianas en el día a día (Lesende, 2013). Aunque resulta difícil establecer un tipo de evaluación y ponderación para presentar un informe, las evaluaciones y escalas más útiles se enlistan en la Tabla 1.

Tabla 1.

Evaluaciones y escalas para la evaluación funcional.

Evaluación o Escala	Descripción
Actividades básicas de la vida diaria	Índice de Barthel
Actividades instrumentales de la vida diaria	Índice de Lawton y Brody
	Láminas de la COOP-WONCA (es una escala multidimensional)
Pruebas de ejecución o desempeño	Test de la marcha
	Prueba de ‘levántese y ande’
Escalas de valoración cognitiva	Cuestionario de Pfeiffer
	Set-test de Isaacs
	MEC
	Test del informador

Fuente: (Lesende, 2013).

Mediante una evaluación funcional, se pretende establecer valores de medida a ciertas actividades cotidianas importantes. A continuación se indican los objetivos principales de esta evaluación. Un incremento en la probabilidad que una persona esté segura al momento de realizar una tarea asignada, ya que generalmente la carga escolar se relaciona con las habilidades de las personas. Sin embargo, las personas con discapacidad pueden estresarse más con el ambiente o si tampoco se le brindan las facilidades físicas, lo que puede ocasionarles sentirse discriminados o incluso un accidente (Matheson, 2003). Por este motivo, es importante emparejar adecuadamente las actividades por realizarse con respecto a la discapacidad que pueda presentar una persona.

Casey et al. (2004) afirman que, “1 interés hacia las evaluaciones funcionales para personas en condición de discapacidad ha crecido últimamente y sin importar la técnica que se utilice”, una evaluación funcional tiene las siguientes etapas:

- Comprobar de la seriedad del problema
- Determinar el problema en términos operacionales
- Recopilar información sobre el comportamiento y sus causas
- Analizar la información en la relación estímulo-comportamiento
- Plantear una hipótesis
- Presentar una propuesta de tratamiento.

Brindar la asistencia adecuada a una persona con discapacidad ayuda a mejorar su desempeño, para esto, es importante identificar los impedimentos funcionales y así trabajar en ellos para tratar de solventarlos. Se debe recurrir a una escala similar a la establecida médicamente, considerando el tipo y grado de discapacidad para presentar una planificación apropiado e ir evaluando el progreso de este plan. Mediante esta evaluación, se va a poder determinar la condición de la discapacidad, si existen algunas otras, así como su grado, para ayudar a la persona a presentar un informe y así llegue a recibir apoyo gubernamental o inclusión en un plan de educación especial.

1.3 Planificación Centrada en la Persona

1.3.1 Definición de la Planificación Centrada en la persona

La educación inclusiva es una obligación mundial que corresponde a brindar las mismas oportunidades y derechos a las personas con discapacidad, sin discriminaciones y aceptándolas. Pero conllevar este sistema educativo es complicado, debido a que entre los estudiantes, los tipos o grados de sus discapacidades no son los mismos, y el aprendizaje no va ser el mismo, tan solo sería un aprendizaje provisional (Lampropoulou, 2012).

El Ministerio de Educación (2015) presentó el Diseño e Implementación del Nuevo Modelo de Educación Inclusiva con el propósito de cambiar la metodología de los centros educativos de educación especial y orientarlos hacia mejorar los servicios de educación para personas con discapacidad, además de incrementar una inclusión. El Art. 7 de la Ley Orgánica de Educación Intercultural (Ministerio de Educación, 2017) presenta el derecho de los estudiantes a recibir ayuda educativa mediante tutorías en función de sus necesidades, permitiendo principalmente la inclusión educativa de personas con discapacidad. Esta información se complementa con el Art. 4, donde se indica que se debe considerar las capacidades intelectuales y motrices de las personas, garantizando su aprendizaje.

1.3.2 Apoyos y ajustes en la Planificación Centrada en la Persona

Los sistemas de educación inclusiva deberían estar establecidos en función del grado o el tipo de discapacidad que presenta una persona, para definir sus dificultades y ayudarlo a superarlas. Sin embargo, desde otro punto de vista, la educación inclusiva únicamente pretende tratar igualitariamente a todos los estudiantes, sin importar sus discapacidades. Si bien, es correcto desde lo ético y social que todas las personas tengan las mismas oportunidades, sin importar sus habilidades o discapacidades, una persona con discapacidad tiene mayor dificultad para el aprendizaje y la interacción social (Lampropoulou, 2012). Todas las personas tienen la capacidad de adquirir nuevos conocimientos a lo largo de su vida, situación similar sucede con las personas con discapacidad, por lo cual se debe brindar la ayuda adecuada desde edades tempranas e ir adaptándose al nivel de aprendizaje que llegan a presentar.

Ecuador registra 816157 personas con discapacidad, el 16.56 % de ellas son personas en edad escolar, de 3 a 17 años, y de este porcentaje apenas alrededor de 20775 personas, el 15.38 % están registradas en el sistema educativo. A nivel nacional, se dispone de 4853 centros educativos, entre comunes y especializados, que brindan educación a estas personas (Ministerio de Educación, 2015).

En la Tabla 2, se indica el porcentaje de cobertura registrado para las personas con discapacidad en función de su edad. Además, la planta docente que ha sido preparada para tratar con personas con discapacidad es de aproximadamente 2000 personas, sin embargo, este personal no puede acceder continuamente a capacitaciones para actualizar sus conocimientos. Esta baja cantidad es originada por la poca oferta académica de pregrado y posgrado orientada al trato con personas en condición de discapacidad (Ministerio de Educación, 2015). Por este motivo es que se presenta exclusión y discriminación por parte de autoridades de centros educativos ante personas en esta condición.

Tabla 2.*Personas con discapacidad en el sistema educativo.*

Edad [años]	Total de personas	Cobertura [%]
3 a 4	11757	7.86
5 a 14	94851	14.61
15 a 17	28507	12.16
Mayores de 17	81042	0.37

Fuente: (Ministerio de Educación, 2015)

El Diseño e Implementación del Nuevo Modelo de Educación Inclusiva (Ministerio de Educación, 2015) tiene el propósito de brindar diferentes servicios. La Educación especial ofrece educación y rehabilitación a personas con discapacidad intelectual y física, además de una dependencia. Por otra parte, la Educación Inclusiva se orienta a personas con discapacidades leves que pueden comunicarse y son capaces de incluirse en su entorno. Los Talleres Pre-vocacionales se ofertan a personas de más de 14 años con discapacidad profunda para trabajar en sus capacidades y facilitar su vida adulta. Además, se ha dispuesto de Unidades Distritales de Apoyo a la Inclusión (UDAI) para diagnosticar las discapacidades y establecer los requerimientos académicos, así como para guiar a personas en condición de discapacidad a nuevos niveles de educación.

1.3.3 Importancia de la Planificación Centrada en la persona

Simón et al. (2016) plantearon una reflexión para promover la inclusión en la escuela, familia y comunidad. Los autores afirman que, la necesidad de transformar los entornos educativos desde una visión sistémica de los apoyos en la escuela, en un primer momento, se analiza el papel de la familia y la comunidad en este proceso. La finalidad es compartir una visión conjunta de lo que se entiende por construir una relación de colaboración con los miembros del hogar desde un enfoque centrado en la familia y algunas orientaciones que contribuyan a la construcción de estas alianzas.

Un problema social de gran magnitud es que cualquier centro educativo tiene la obligación de recibir a personas con discapacidad y deben brindar las facilidades físicas y académicas de acuerdo a esta condición. Mientras que el acceso a centros educativos especializados en personas con discapacidad, estudia la situación previa de la persona con discapacidad, donde

debe haber intentado estudiar en un establecimiento educativo regular y se ha comprobado que su inclusión no es posible (Ministerio de Educación, 2015). Este trámite de traspaso a un centro educativo enfocado a tratar con personas con discapacidad requiere de todo este proceso inclusivo previo y de una evaluación integral.

Las necesidades educativas especiales que están vinculadas a la discapacidad son definidas por el Ministerio de Educación (2015) como tres principales, discapacidad intelectual, física, auditiva y visual, las multidiscapacidades y los trastornos generalizados del desarrollo. La evaluación y promoción de personas con discapacidad en los centros educativos debe ser realizada según el Nivel Central de la Autoridad Educativa Nacional expedido por el Ministerio de Educación (2012). La manera de evaluar debe ser adaptada particularmente a cada persona en condición de discapacidad considerando su aprendizaje en función de sus capacidades.

1.4 Rol de la Familia en el Proceso Educativo de Personas en Condición de Discapacidad Múltiple

1.4.1 Definición de Familia

La familia es el núcleo central en el cual una persona con discapacidad debe sentirse incluida y tener un sentimiento de pertenencia. En una sociedad, para todo tipo de personas, la familia representa el primer centro de formación educativa y social de un niño. Esto se consigue principalmente con el apoyo de los padres, siendo los responsables de garantizar la salud y seguridad de sus hijos, el acceso a la educación, así como de brindar apoyo en las destrezas. Si bien el término Familia, abarca diferentes grados de consanguinidad o vinculación política, una persona con discapacidad debe recibir el apoyo principal de las personas que viven en su hogar, es decir, sus padres y hermanos (Lampropoulou, 2012).

1.4.2 Función social de la familia

La familia es el soporte principal de una persona con discapacidad debido a que estas personas, en un contexto de familia, se desenvuelven mejor en la interacción social, laboral, además que tienen una mejor salud. Las prácticas relacionales de una familia permiten mejorar la relación y actitudes considerando la formación y creencias de la familia. Por otra parte, las prácticas participativas requieren de oportunidades para involucrar activamente a la

persona con otras. Se ha determinado que, el cuidado y apoyo que pueda brindar la familia hacia una persona en condición de discapacidad ayuda notablemente a mejorar la interacción, en todo sentido, de esta persona (Vanderkerken et al., 2019).

Generalmente, la familia ha recibido información insuficiente o inadecuada para tratar a una persona con discapacidad y existe descoordinación entre el sistema médico, el programa educativo y el trato familiar. También, Heys et al. (2020), indican que, “Los familiares que cuidan a una persona con discapacidad difícilmente pueden obtener un trabajo a tiempo completo, ya que necesitan prestar atención constantemente a la persona”. Una familia se ve afectada desde el nacimiento de una persona con discapacidad y llega a enfrentar problemas similares, como dificultad para socializar, estigmatismos, rechazo. Por este motivo, resulta importante la interacción de la familia, buscando estrategias para dar solución a problemas cotidianos. Además es importante mencionar que, se ha conseguido una mayor iniciativa de personas con discapacidad que han sido apoyadas por un mayor número de miembros en su familia (Villavicencio y López-Larrosa, 2020).

1.4.3 Agentes sociales de la familia

Padres de personas con alguna discapacidad presentan un nivel de estrés más elevado que padres de niños comunes, siendo los motivos principales los cuidados que demanda esta persona, así como quién puede llegar a cuidarlos cuando ellos fallezcan. Aunque existe mucha información negativa acerca de los problemas que puede causar una persona con discapacidad a su familia, también se contrasta con informes y guías positivas de tratar con este problema y la manera de sobrellevarlo (Lampropoulou, 2012). El enfoque principal está en recibir las capacitaciones necesarias para ayudar de la mejor manera a la persona con discapacidad, transmitir pensamientos positivos y enfocarse en las habilidades que pueda presentar para esforzarse y llegar a tener oportunidades futuras.

Es preocupante que los padres de una persona con discapacidad experimentan mucha ansiedad y padecen de depresión ocasionando que sus capacidades paternas descendan. Estas actitudes son reflejadas y afectan las habilidades cognitivas de la persona con discapacidad. Los problemas principales que puede generar el cuidado de una persona en esta condición a sus padres son discriminación social y conflictos maritales debido al estrés. Barak-Levy y Atzaba-Poria (2020) afirman que, “La interacción del padre con el hijo que

padece de discapacidad es más positiva que con la madre, debido a que ésta es más controladora y planificadora que el padre, principalmente en la educación”.

1.4.4 Familia como espacio de socialización

La familia es la fuente principal de apoyo para toda persona con discapacidad, por esta razón, se han desarrollado varios estudios acerca de la convivencia con una persona en esta condición. Sin embargo, el rol de las personas del entorno familia de una persona con discapacidad es importante también desde el punto de vista del comportamiento social, tanto de la persona, así como de los miembros de la familia (Giesbers et al., 2020).

El nivel de educación es pasado de generación en generación, entonces la familia puede influir de manera positiva o negativa en la formación de una persona con discapacidad. La educación está relacionada con el nivel económico de una familia, debido a que pueden disponer de mayores oportunidades y niveles más altos de educación. Jagger (2017) ha definido que, “Una baja condición económica no permite acceder a sistemas de salud y cuidados apropiados, lo que conlleva a problemas médicos e incluso muertes prematuras”.

METODOLOGÍA

La Metodología de la presente investigación fue de carácter cualitativo de enfoque multimetódico, ya que se procedió a recolectar, interpretar y levantar datos de información del contexto e historia de vida del estudiante con discapacidad múltiple y la familia, como acciones imprescindibles en el proceso y desarrollo del presente trabajo investigativo. El alcance fue considerado de carácter descriptivo, de esta manera, facilitarse el cumplimiento de los objetivos planteados del fenómeno a investigar.

2.1 Técnicas de Investigación

La investigación cualitativa es utilizada para alcanzar y proponer mejoras en un plan educativo mediante una interacción de conocimientos. En el desarrollo de una investigación cualitativa, se requieren ciertas herramientas, como la conceptualización, la categorización, la estructuración, la contrastación y la teorización, razón por la que se requiere una adecuada planificación y selección de las técnicas de investigación a utilizarse (Cerrón, 2019).

Una eficiente compilación de datos se obtiene al decidir la técnica apropiada para acopiar información y va a depender de su naturaleza, por lo que varias técnicas se pueden utilizar para estudiar un mismo caso (Fabregues et al., 2016). La observación, encuestas, interpretación y análisis de documentos por parte del investigador, procedimientos y herramientas de suma importancia que dará validez al presente estudio. Para desarrollar una investigación cualitativa, debido a la gran cantidad de información y su complejidad, el investigador debe establecer, desde la planificación del proyecto, el sistema para recopilar información y así resulte más sencillo el acceso y la interpretación (Galeano, 2004).

2.2 Instrumentos de Recolección de Datos

Para Gil-Pascual (2016), ciertos parámetros en el ámbito de la educación no se pueden cuantificar, sin embargo, afirma que es importante tener claras las variables por medir y realizar pruebas, así establecer un punto de partida para su medición. No se puede medir directamente habilidades o sentimientos, tales como la inteligencia, el entusiasmo, el estrés, entre otros, pero sí existen indicadores que permiten obtener una evaluación al medir comparativamente. Los instrumentos que van a utilizarse en el desarrollo de esta investigación, se describen a continuación:

- **Plan Individual de Ajustes Razonables (PIAR).** Es una herramienta de apoyo para la planeación pedagógica con los estudiantes con discapacidad o dificultades de aprendizaje y consolida los ajustes razonables que puedan requerir para favorecer su proceso de desarrollo y aprendizaje. Mediante el PIAR, se pretende brindar todo el soporte curricular, la infraestructura y otros arreglos para garantizar el aprendizaje, participación y promoción para todos los estudiantes (Radinger et al., 2018).
- **Encuesta de caracterización inicial – PIAR.** Es un instrumento que permite recopilar datos de identificación, aspectos de salud, educación, actividades de la vida diaria y antecedentes sociales del estudiante y su familia.
- **Informe Descriptivo PIAR.** Aplicable para obtener información de sus áreas de desarrollo sensorio-motoras, cognitivas, expresiones corporales, artísticas, sociales y culturales, identidad y autonomía del estudiante.
- **Dimensión de contexto e historia de vida PIAR.** Donde la información recogida en la encuesta permite profundizar en el conocimiento de la historia y forma de vida actual del estudiante y la familia.
- **Inventario de Ajustes y Apoyos PIAR.** Es un instrumento que permite identificar la necesidad, dificultad, frecuencia de uso, acompañamiento por actividad o habilidad de herramientas de apoyo en sus procesos de participación, desarrollo y aprendizaje en diferentes contextos.
- **Encuesta de Valoración Pedagógica PIAR.** Para recopilar información por parte del docente, representante legal y/o estudiante, acerca del contexto académico-pedagógico del estudiante. De gran utilidad para conocer cómo es el estudiante, sus destrezas, habilidades, potencialidades, motivaciones, cómo aprende, cómo se relaciona con sus compañeros de aula. para saber cómo es el niño, cómo son sus habilidades, qué lo motiva, cómo aprende, cómo se relaciona con los demás estudiantes en el salón de clases.
- **Encuesta de Evaluación Funcional de SOCIEVEN.** Permite obtener una amplia información de desempeño del estudiante en diferentes ambientes (familiar, escolar, social) de su entorno e involucrando el sistema sensorio-motor e identificando su situación actual de vida, con esta recolección de información se podrá tener claro cómo se encuentra su desarrollo integral.

2.3 Población y Muestra

2.3.1 Población

Se define como población a un conjunto numerable o innumerable de personas, objetos, ideas, que presentan gran cantidad de datos correspondientes a una misma característica (Soliz, 2019). En función de los requerimientos para solventar los objetivos planteados, se ha propuesto la población detallada a continuación.

- **Docente de un establecimiento educativo del Cantón Cayambe, Provincia Pichincha,** se toma en cuenta su participación por la convivencia y cercanía dentro de la comunidad educativa en la cual se desarrolla el estudiante en condición de discapacidad múltiple.
- **Estudiante con discapacidad múltiple del Cantón Cayambe, Provincia Pichincha,** se consideró al estudiante como parte fundamental de este estudio ya que se lo conoció al asistir al establecimiento de salud donde la autora labora, llamando la atención su proceso educativo.
- **Familia del Cantón Cayambe, Provincia Pichincha,** se escogió a esta familia por que se mostraban muy responsables de la salud integral de su hijo, sobre todo la preocupación e interés en el área educativa.

2.3.2 Muestra

La muestra en una población es la selección de componentes sin ninguna característica distintiva a los restantes. Aunque una muestra puede ser aleatoria, para el caso de estudio se ha particularizado con los siguientes participantes (Soliz, 2019).

- **1 Docente de un establecimiento educativo del Cantón Cayambe, Provincia Pichincha** que va a ser encuestado por sus competencias, acercamiento al estudiante y buena predisposición que generará un ambiente propicio y colaborativo en el desarrollo de la encuesta.
- **1 Estudiante con discapacidad múltiple del Cantón Cayambe, Provincia Pichincha,** motivo fundamental de la presente investigación al presentar su discapacidad de tipo intelectual profunda y física y encontrarse estudiando en una escuela de Educación Regular.
- **4 Familiares del Cantón Cayambe, Provincia Pichincha (madre, padre, abuela materna, y tío paterno)** que van a participar de las encuestas. Núcleo familiar sólido, que

muestran preocupación e interés en el desarrollo, tanto educativo y en la salud integral de su hijo, además de cómo poder mejorarla.

La recopilación de información de datos relevantes del estudiante con discapacidad múltiple y la familia se va a realizar mediante entrevistas virtuales a través de una herramienta tecnológica llamada Zoom, un servicio de videoconferencia que se utiliza para facilitar la comunicación entre dos o más personas. También con llamadas telefónicas a través de un teléfono celular o fijo de la madre o padre y aplicación de las herramientas de recolección de datos que se encuentran dirigidas hacia el docente, representante legal y/o el estudiante. Además, es importante mencionar que, estas encuestas van a estar impresas para registrar y verificar la información obtenida por el encuestado las veces que se considere necesario por parte del investigador, información amplia acerca del desarrollo y desempeño en diversos entornos: personal, familiar, educativo, social, cultural. Finalmente, la información va a ser validada en cuanto se cumplan los objetivos planteados en esta investigación y se aporte a que el estudiante logren sus sueños y metas académicas, en armonía del docente comprometido con el proceso de enseñanza aprendizaje, el rol de la familia como la base y vía para el inicio de una educación de calidad y calidez para la formación de personas autónomas, autosuficientes y con criterios de actuación propios y la comunidad en general.

ANÁLISIS DE RESULTADOS

En el presente capítulo se va a encontrar información de la historia de vida del estudiante en estudio desde su nacimiento hasta la actualidad en sus diferentes contextos, con la finalidad de conocer como ha sido su evolución en las diferentes etapas del desarrollo psicomotor sobre todo a nivel educativo, a partir de los resultados obtenidos, se va a diseñar un plan educativo centrado en los requerimientos del niño en condición de discapacidad. Por proteger la identidad de las personas involucradas en este estudio se han omitido sus nombres.

3.1 Perfil del estudiante en condición de discapacidad múltiple

En este apartado se va a realizar el análisis de aspectos de identidad, cognitivo, físico, emocional, social del desarrollo de un niño con discapacidad múltiple en diferentes ambientes tales como el familiar, educativo, social, información recopilada por parte de la investigadora a través del mismo estudiante, la familia y el docente, aplicando diferentes técnicas e instrumentos de evaluación para el desarrollo del caso en estudio.

3.1.1 Información General del niño

El niño de 10 años de edad, con el que se trabajó durante el proceso de investigación, nació en Ecuador en la Ciudad de Guaranda, Provincia de Bolívar, el 30 de noviembre del 2010, de etnia mestiza, reside en la actualidad con su familia en la Parroquia Juan Montalvo del Cantón Cayambe de la Provincia de Pichincha (**Anexo A**).

3.1.2 Referencias de salud del niño

En la entrevista ejecutada mediante vía telefónica a la progenitora del niño en estudio, refirió que al segundo día de haber nacido su hijo, observó que no podía respirar normalmente y también temblaba su pie izquierdo. Cuando al cuarto día presentó fiebre, acudió al Hospital Básico de Cayambe Tipo B, al servicio de pediatría, en donde lo estabilizaron, valoraron y enviaron tratamiento medicamentoso por unos días. La madre manifestó que siguió al pie de la letra las indicaciones del médico hasta culminar el tratamiento y a pesar de todo lo realizado, el niño no mejoró al 100 %, llamando mucho su atención y preocupación. Esto se debe, según mi análisis, a que con el cuadro clínico que acudió a pediatría, se hubiese sospechado de un daño neurológico y la referencia al especialista en neurología pediátrica para un correcto manejo del niño habría sido oportuna.

Al transcurrir dos meses, empeoró el cuadro de fiebre y la madre lo llevó al Hospital pediátrico de niños Baca Ortiz de la ciudad de Quito donde fue internado. Recibió atención médica, se le realizó una valoración inicial diagnosticándole presuntivamente una Meningitis debido a la sintomatología presentada. Más adelante, el galeno tratante informó que presenta un problema neurológico en base a exámenes complementarios, tales como: tomografía, resonancia magnética, entre otros, que contribuyeron a definir el diagnóstico de Parálisis Cerebral Infantil acompañado de epilepsia. El niño pasó interno en observación y bajo cuidado médico por seis meses, después fue promovido a casa con las respectivas indicaciones de tratamiento medicamentoso, cuidados especiales, tratamiento de rehabilitación y citas médicas de especialidad en Neurología pediátrica cada tres meses.

Lo que se ha podido evidenciar es que, la falta de interés o tiempo de los médicos para realizar una valoración adecuada de un paciente y direccionar correctamente a la madre de familia, hubiese evitando ocasionar cierto daño de salud en el niño, preocupación y manejo inadecuado de los padres de familia obviamente en este punto por su desconocimiento. Pese a la condición de salud del niño, la madre comenta que el desarrollo psicomotor en los primeros meses fue normal, presentando su control cefálico a los 4 meses. Pudo sentarse con apoyo y sin apoyo a los 7 y 8 meses, respectivamente, gateó a los 8 meses, habló al año, caminó al año y 6 meses, controló esfínteres al año y 7 meses (**Anexo A**).

A partir de la segunda infancia, entre 6 a 12 años, el desarrollo psicomotor fue haciéndose notorio al presentar dificultad motora en el lado izquierdo de su cuerpo. Esto limitó así su desarrollo motor grueso, es decir, caminar, saltar, subir y bajar gradas, además de su motor fino, en ensartes, armar rompecabezas, doblar papel, entre otros, cognitivo, lenguaje y social, dificultando el desempeño de las actividades de la vida diaria acorde a su edad. Entonces se puede afirmar que, su patología de Parálisis Cerebral Infantil con el transcurso del tiempo fue acentuándose, porque su daño en el sistema nervioso central, localizado en el hemisferio cerebral derecho, causó en el niño dificultad cognitiva, motora, física, emocional. Esto generó un retraso en el desarrollo psicomotor sobre todo en la segunda infancia del niño.

Los autores Ortiz y Pérez (2017) definen la parálisis cerebral infantil como un daño del cerebro ocasionado por diversas causas antes, durante o después del parto, generando una limitación del movimiento y la postura de la persona con esta patología. Esta condición dificulta el desempeño de las actividades de la vida diaria. Actualmente, el niño cuenta con el carné de discapacidad del CONADIS emitido el 17/09/2018 por Discapacidad Intelectual del

91 % muy grave y se encuentra bajo el cuidado de sus padres. Asiste a citas médicas periódicas con el especialista en Neurología pediátrica del Hospital de niños Baca Ortiz de Quito y de igual manera acude al pediatra y/o médico general para recibir atención en el centro de salud de Juan Montalvo del Ministerio de Salud Pública cercano a su domicilio. Toma un solo medicamento llamado Ácido Valproico para controlar los episodios de epilepsia o convulsiones, en dosis de 2 veces al día en horario de 7:00 a.m. y 7:00 p.m., todos los días vía oral. El medicamento es suministrado debido a que la madre refirió que de vez en cuando presenta crisis epilépticas en horas de la madrugada o casi al amanecer lo que provoca que se orine en la cama. Por tal razón, ella o el esposo se han levantado todos los días por lo menos tres veces en la noche para verificar que el niño se encuentre descansando sin novedad.

Del presente relato, se aprecia claramente que el niño en estudio de este caso se encuentra muy bien manejado por sus padres y especialista tratante. El Neuropediatra es un profesional de la salud especializado en diagnosticar y tratar patologías del sistema nervioso. De igual manera, el progenitor afirma que su hijo se encuentra recibiendo tratamiento de rehabilitación como lo indicó el especialista, acudiendo al Centro de Salud Tabacundo Tipo C del Cantón Pedro Moncayo en la provincia de Pichincha. Recibe Terapia Ocupacional y Fisioterapia dos veces a la semana en horario de 3:00 a 3:30 p.m. y de 4:00 a 4:30 p.m., respectivamente. El padre del menor manifestó que en el área de Terapia Ocupacional se encargan de trabajar su extremidad superior izquierda y derecha, prestando mayor atención al lado izquierdo. La terapia consiste en enseñarle ejercicios, actividades motoras finas, fortalecimiento de sus extremidades superiores, coordinación de sus dos manos, entre otras. El padre del niño ha afirmado que al finalizar cada sesión, la profesional le indica y explica qué trabajó y cómo tienen que ayudar en casa con la misma actividad para obtener mejores resultados.

De los avances que se ha podido evidenciar, el niño manifiesta a través de movimientos de su cabeza que le gusta ir a terapia. Refiere el padre de familia que él y su esposa se sienten más tranquilos, escuchados y motivados de la atención que recibe su representado por parte de la terapeuta. Ésta muestra interés en que el niño se desenvuelva independientemente, mientras que la madre comenta que en el área de Terapia Física no existe buena relación con el terapeuta. El motivo fue que éste solo recibe al niño y ella no observa como es el trabajo con su hijo, sin embargo, ella le sigue llevando al tratamiento terapéutico. El tratamiento rehabilitador que recibe el niño es muy importante para mejorar su condición de discapacidad en

el área cognitiva, emocional, social, motora fina, motora gruesa, entre otras, por parte de los terapeutas que trabajan con el niño. (**Anexos A, E, G**).

3.1.3 Referencias familiares y sociales

3.1.3.1 Referencias familiares del infante.

El padre de familia de 37 años de edad, colaborando con la entrevista en curso, comentó que su profesión es chofer, actividad que por el momento no la ejerce porque se ha dedicado a emprender un negocio de elaboración y venta de quesos en su propia vivienda. Explicó que su hogar está conformado por cuatro integrantes y su esposa tiene 35 años de edad, dedicada a los quehaceres de casa, cuidado de los niños y ayudar con el emprendimiento de la familia. Su primer hijo tiene 10 años de edad (caso de estudio), que actualmente se encuentra estudiando en una escuela regular en quinto año de educación general básica. La segunda hija de 7 años y 3 meses de edad cursa el tercer año de educación general básica. Es una familia de padres jóvenes, humildes, trabajadores y responsables del cuidado de sus hijos, constituyendo así una unidad social mínima.

La madre del niño dijo que llevan 10 años de casados, indicando que fue muy difícil el mantener su hogar al inicio por la condición de salud de su hijo, condición que les afectó emocionalmente y psicológicamente. La señora comentó que se pasaba llorando, deprimida, desesperada sin saber qué hacer, a quién pedir ayuda e indica que ese mismo sufrimiento la llevó a investigar en internet del padecimiento de su hijo por su propia cuenta ya que, en principio, los médicos no le explicaron de qué se trataba la enfermedad de su hijo. Como opinión personal, se afirma que, realmente tener un hijo en condición de discapacidad, sobre todo en padres primerizos, ocasionada un verdadero desbalance de la salud integral de los mismos. Esto se debe a que existe mucho desconocimiento del tema de la discapacidad en su globalidad, ocasionando problemas familiares reversibles y en muchos casos rupturas familiares, al igual que la manera escasa de enunciar la patología del menor a los padres por parte de los médicos.

La madre del niño también manifestó que, con familiares por parte suya, como sus hermanas, le brindaron únicamente apoyo moral que necesitaba porque ellas viven lejos y se les ha complica mucho el visitarle en su domicilio. Mientras tanto, por parte de la familia del esposo, han obtenido diverso apoyo, sobre todo por parte del cuñado, ya que muestra su soporte económicamente y afectivamente. Él muestra mucho cariño, amor, respeto y atención

con toda su familia, sobre todo con su primer hijo, participando de reuniones familiares como al realizar fiestas de cumpleaños, día de la madre, día del padre, cena navideña, entre otros. Los padres afirman que él siempre ha estado presente con la mejor predisposición, convirtiéndose así, en el tío preferido por parte del niño en estudio (**Anexos A, C**).

Según mi criterio, el apoyo de los familiares cercanos ha hecho que la familia se sienta apoyada y respaldada, sobre todo en momentos difíciles. La progenitora también comenta que su esposo se vio afectado por la condición de salud de su primogénito, adoptando un carácter grosero hacia su familia sobre todo hacia ella. De la misma manera, presentaba problemas con su suegro que vivía en la misma casa pero en departamentos separados con un solo patio, generando discordias diarias porque el señor se molestaba por los gritos, llantos, juegos de los menores cuando salían al patio. Esa bulla le molestaba al abuelo de los niños, les insultaba, los gritaba y lanzaba objetos que tenía a su alcance, lo que desencadenaba discusiones. La madre de familia mencionó que intentaba dialogar con el suegro para establecer una conversación y que se llegue a acuerdos para así llevar una convivencia en armonía, pero él no daba acceso. La madre indicó que le comentaba a su esposo para que él, como hijo, pueda solucionar los inconvenientes presentados, pero sin tener éxito debido a que el padre de sus hijos le daba la razón a su progenitor, mas no a ella como cónyuge. Todo esto generaba continuas peleas, faltándose al respeto cada vez más hasta llegar a la agresión psicológica e incluso física, ya que dice ésta que le pegaba mucho, ocasionando así la separación de la pareja por dos meses. La falta de comunicación y valores como el respeto hace que las personas actúen por instinto, mas no por conciencia, ocasionando actos que afecta la integridad de las personas.

En la actualidad, la madre manifestó que la situación familiar ha mejorado, ella se siente más tranquila ahora que conoce y observa la situación de su hijo, sabe cómo cuidar de él, al igual que de su otra hija. La madre siempre ha estado pendiente de las necesidades de sus hijos, ha demostrado mucho cariño, amor, comprensión con todos los integrantes de la casa. Además indicó que, su esposo ha cambiado de actitud y trato hacia los niños, y ahora en sus tiempos libres disfruta llevarlos al parque, jugar en casa, ayudar con las tareas escolares y muchas veces les consiente comprándoles juguetes y golosinas de su preferencia. Esta información fue corroborada por la segunda hija, argumentando que quiere mucho a su padre. La madre también afirmó que su esposo es más atento, cariñoso, considerado y ayuda muy poco en las actividades de casa, aunque a veces tiende hacer un poco impaciente. Pero de esta manera,

han logrado formar un hogar sólido, con aspectos importantes que los mantienen unidos, como el respeto, confianza, comunicación, comprensión, sacrificio, el amor a sus hijos, entre otros valores, que les permite crecer como personas y familia.

En este punto de la información, es importante señalar la importancia de manera principal y fundamental de valores que mantienen la unión familiar. En cuanto a su emprendimiento en la elaboración y venta de quesos, inaugurado hace tres meses en la propia casa, refirió la pareja que les va muy bien, tienen clientes de todas partes del cantón donde habitan e incluso de otros cantones como Quito. De esta manera han podido cubrir con los gastos de alimentación, estudios, vestimenta, salud de toda la familia, manifestando que se encuentran con una economía mediana. Están motivados a realizar proyectos a futuro para mejorar su negocio teniendo pensado el incremento en elaboración y venta de bizcochos, así como yogurt de mora, durazno, uvillas, típicos del Cantón Cayambe (**Anexos A, C**). Se nota la responsabilidad que tienen los padres al tratar de sobresalir con su negocio, misma que encadena la gran labor de crianza de sus hijos pensando en el presente y futuro como familia.

3.1.3.2 Referencias sociales del niño.

El padre del niño en estudio de esta investigación, comentó que su hijo fue un niño muy sociable en los primeros años de vida, interactivo con las personas que lo rodeaban, participaba de las fiestas, eventos de casa o particulares. Pero era diferente a la hora de bailar, ya que, dijo el padre, el niño le ha comentado que no le gusta hacerlo por la condición de su pie izquierdo porque se le dificulta tener una coordinación y ritmo para seguir el compás de la música. En los primeros años de educación, el niño participaba de eventos festivos escolares, tales como el día del niño, navidad, día de la madre, del padre, entre otros. Incluso, si la maestra solicitaba que asistan disfrazados, el niño no se negaba, todo lo contrario, le gustaba hacerlo y los padres alquilaban trajes, hasta que un día tuvieron la posibilidad de comprarle un disfraz de león para uno de los programas, convirtiéndose en su atuendo favorito. El niño participaba también de rondas, juegos, canciones infantiles, se mostraba muy motivado y le gustaba compartir estos momentos con sus compañeros. A nivel social, acorde a su edad, el niño también tenía un buen nivel de desenvolvimiento en su entorno, haciéndolo plenamente participe de una sociedad activa.

Al inicio de su segunda infancia, la madre mencionó que se volvió introvertido, al parecer porque el niño ya se daba cuenta que no podía realizar actividades al igual que sus

compañeros. Ellos lo hacían partícipe de juegos pero al notar que no seguía su ritmo lo dejaban de lado, situación que ponía muy triste al niño. Éste mostraba su incomodidad con el autoaislamiento, el silencio y su comportamiento agresivo en ciertos momentos con la familia y compañeros de escuela. En este punto, se puede apreciar que el niño no conocía el porqué de sus limitaciones, deduciendo que sus padres no le hablaron del tema y esto ocasionó su inactividad dentro de grupos sociales. Actualmente, la madre señaló que el niño es más tranquilo, se comunica verbalmente únicamente con personas de su confianza como son sus familiares y en especial con el tío más allegado por parte de padre. Con el resto de personas solo mantiene un lenguaje con gestos o acciones utilizando las partes de su cuerpo, como es el caso cuando desea ayuda de la madre llora, grita, le agarra de la mano.

La condición de discapacidad del niño no ha impedido su desarrollo psicomotor, aunque sea de forma lenta, pero sí ha ocasionado una gran limitante en su área del lenguaje. El padre del niño menciona que le gusta jugar a las escondidas con la madre, le agrada ir en familia al parque Yaznán todos los fines de semana. También tiene dos amigos del barrio que los identifica perfectamente por sus nombres y características físicas, con quienes le gusta jugar en el patio de su casa, sobre todo fútbol y con los carros, siendo su preferido un camión grande de juguete, comparte alimentos, sonrisas, juguetes, demostrándose feliz y aceptado. La madre explicó cómo es la relación con la hermana, con quien juega, pelea, pero al mismo tiempo, se demuestran mucho cariño. Al niño le gusta salir a comprar a la tienda frente a su casa en compañía de la hermana.

Comentó la profesora que, cuando van a lugares fuera de la escuela, él se siente temeroso, desconfiado e inseguro, refiriendo que el niño se encuentra muy limitado en los espacios que se desenvuelve. La profesora manifestó que el niño únicamente va de la escuela a la casa y viceversa, indicando que la familia no conoce la importancia que el niño conozca o visite más lugares. Ella explicó que esto va a ayudar a mejorar su desarrollo en el aprendizaje y refiere que se acopla más a sus compañeros, al momento de realizar actividades escolares, jugar a la hora del recreo trata de seguir su ritmo. Pero cuando no lo consigue, cambia su estado anímico, aunque ya no es agresivo, estado que no dura mucho, basta tomarle la atención y reintegrarle en las actividades para que se motive e intente reintegrarse. La interacción social desde la familia, como punto de partida, hace que paulatinamente el niño en estudio se vaya acoplando en sus diferentes entornos, lo que va a ser útil en su desenvolvimiento a nivel personal y social (**Anexos A, C**)

3.1.4 Referencias educativas

3.1.4.1 Referencias al inicio de la educación del menor

La madre de familia comentó que su hijo inició con su proceso de aprendizaje a los 2 años de edad en un centro de desarrollo infantil, presentando un comportamiento adaptativo social y emocional, sin ninguna dificultad. Ahí, el niño participaba en las actividades lúdicas, como rondas, cuentos, cantos, juegos en el patio de la escuela, eventos institucionales de fechas festivas, entre otras, impartidas por parte de la parvularia a cargo, quien se mostraba muy cariñosa y paciente con su hijo. A los 5 años de edad el niño ingresa a otra institución educativa, donde en inicio se adaptó al cambio mostrando su interés por actividades de dibujo, pintura y trabajos relacionados. La madre refirió que aprendió a contar los números del 1 al 10, los colores básicos, amarillo, azul y rojo. Aunque al niño le costaba mucho trabajo realizar actividades de motricidad fina, como el ensarte de mullos, cortar con la tijera, escribir porque se hacía más evidente y notoria la disfunción motora en su lado izquierdo.

Más adelante, hubo cambios de comportamiento en el niño debido a que los compañeros, al ver que no realizaba las actividades lúdicas igual que ellos, lo excluían, se reían o burlaban. La madre de familia indicó que la profesora no hacía ni decía nada, más bien todo lo contrario, ella gritaba al niño para que realice las tareas al igual que los demás niños del salón de clases. Esta profesora no tenía paciencia, por tal razón el niño se comenzó a sentirse mal psicológica y emocionalmente, disminuyendo casi en su totalidad la poca comunicación verbal que tenía. El niño también reflejaba miedo por la docente, pocas ganas de asistir a la escuela, no realizaba tareas y la madre manifiesta que muchas de las veces, ella realizaba las tareas para que la profesora no siga maltratando a su hijo. El padre indica que esta situación le preocupó mucho y, en conjunto con su esposa, cambiaron al niño hacia otro establecimiento educativo ubicado cerca de su zona de residencia. Se puede notar que el desconocimiento sobre el tema de niños con discapacidad por parte de la docente influyó negativamente en el proceso de enseñanza – aprendizaje del niño y la familia (**Anexos A, C**).

3.1.4.2 Referencia de la educación actual del niño

La madre del niño manifestó que él ha mejorado su desarrollo educativo, continuando su interés por las tareas de dibujo y pintado con lápices de colores, siendo sus tonalidades de preferencia el color amarillo y azul. El niño hace sus deberes en una mesa de trabajo ubicada en la habitación, de igual manera, comenta la madre que, hay actividades en las que su hijo necesita ayuda explicándole que tiene que hacer. En el momento que no le sale lo que desea, él se enoja y deja de realizar dicha actividad, pero la madre explica que ella lo calma y motiva a seguir hasta completar su tarea. Mientras que la docente dijo que ha existido un retroceso en el aprendizaje del niño, ya que no hay apoyo de la familia, dándose cuenta que las tareas que envía a casa, la mayoría de las veces es realizada por la madre o padre, más no por el niño. En este aspecto se puede apreciar que no existe una buena comunicación, ni un trabajo en conjunto por parte de la docente y la familia, generando dos versiones diferentes del aprendizaje del niño.

Sin embargo, la profesora rescató que, en el aula de clase, él se motiva mucho en actividades lúdicas y grupales de su interés participando e incluyéndose con sus compañeros. Mientras que en asignaturas como Lengua y Matemáticas, prefiere no participar, mantenerse callado y en caso de hacerle preguntas, su manera de comunicación es a través de gestos faciales, expresando tristeza, enojo, ira o actos con su propio cuerpo como empujando, cambiándose de lugar, tapándose el rostro, no dejando que se le acerquen, ni que nadie le toque. En la entrevista, la profesora refirió que cuando trabaja en el aula de clases, el niño es tranquilo, presta atención, entiende lo que se le dice, conserva una buena postura en el pupitre, es ordenado con sus materiales escolares, se toma su tiempo para expresar una respuesta gestual. Entonces, la profesora se ha dado cuenta que sus estilos de aprendizaje son el visual y el auditivo.

Se puede apreciar el trabajo de la profesora con el estudiante en la escuela, ya que él responde a la mayoría de actividades asignadas, conociendo e identificando el canal sensorial de mayor recepción para el aprendizaje del niño. La profesora refirió que, en su expresión corporal, presenta ámbitos adquiridos, como el de reconocerse con apoyo frente a un espejo e identifica en su cuerpo, también el de sus compañeros sus partes gruesas como cabeza, brazos, piernas. Reconoce sonidos fuertes como el pito de los carros, la sirena de la hora del recreo, la lluvia con granizo, el ladrido de un perro y sonidos débiles como el interruptor de la luz, la vibración del celular, un terremoto, la sirena de la ambulancia. En cuanto a su movilización,

es independiente pese a su condición física en su lado izquierda, la que no le limita al momento de desplazarse en la escuela, además conoce y se dirige a su aula de clases al igual que se traslada con facilidad en toda la escuela. Presenta intolerancia a diferentes texturas, con mayor intensidad a las de tipo áspero, como la lija, lima de uñas, estropajo para lavar los platos. Es capaz de identificar partes finas de su cuerpo, en un dibujo o en otras personas, sin embargo, la madre refiere que sí las puede reconocer completamente porque ella siempre le está recordando.

En cuanto a la relación lógico matemático, la profesora indicó que se encuentra en un inicio y proceso de aprendizaje enfocado a ordenar en secuencia escenas de actividades de la vida diaria, características de la mañana y noche, en ubicación de objetos en relación de sí mismo, nociones de medida como: largo, corto, grueso, delgado. Con respecto a su comprensión y expresión oral y escrita, se encuentra en el inicio de su aprendizaje, debido a que solo sabe escribir su nombre y apellido porque su expresión principal es mediante una respuesta gestual. El proceso de enseñanza – aprendizaje del niño demanda de mucha perseverancia. Como se ha analizado en este resultado de información, hay asignaturas de su preferencia, que las capta y responde más rápido, mientras en otras asignaturas que requieren de procesos mentales más complejos, la captación se convierte en muy complicada. De esta manera, se comprende que este largo camino de la educación va a tomar tiempo, esfuerzo, dedicación y compromiso del estudiante, padres de familia y docente/es que se encuentren inmersos en la educación del menor (**Anexos B, C, F, G**).

3.2 Apoyos y ajustes razonables en el área educativa

3.2.1 Apoyos y ajustes razonables que actualmente utiliza el estudiante

Mediante una entrevista realizada vía zoom, la profesora del niño refirió que se apoya de diferentes maneras, por ejemplo, el uso individual del pupitre que ha sido colocado en la primera fila cerca a la pizarra para que el niño observe y escuche mejor la clase. De igual manera, se encuentra ubicado cerca de una ventana sin cortinas para que entre claridad y pueda observar las actividades asignadas. El niño utiliza apoyos visuales y auditivos, como videos del tema de clase a explicar, canciones reproducidas desde un equipo de sonido o su celular, al igual que material concreto y variado, tales como: fichas, tarjetas, libros que mejoren su aprendizaje. La profesora indicó que tiene que hablarle claro, con frases cortas y un tono de voz suave y moderado para obtener una comprensión por parte del niño.

También comentó la maestra que el niño se apoya de los compañeros de aula, cuando realiza actividades grupales de agrado del niño, como son los talleres de manualidades, actividades que disfruta mucho pasando los materiales a utilizarse. De esta manera, se ha hecho visible su motivación por la tarea, y la docente indica que otro gran apoyo, siendo el fundamental, es la familia del niño sobre todo la madre, que es la persona que más acude a la escuela. Ella ha estado pendiente de tareas y de todo el proceso educativo, al igual que las consultas médicas con los profesionales de la salud como: el neurólogo, pediatra, psicóloga, médico general y/o familiar, terapeuta ocupacional, terapeuta físico de manera particular o del estado para mejorar su estado de salud y pueda estudiar correctamente. Se identifica que la profesora que se encuentra a cargo este año de la educación del niño en estudio es una persona que toma interés en que él aprenda mediante el implemento de apoyos y ajustes razonables resaltando la importancia de la familia en pro y beneficio de la educación del niño (**Anexos A, C, D, E, F**).

3.2.2 Apoyos y ajustes razonables que requiere el estudiante

En base a la información recabada por las diferentes técnicas, se identificaron los apoyos y ajustes razonables que el niño requiere para continuar y mejorar su calidad en el proceso de enseñanza –aprendizaje en diferentes contextos sean estos escolares, familiares, sociales y culturales, enfatizando que el contexto familiar es el primero en el que se desarrollan habilidades, potencialidades y destrezas básicas del desarrollo psicomotor del niño.

Mi análisis sugiere continuar, restablecer e implementar apoyos y ajustes razonables, para facilitar y mejorar el proceso de enseñanza – aprendizaje significativo para el estudiante. Esto se debe realizar considerando su característica individual, dependiendo del lugar, la situación que se esté viviendo, las necesidades del estudiante. A continuación se presentan los siguientes requerimientos:

3.3 Hábitos que favorezcan el aprendizaje del niño

- **Saludables:** Suplementos vitamínicos bajo directrices por parte de médicos, adecuado descanso, alimentación a base de verduras, hortalizas, vegetales, frutas, frutos secos, alimentos naturales en horas indicadas y al momento de llevar el refrigerio o lonchera a la escuela.

- **Conductuales:** Establecer normas y reglas para desarrollar actividades de manera organizada.
- **Higiene, cuidado y autonomía personal:** Enseñar desde casa y fortalecer en la comunidad educativa estos hábitos que van a permitir una vida saludable e independencia personal.
- **Estrategias didácticas individualizada y flexible:** Considerar que su ritmo de aprendizaje requiere más tiempo, repeticiones de instrucciones asignadas, indicaciones detalladas de actividades de secuencia, ayudarlo solo cuando sea necesario, evitar presiones para obtener una respuesta, conducirlo a explorar situaciones nuevas, a tener iniciativa, dejar que el estudiante experimente por experiencia propia, ofrecerle muchas posibilidades de resolver situaciones de la vida diaria, no anticipar ni responder en su lugar.
- **Juegos didácticos con material concreto:** El docente se apoya de diverso material de este tipo para utilizarlo en diferentes actividades grupales, como: cuentos, rondas, dramatización, canto, entre otras, dentro y fuera del aula de clases.
- **Apoyos naturales:** Se tiene a la familia, vecinos, amigos, compañeros, médicos especialistas, terapeutas, como parte importante en el equipo de educación, por ejemplo, al ubicar al niño cerca de sus pares, pueden ofrecerle una guía positiva a seguir, que lo estimulen y lo incluyan en las actividades y juegos.
- **Estimulación multisensorial con material amigable:** La arcilla, plastilina, arena mágica, laberintos de colores, libros que emitan sonidos, instrumentos musicales, entre otros, para utilizar este tipo de material que integra todos los sentidos y le va a servir para potencializar las funciones mentales superiores: atención, concentración, memoria, entre otras, estimulando y consiguiendo respuestas satisfactorias, así como enfatizar el sentido de la visión y audición que son los canales más receptivos de aprendizaje del niño.
- **Ambientes adecuados:** Espacios con una adecuada iluminación, luz solar o luz eléctrica, limpieza del aula, materiales concretos en buen estado que van a propiciar un acogimiento durante la permanencia en aquel lugar.
- **Material concreto de apoyo:** Pupitre, escritorio o mesa de trabajo individual, que le va a servir para estar cómodo e independiente al momento de realizar tareas sea en la escuela como en la casa.
- **Programa de Araword:** Aplicación informática gratuita que permite la escritura simultánea de pictogramas y texto, dirigido a personas que tengan problemas en la lectoescritura y comunicación oral.

- **Ajustes Tecnológicos:** Tablet, celular, laptop, computadora, televisión para estimular su lenguaje mediante videos, programas ilustrativos, canciones, entre otros, utilizados apropiadamente y con guía de un adulto.
- **Adecuaciones curriculares:** En la parte metodológica y en la evaluación, así como las competencias y contenidos de manera individual.

PRESENTACIÓN DE HALLAZGOS

Dentro de los principales hallazgos que he podido detectar en relación al primer objetivo específico relacionado al perfil educativo, es que la madre del niño informa que la maestra en horas de clases gritaba a su hijo en actividades que no podía realizar. Una vez que ella se quedó dentro de la escuela, sin ninguna intención de hacerlo, puesto a que el señor portero había cerrado la puerta de ingreso y no podía salir, aprovechó esa situación para sigilosamente acercarse a la ventana del aula de clases. Ahí observó y escuchó a la maestra impartiendo clases de matemática con una voz muy fuerte y aspecto facial de enfado, al parecer por que los niños no comprendían lo que estaba explicando. En ese preciso momento la docente emitió una pregunta a su hijo, quien no supo contestar, entonces la maestra lo miró con desprecio y palabras groseras.

De esta forma, la madre pudo constatar el maltrato que recibía su primogénito por parte de la profesora, quedando, en ese momento, asombrada, triste y sin reacción. Luego de unos minutos, comprendió el por qué su hijo tenía miedo, temor, llanto y pocas ganas de acudir a la escuela. Muy triste, a la señora se le fueron las lágrimas y no hizo nada en ese instante más que salir de aquel lugar e irse a su vivienda y esperar la hora de salida para ir a rescatar a su hijo. Tomasini (2012) afirma que, “Un alumno que presenta una discapacidad, afronta una situación de vulnerabilidad en el ámbito escolar, familiar y social”. La autora plantea como interrogante, ¿por qué si existen leyes que manifiestan la inclusión de estas personas en centros de estudios regulares, en muchos casos el personal encargado se esfuerza en que esto no suceda?

A mi percepción puedo argumentar que uno de los mayores problemas, dificultades y barreras en la educación de niños con multidiscapacidades, son los educadores. Estos profesionales no se encuentran en condiciones de trabajar con esta población, por su desconocimiento, ausencia de vocación, poca o nula información, falta de interés, protocolos de educación generalizados para todos los estudiantes. Tampoco se toma en cuenta la forma de aprendizaje de los niños con discapacidad múltiple, por lo tanto es muy importante que nuestro país, empiece, desde las autoridades, a respetar y hacer cumplir los derechos de las personas con discapacidad.

Se enfatiza en este estudio de caso la educación inclusiva en todos los establecimientos educativos y al mismo tiempo, capacitar, preparar a docentes sobre el tema de educación a niños con discapacidad y todo lo que conlleva el proceso de enseñanza – aprendizaje y un cambio actitudinal a nivel social. Entonces, se debe empezar por cada uno de nosotros en base a un abanico de valores que caracterizan al ser humano, con la finalidad de tener niños en condición de discapacidad que se encuentren estudiando en ambientes apropiados con maestros conocedores y comprometidos de hacer posible el derecho de la educación y formen parte activa y productiva de la sociedad. Tomasini (2012) plantea como aspectos fundamentales, para la integración escolar de niños en condición de discapacidad, la disminución de factores de riesgo y el aumento de los factores de protección hacia ellos. Para llegar a conseguir esto, se debe constar con la participación efectiva de docentes, médicos y otros profesionales, de esta manera, el niño pueda alcanzar los objetivos propuestos, tanto en el programa educativo, así como personales.

Un segundo hallazgo relevante es el apoyo de la familia en la educación del estudiante, porque el padre del menor manifestó que siempre han estado preocupados y al pendiente de los estudios de su hijo a pesar de su estado de discapacidad. Este proceso ha sido muy difícil, pero actualmente ya son conocedores de los derechos en el ámbito de educación, lo que les ha llevado y motivado a velar por la escolarización de su representado. Simón et al. (2016) resaltan la importancia de establecer sociedades afianzadas entre la escuela, la familia y la sociedad para darles importancia al derecho a todos los estudiantes en una educación inclusiva. Un plan educativo inicia analizando el rol de la familia y la sociedad debido a que los niños desarrollan habilidades e interacción en su entorno durante los primeros años. Siempre hay que tener en cuenta que los docentes deben ser los principales responsables del desarrollo académico de los estudiantes, sin solicitar recurrentemente atención de especialistas. Los autores concluyen indicando que se debe comprender qué acciones pueden llegar a convertirse en un apoyo verdadero por parte de la familia hacia el docente.

Como familia no estaban preparados para recibir a un niño con discapacidad y toda la responsabilidad que esto conlleva. Sin embargo, sus valores propios los han llevado a hacer frente y asumir con amor la gran labor de crianza y el derecho a la instrucción educativa. Mi estimación al respecto es que la familia es el principal promotor en el proceso del rendimiento académico sobre los integrantes de ésta, compartida con la escuela, su entorno y contexto social para así lograr de manera conjunta una educación de calidad.

Un tercer hallazgo en referencia, al segundo objetivo específico de este análisis de investigación acerca de los apoyos y ajustes razonables, concordó la información de la catedrática como de los progenitores. Se mencionó que el tratamiento de rehabilitación en terapia ocupacional y fisioterapia que recibe el niño, han ayudado a que adquiriera mayor independencia en el ámbito escolar y de casa. De la misma manera, se han visto en la necesidad de implementar técnicas educativas, ajustar espacios de trabajo, cambios actitudinales, barreras arquitectónicas, ambientes organizados, entre otros, para ofrecer, avanzar y garantizar una educación de excelencia. Los estudios cualitativos de Vielma (2003) conllevan a una propuesta en educación especial que debe implicar los siguientes aspectos:

- Impulsar la auto-valoración de la persona
- Incrementar la participación familiar
- Concientizar hacia el estilo de vida de personas con discapacidad
- Fortalecer los valores humanos
- Solicitar muestras de aprendizaje cognitivo y emocional

De acuerdo a mi opinión, estos tratamientos rehabilitadores y apoyos y ajustes razonables, ayudan en el desarrollo psicomotor de niños con discapacidad múltiple enseñándoles habilidades y destrezas significativas para su presente y futuro en el desempeño de las actividades de la vida diaria. Por lo que contribuyen para llevar a cabo una o varias ocupaciones significativas como seres humanos independientes al máximo de sus condiciones discapacitantes y mejorando su estilo de vida.

Luego de este proceso de investigación, se considera importante realizar un cruce de información de los estudiantes que poseen este tipo de discapacidad o que se encuentran en el mismo centro educativo.

PROPUESTA DE LA INVESTIGACIÓN

Diseño de una planificación educativa realizada por la docente y apoyada en el hogar por los padres de familia enfocada al estímulo en el área del lenguaje de un estudiante en condición de discapacidad múltiple.

5.1 Objetivo General

Esquematizar una planificación educativa por parte de la profesora con el trabajo y apoyo de los progenitores para el desarrollo del lenguaje del estudiante con discapacidad múltiple de la presente inquisición.

5.2 Esquema del proyecto educativo para el catedrático

- 1) Elegir los contenidos deseables que consta en el currículo nacional del Ecuador (2016).
- 2) Describir un título significativo de la planificación educativa para el estudiante.
- 3) Incluir los objetivos de aprendizaje del nivel escrito en el programa curricular emitido por el ministerio de educación del Ecuador.
- 4) Ubicar en el casillero del plan las destrezas escogidas para el plan educativo, el mismo que puede ser anual o mensual.
- 5) Escoger los temas que se encuentran inmersos en la habilidad seleccionada del proyecto.
- 6) Continuar con las actividades funcionales que se puede hacer en beneficio del aprendizaje del argumento seleccionado.
- 7) Relacionar con subtemas los contenidos adicionales para mayor comprensión del educando.
- 8) Identificar ajustes razonables de acuerdo al motivo complementario seleccionado.
- 9) Buscar las tácticas pedagógicas adecuadas para completar con el conocimiento de los contenidos suplementarios, para cumplir el propósito del área en estudio (lenguaje).
- 10) Culminar con el designio operacional adaptado por la docente que va a ser utilizado como apoyo para llegar al objetivo grande del área.

5.3 Consignas para la educación de un niño con discapacidad múltiple

5.3.1 Consignas para el pedagogo en el aula de clases

A continuación, en calidad de maestrante, me he permitido sugerir algunas indicaciones para la docente, con el propósito que el trabajo del niño en estudio llegue a tener mejores resultados en el transcurso de su formación purista:

- 1) Preparar un día antes el material concreto y abstracto a ser utilizado (bloques de madera de construcción con palabras del fonema en estudio)
- 2) Solicitar que el niño se encuentre en un ambiente adecuado para el trabajo (aula iluminada, correcta postura en el pupitre)
- 3) Colocarse delante del niño para dar inicio a la actividad.
- 4) Permitir que el niño manipule los recursos a ser utilizados.
- 5) Utilizar un tono de voz adecuado para que el estudiante realice las actividades sugeridas, vocalizando adecuadamente las palabras.
- 6) Asignar el tiempo adecuado para el trabajo del alumno respetando sus tiempos de espera, ritmos y estilos de aprendizaje.

5.3.2 Consignas para padres de familia en el hogar

Se considera fundamental para un trabajo exitoso del estudiante con discapacidad múltiple, el hacerlo como lo indica la trilogía educativa: enseñante, padre de familia y comunidad, en preeminencia de la enseñanza del escolar. Para esto, se han planteado algunos consejos para desarrollar el refuerzo académico dentro de la morada:

- 1) Proveer del material al estudiante para el refuerzo académico dentro de casa por parte de sus padres o cuidadores.
- 2) Verificar que el niño se encuentre en su escritorio o mesa de trabajo que tenga claridad.
- 3) Rotular tarjetas en todo el ambiente escolar y de la vivienda para impulsar el lenguaje del menor.
- 4) Asignar el tiempo adecuado para la elaboración del trabajo sugerido por la profesora tomando en cuenta el tiempo de espera del alumno.

- 5) Indicar actividades del aseo personal y colaboración en el hogar las mismas que servirán para complementar sus estudios y en algún momento llegar a su independencia.

5.4 Metodología

La metodología propuesta para utilizarse debe ser participativa con uso del calendario, con inicio, intermedio y final, saludo motivador pronunciando el nombre del niño por parte del educador que se va a encontrar dialogando. De esta manera, se brinda ayuda al menor de edad mientras realiza la tarea y se finaliza el trabajo realizado con aplausos.

5.4.1 Materiales para mejorar su lenguaje

- 1) Bloque de madera de construcción (con palabras)
- 2) Fichas
- 3) Tralenguas
- 4) Adivinanzas
- 5) Cuentos
- 6) Rompecabezas con letras del abecedario
- 7) Legos con palabras o letras
- 8) Títeres
- 9) Material didáctico musical
- 10) Cuaderno parvulario

5.5 Evaluación

Se recomienda trabajar estas asignaciones lúdicas curriculares con el niño, tanto en el ambiente de la escuela como de su morada, y de esta manera se va a estimular la comunicación lingüística y no lingüística. Esto permite ayudar significativamente en la sucesión de sus estudios al aludir que la evaluación del estudiante con discapacidad múltiple va a ser individual y de acuerdo a su necesidad.

CONCLUSIONES

En esta investigación se abordó la situación educativa de la población con discapacidad múltiple, presentado como estudio de caso: discapacidad intelectual profunda y física con énfasis en rol de la familia. Del análisis de información y resultados presentados en este documento, se presentan las siguientes conclusiones:

Para describir el perfil educativo del estudiante, se analizó la información resultante de las fichas de evaluación de la Planificación individual de ajustes razonables PIAR y la valoración funcional inicial de SOCIEVEN para la obtención de registros e información acerca de la condición médica, social y educativa del estudiante. Entonces, además de haber considerado la discapacidad intelectual del niño de 91 % determinada por el CONADIS debido a Parálisis Cerebral Infantil, se evidencia una discapacidad física que genera disminución de la fuerza motora o parálisis parcial en el brazo y pierna izquierda. EL niño tiene un mejor aprendizaje de manera visual y auditiva, sin embargo, en asignaturas como Lengua y Matemática le resultan difíciles de captar y no participa en ellas. Entonces, se ha presentado la información correspondiente y el análisis educativo para corroborar que existe una discapacidad múltiple, donde la discapacidad intelectual es la de mayor impacto en el desarrollo social y académico del niño, pero la discapacidad psicomotriz necesita de igual importancia y cuidado.

El desempeño académico del estudiante se ve afectado por la falta de atención de maestros y también por sufrir de bullying por parte de sus compañeros. La madre manifestó que ella personalmente evidenció maltrato en el primer centro educativo del niño por parte de la maestra. El niño no tenía la atención requerida por parte de su maestra y este maltrato ocasionó que él se sintiera temeroso de asistir a clases. La madre del niño realizaba prácticamente todas las tareas y deberes del niño, limitando e incluso impidiendo que éste pueda aprender y reforzar sus conocimientos. La condición económica de la madre del estudiante no le permite atender adecuadamente todos los requerimientos de salud y educación que éste requiere. El niño asiste a un centro educativo convencional, sin plan de educación especial, y por tanto, sin una metodología apropiada para aprovechar al máximo sus habilidades considerando sus discapacidad. Esta situación resulta adversa y difícil de cambiar debido a que son muy pocas las instituciones fiscales de educación especial, siendo en su mayor parte centros particulares que la familia no tiene la posibilidad de pagar. Sin embargo, el niño ha logrado adquirir conocimiento académico nuevo y también puede

desplazarse por su propia cuenta sin inconvenientes. Entonces, el estudiante necesita una planificación académica que se adapte a sus necesidades, principalmente en las asignaturas donde se identificó mayor problema de aprendizaje con los resultados de la evaluación funcional, como Lengua y Matemática. El aprendizaje del niño debe estar enfocado en apoyos visuales y auditivos, como videos, canciones u otro material didáctico.

Esta investigación afirmó que una persona debe pasar por centros educativos convencionales, en donde se realiza una evaluación y se determina si puede adaptarse al plan académico con cambios menores o si requiere asistir a un centro de educación especial. Resulta difícil que un estudiante en condición de discapacidad pueda adaptarse, debido a que los tipos y grados de discapacidad son diferentes y la metodología de enseñanza utilizada debe ser establecida considerando estos parámetros. Por esta razón, se ha presentado una propuesta de plan educativo centrado en las necesidades del estudiante en condición de discapacidad múltiple y su familia. Esta propuesta está orientada a esquematizar una planificación educativa por parte de la profesora, con el trabajo y apoyo de los progenitores logrando desarrollar el lenguaje del estudiante con discapacidad múltiple. En la propuesta se ha establecido un esquema con secuencias por seguir, además de consignas para el docente y los padres. La metodología planteada fue de carácter participativo utilizando diferentes materiales para mejorar el lenguaje con una evaluación lúdica. El propósito es alcanzar el potencial máximo del estudiante realizando las diferentes actividades académicas acorde a sus capacidades, tanto físicas como cognitivas, principalmente en su lenguaje.

RECOMENDACIONES

Una propuesta de plan educativo debe ser realizada particularmente, considerando las discapacidades físicas e intelectuales de cada estudiante.

El proceso de enseñanza – aprendizaje de una persona en condición de discapacidad demanda de mayor esfuerzo, principalmente de sus padres. Entonces, debe existir el compromiso para ayudar, pero con cierto límite, permitiendo que sus hijos desarrollen al máximo su potencial y no haciéndolos ver como incapaces al realizar tareas que les fueron asignadas a ellos.

Se debe estudiar los casos de personas con discapacidad múltiple en Ecuador porque no se contempla este término bajo ninguna ley o diagnóstico médico. El problema principal es que se da única importancia a la discapacidad de mayor grado, dejando prácticamente sin importancia a la otra u otras que una persona puede presentar.

Las campañas de inclusión deben aumentar y enfocarse en el cambio de percepción de la sociedad hacia las personas con discapacidad. Un inconveniente grande es la discriminación, bullying y denigración que afrontan las personas con esta condición, desde sus centros educativos, centros médicos e incluso en la inclusión laboral.

BIBLIOGRAFÍA

- Arthur-Kelly, M., Foreman, P., Maes, B., Colyvas, K., y Lyons, G. (2018). Observational Data on Socio-Communicative Phenomena in Classrooms Supporting Students with Profound Intellectual and Multiple Disability (PIMD): Advancing Theory Development on Learning and Engagement Through Data Analysis. *Advances in Neurodevelopmental Disorders*, 2, 25-37. doi:10.1007/s41252-017-0045-1
- Asamblea Nacional. (2012). *Ley Orgánica de Discapacidades*. Recuperado el 15 de Noviembre de 2020, de https://www.consejodiscapacidades.gob.ec/wp-content/uploads/downloads/2014/02/ley_organica_discapacidades.pdf
- Asamblea Nacional Constituyente. (2008). *Constitución de la República del Ecuador*. Recuperado el 15 de Noviembre de 2020, de <https://gobnacionloja.gob.ec/wpcontent/uploads/downloads/2020/Juridico/CONSTITUCION%20DE%20LA%20REPUBLICA%20DEL%20ECUADOR.pdf>
- Barak-Levy, Y., y Atzaba-Poria, N. (2020). A mediation model of parental stress, parenting, and risk factors in families having children with mild intellectual disability. *Research in Developmental Disabilities*, 98, 103577. doi:10.1016/j.ridd.2020.103577
- Benny, B., Grabois, M., y Chan, K.-T. (2013). Physical Medicine Techniques in Pain Management. *Practical Management of Pain*, 5, 629-641. doi:10.1016/B978-0-32308340-9.00046-3
- Calderón, P., y Cárdenas, D. (2019). Implementación del proyecto “jugando y comprando yo voy aprendiendo”, para el desarrollo de habilidades adaptativas, en los estudiantes de bachillerato de la Unidad de Educación Especial Manuela Espejo (Ecuador). *1º Congreso Internacional de Ciencias Humanas - Humanidades entre pasado y futuro*(1), 1-10.
- Calvo, M., Verdugo, M., y Amor, A. (2016). La Participación Familiar es un Requisito Imprescindible para una Escuela Inclusiva. *Revista Latinoamericana de Educación Inclusiva*, 10(1), 99-113.
- Capri, T., Nucita, A., Iannizzotto, G., Stasolla, F., Romano, A., Semino, M., . . . Fabio, R. (2020). Telerehabilitation for Improving Adaptive Skills of Children and Young Adults

- with Multiple Disabilities: a Systematic Review. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 1-9. doi:10.1007/s40489-020-00214-x
- Cascone, C., De Cesare, G., y D'elia, F. (2020). Physical education teacher training for disability. *Spring Conferences of Sports Science*, 20, 634-644. doi:10.14198/jhse.2020.15.Proc3.16
- Casey, S., López, J., y Wacker, D. (2004). Evaluación Funcional del Comportamiento en personas con discapacidad en desarrollo. *Revista Latinoamericana de Psicología*, 36, 269-287.
- Cerrón, W. (2019). La investigación cualitativa en educación. *Horizonte de la Ciencia*, 9(17). doi:10.26490/uncp.horizonteciencia.2019.17.510
- CONADIS. (Junio de 2020). *Estadísticas de Discapacidad*. Recuperado el 06 de Noviembre de 2020, de <https://www.consejodiscapacidades.gob.ec/estadisticas-de-discapacidad/>
- Coronel, L., Sánchez, O., Tocto, J., y Maqueira, G. (2016). Metodología para el desarrollo de las sensopercepciones para niños con discapacidad múltiple de la Unidad Educativa Especializada 'Carlos Garbay' de Riobamba, Ecuador. *EFDeportes.com, Revista Digital*, 215, 1-14.
- De Vargas, D., Soares, J., Ponce, T., y Batista, B. (2017). Psychiatric urgency and emergency care nurses: An analysis of their professional and educational profile. *Cogitare Enferm*, 22(4), 50704. doi:10.5380/ce.v22i4.50704
- Departamento de Educación de EE.UU. (1997). *Profiles of Students with Disabilities as Identified in NELS:88*. Recuperado el 28 de Noviembre de 2020, de <https://nces.ed.gov/pubs97/97254.pdf>
- Fabregues, S., Meneses, J., Rodríguez-Gómez, D., y Paré, M.-H. (2016). *Técnicas de Investigación Social y Educativa*. Barcelona: UOC.
- Galeano, M. (2004). *Diseño de proyectos en la investigación cualitativa*. Medellín: Fondo Editorial Universidad EAFIT.

- García, R., García, V., y Liscano, M. (2017). Las nuevas reformas educativas en el Ecuador y su aplicación en educación especial. *Journal of Science and Research: Revista de Ciencia e Investigación*, 2(5), 10-13.
- Gelaw, A., Janakiraman, B., Gebremeskel, B., y Ravichandran, H. (2020). Effectiveness of Home-based rehabilitation in improving physical function of persons with Stroke and other physical disability: A systematic review of randomized controlled trials. *Journal of Stroke and Cerebrovascular Diseases*, 29(6), 1-8.
- Giesbers, S., Hendriks, A., Hastings, R., Jahoda, A., Tournier, T., y Embregts, P. (2020). Social Capital and the Reciprocal Nature of Family Relationships: The Perspective of Individuals With Mild Intellectual Disability. *American Journal on Intellectual and Developmental Disabilities*, 125(3), 170-185. doi:10.1352/1944-7558-125.3.170
- Gil Pascual, J. (2016). *Técnicas e Instrumentos para la recogida de información*. Madrid: UNED.
- Heiman, T., y Precel, K. (2015). Students with learning disabilities in Higher Education: Academic strategies profile. *Journal of Learning Disabilities*, 36(3), 248-258. doi:10.1177/002221940303600304
- Heys, M., Lakhanpaul, M., y Allaham, S. (2020). Community-based family and carer-support programmes for children with disabilities. *Pediatrics and Child Health*, 1-6. doi:10.1016/j.paed.2020.02.004
- IASSIDD. (2018). *Profound Intellectual and Multiple Disabilities*. Recuperado el 08 de Noviembre de 2020, de <https://www.iassidd.org/profound-intellectual-and-multipledisabilities/>
- Jagger, C. (2017). Educational Disparities in Adult Disability: Person, Place, Policies, and Family. *Am J Public Health*, 107(7), 1021-1022. doi:10.2105/AJPH.2017.303859
- Jongbloed-Pereboom, M., Peeters, A., Overvelde, A., Nijhuis-van der Sanden, M., y Steenbergen, B. (2015). Learning of writing letter-like sequences in children with physical. *Research in Developmental Disabilities*, 36, 150-161. doi:10.1016/j.ridd.2014.10.005

- Koch, L., Mamiseishvili, K., y Higgins, K. (2014). Persistence to degree completion: A profile of students with psychiatric disabilities in higher education. *Journal of Vocational Rehabilitation*, 40, 73-82. doi:10.3233/JVR-130663
- Lampropoulou, K. (2012). *The Education of Multiple Disabled Children and adults in Grece: The voices and experiences of parents and parent associations*. Recuperado el 14 de Noviembre de 2020, de <https://core.ac.uk/download/pdf/33528655.pdf>
- Lesende, I. (2013). Escalas y pruebas de valoración funcional y cognitiva en el mayor. *Actualización de Medicina en Familia*, 9(9), 508-514.
- Lundqvist, L.-O., Materne, M., Granberg, A., Frank, A., Arvidsson, P., y Duberg, A. (2020). Structured Water Dance Intervention (SWAN) for adults with profound intellectual and multiple disabilities: study protocol. *Heliyon*, 6, e04242. doi:10.1016/j.heliyon.2020.e04242
- Matheson, L. (2003). *The Functional Capacity Evaluation*. Chicago: Mostby Yearbook.
- Mayorga, V., Salas, M., y Llerena, V. (2018). Programa creciendo con nuestros hijos para estimular el lenguaje: Ventajas y desventajas. *Polo del Conocimiento*, 3(6), 179-193.
- Ministerio de Educación. (2012). *Nivel Central de la Autoridad Educativa Nacional*. Recuperado el 18 de Noviembre de 2020, de http://www.evaluacion.gob.ec/wpcontent/uploads/downloads/2016/05/Reglamento_LOEI-enero2013.pdf
- Ministerio de Educación. (2015). *Diseño e Implementación del Nuevo Modelo de Educación Inclusiva*. Recuperado el 18 de Noviembre de 2020, de <https://educacion.gob.ec/wpcontent/uploads/downloads/2015/11/Proyecto-Inclusiva.pdf>
- Ministerio de Educación. (2017). *Ley Orgánica de Educación Intercultural*. Recuperado el 18 de Noviembre de 2020, de <https://educacion.gob.ec/wp-content/uploads/downloads/2017/05/Ley-Organica-Educacion-InterculturalCodificado.pdf>
- Ministerio de Educación. (2019). *Modelo Nacional de Gestión y Atención para Estudiantes con Necesidades Educativas Especiales Asociadas a la Discapacidad de las Instituciones*

- de Educación Especializadas*. Recuperado el 06 de Noviembre de 2020, de <https://educacion.gob.ec/wp-content/uploads/downloads/2018/07/Modelo-IEE.pdf>
- OEA. (2015). *Convención Interamericana para la Eliminación de Todas las Formas de Discriminación Contra las Personas con Discapacidad*. Recuperado el 15 de Noviembre de 2020, de <https://www.oas.org/juridico/spanish/tratados/a-65.html>
- OMS. (2018). *Discapacidad y Salud*. Recuperado el 15 de Noviembre de 2020, de <https://www.who.int/es/news-room/fact-sheets/detail/disability-and-health>
- ONU. (2014). *Comité en los Derechos de Personas con Discapacidades*. Recuperado el 15 de Noviembre de 2020, de <https://www.ohchr.org/EN/HRBodies/CRPD/Pages/GC.aspx>
- Ordóñez, C. (2011). Breve Análisis de la Inserción Laboral de Personas con Discapacidad en el Ecuador. *Alteridad, Revista de Educación*, 6(2), 145-147.
- Ortíz, J., y Pérez, S. (2017). Efectos terapéuticos del vendaje neuromuscular en parálisis cerebral infantil: una revisión sistemática. *Arch Argent Pediatr*, 115(6), 356-361.
- Palacios, A. (2008). *El modelo social de discapacidad: orígenes, caracterización y plasmación de la Convención Internacional de los Derechos de las personas con Discapacidad*. Madrid: Cinca.
- Palix, J., Giuliani, F., Sierro, G., Brandner, C., y Favrod, J. (2020). Temporal regularity of cerebral activity at rest correlates with slowness of reaction times in intellectual disability. *Clinical Neurophysiology*, 131, 1859-1865. doi:10.1016/j.clinph.2020.04.174
- Radinger, T., Echazarra, A., Guerrero, G., y Valenzuela, J. (2018). *OECD Reviewers of Schools Resources*. Paris: OECD Publishing.
- Ríos, M. (2005). *Manual de Educación Física Adaptada al Alumnado con Discapacidad*. Barcelona: A y M Grafic.
- Roche, L., Sigafos, J., Lancioni, G., O'Reilly, M., y Green, V. (2015). Microswitch Technology for Enabling Self-Determined Responding in Children with Profound and Multiple Disabilities: A Systematic Review. *Augmentative and Alternative Communication*, 1-13. doi:10.3109/07434618.2015.1024888

Secretaría Técnica Plan Toda Una Vida. (2018). *Misión Las Manuelas*. Recuperado el 16 de Noviembre de 2020, de <https://www.todaunavida.gob.ec/wp-content/uploads/downloads/2019/01/MisionLasManuelas-L7-2.pdf>

Secretaría Técnica Plan Toda una Vida. (2018). *Misión/Visión Toda Una Vida*. Recuperado el 16 de Noviembre de 2020, de <https://www.todaunavida.gob.ec/valores-mision-vision/>

Secretaría Técnica Plan Toda Una Vida. (2019). *Misión Las Manuelas*. Recuperado el 16 de Noviembre de 2020, de <https://www.todaunavida.gob.ec/wp-content/uploads/downloads/2019/01/MisionLasManuelas-L7-2.pdf>

Shek, D., y Yu, L. (2018). Reliability and validity of the Chinese version of the psychoeducational profile (third edition) performance test. *Int Public Health*, 10(1), 43-56.

Simón, C., Giné, C., y Echeita, G. (2016). Escuela, Familia y Comunidad: Construyendo Alianzas para Promover la Inclusión. *Revista Latinoamericana de Educación Inclusiva*, 10(1), 25-42.

Slater, P., McConkey, R., Smith, A., Dubois, L., y Shellard, A. (2020). Public attitudes to the rights and community inclusion of people with intellectual disabilities: A transnational study. *Research in Developmental Disabilities*, 105, 103754. doi:10.1016/j.ridd.2020.103754

Soliz, D. (2019). *Cómo hacer un Perfil Proyecto de Investigación Científica*. Bloomington.

Tan, P., Lambert, R., Padilla, A., y Wieman, R. (2018). A disability studies in mathematics education review of intellectual disabilities: Directions for future inquiry and practice. *Journal of Mathematical Behavior*. doi:10.1016/j.jmathb.2018.09.001

Tomasini, G. (2012). Resiliencia en educación especial: una experiencia en la escuela regular. *Sistemas Mexicanos de Investigación en Psicología*, 1-7.

Vanderkerken, L., Heyvaert, M., Onghena, P., y Maes, B. (2019). Family-centered practices in home-based support for families with children with an intellectual disability: Judgments of parents and professionals. *Journal of Intellectual Disabilities*, 32, 1-19. doi:10.1177/1744629519897747

Vanzo, M., Roama-Alves, R., y Ciasca, S. (2019). Neuropsychological and Educational

- Profile of Children with Dyscalculia and Dyslexia: A Comparative Study. *Psico-USF*, 24(4), 645-659. doi:10.1590/1413-82712019240404
- Vélez-Calvo, X., Tárraga-Mínguez, R., Fernández-Andrés, M., y Sanz-Cervera, P. (2016). Formación inicial de maestros en Educación Inclusiva: una comparación entre Ecuador y España. *Revista nacional e internacional de Educación Inclusiva*, 9(3), 75-94. Obtenido de Revista nacional e internacional de Educación Inclusiva .
- Véliz-Mero, N. (2016). Impacto en la calidad de vida de las personas con discapacidad, posterior al plan de intervención del Bono “Joaquín Gallegos Lara”, en Ecuador. *Dominio de las Ciencias*, 2, 189-200.
- Vielma, J. (2003). Del Auto-conocimiento a la Praxis Docente. Una Propuesta Alternativa en Educación Especial. *Educere*, 21, 40-45.
- Villavicencio, C., y López-Larrosa, S. (2020). Ecuadorian mothers of preschool children with and without intellectual disabilities: Individual and family dimensions. *Research in Developmental Disabilities*, 105, 103735. doi:10.1016/j.ridd.2020.103735
- Wagner, M., y Blackorby, J. (2002). Disability profiles of elementary and middle school students with disabilities. *Seels*, 1-27.
- Wang, G.-F., Han, A.-Z., Zhang, G.-B., Xu, N., Xie, G.-D., y Chen, L.-R. (2019). The association between childhood physical disability or long-term health problems and depression among adolescents in China: Mediating effect of childhood maltreatment. *Asian Journal of Psychiatry*, 46, 105-110. doi:10.1016/j.ajp.2019.10.010

ANEXOS

Anexo A.

Plan Individual de Ajustes Razonables PIAR.

	PLAN INDIVIDUAL DE AJUSTES RAZONABLES /PIAR/					CARACTERIZACIÓN INICIAL	
	INSTRUMENTO 1						
Lugar y fecha de entrevista:							
Responsable:							
Rol que desempeña:							
Tipo de institución:	Fiscal		Fiscomisional		Particular		Especial
Nombre de la institución educativa:							
I.- DATOS DE IDENTIFICACIÓN DEL ESTUDIANTE							
Nombres y Apellidos:							
Fecha de nacimiento:					Edad:		
Provincia donde reside:	Cantón:					Parroquia:	
Dirección:						Teléfonos:	
Número de cédula/Pasaporte:							
Etnia:	Mestizo		Indígena		Afroecuatoriano		Extranjero:
Sexo:	Masculino:		Femenino:				


Anexo B.

Informe Descriptivo.

 UNIVERSIDAD POLITÉCNICA SALESIANA UNIVERSIDAD POLITÉCNICA SALESIANA						
INFORME DESCRIPTIVO						
NIVELES						
AÑO LECTIVO: 2019-2020						
NIVEL:			GRADO:			
1.- DATOS INFORMATIVOS DEL ESTUDIANTE						
Nombre:						
Fecha de Nacimiento:				Edad:		
Diagnóstico:				Medicación: SI()		No(x)
Fecha de Evaluación:						
Responsable de Evaluación:						
Objetivo de Evaluación:						
2.- AMBITOS DE LA EVALUACIÓN						
2.- AMBITOS DE LA EVALUACIÓN						
1	EXPRESION CORPORAL Y MOTRICIDAD	I	P	AP	N/R	OBSERVACIONES
1	Se reconoce con apoyo frente a un espejo					
2	Reconoce los sonidos fuertes y débiles					

Anexo C.

Dimensión de Contexto e Historia.

		UNIVERSIDAD SALESIANA	
		Formato 5	
Dimensión de contexto e historia de vida			
Formato I. 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 cual se retiró del establecimiento educativo:			
12.Grado escolar al que ingresa ahora:			
13. Dirección de vivienda actual:			
14.Número de teléfono	CONVENCIONAL	CELULAR:	

Anexo D.

Plan Individual de Ajustes Razonables – PIAR. INSTRUMENTO 3.

		Plan Individual de Ajustes Razonables – PIAR INSTRUMENTO 3 INVENTARIO DE AJUSTES Y APOYOS	
Fecha y Lugar de la Entrevista (dd/mm/aa):			
Nombre del docente:			
Carga: Docente principal _____ Docente de aula _____ Docente apoyo _____ Docente asesorador _____ Coordinador _____ Rector _____ Otro _____ Cui:			
Dirección Educativa:			
Institución Educativa:			
Entrevista: primera vez _____ Seguimiento _____ Fecha anterior (dd/mm/aa):			
LA INFORMACIÓN GENERAL DEL ESTUDIANTE (como aparece en el registro civil):			
Nombre:		Apellidos:	
Fecha de nacimiento:		Edad:	
Grado de discapacidad: SI _____ NO _____		Tipo de discapacidad:	
Porcentaje (%):		Ondas: _____ Curso:	
<p><small>Con base en el análisis de la información registrada en los apartados 1 y 2 del PIAE (Caracterización y Valoración Pedagógica) se han identificado las fortalezas (habilidades, destrezas, intereses, redes de apoyo) así como los aspectos que se requieren. Los apoyos pueden provenir de diferentes fuentes: personales, de otras personas, de servicios. Según su naturaleza y la duración, pueden ser Generalizados, Específicos, Limitados e Intermitentes y según la función, pueden regular el comportamiento. Seguirán siendo el "Documento de orientaciones técnicas, administrativas y pedagógicas para la atención educativa a estudiantes con discapacidad en el marco de la educación inclusiva".</small></p>			

Anexo E.

Inventario de Ajustes y Apoyos.

UNIVERSIDAD POLITÉCNICA SALESIANA		Plan Individual de Ajustes Razonables – PIAR - INSTRUMENTO 3 INVENTARIO DE AJUSTES Y APOYOS															
De acuerdo con su observación, indique en las siguientes tablas la necesidad de herramientas de apoyo, la frecuencia de uso, de los acompañamientos por actividad o habilidad. Recuerde que se clasifican de menor a mayor frecuencia en: Nunca (N), Casi nunca (CN), A veces (AV), Casi siempre (CS) y Siempre (S).																	
Comunicación																	
<i>Procesos que permiten la comunicación: hablar, escuchar, escribir, representación corporal o gráfica</i>																	
PROCESO	APOYO	USO HERRAMIENTA					ACOMPANAMIENTO					APOYOS/HABILIDADES COMUNICATIVAS					
Lenguaje receptivo cooperativo		CN	AV	CS	S	No aplica	N	CN	AV	CS	S	No aplica	Nunca	Casi Nunca	A veces	Siempre	No aplica
Lenguaje expresivo verbal		CN	AV	CS	S	No aplica	N	CN	AV	CS	S	No aplica					
Lenguaje expresivo no verbal		CN	AV	CS	S	No aplica	N	CN	AV	CS	S	No aplica					
Recomendaciones:																	

Anexo F.

Valoración Pedagógica.

UNIVERSIDAD POLITÉCNICA SALESIANA —ECUADOR		MAESTRIA DE EDUCACION ESPECIAL - SEGUNDA COHORTE			
PLAN INDIVIDUAL DE AJUSTES RAZONABLES - VALORACION PEDAGOGICA					
Fecha y lugar de evaluacion					
Evaluador Responsable		Periodo de evaluacion			
NOTA: ESTA INFORMACION PUEDE SER PROPORCIONADA POR LA DOCENTE TUTORIA, ESTUDIANTE Y/O REPRESENTANTE LEGAL; A SU VEZ PUEDE SER REGISTRADA POR EL EVALUADOR RESPONSABLE A TRAVEZ DE LA OBSERVACION INDIRECTA Y/O INTERACCION DIRECTA CON EL/LA ESTUDIANTE.					
I. INFORMACION GENERAL DEL ESTUDIANTE					
NOMBRE:		APELLIDO			
FECHA DE NACIMIENTO	EDAD EN AÑOS Y MESES	CEDULA DE IDENTIDAD	# DE CARNÉ DE DISCAPACIDAD	% DE DISCAPACIDAD	TIPO DE DISCAPACIDAD
DIRECCION DOMICILIARIA				TELEFONOS	
PROVINCIA		CANTON		PARROQUIA	
II. INFORMACION ADICIONAL PARA EL INGRESO					
PERCEPCION DEL ESTUDIANTE DE SU PROPIA HISTORIA DE VIDA					
A. ¿Qué eventos significativos de tu vida recuerdas y quisieras compartimos en este momento?					

Anexo G.

Programa de Asesoría y Evaluación SOCIEVEN.



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 Calcedo; y del material facilitado por el Perkins Internacional sobre: "Proceso de Evaluación" traducido por SOCIEVEN A.C. Aportes del trabajo en equipo de C.A.I.S. del MPPE, de SOCIEVEN y del Módulo de Comunicación, Visión y Audición de la Universidad de Birmingham (Inglaterra). Revisión en septiembre de 2001 por personal docente del Programa Educativo SOCIEVEN por lo que se anexan aportes del: "Cernimiento Visual y Auditivo Funcional" del programa de Servicios a Niños y Jóvenes Adultos, del Departamento de Educación de la Secretaría Auxiliar de Servicios Educativos Integrales para Personas con Impedimentos Sordociegos en Puerto Rico. ACTUALIZADO EN JULIO DE 2020 con las terminologías actuales por María Luz Neri de Troconis y Nelly Ramírez del Departamento Técnico SOCIEVEN se le cambia el nombre a VALORACIÓN FUNCIONAL INICIAL.

INDICACIONES PARA EL EVALUADOR: Para realizar la valoración inicial al niño, joven o adulto que se sospecha sordoceguera o discapacidad múltiple es necesario basarse en lo