UNIVERSIDAD POLITÉCNICA SALESIANA ECUADOR

POSGRADOS

MAESTRÍA EN

EDUCACIÓN ESPECIAL

RPC-SO-28-No.450-2019

OPCIÓN DE TITULACIÓN:

INFORMES DE INVESTIGACIÓN

TEMA:

SITUACIÓN EDUCATIVA DE LA POBLACIÓN CON DISCAPACIDAD MÚLTIPLE. ESTUDIO DE CASO: HIPOGENESIA DEL CUERPO CALLOSO Y SÍNDROME DE RUBINSTEIN – TAYBI

AUTOR:

CAROLINA ALEJANDRA PARRA ABAD

DIRECTOR:

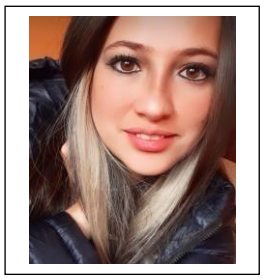
MARÍA EUGENIA BARROS PONTÓN

CUENCA - ECUADOR

2021

COHORTE 2019- 2020

Autora:



Carolina Alejandra Parra Abad

Psicóloga Educativa
Candidata a Magíster en Educación Especial, Mención en Educaciónde las Personas con Discapacidad Múltiple por la Universidad Politécnica Salesiana – Sede Cuenca.

cparraa1@est.ups.edu.ec

Dirigido por:

María Eugenia Barros Pontón

Psicóloga Clínica
Magister en Intervención Psicosocial Familiar
mbarros@ups.edu.ec

Todos los derechos reservados.

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

DERECHOS RESERVADOS

©2021 Universidad Politécnica Salesiana.
CUENCA – ECUADOR – SUDAMÉRICA
PARRA ABAD CAROLINA ALEJANDRA

SITUACIÓN EDUCATIVA DE LA POBLACIÓN CON DISCAPACIDAD MÚLTIPLE. ESTUDIO DE CASO: HIPOGENESIA DEL CUERPO CALLOSO Y SÍNDROME DE RUBINSTEIN – TAYBI

AGRADECIMIENTOS

A Dios.
Mi agradecimiento a la Universidad Politécnica Salesiana, que me brindó la oportunidad de realizar mi posgrado.
A la magíster María Eugenia Barros Pontón por su apoyo y paciencia los cuales mepermitieron finalizar con los objetivos de este trabajo.

A la mamá del niño, caso de estudio quién me abrió las puertas de su hogar y su familia, siempre en mi corazón.

De manera especial a la Fundación Hope y su directora Marcela Gutiérrez quien me abrió las puertas de su centro, gracias infinitas.

Carolina Alejandra Parra Abad

DEDICATORIA

Dedicado a mi hija Carito, mi gran motivación porque te amo infinitamente.

A Cristian Urdiales, el amor de mi vida, que me dio su amor, confianza y apoyo incondicional estando a mi lado inclusive en las situaciones más adversas.

A Luchito, porque con sus ocurrencias alegraba mis días.

A mi Sofía, mi pequeña siempre en mi corazón.

A mis padres por ser ejemplo de perseverancia.

Carolina Alejandra Parra Abad

RESUMEN

El objetivo de presente estudio fue analizar la situación educativa de una persona con Hipogenesia del Cuerpo Calloso y Síndrome de Rubinstein Taybi desde el enfoque de la evaluación educativa funcional. Para cumplir con este propósito, se llevó a cabo una investigación de enfoque cualitativo a partir de la revisión bibliográfica y el estudio de un caso relacionado con un niño que presenta discapacidad múltiple. Los instrumentos de recolección de información fueron una entrevista semiestructurada dirigida a los familiares del estudiante, la observación de campo respecto a las habilidades cotidianas y educativas, también la aplicación del inventario de ajustes razonables y apoyos para identificar las necesidades del sujeto para mejorar la autonomía de la persona. Por último, se diseñó una propuesta de plan educativo funcional con base en los hallazgos encontrados, detallados a continuación; en primer lugar, es importante destacar que el caso consiste en un individuo de 6 años de edad con discapacidad múltiple; en la actualidad el infante no asiste a ninguna institución educativa, debido a las limitaciones que presenta, siendo críticas las dimensiones de autonomía, comunicación, motricidad, movilidad e identidad, principalmente.

Palabras clave: discapacidad múltiple, Hipogenesia del Cuerpo Calloso, Síndrome de Rubinstein Taybi, plan educativo.

ABSTRACT

The objective of this study was to analyze the educational situation of a person with Hypogenesis of the Corpus Callosum and Rubinstein Taybi Syndrome from the perspective of functional educational evaluation. To fulfill this purpose, a qualitative approach research was carried out based on the bibliographic review and the study of a case related to a child with multiple disabilities. The information collection instruments were a semi-structured interview directed to the student's family members, field observation regarding daily and educational skills, also the application of the inventory of reasonable adjustments and supports to identify the needs of the subject to improve the autonomy of person. Finally, a functional educational plan proposal was designed based on the findings, detailed below; First of all, it is important to note that the case consists of a 6-year-old individual with multiple disabilities; Currently the infant does not attend any educational institution, due to the limitations that he presents, being critical the dimensions of autonomy, communication, motor skills, mobility and identity, mainly.

Keywords: Multiple disability, Hypogenesis of the Corpus Callosum, Rubinstein Taybi Syndrome, educational plan.

Tabla de contenidos

AGRADECIMIENTOS V
DEDICATORIA VI
RESUMEN VII
ABSTRACT VIII
1. INTRODUCCIÓN 1
2. DETERMINACIÓN DEL PROBLEMA 2
Importancia y alcances 3
3. OBJETIVOS 5
3.1. Objetivo general 5
4. FUNDAMENTACIÓN TEÓRICA 5
4.1. Definición de discapacidad 5
4.2. Modelos conceptuales de discapacidad 9
4.3. Tipos de discapacidad: 10
4.3.1. Discapacidad física 10
4.3.2. Discapacidad intelectual 11
4.4. Derechos de las personas con discapacidad 12
5. MATERIALES Y METODOLOGÍA 13
5.1. Tipo de investigación 14
5.2. Diseño de la investigación 14
5.3. Población y muestra 15
5.4. Instrumentos de investigación 15
6. RESULTADOS Y DISCUSIÓN 17
6.1. Caracterización inicial personal del estudiante con DM 17
6.2. Informe descriptivo 19
6.2.1. Expresión corporal y motricidad 20
6.2.2. Relación lógico matemático 20
6.2.3. Comprensión y expresión oral y escrita 21
6.2.4. Descubrimiento y comprensión del medio natural y cultural 21
6.2.5. Expresiones artísticas 22
6.2.6. Identidad y autonomía 22
6.2.7. Convivencia 23
6.3. Dimensión de contexto e historia de vida 23
6.3.1. Percepción del estudiante de su propia historia de vida 25
6.3.2. Percepción del estudiante frente a su situación escolar 25
6.4. Valoración pedagógica – plan individual de ajustes razonables 25
6.4.1. Percepción del estudiante de su propia historia de vida 25
6.4.2. Percepción del estudiante frente a su situación escolar 26
Movilidad 26
6.4.3. Comunicación 26
6.4.4. Acceso a la información 28
6.4.5. Interacción social 28
6.4.6. Académico- pedagógico 29
6.4.7. Memoria 30
7. EVALUACIÒN FUNCIONAL DE SOCIEVEN 30
7.1. Evaluación funcional de la visión 30
7.2. Evaluación funcional de la audición 31
7.3. Evaluación funcional de la comunicación y del lenguaje 31

7.4. Evaluación funcional de la interacción social y familiar 32
7.5. Evaluación funcional relacionada al reto de la conducta 33
7.6. Evaluación funcional sensorial 33
7.7. Evaluación funcional de competencias de desenvolvimiento independiente y los hábitos. 34
7.8. Evaluación funcional de la orientación /movilidad y habilidades motoras 34
7.9. Conclusiones de la evaluación inicial..... 35
8. PROPUESTA DE PLAN EDUCATIVO FUNCIONAL 35
9. CONCLUSIONES 42
10. REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS 43
11. ANEXOS 45

Lista de figuras

Figura 1. Modelo CIF de funcionamiento..... 9
Figura 2. Modelo conceptual en marco de la AAIDD 10

Lista de tablas

Tabla 1 Prevalencia de la discapacidad..... 11
Tabla 2: Propuesta de plan educativo funcional..... 41

INTRODUCCIÓN

La Declaración Universal de los Derechos Humanos define a la educación como un derecho pues "toda persona tiene derecho a la educación" en su artículo 26. Bajo esta perspectiva la educación debe cumplir con 4 requisitos básicos que son: la disponibilidad, la accesibilidad, la aceptabilidad y adaptabilidad (UNESCO Etxea, 2005).

La disponibilidad se refiere a que la educación fundamental no debe tener costo y es obligatoria, la accesibilidad defiende la no discriminación en el campo educativo, la aceptabilidad es garantizar la calidad del aprendizaje y la adaptabilidad hace referencia a que el aprendizaje debe adaptarse al estudiante (UNESCO Etxea, 2005).

Conociendo que la educación es un derecho para todas las personas entonces llegamos a la inclusión de las personas con discapacidad. El estudio para definir el término de discapacidad ha existido desde la antigüedad y abordado diferentes contextos como: considerarlo una deficiencia, castigo o excluir a la persona de actividades por su condición de "incapaz" (Retief y Letsosa, 2018). Sin embargo, actualmente la Organización Mundial de la Salud se refiere al término de discapacidad como el deterioro mental o físico de la funcionalidad que puede ser la consecuencia de enfermedades congénitas, lesiones o algún tipo de afección, lo cual afecta el desenvolvimiento de la persona en su entorno. (Dammeyer y Chapman, 2018).

La búsqueda de la inclusión de las personas con discapacidad ha generado que los gobiernos desarrollen diversas políticas para fomentarla. En cuando a la inclusión educativa de los niños según el artículo de (Crosso, 2014) de acuerdo a las cifras estadísticas del Banco Mundial en América Latina y el Caribe, tan solo un 20% a 30% de los niños con algún tipo de discapacidad asiste a la escuela, es evidente que la asistencia varía según su grado de discapacidad y condiciones sociales. En Ecuador la constitución reconoce a las personas que poseen discapacidad dentro de un "grupo de atención prioritaria" de manera que se garantice su

igualdad de derechos, deberes y mismas oportunidades (Rojas-Avilés, Sandoval-Guerrero y Borja-Ramos, 2020).

Para garantizar la inclusión educativa es imprescindible conocer la realidad de la persona, en ese contexto, el presente trabajo analiza la situación educativa de un niño con Hipogenesia del cuerpo calloso y Síndrome de Rubinstein – Taybi a partir del punto de vista de la evaluación educativa funcional. La cual comprende la aplicación de instrumentos que presentan las condiciones en el área personal, educativa y familiar de la persona con discapacidad múltiple.

Para llevar a cabo los objetivos planteados se utilizaron cuatro instrumentos de investigación: Observación de campo, entrevista semiestructurada, inventario de ajustes razonables y apoyos, Evaluación Funcional de SOCIEVEN, con estos instrumentos se logró diseñar una propuesta de plan educativo funcional para un caso de estudio específico que se muestra en el presente documento.

1. DETERMINACIÓN DEL PROBLEMA

Como afirma La Declaración Universal de los Derechos Humanos, de 1948: "Todos tienen derecho a la educación" y ésta deberá ser gratuita y obligatoria al menos en su nivel primario. (Asamblea General de la ONU, 1948). A lo largo de la historia hemos visto que las personas con discapacidad estaban relegadas al hogar y en pocos casos a las escuelas de educación especial lo que se denomina como segregación. En la actualidad se puede evidenciar que aún persiste este tipo de segregación pasando por la integración ya que en las instituciones educativas tienen cierto temor de aceptar a las personas con discapacidad y más aún si es múltiple, ya que no se encuentran preparados para brindar una educación de calidad ni en el espacio físico ni los docentes para enseñar a esta población.

La persona con discapacidad múltiple va a necesitar apoyos que serán muchas veces permanentes en los ambientes que se desenvuelve para adquirir su propia autonomía. El acceso

a un carnet de discapacidad, en el Ecuador se lo obtiene mediante el registro de manera individual para cada discapacidad, por lo que se convierte en una barrera para determinar y caracterizar de forma eficaz las necesidades globales de una persona. Existen mu y pocos datos de la situación educativa de esta población. Según el Consejo Nacional para la Igualdad de Discapacidades tan solo el 56% de las personas con discapacidad que se asiste a la escuela pertenece a estudiantes con discapacidad intelectual, de donde el 22% posee discapacidad auditiva, el 5% discapacidad visual, el 3% discapacidad psicosocial y el 2% posee discapacidad de lenguaje (CONADIS, 2018).

A todo lo antes mencionado debemos sumar que la familia no conoce suficiente información sobre las necesidades especiales que requiere la persona en el ámbito de la comunicación, esto dificulta su participación en las actividades del hogar y a nivel educativo, indiscutiblemente es menester identificar la verdadera situación educativa del individuo con discapacidad múltiple, el entorno en el que se desarrolla, con el objetivo de potenciar sus habilidades y finalmente fomentar su inclusión a nivel social y educativo.

Por consiguiente, el análisis del presente estudio aportará conocimientos y determinantes que faciliten la adaptabilidad y ejecución terapéutica educacional de un niño de 6 años con hipogenesia del cuerpo calloso y síndrome de Rubinstein — Taybi. Entonces se podrá analizar el ambiente en el cual participa el niño, su interacción dentro del campo familiar para finalmente proponer un plan educativo acorde a las necesidades y recursos del sujeto de estudio.

IMPORTANCIA Y ALCANCES

El presente diseño de investigación se caracteriza por mirar íntegramente a la persona con discapacidad múltiple que supone tanto los ajustes razonables y apoyos necesarios para que este niño logre una autonomía e independencia en su vida. Se encuentra basado en el

modelo social de atención a la discapacidad donde es una parte indispensable que tanto la familia y comunidad intervenga y sea parte del proceso. En las últimas décadas la atención a la diversidad y en este caso la atención a personas que tienen discapacidad ha ido desarrollándose vertiginosamente, tanto en como la sociedad tiene relación con ellas y haciendo posible que tengan una buena calidad de vida, que sea equitativa con la ayuda de ajustes razonables y apoyos adecuados.

En cuanto al Modelo Social de la Discapacidad es una nueva propuesta encauzada hacia la investigación social, actualización de las políticas públicas y la puesta en marcha de los derechos humanos los niños, niñas, adolescentes, adultos y ancianos con discapacidad, el modelo social caracteriza a la persona a partir de: el cuerpo y se enfoca a descubrir las habilidades, potencialidades y capacidades que el individuo tiene, también la familia, en como conciben la noticia de un familiar que ha sufrido una lesión que desemboca en una discapacidad, tiene mucha importancia ya que desde ahí serán ellos los que entorpezcan o faciliten el proceso de inclusión y desarrollo de habilidades o capacidades, y por último el medio como propiciador de oportunidades en equidad y la supresión de barreras. Es así como el problema se fundamenta en las barreras y condiciones que pone la sociedad para que se tomen en cuenta los derechos que les corresponden a las personas con discapacidad.

Se afirma que las personas con necesidades educativas especiales y con discapacidad siendo esta múltiple, necesitan de apoyos en ciertas áreas de su vida o quizá en todas, ya que poseen alteraciones de orden neurológico, discapacidad cognitiva que puede ser leve, moderada o severa, una alteración sensorial, física, retrasos en su desarrollo y los problemas de mantener relaciones sociales.

Por lo que se refiere al modelo educativo con enfoque ecológico funcional este nos permite abordar integralmente la necesidad de las personas con discapacidad múltiple, este enfoque

tiene como característica esencial ser un modelo que determina las destrezas de carácter prioritario que al estudiante le hace falta; así también aporta una atención de tipo global con el objetivo de brindar atención a las necesidades especiales, con la promoción del desarrollo de las habilidades del individuo. (Guevara, 2011; MINEDUC, 2013; Power, 2005), citado en (Salas, 2017)

2. OBJETIVOS

2.1. OBJETIVO GENERAL

Analizar la situación educativa de una persona con hipogenesia del cuerpo calloso y síndrome de Rubinstein – Taybi desde el enfoque de la evaluación educativa funcional.

2.2 Objetivos Específicos:

- Describir las condiciones educativas, personales y familiares de la persona con hipogenesia del cuerpo calloso y síndrome de Rubinstein – Taybi bajo los principios del modelo social de la discapacidad.

- Identificar los apoyos y ajustes razonables que favorecen la atención educativa de la persona con hipogenesia del cuerpo calloso y síndrome de Rubinstein – Taybi.

- Proponer un plan educativo centrado en las necesidades de la persona con hipogenesia del cuerpo calloso y síndrome de Rubinstein – Taybi y su familia.

3. FUNDAMENTACIÓN TEÓRICA

Esta sección describe conceptos, definiciones y antecedentes enfocados a contextualizar los modelos y definiciones de discapacidad a lo largo de la historia los derechosde las personas con discapacidad y finalmente una breve reseña de la discapacidad física e intelectual.

3.1. Definición de discapacidad

Según la Organización Mundial de la Salud (OMS) se refiere al término de discapacidad como el deterioro mental o físico de la funcionalidad debido a enfermedades congénitas, lesiones o algún tipo de afección, que afecta la interacción del individuo con su ambiente (Dammeyer y Chapman, 2018).

La definición de discapacidad actual es el resultado del estudio de diversos modelos, pues a lo largo de la historia de la humanidad se ha considerado a la discapacidad según el contexto en que se analice. A continuación, se presenta las definiciones según nueve diferentes modelos expuestos en el trabajo de (Retief y Letsosa, 2018).

- **Modelo religioso o moral:** este es el modelo más antiguo que consideraba a la discapacidad bajo dos perspectivas. La primera como un castigo de Dios por algún tipode pecado en particular o debido a una falta contra una autoridad religiosa/moral de su tiempo. La segunda opción es considerar a la discapacidad como una bendición de Dios ya es una prueba de fe dada solamente a personas elegidas para forjar el caráctery superar las adversidades; bajo esta misma luz, si una discapacidad involucra la limitación de sus sentidos esta se convierte en una oportunidad para reflexionar sobresu propósito de vida sin las distracciones del mundo exterior.
- **Modelo médico:** define a la discapacidad como una enfermedad, una condición anormal del ser humano, esta definición surgió a mediados del año 1800. Una de las consecuencias de que los médicos consideren válido este modelo fue la realización de procedimientos como la esterilización involuntaria y la eutanasia, debido a que no contaban con alguna cura para la discapacidad. Los términos que más resaltan para denominar a las personas con discapacidad basados en este modelo es "retrasado" o "inválido" incluso se categorizaban como superiores a las personas sin discapacidad. Su condición de "enfermos" e incapaces, condujo a exceptuarlos de sus responsabilidades, pero también restó su autonomía pues se consideraba que necesitan ayuda y apoyo continuo.
- **Modelo social:** surgió en los 70 inspirado por el movimiento de activismo británico de discapacidad, este modelo centra su definición de discapacidad en dejar de considerarla como una deficiencia y empezar a tratarla como un problema social que involucre el entorno. Por ello es importante que la sociedad establezca cambios para incluir a la persona con discapacidad de manera que logre independencia en sus actividades en lugar de solo intentar rehabilitar al individuo como un ser aislado. En cuanto a la

discapacidad física en este modelo se define con como un deterioro del cuerpo y no como una deficiencia.

- **Modelo de identidad:** tiene relación con el modelo social pues busca la inserción de la persona con discapacidad en su entorno. El modelo de identidad genera un sentido de pertenencia a un grupo que se encuentra dentro de una sociedad que no está adaptada a las personas con discapacidad, es decir pertenece a una minoría y no tiene nada de malo. Esta nueva definición inspiró a muchas personas a independizarse para luchar por sus derechos y buscar igualdad de oportunidades. Sin embargo, el modelo de identidad implica también segregar casi de manera obligatoria a que las personas con discapacidad se consideren como parte de un grupo específico dentro de la sociedad.
- **Modelo de derechos humanos:** esta definición abarca una visión más específica que el modelo social, pues mientras el modelo social explica los factores para que la sociedad comprenda a todas las personas con discapacidad, el modelo de los derechos humanos se enfoca brindar dignidad humana, en sus derechos tanto civiles, políticos, económicos, sociales y culturales. Por tanto, busca que las minorías tengan un espacio de acción dentro de la sociedad, además, reconoce las situaciones desafiantes que sufren las personas con discapacidad y busca dar soluciones para mejorar su calidad de vida.
- **Modelo cultural:** surgió fue desarrollado en Norte América, este modelo no busca definir a la discapacidad dentro de un solo enfoque tal como lo hacen el modelo social o el médico, por el contrario el modelo cultura se centra el varios factores que permitan comprender como las nociones de discapacidad actúan dentro de una cultura. Para investigar los factores este modelo destaca la creación de locaciones exclusivas para personas con discapacidad, en donde las personas permanecían incluso en contra de su voluntad. Entre los lugares implementados estas: los sistemas de caridad, instituciones

para los denominados débiles mentales, industrias de investigación sobre la discapacidad, talleres para discapacitados.

- **El modelo de caridad:** generado a partir de los lugares de culturales de discapacidad, este modelo considera que las personas con discapacidad son víctimas y por ello necesitan instituciones especializadas para ser tratadas, además deben recibir ayuda de las "personas sanas". Este modelo busca fomentar la búsqueda de maneras para beneficiar a las personas en condiciones vulnerables, sin embargo, presenta un aspecto negativo pues al considerar que las personas discapacitadas son indefensas e incapaces entonces se crean estereotipos sociales que afectan a la inclusión en la sociedad.
- **El modelo económico:** analiza la discapacidad desde un punto de productividad es decir cómo influye la discapacidad en la economía de la sociedad, más específicamente sobre el empleo y el trabajo. El modelo reconoce la inclusión y derechos de las personas, sin embargo, se enfoca en la capacidad de las personas con discapacidad en el ambiente laboral. Los gobiernos suelen tomar este modelo como referencia para elaborar su política sobre derechos de discapacidad. Un aspecto refutable de este modelo es que puede contribuir a la deshumanización de la persona con discapacidad pues enfoca en conocer el beneficio productivo que la persona con discapacidad puede generar a pesar de su condición.
- **El modelo de límites:** este modelo considera que la discapacidad como una limitación natural propia del ser humano no puede ser tomada como algo malo por ente las personas no deben categorizarse como "Discapacitado" o "Sin discapacidad", además sostiene que todas las personas tenemos limitaciones por ende podemos supéralos según nuestra realidad.

3.2. Modelos conceptuales de discapacidad

Luego de conocer los múltiples modelos y factores que intervienen para llegar a definición actual de discapacidad, a continuación se describe dos modelos conceptuales de funcionamiento que permiten la comprensión de la interacción persona-entorno. En primer lugar, el modelo propuesto por la Organización Mundial de la Salud (OMS) de clasificación Internacional de Funcionamiento, Discapacidad y Salud (CIF) y luego el modelo propuesto por Asociación Estadounidense sobre Discapacidades Intelectuales y del Desarrollo (Buntinx y Schalock, 2010).

3.2.1. Modelo CIF

Este modelo desarrollado por la OMS enfoca la discapacidad desde tres puntos: biológica, individual y social. La biológica involucra la funcionalidad corporal y estructura del ser humano, la individual se refiere las actividades que desarrolla según sus habilidades y finalmente la social implica la participación del individuo con su entorno (Palmer & Harley, 2012), (Field, Jette y Martin, 2006). La figura 1 muestra el resumen de los ejes que involucran el modelo CIF.

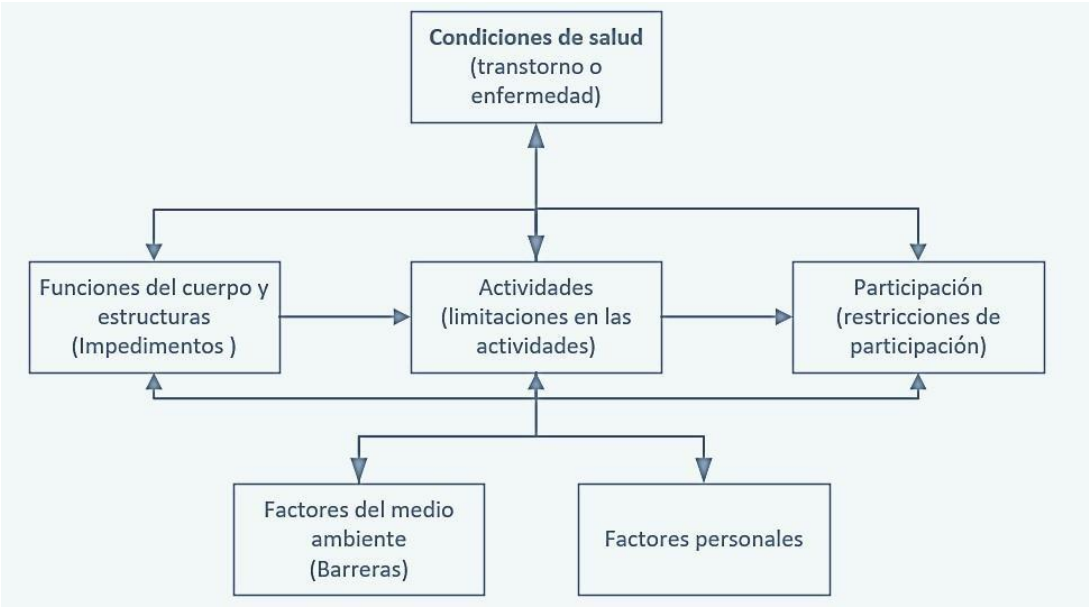


Figura 1. Modelo CIF de funcionamiento (figura tomada y traducida de Palmer & Harley, 2012)

3.2.2. Modelo AAIDD

Según el modelo de Asociación Estadounidense sobre Discapacidades Intelectuales y del Desarrollo, implica 5 componentes: las capacidades intelectuales, la conducta adaptativa, la salud física, la participación y el contexto (Palmer & Harley, 2012). La figura 2 muestra el resumen de los aspectos que involucra este modelo.

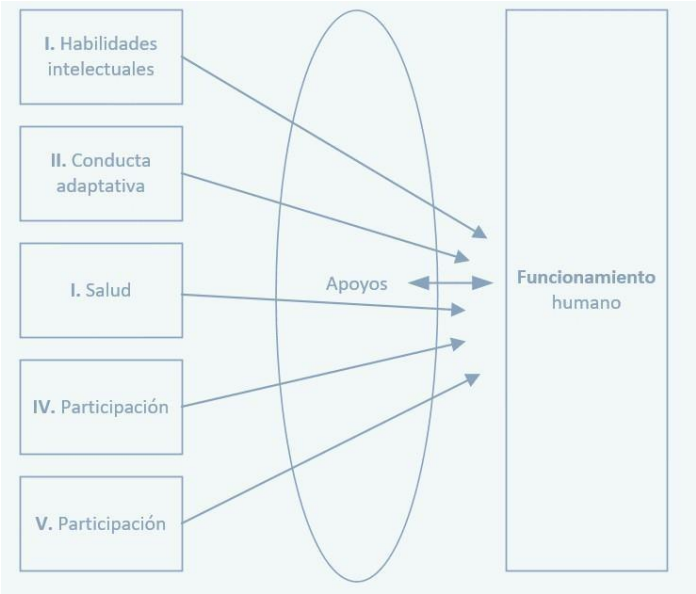


Figura 2. Modelo conceptual en marco de la AAIDD (figura tomada y traducida de Palmer & Harley, 2012)

3.3. Tipos de discapacidad:

Debido al caso de estudio abordado en el presente trabajo sobre la discapacidad múltiple, que según (Mahbub, Rafiqa, y Begum, 2021) es una combinación de varias discapacidades que puede incluir discapacidades: físicas, motoras, intelectuales, sensoriales, lesiones cerebrales, sensorial, entre otros; la siguiente sección describe las características generales de los tipos de discapacidades relacionadas al caso, estas son: discapacidad física, discapacidad intelectual.

3.3.1. Discapacidad física

Se considera una discapacidad física a las limitaciones de las funciones de movilidad o físicas de una persona. Las condiciones de discapacidad pueden ser adquiridas como consecuencia de lesiones o pueden ser de tipo congénitas. Las causas más comunes que conducen a una discapacidad adquirida son las lesiones de médula espinal y cerebrales, un accidente

cerebrovascular, esclerosis múltiple, osteoartritis y perdidas de extremidades (Anderson, MapelLentz y Larson, 2019). La tabla 1 muestra un el resultado del estudio de sobre la prevalencia de discapacidad en la comunidad estadounidense.

Tipo de discapacidad	Definición	Edades	Porcentaje con discapacidad
Audiencia	Sordera o dificultad para oír	Todos	3.5
Visión	Ceguera o dificultad para ver incluso con lentes.	Todos	2.2
Cognitivo	Dificultad para concentrarse o tomar decisiones debido a un problema físico o mental	5+	4.9
Ambulatorio	Dificultad para caminar o subir escaleras	5+	7.0
Autocuidado	Dificultad para bañarse o cuidarse	5+	2.7
Vida independiente	Dificultad para hacer mandados, como ir de compras solo	18+	2.7
Ninguna	Uno o más de los seis tipos de discapacidad	Todos	12.3

Tabla 1 Prevalencia de la discapacidad (tabla tomada y traducida de Anderson, Mapel, Lentz y Larson, 2019)

3.3.2. Discapacidad intelectual

La discapacidad intelectual se define como trastornos del neurodesarrollo que inician en la niñez los cuales afectan al individuo a nivel del funcionamiento intelectual y adaptativo. A nivel clínico en la infancia los niños con discapacidad intelectual generalmente no alcanzan los hitos de desarrollo considerados en su rango de edad por ejemplo presentan dificultan al sentarse, gatear, hablar; además, presentan dificultad para resolver problemas, comprensión de reglas como las de causa efecto, todo esto depende de la severidad de la discapacidad (Troisi, 2020), (D'Arrigo, Alfei E y Pantaleoni, 2015).

(D'Arrigo, Alfei y Pantaleoni 2015) indica que la clasificación de severidad de la discapacidad intelectual se realiza mediante pruebas estandarizadas que miden el coeficiente intelectual (CI)

del individuo, de esta manera se clasifica en leve (CI 50-70), moderada (CI 30-49), grave (CI 20-29) y profunda (CI <20).

Para el diagnóstico de una discapacidad de tipo intelectual según (Troisi, 2020) se consideran tres criterios:

-Deficiencias en el funcionamiento intelectual

-Deficiencias en el funcionamiento adaptativo

-Aparición de los déficits durante la etapa de la niñez.

3.4. Derechos de las personas con discapacidad

Los derechos son un mecanismo de protección hacia la dignidad de la persona de manera que contribuyen a generar un modelo para mejorar la calidad de vida de un individuo que sufre algún tipo de discapacidad. Según (Palmer y Harley, 2012) mejorar la calidad de vida se clasifica en tres factores clave:

-Independencia: en su dominio personal que incentive a conseguir un nivel educativo y un comportamiento adaptativo para tomar propias decisiones.

-Participación social: según las relaciones interpersonales, inclusión social y cumplimiento de sus derechos para que mejore su integración en la sociedad

-Bienestar: que comprende su bienestar emocional, físico y material, que garantice su seguridad, control del estrés, salud, nutrición, ocio, estabilidad laboral.

Ahora bien, en el marco de la denominada convención sobre los derechos de las personas con discapacidad de las Naciones Unidas los países deben garantizar un estado libre de discriminación, de manera que se proteja sus derechos y dignidad, además de la participación activa en la vida civil, económica, social y cultural.

Sin embargo, los derechos de todas las personas con discapacidad han ido evolucionando con el paso del tiempo, a continuación se muestra el orden cronológico según el trabajo de (Gil, 2007).

1950: Las Naciones Unidas presentan su primera resolución sobre la “Rehabilitación social de los disminuidos físicos", con este instrumento dieron una pauta para enfocarse en una perspectiva de rehabilitación en contraposición al enfoque de tipo “benéfico” que se consideraban hasta ese tiempo.

1970: “Declaración de los derechos del retraso mental”, aquí ya se reconoce los derechos de todas las personas con discapacidad.

1975: Declaración de los Derechos de los Impedidos” en este documento se instaura los derechos de todas las personas con discapacidad en general.

1982: “Programa de Acción Mundial para los Impedidos” este instrumento declara los principios a nivel internacional a favor de los derechos de las personas con discapacidad.

1989: “Principios para la protección de la salud mental” aquí se establece las libertades fundamentales y los derechos básicos de todas las personas con discapacidad mental.

1993: en este año se elaboraron “Las Normas Uniformes sobre Igualdad de Oportunidades para las Personas con Discapacidad” las cuales constituyen un gran paso para la protección de las personas con discapacidad y cumplimiento de sus derechos.

2006: Se conforma la Convención Internacional sobre los derechos, que constituye el primer instrumento que garantiza los derechos de todas las personas con discapacidad con igualdad de participación.

4. MATERIALES Y METODOLOGÍA

4.1. Tipo de investigación

En esta investigación posee un enfoque cualitativo y es de tipo descriptivo y corte transversal, se realizó a través de investigación bibliográfica, el análisis y observación de un caso concerniente a una persona con discapacidad múltiple (DM): hipogenesia del cuerpo calloso y síndrome de Rubinstein Taybi lo que hace que posea discapacidad intelectual y motriz, residente en el barrio San José de Balzay, parroquia Sinincay, cantón Cuenca, provincia Azuay- Ecuador.

4.2. Diseño de la investigación

El presente trabajo es una investigación basada en el estudio de campo por ser de tipo exploratorio, descriptivo e interpretativo. De acuerdo con (Cauas, 2015), el estudio de caso en el área educativa, puede realizarse desde un individuo, familia, grupo, una institución educativa y hasta una comunidad. El objetivo principal consiste en investigar cada fenómeno que comprende el ciclo vital y a partir de esto, desarrollar generalizaciones con relación a la población de la cual pertenece. Un estudio de caso es similar a una encuesta, sin embargo, son más exhaustivos, limitándose a un número reducido de casos representativos, concediendo mayor importancia a los factores de orden cualitativo. Es una investigación de campo porque se debe gran parte a la recopilación de información estrictamente necesaria a través del contacto directo con el entorno del sujeto de estudio, observando, evaluando, analizando y consultando a las personas que rodean a la situación educacional del sujeto. Como menciona (Campos, 2017):

> *"…la investigación de campo exige salir a recabar los datos. Sus fuentes pueden ser la naturaleza o la sociedad pero, en ambos casos, es necesario que el investigador vaya en busca de su objeto para poder obtener la información."*

4.3. Población y muestra

Para la presente investigación, exclusivamente en relación con el análisis de este caso, la muestra de estudio está integrada por una persona con discapacidad múltiple: Hipogenesia del cuerpo calloso y síndrome de Rubinstein - Taybi, su edad es de 6 años. Además, se analizarán ciertos elementos directamente relacionados con la familia del infante y el proceso de recuperación.

En virtud de lo señalado, según Ventura (2017) manifiesta:

> *La población es un conjunto de elementos que contienen ciertas características que se pretenden estudiar. Por esa razón, entre la población y la muestra existe un carácter inductivo (de lo particular a lo general), esperando que la parte observada (en este caso la muestra) sea representativa de la realidad (entiéndase aquí a la población); para de esa forma garantizar las conclusiones extraídas en el estudio.*

4.4. Instrumentos de investigación

A fin de registrar datos e información que describa al sujeto en el presente trabajo, se emplearon las siguientes herramientas: observación de campo, entrevista semiestructurada, inventario de ajustes razonables y apoyos, Evaluación Funcional de SOCIEVEN, y la propuesta de plan centrado en la persona que se describe a continuación.

- **Entrevista semiestructurada:** presenta un grado mayor de adaptabilidad que las estructuradas, se debe a que comienza por preguntas ya planeadas, que pueden adaptarse a las personas entrevistadas. Su ventaja es la posibilidad de adaptarse a los sujetos con un sin número de posibilidades que incentivan al interlocutor, aclarar términos, identificar posibles malas interpretaciones y reducir formalismos. (Díaz et al, 2013). Se realizará a la madre del niño y núcleo familiar.
- **Observación de campo**: la observación se efectúa en los lugares o sitios donde

transcurre la vida diaria o fenómenos investigados, es decir directamente de casa del sujeto con discapacidad múltiple. Diversos autores (Taylor y Bodgan, 1992; Radcliffe-Brown, 1975; Mead, 1983; Guasch, 1991; Garcia Clanclini, 1991, entre otros) citado en: Schettini y Cortazzo (2016) coinciden en considerar a la observación como un método de recogida de información que permite describir situaciones y/o contrastar hipótesis pero para que esto suceda es necesario que la técnica en su planificación y desarrollo responda a las siguientes preguntas: ¿qué observar?, ¿Cuándo y/o a quién observar?, ¿con qué observar?, ¿Dónde observar?. Sin embargo, si la situación de la emergencia sanitara en el país persiste se realizará por medios tecnológicos y videos.

- **Aplicación del Inventario de ajustes razonables y apoyos:** el presente instrumento conserva el objetivo de especificar las destrezas y necesidades que son pertinentes y útiles para que la persona mejore en su autonomía. Realizándolo en el niño, familia y cuidador en modalidad presencial. Sin embargo, si la situación de la pandemia en el país persiste se realizará por medios tecnológicos y grabaciones.
- **Evaluación Funcional de SOCIEVEN:** evaluación con intervención donde desde la primera vez se establecen vínculos en el ámbito integral, funcional, natural y ecológico, basado en lo que se hace y tiene en su ambiente natural, sobre todo en las potencialidades, realizado un estudio de caso basado en la realidad, siendo funcional, útil, adecuado y permitido para comenzar un procedimiento centrado en el sujeto. (SOCIEVEN, 2009). Realizándolo en el estudiante, de manera presencial sin embargo, si la situación de la pandemia en el país persiste se realizará por medios tecnológicos y grabaciones por video de ser necesario, en base a estudios realizados de Perkins, los mismos que son elaborados también de forma tecnológica.
- **Propuesta de Plan Educativo Funcional:** El objetivo de esta evaluación es facilitar una vida de calidad, establecida desde las propias habilidades, destrezas, gustos,

preferencias y deseos, permitiendo un acceso a los distintos apoyos y servicios que necesitan para conseguir una mejor calidad de vida, basada en sus propios gustos y valores, implementada al estudiante, familia y cuidador. Realizándolo en el estudiante, familia y cuidador de manera presencial. Sin embargo, si la situación de la emergencia sanitara en el país persiste se realizará por medios tecnológicos y videos, en base a estudios realizados de Perkins, los mismos que son realizados también de forma tecnológica.

5. RESULTADOS Y DISCUSIÓN

El siguiente capítulo presenta los resultados encontrados, comenzando con la utilización de instrumentos, en la primera parte, se describe el contexto educacional, personal y familiar de este caso que representa a un sujeto con discapacidad múltiple, que posee Hipogenesia del Cuerpo Calloso y Síndrome de Rubinstein Taybi, conforme a los estándares que constituye el modelo social. Después, se hace énfasis en las ayudas y ajustes que beneficiany facilitan el cuidado en la parte educativa de las personas con Discapacidad Múltiple, (DM deahora en adelante), para finalizar, se propone un plan educativo para el niño de acuerdo a las querencias del infante con DM.

5.1. Caracterización inicial personal del estudiante con DM

El niño que personifica el estudio de caso posee 6 años de edad, presenta un diagnóstico de DM: Hipogenesia del cuerpo Calloso y Síndrome de Rubinstein Taybi. Los antecedentes de su historia de vida y las causas posibles se relacionan con dificultades que surgieron a lo largo del embarazo del menor, pudiendo ser resultado de un factor hereditario, físico, químico o infeccioso. La madre refiere que, durante el embarazo, presentó infecciones a las vías urinarias, sin embargo, el niño nació a las 38 semanas de gestación, con bajo peso y talla (45cm) al nacer, tuvo hipoxia por lo cual tuvieron que ponerle ventilación mecánica por tres horas y luego tuvo una subida de bilirrubina por lo que estuvo hospitalizado por seis días, se alimentó por biberón

especial ya que no podía lactar del seno materno. El diagnóstico fue entregado a los 8 meses de nacido por el médico genetista. Posee discapacidad física (porque no puede gatear ni caminar, solo se impulsa con el cuerpo dando giros.

El niño recibe estimulación temprana desde los dos años de edad, en el CRIE recibió Terapia física y estimulación temprana durante un año. Posteriormente en el Cuartel Dávalos, recibió hipoterapia durante 11 meses. Asistía a la Fundación Hope, donde recibía Terapia física, de lenguaje y estimulación temprana hace aproximadamente 1 año 9 meses. Se evidenciauna audición y visión al parecer sin alteraciones. No toma ningún medicamento. En la actualidad, el infante ya no sigue en terapias en la Fundación Hope, sin embargo, continúa teniendo terapia de lenguaje y terapia física particularmente en su domicilio dos veces por semana cada una. Su comunicación expresiva y receptiva se da a través de llanto y sonrisa, noposee enfermedades hereditarias.

Con relación a los antecedentes educativos, el niño nunca ha sido escolarizado, Por otra parte, en lo referente a la alimentación, el sujeto consume alimentos sólidos: fruta picada finamente en cuadritos, semisólidos: la comida que ingiere debe ser licuada, líquidos: jugo de granadilla. La alimentación se da de forma asistida, es decir la mamá le brinda los alimentos con una cuchara, porque el niño no puede coger el utensilio. Los alimentos preferidos del niño son: coladas, yogurt, sopa de yuca con verdura, el jugo de granadilla, guineo, sopa de avena. No resiste el limón ni la naranja, manifiesta dificultades en la deglución, además sufre de frecuentes problemas con su estómago y reflujo.

En lo que se refiere a las actividades que hace durante su día a día, el menor duerme sólo en la noche y normalmente se duerme a las 9:00 pm y despierta a las 6:00 am. No presenta dificultad para dormir, no controla esfínteres por lo que utiliza pañal y no se baña solo. Sobre su vestimenta, cabe recalcar que lo realiza con ayuda, no alcanza a reconocer las prendas de su

vestimenta, no logra desabrochar sus botones de las prendas de vestir, no se puede colocar sus zapatos ni sus medias; y no intenta colocarse la vestimenta.

Por otra parte, lo que corresponde al vínculo que forma con personas cercanas, el niño tiene preferencia por su mamá, con su papá no es tan cercano porque pasa trabajando casi todo el día, mantiene una buena relación con sus hermanos y prima materna. El sitio habitual en donde reside es en su casa, en su habitación, en el patio, una de sus actividades favoritas es salir a pasear en el carro con sus padres, y observar todo a su alrededor. Le gusta jugar con su pelota de colores y sonido, generalmente le llama la atención los juguetes con sonido como los chinescos. No tiene amigos, disfruta estar en las fiestas y las canciones infantiles, expresado a través de su estado de ánimo con una sonrisa y escuchando atentamente las canciones.

En síntesis, el niño muestra una clara intención de comunicarse que se desarrollaría de mejor manera con educación especial. Se hace evidente el apoyo con herramientas desde una silla de ruedas y postural hasta de un aula sensorial. Actualmente, el niño recibe terapia física y de lenguaje en su casa, siendo su padre la única fuente de sustento.

5.2. Informe descriptivo

En este apartado se describe el análisis de los diferentes ámbitos socio-educativos dirigidas al niño que participó en esta investigación, se presenta las áreas que se destaca en el aprendizaje benéfico y terapias del niño comprendiendo las siguientes dimensiones: motricidad, relación lógico matemático, comprensión, expresión oral y escrita, descubrimiento,comprensión del medio natural y cultural, expresión artística, identidad, autonomía y convivencia. Se debe manifestar que la descripción se efectúa de acuerdo a los datos que proporciona la evaluación de las áreas de estudio, cada ámbito se considera como: no realiza, iniciado, en proceso y adquirido.

5.2.1. EXPRESIÓN CORPORAL Y MOTRICIDAD

Con este apartado, se estableció que el niño todavía no adquiere la habilidad de reconocerse frente al espejo, no obstante, cuando se mira al espejo mantiene la atención a su reflejo. Reconoce los sonidos fuertes y débiles: escucha cuando su mamá grita o suena alguna canción, es capaz de tolerar diferentes texturas, aunque la textura dura al ser tocada por el niño al principio no es de su agrado, pero con el tiempo la tolera. Sin embargo, el instrumento de valoración muestra que el infante gira con su cuerpo para desplazarse, se traslada de un lugar a otro con asistencia. Agarra objetos, pero no tiene prensión fina.

No está todavía capacitado para:

- Identificar partes de su cuerpo, tampoco el de otras personas
- Saltar con ayuda
- Subir o bajar escaleras
- No reconoce las partes en su rostro.

5.2.2. Relación lógico matemático

En esta sección se determinó que el niño no ejecuta:

- Un orden de acontecimientos de actividades de su día a día.
- Indicar cualidades de la mañana y la noche.
- Relacionar nociones espaciales.
- Distinguir elementos con respecto a medidas: largo, corto, grueso, delgado.
- Agrupar: formas, colores ni cantidades, tampoco discrimina dimensiones de elementos diferentes.
- Contar en secuencia numérica, ni figuras geométricas
- Establecer en su propio cuerpo el lado izquierdo ni derecho

- Cabe mencionar que no identifica la ubicación de los objetos con relación a sí mismo, el infante es capaz de mantener la atención durante dos minutos.

5.2.3. Comprensión y expresión oral y escrita

En este punto las actividades donde el niño se encuentra en periodo de adquisición son: ante la presencia de una persona conocida emite una respuesta gestual, manifiesta placer o disgusto mediante llanto o sonrisa. Expresa emociones: mueve sus brazos y piernas. Expresa necesidades llorando.

El niño no cumple las siguientes actividades: identificar las etiquetas y rótulos en el entorno, no realiza una comunicación a través de pictogramas para expresar sus necesidades. Dentro de lo que corresponde también a esta área, las tareas que tampoco adquiere el niño son la representación de objetos e imágenes utilizando una oración, imitación de poesía corta ni canciones, con respecto a identificar fonemas de sonidos de las palabras la identificación auditiva es para el fonema “ma” y lo dice.

5.2.4. Descubrimiento y comprensión del medio natural y cultural

El infante demuestra dificultad en las siguientes áreas:

- No reconocer los seres vivos y comparar con diferentes elementos a su alrededor.
- Distinguir los alimentos nutritivos.
- No interviene en el arreglo de plantas ni su cuidado.

A su vez, entre las habilidades que se destaca son:

- Identificación de su núcleo familiar, los perros que tiene dentro de su hogar.
- Finalmente, todavía no identifica cualidades de los seres vivos.

5.2.5. Expresiones artísticas

El niño no ha tenido la oportunidad de participar en actividades de arte, se encuentra iniciando en la ejecución de rondas infantiles: trata de imitar canciones que le canta su mamá, realiza juegos al aire libre con su madre, juega con su familia, se presenta dificultad en la participación grupal.

Las actividades que se encuentra en proceso son: agarrar objetos: la cuchara perono comprende la función no se le ha enseñado. Exteriorizar sus sentimientos: Con su mamá, le abraza y apega su cabeza en el cuerpo de ella.

Dentro de las actividades que se encuentran adquiridas son: ingresar a la piscina, le gusta. Las actividades que aún no están registradas son: participar en las fiestas, disfruta en gran manera jugar con sus hermanos siempre existe apoyo, no se integra en actividades lúdicas conotros niños o niñas, tampoco ejecuta pocos ritmos con partes del cuerpo o instrumentos que tiene sonido, por último, no discrimina ni identifica los sonidos onomatopéyicos.

5.2.6. Identidad y autonomía

Se debe mencionar que es el área donde se demostró una mayor dificultad por parte del niño, puesto que en la observación y preguntas a su madre se evidenció que el niño no logra ataviarse solo, guardar ni recoger la ropa, no ejecuta rutinas, tampoco puede trasladarse a lugares dentro y fuera de su casa, lavar, no sigue instrucciones sencillas asimismo no puede identificarse como miembro de un grupo entre otras actividades. En la actualidad, está adquiriendo la destreza de ingerir líquidos a través del vaso, aprender a deglutir los alimentos, movilizarse con apoyo en su casa, tolerar accesorios como gorras; por otro lado, las actividades adquiridas son reconocer el lugar donde se alimenta, reaccionar a su nombre, avisar cuando quiere ir al baño, identifica a los miembros de la familia con apoyo.

5.2.7. Convivencia

En la fase de convivencia las actividades que se encuentran iniciadas son: las actividades con otros niños, niñas y adultos donde el infante se encuentra presente, es sensible a las emociones y sentimientos de su núcleo familiar: cuando la madre está llorando él le mira y se asombra, participa en eventos sociales, las actividades que están adquiridas son: que empuja con la mano si algo o alguien le molesta, tolerar disfrazarse para una fiesta, en las salidas por su barrio o al parque mantiene un buen comportamiento, respeta normas de convivencia.

Por otra parte, dentro de las actividades que no se registran: saludar y despedirse, no identifica peligros, mantener el orden en su habitación o en el lugar que se encuentre.

5.3 Dimensión de contexto e historia de vida

La madre refiere que, durante el embarazo, presentó infecciones a las vías urinarias, sin embargo, nació a las 38 semanas de gestación, con bajo peso y talla (45cm) al nacer, tuvo hipoxia por lo cual tuvieron que ponerle ventilación mecánica por tres horas y luego presentó una subida de bilirrubina por lo que estuvo hospitalizado por seis días, se alimentó por biberón especial ya que no podía lactar del seno materno. Lloraba mucho, tuvo problemas para succionar el pecho materno, al ir al hospital le dijeron que tenía un problema y debía alimentarse con un biberón especial, posteriormente a los cuatro meses los familiares le decían que el niño no tiene control cefálico, pero para la mamá era difícil aceptarlo. A los ocho meses fue al hospital y le dijeron que debe hacerle una resonancia magnética y fue entonces que recibió el diagnóstico. Su madre refiere que su desarrollo fue tardío y lento. No levantaba la cabeza, no podía succionar, tenía dificultad en la alimentación, a los seis meses no se sentaba, no gateó, le brotaron los dientes temprano. A los cuatro años se sentó por primera vez solo sin apoyo por un periodo de diez minutos. En cuanto a su desarrollo del lenguaje la madre expresa

que desde los dos años empezó a imitar la sílaba “ma” antes de eso se comunicaba a través del llanto cuando quería satisfacer alguna necesidad. La mamá intenta que su hijo tenga contacto con los demás, sobre su desarrollo sexual su madre manifiesta que tuvo una cirugía de hernia inguinal al mes de nacido y otra cirugía en sus genitales y en su testículo porque no descendió. El infante siempre ha vivido con sus padres y hermanos. Cuando lloraba la mamá al principio se desesperaba porque no sabía qué le sucedía, posteriormente aprendió que era porque el niño sentía una molestia o necesitaba un cambio de pañal, y también porque quería alimentarse. El niño no presenta problemas con el sueño. Tuvo que utilizar un biberón especial para alimentarse ya que no pudo succionar el pecho de su madre, tomaba leche de fórmula y a los seis meses empezó con coladas, su alimentación fue normal en cuanto a alimentos, pero tiene que comer licuado, algunas frutas como manzana o guineo come en piezas muy pequeñitas porque tiene problemas de deglución. Desde que nació durmió en la habitación de sus padres, pero en una cama separada, actualmente continúa así. Ninguna enfermedad a lo largo de su primer año. Dentro de las actividades favoritas del niño es mirar la televisión, le gusta explorar con la mano a su alrededor.

No controla esfínteres, recibe estimulación temprana desde los dos años de edad, en el CRIE, recibió Terapia física y estimulación temprana durante un año. Cuartel Dávalos, recibió hipoterapia durante 11 meses. Asistía a la Fundación Hope, donde recibía Terapia física, de lenguaje y estimulación temprana hace aproximadamente 1 año 9 meses. En cuanto a la audición y visión, al parecer no presenta alteraciones. Además, no toma ningún medicamento. En la actualidad, ya no sigue en terapias en la Fundación Hope, sin embargo, continúa teniendo terapia de lenguaje y terapia física particularmente en su domicilio dos veces por semana cada una.

En cuanto al inicio de la escolaridad, el niño no ha sido escolarizado. Se evidencia, que la relación de la familia con el infante es buena.

5.2.8. Percepción del estudiante de su propia historia de vida

Debido a que el infante no puede comunicarse con un lenguaje oral los datos obtenidos son directamente de su madre, quien nos relata que a su hijo le gusta del sonido de los juguetes como chinescos y pelotas, su alimento favorito son las coladas, yogurt, sopa de yuca con verdura, el jugo de granadilla, guineo, sopa de avena, el juguete favorito es una pelota plástica con sonido. El niño no es capaz de reconocer el nombre de los niños a su alrededor, al parque no sale mucho tiempo. Le gusta mirar videos en la televisión y las canciones infantiles. Le disgusta quedarse solo, prefiere la compañía de su mamá, papá o hermanos. Cuando su madre grita a sus hermanos, quiere llorar o hace pucheros. No le gusta estar con la luz apagada. Con su madre manifiesta mayor comunicación.

5.2.9. Percepción del estudiante frente a su situación escolar

Dentro de esta área del entorno escolar, el niño nunca ha sido escolarizado. Le gusta la terapia de lenguaje que recibe en su casa porque se pone feliz y trata de imitar los sonidos de las canciones que canta la terapista. No distingue los días de la semana, y no identifica que hacer cuando sea adulto.

5.3. Valoración pedagógica – Plan individual de ajustes razonables

5.3.1. Percepción del estudiante de su propia historia de vida

El infante tiene temor de quedarse con las luces apagadas o en oscuras y al filo de la cama. Al niño no le gusta los ruidos fuertes, sin embargo, le llama mucho la atención de colores vivos, en esto conserva su atención en imágenes que sean llamativos a su vista ese detalle, por lo tanto, las preferencias del niño se enfocan mucho en videos, y juguetes que tengan sonidos como: sonajeros. La relación con sus padres es afectuosa demostrando su cariño hacia ellos con su apego y sonrisa.

5.3.2. Percepción del estudiante frente a su situación escolar

Según el análisis de la percepción del niño en torno a su situación escolar se evidenció una gran dificultad para desarrollar actividades académicas ya que posee movilidad reducida, además nunca ha sido escolarizado. Tiene una comprensión básica del lenguaje oral.

Movilidad

El niño presenta movilidad reducida, se constata diferentes estímulos para ejecutar movimientos en ciertas acciones, por ejemplo: cuando su madre lo alimenta, observar y mover los objetos cuando los tiene en sus manos. El infante tiende a mover su cabeza cuando se le llama. Sin embargo, al estar realizando actividades terapéuticas (terapia física) se evidencia dificultad. Demuestra seguridad en sus manos. cuando al niño se lo traslada a otra parte de la casa o va en el carro de sus padres demuestra curiosidad e interés. Por otra parte, cuando se encuentra en un ambiente nuevo, durante los primeros 3 a 5 minutos mueve su cabeza para reconocer el lugar, los movimientos que realiza de habilidades motoras gruesas lo hace enérgicamente y las finas levemente.

Al niño, le gusta imitar o intenta reproducir las canciones cuando personas le cantan, esto lo realiza a través de balbuceos cuando su madre le dice que pronuncie mamá. Sin embargo,en esta área presenta dificultad, en vista de que la terapista de lenguaje asiste al niño solamentedos veces a la semana al igual que el terapista físico, y la familia no desarrolla ningún tipo de terapia motora.

5.3.3. Comunicación

En lo que respecta a esta área, se reflejó distintos modelos en el infante que permanecen; como: al realizar expresiones faciales se evidencia gestos naturales, de igual manera cada que muestra agrado o desagrado frente alguna actividad. Por otra parte, el niño utiliza distintos tipos de llanto para expresar las necesidades que se diferencian uno de otro en la duración e

intensidad, desde un simple cambio de pañal, cuando tiene hambre y hasta el deseo de ver videos o la televisión.

El niño para comunicarse utiliza sonidos y movimientos corporales, por lo que la madre no posee el conocimiento para emplear una comunicación de tipo alternativa o aumentativa. En el momento que el infante desea jugar, necesita mayor atención por parte de un familiar quese encuentre cerca de él ya sea su madre o sus hermanos utilizando gritos o balbuceos de esta forma transmite sus necesidades.

En la interacción que tiene el niño con su familia le gusta que le hablen, y el expresa en forma de sonidos guturales, así se da una interacción con sus padres y hermanos. En lo que se refiere a comunicación receptiva, sus padres y hermanos comprenden los principales gestos y las acciones que realiza su cuerpo para comunicarse.

Los integrantes de su familia cercana interactúan con él a través de palabras básicas, toques corporales y gestos. No se ha trabajado con pictogramas, por lo tanto, no registra si comprende los significados en las imágenes de lugar y comida.

De acuerdo con Van Dijk, el niño se establece en el nivel dos: conducta intencional, cuando la conducta no es intencionalmente comunicativa, es decir, la conducta funciona para afectar el comportamiento del observador y este deduce la intención, además el niño llora cuando está incomodo en alguna situación, o sonríe cuando se siente feliz o en una situación que le resulta agradable.

En conclusión, mantiene un nivel de comunicación dos que corresponde a una conducta intencional, con miras hacia la una conducta pre-simbólica no convencional. Comunica sus querencias a través de su llanto, sonidos guturales o balbuceos, movimientos corporales leves y fuertes y su sonrisa, esto se debe a su discapacidad física. Se evidenció que el infante para

comunicarse utiliza distintos tipos de llanto y gritos con diferente entonación y duración manifestando así las necesidades de cambio de pañal, alimentación, juego.

Referente a lo mencionado, en la dimensión de comunicación que ha sido analizada, se recomienda:

- Antes de cualquier acción se necesita anticipar las actividades con un lenguaje simple, con elementos determinados y específicos, también se incluirá pictogramas de situaciones de su día a día.
- Implementar el uso de pictogramas mediante un calendario de actividades de la vida diaria.
- Crear un llavero pictográfico para controlar las horas en las que el niño mira videos y reemplazarlas por terapia del lenguaje.
- Desarrollar un tablero de comunicación alternativa.
- Agregar a su vocabulario nuevas palabras a través de la desnaturalización de objetos.
- Elaborar cuentos y canciones sensoriales, de esta forma se aumenta su vocabulario y lenguaje.

5.3.4. Acceso a la información

Con relación al acceso de información y los dispositivos tecnológicos, se evidencia que la familia del niño aún desconoce cómo incorporar las tecnologías de información y comunicación con instrumentos, por ejemplo: la computadora, celular y el uso de internet. Sin embargo, se sugiere como herramientas de apoyo aplicaciones para descargar en el celular de su madre para introducir pictogramas.

5.3.5. Interacción social

La interacción del niño se ve interrumpida con las terapias que recibe, mueve sus extremidades al relacionarse con sus padres y hermanos. Se identifica una mejor relación con

la madre con quién el niño se calma más rápidamente si empieza a llorar. Mantiene conversaciones durante aproximadamente 3minutos, empleando balbuceos y la sílaba ma.

Con lo expuesto anteriormente, el infante se relaciona con los demás utilizando balbuceos y llanto, lo hace para expresar y satisfacer sus necesidades básicas como alimentación, ir al baño, etc. Otro de los aspectos identificados es que, su madre es con quiénel niño interactúa la mayor parte del tiempo, es un niño con un comportamiento tranquilo. Interactúa con las demás personas utilizando su sonrisa para mostrar agrado ante una situación, y llanto cuando una situación le resulta desagradable, además su medio de comunicación es mediante balbuceos cortos. Su núcleo familiar está formado por sus padres y dos hermanos siendo ellos con quienes vive y comparte su vida.

A continuación, se enuncian las siguientes recomendaciones en cuanto a la dimensión de interacción social:

- Visitar continuamente diferentes lugares que la familia frecuenta por ejemplo el parque o los centros comerciales.
- Indicar a los padres, sobre la importancia de la interacción con su familia, medio ambiente, parientes cercanos y otros niños contemporáneos a él, con o sin discapacidad.

5.3.6. Académico- pedagógico

El niño sujeto de estudio no revela resultados en el área académica-pedagógica, debido a que el infante nunca ha sido escolarizado. En este ámbito se sugiere el uso de pictogramas en un tablero y programas informáticos que mejorará las destrezas del niño en lo académico y pedagógico Se recomiendan los siguientes puntos:

- El niño debe ser motivado en el uso del lenguaje básico que posibilite utilizarlo para satisfacer sus necesidades.

- Se buscará un vocabulario que tome en cuenta las necesidades fundamentales del infante

- Dentro de la comunicación se utilizará el lenguaje oral seguido de pictogramas así enseñar cuando la actividad inicia y cuando termina.
- Aplicar el uso de sistema calendario para organizar su vida diaria.
- Facilitar cada que se pueda una comunicación entre el niño y su familia.
- Respetar el ritmo de aprendizaje del niño.

5.3.7. Memoria

Se evidenció que el niño no está apto para comentar experiencias de su vida cotidiana, tampoco puede referirse a sí mismo, no habla de sus sueños o deseos debido a que no posee lenguaje oral. No identifica conceptos básicos del ambiente, no obstante, se adapta a cambios e imprevistos, las actividades de la vida diaria las realiza totalmente dependiente de su madre.

6. EVALUACIÒN FUNCIONAL DE SOCIEVEN

6.1. Evaluación funcional de la visión

Observaciones: El niño mira a su alrededor con ambos ojos, a una distancia de 2 metros, sigue los objetos en movimiento con luz natural, al parecer si mira y discrimina el color y el diseño, además el niño reconoce a las personas significativas (mamá y papá) para el e inclusive su objeto favorito (pelota), para obtener la atención visual y mantenerla se necesita estar a 15 cm de sus ojos. El niño con sus manos explora a su alrededor buscando algún objeto que se ha caído aproximadamente de unos 50 cm a su alrededor, da vueltas con su cuerpo para desplazarse. El niño tiene una visión normal según lo observado.

Conclusiones: El infante no presenta alteraciones a nivel visual, se considera a esta como una de las vías principales de acceso de información.

Recomendaciones: Es necesario hacer un examen de la visión ya que desde que nació no se ha hecho ningún control. Comenzar con una estimulación con colores llamativos,

adicional el trabajo con pictogramas y realizar con esto un tablero de comunicación que involucre conceptos básicos de actividades de la vida diaria.

6.2. Evaluación funcional de la audición

Observaciones: El niño es capaz de reconocer la voz de su mamá y hermanos, tonos e intensidades en diversos ambientes. No responde al llamado cuando está en otra habitación, no responde al ser llamado por su nombre. Presenta preferencias por la música infantil y responde a sonidos fuertes con gritos.

Conclusión: Se podría decir que el sistema auditivo se encuentra dentro de los parámetros normales lo que permite interactuar con su entorno, favoreciendo significativamente en su desarrollo.

Recomendaciones: Es necesario que el infante realice consignas simples aumentando la complejidad paulatinamente. Emitir palabras claras para que él niño mejore paulatinamente su articulación. Mantener un control anual de la audición. Realizar actividades lúdicas basadas en sonidos con juguetes según las preferencias del niño.

6.3. Evaluación funcional de la comunicación y del lenguaje

Comunicación Expresiva:

Observaciones: El niño de manera oral no manifiesta sus deseos, preferencias, gustos, necesidades, sentimientos, etc. Es difícil entenderlo, expresa sus necesidades a través de llanto y cuando se siente feliz él está tranquilo manteniendo la calma, tiene dificultades en su articulación, puede pronunciar la silaba ma. Cuando tiene iras estira su cuerpo.

Comunicación Receptiva:

Observaciones: Entiende la consigna cuando le van a cambiar el pañal. Él se comunica con las personas que lo rodean, mediante gestos por ejemplo con una sonrisa o

llanto o con su cuerpo pataleando o estirándose. El niño comprende el lenguaje oral, lengua española, No reacciona todavía a consignas simples. El niño es totalmente dependiente de la madre.

Otros aspectos comunicacionales:

Observaciones: Otros aspectos comunicacionales: el niño se encuentra en un nivel comunicación de conducta intencional.

Conclusión de la comunicación: Se observa que el niño no comprende ni responde a consignas de acuerdo a su edad cronológica. No utiliza de manera funcional el lenguaje expresivo y receptivo en todos los entornos donde se desenvuelve.

Recomendaciones de la comunicación: Utilizar un lenguaje claro y evitando infantilizar. Crear más oportunidades dentro de las actividades diarias para expandir su vocabulario. De la misma manera realizar un calendario de comunicación con las diferentes actividades significativas para el niño durante el día.

6.4. Evaluación funcional de la interacción social y familiar

Observaciones: Se evidencia una buena interacción con los adultos, el niño es sereno. Tiene una conducta tranquila y manejable, lo usa como medio de satisfacción de necesidades. El niño cuando desea jugar observa a sus hermanos y la mamá lo lleva para que esté con ellos y juegue. Su juguete favorito es una pelota que suena y un piano de juguete que emite luz. El infante asiste a los eventos sociales con la familia, según manifiesta la madre le gusta salir a pasear en el carro y mira todo a su alrededor. En la familia del niño se observa un ambiente armónico y los padres se muestran comprometidos para que el niño salga adelante. La madre expresa que en el centro que asistía HOPE ha avanzado en su desarrollo motor, sin embargo, manifiesta que ahora con la terapia física y de lenguaje se encuentra en mejores condiciones

por ejemplo: Terapia física: sentarse se mantiene de 15 a 20 minutos sin ayuda, Terapia de lenguaje: trata de imitar los sonidos con aaaa mmm intenta seguir haciendo el sonido que le agrada por ejemplo el sonido de un beso. Salir en el carro le gusta porque va mirando a su alrededor.

Conclusión: Es un niño tranquilo y coopera con las actividades que realiza en las terapias. La familia vive en un ambiente armónico y los padres procuran que su hijo salga adelante.

Recomendaciones: Se recomienda que la familia lo lleve más seguido al parque y tenga un acercamiento con la comunidad, siga recibiendo sus terapias y además se recomienda la estimulación temprana. Integrar más al niño en actividades sociales por ejemplo en cumpleaños, reuniones familiares.

6.5. Evaluación funcional relacionada al reto de la conducta

Observaciones: Lo que más se resalta en esta área es que ante situaciones que no son de su agrado el niño responde empujando con sus manos y si no tiene un objeto en su mano se autoestimula golpeándose en su cabeza. Es un niño de conducta tranquila si algo no le agrada también llora.

Conclusiones: Presenta conducta tranquila y en el caso que le disguste alguna cosa lo evita empujando con sus manos o estirando su cuerpo.

Recomendaciones: Motivar al niño con otra actividad para que no se autoagreda.

6.6. Evaluación funcional sensorial

Observaciones: Tolera el contacto físico, permite que lo carguen, manipula diferentes tipos de texturas (suaves, liso, lana,) en texturas duras no permite el contacto. A veces permite que le coloquen cremas para masajes y muestra mayor tolerancia a nivel de manos y pies,

durante los masajes se muestra tranquilo y relajado. La madre manifiesta que nunca le ha subido en el columpio.

Conclusiones: El niño acepta el contacto físico con personas y las texturas menos que sean duras.

Recomendaciones: Elaborar un plan de integración sensorial respetando su ritmo y tolerancia, integrando objetos, texturas y sobre todo texturas duras, espumas, moldeables y térmicas (frio-calor), llevar al niño al columpio para ver cómo reacciona al movimiento.

6.7. Evaluación funcional de competencias de desenvolvimiento independiente y los hábitos.

Observaciones: La madre lo alimenta con cuchara para tomar coladas, sopas de consistencia espesa, no controla esfínteres, no se viste solo, es totalmente dependiente de su madre.

Conclusiones: El niño depende totalmente del cuidado de su madre y padre.

Recomendaciones: Trabajar juntamente con los padres y profesionales en todos los ambientes que el niño se desenvuelve, para ir creando una independencia en la hora de la comida y en las actividades que el niño realiza e implementar nuevas actividades.

6.8. Evaluación funcional de la orientación /movilidad y habilidades motoras

Observaciones: Actualmente el niño utiliza silla postural y silla de ruedas que ayuda a mantener su cuerpo erguido por más tiempo. Se desplaza dando giros con su cuerpo en espacios abiertos y cerrados. Al estar en lugares nuevos le gusta explorarlos con su mirada. Posee habilidades motoras gruesas a nivel de extremidades superiores, no tiene motricidad fina, no utiliza las nociones espaciales: arriba, abajo, delante, atrás, a lado. Para trasladarse de un lugar a otro tiene que ser cargado y llevado.

Conclusiones: El niño no se desplaza independientemente, no camina ni corre, es necesario la supervisión de un adulto y que una persona lo traslade.

Recomendaciones: se recomienda continuar con terapia física y seguir trabajando en expresión corporal y psicomotricidad.

6.9. Conclusiones de la evaluación inicial

El infante tiene 6 años de edad. Es un niño pasivo, curioso, tranquilo, alegre y cariñoso con su familia. No presenta alteraciones visuales ni auditivas, no responde ni comprende consignas de acuerdo a su edad y se evidencia dificultades cognitivas, al momento, no tiene una buena interacción social porque no ha tenido la oportunidad de interactuar con más personas ni con niños de su misma edad. El niño no asiste a un centro educativo. Depende de su familia para trasladarse en su casa y fuera de ella. El niño es totalmente dependiente de sus padres.

Recomendaciones generales:

- Es necesaria la intervención de un equipo transdisciplinario.
- Se recomienda que la familia se involucre en el proceso pedagógico y terapéutico.
- Es necesario continuar con Terapia Física, Estimulación temprana y Terapia de Lenguaje.
- Establecer una rutina de actividades diarias calendario de rutina diaria.
- Establecer un tablero de comunicación.
- Se recomienda seguir con las terapias para que posteriormente sea incluido en una educación especial.

7. PROPUESTA DE PLAN EDUCATIVO FUNCIONAL:

Debido a la condición que presenta el niño es necesario realizar ajustes razonables que le permitan desenvolverse de manera satisfactoria en su entorno. En el presente trabajo de investigación permitió reconocer y establecer los apoyos y ajustes que el niño necesita para lograr una independencia y autonomía en su vida diaria.

En base a los hallazgos determinados en este estudio, se realizó una propuesta de un plan centrado en la persona tal como se muestra en la Tabla 2.

Dimensión	Metas Especificas	Necesidades/ Potencialidades	Gustos / Disgustos	Estrategia	Responsable
Visual y Auditivo	• Desarrollar la visión del niño a través de objetos grandes y de colores brillantes: rojo, amarillo • Motivar al niño con música de su agrado (canciones infantiles). Se buscará juguetes con sonidos para que el niño muestre interés hacia ellos.	**Necesidades:** • Control anual de la visión • Atención visual **Potencialidades:** • Memoria auditiva	**Gustos:** • Juguetes de colores brillantes (rojo, amarillo) y con sonidos. • Canciones infantiles **Disgustos:** • Sonidos Fuertes (licuadora y secadora)	• Aprovechar la buena audición del niño para reforzar la concentración. • Mantener pequeños diálogos con el infante. • Buscar canciones que le gusten y poder ejercitar su lenguaje oral.	Familia Profesionales encargados
Comunicación y Lenguaje	• Utilizar un lenguaje claro y sencillo para entablar comunicación con el niño	**Necesidades:** • Comunicación a través de un lenguaje básico	**Gustos:** • Sonidos de canciones, la voz de su madre.	• Utilizar el sistema aumentativo y alternativo de	Familia

	• Establecer un tablero de comunicación con pictogramas de conceptos básicos y de actividades de la vida diaria.	• Calendario y tablero de comunicación **Potencialidades:** • Comunicación gestual y corporal		comunicación como el sistema calendario a través de pictogramas con conceptos de la vida diaria siempre utilizando un vocabulario simple y claro. • Mantener la terapia de lenguaje.	Terapista de lenguaje
Dimensión Cognitiva	• Escoger actividades que el niño disfrute por ejemplo salidas al parque, y utilizar un calendario con pictogramas para anticipar toda actividad que se vaya a realizar con el niño.	**Necesidades:** • Dificultades con su atención **Potencialidades:** • Curiosidad por los objetos nuevos.	**Gustos:** • Le encanta salir de paseo en carro o en su coche	• Trabajar durante periodos cortos y luego prolongados para mejorar su atención • Despertar el interés por objetos o personas	Familia Profesionales encargados

Interacción Social y Familiar	• Promover acciones enfocadas en el desarrollo de la autonomía e independencia. • Favorecer espacios de integración familiar como asistir a reuniones familiares. • Facilitar la interacción con la naturaleza y sus mascotas	**Necesidades:** • Autonomía e independencia	**Gustos:** • Sus padres están interesados en el avance y desarrollo de su hijo	• Orientar a la familia en actividades lúdicas para fomentar la autonomía. • Practicar hábitos de cuidado personal (lavarse las manos, lavarse su carita) y enseñarle a comer.	Familia Profesionales encargados
Conducta	• Propiciar encuentros con niños y niñas de su edad con y sin discapacidad, esto ayudará en su sociabilización.	**Necesidades:** • Relación con sus pares. **Potencialidades:** • Acepta contacto físico.	**Gustos:** • El niño presenta una conducta tranquila **Disgustos:** • Cuando no tiene algún objeto en su	• Visitar espacios conde concurran niños o niñas con y sin discapacidad.	Familia

		• El niño tiene una conducta tranquila.	mano comienza a golpearse la cabeza.		
Sensorial	• Favorecer la estimulación sensorial con materiales de diversas texturas (áspero, suave, liso, rugoso)	**Necesidades:** • Aceptación de texturas duras y rugosas **Potencialidades:** • Acepta recibir masajes	**Gustos:** • Recibir masajes. **Disgustos:** • Materiales de textura dura y rugosa	• Trabajar con un cuaderno sensorial donde haya diferentes texturas, poco a poco introducir texturas ásperas y duras hasta que el niño sea capaz de tolerar.	Familia Terapista Físico
Competencias de desenvolvimiento	• Proporcionar espacios donde el niño se pueda desenvolver de manera autónoma.	**Necesidades:** • Autonomía y la independencia al realizar actividades. • Manipular utensilios de alimentación.	**Gustos:** • Salir de paseo en la comunidad y otros lugares como un parque o mall.	• Crear un ambiente donde el niño se desenvuelva solo en el hogar a la hora de alimentarse. • Establecer hábitos para el control de esfínteres.	Familia

Orientación/movilidad y habilidades motoras	• Ejecutar acciones que permitan llevar a cabo su movilidad y pongan en práctica sus habilidades motoras.	**Necesidades:** • Movilidad **Potencialidades:** • Se mantiene sentado alrededor de 15 a 20 minutos sin ayuda.	**Gustos:** • Habilidades motoras gruesas a nivel de extremidades superiores **Disgustos:** • No tiene motricidad fina • No utiliza las nociones espaciales: arriba, abajo, delante, atrás, a lado.	• Comenzar reconociendo las partes de su cuerpo (cara, extremidades) mediante el tacto, pronunciación y ayuda de pictogramas. • Continuar con la terapia física.	Familia Profesionales encargados

Tabla 2: Propuesta de plan educativo funcional (elaboración propia)

8. CONCLUSIONES

Realizado un análisis profundo de este caso, la investigación llevada a cabo ha proporcionado el estudio de la situación educativa de un niño con DM. Este trabajo ha sido realizado desde la perspectiva de modelo social y bajo el enfoque de la evaluación funcional, que brinda las mejores estrategias para mejorar la calidad de vida del sujeto de estudio.

- De acuerdo al primer objetivo, se realizó el diagnóstico inicial con respecto a las condiciones educativas, personales y familiares del niño con hipogenesia del cuerpo calloso y síndrome de Rubinstein – Taybi bajo las bases del modelo social de la discapacidad. Se determina que el niño cuya edad es de 6 años posee una discapacidad múltiple su condición hace que se presente una discapacidad intelectual y discapacidad física, nunca ha sido escolarizado y es necesario una educación especial, la familia es de bajos recursos económicos.
- En cuanto al segundo objetivo, el informe descriptivo proyectó los siguientes resultados: el infante posee varias condiciones que limitan su proceso de aprendizaje, movilidad y motricidad. El niño es totalmente dependiente de su madre y padre, utiliza una silla de ruedas y postural para mantenerse erguido por lo que no puede desplazarse por sí solo.
- Por último, se ha realizado un plan educativo el cual está enfocado totalmente en las necesidades de la persona con hipogenesia del cuerpo calloso y síndrome de Rubinstein – Taybi y su familia. En la propuesta educativa se ha detallado los apoyos y estrategias para trabajar con el niño en cuanto a la dimensión: Visual y Auditivo, Comunicación y Lenguaje, Cognición, Interacción Social y Familiar, Conducta, Sensorial, Competencias de desenvolvimiento, Orientación/movilidad y habilidades motoras.

9. REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS

Anderson L.L., MapelLentz S., Larson S.A. (2019) Physical Disability and Health Disparities. In: Hollar D. (eds) Advances in Exercise and Health for People With Mobility Limitations. Springer, Cham. https://bibliotecas.ups.edu.ec:2582/10.1007/978-3-319-98452-0_4

Aljure-Reales V, Rangel-Carrillo JJ, Ramos-Garavito JD, Rodríguez JA, Rodríguez. (2017). JS. Agenesia del cuerpo calloso: un tema poco conocido. CES Med 2017; 31(2). 172-179

Agenda Nacional para Discapacidades. (2017-2021). Disponible en: https://www.planificacion.gob.ec/wpcontent/uploads/downloads/2018/08/Agenda-Nacional-para-Discapacidades.pdf

Asamblea General de la ONU. (1948). "Declaración Universal de los DerechosHumanos" (217 [III] A). Paris. Disponible en http://www.un.org/en/universaldeclaration-human-rights/

Bloom, J. S., & Hynd, G. W. (2005). The role of the corpus callosum in interhemispheric transfer of information: excitation or inhibition?. Neuropsychology review, 15(2), 59-71.

Buntinx, W. H., & Schalock, R. L. (2010). Models of disability, quality of life, and individualized supports: Implications for professional practice in intellectual disability. *Journal of Policy and Practice in Intellectual Disabilities*, *7*(4), 283-294.

Campos, M (2017). Métodos de investigación académica. Fundamentos de investigación bibliográfica. Costa Rica.

Cauas, D. (2015). Definición de las variables, enfoque y tipo de investigación. Bogotá: biblioteca electrónica de la universidad Nacional de Colombia.

CONADIS. (2018). Informe de Rendición de Cuentas del CONADIS 2018

Crosso, C.(2017). El Derecho a la Educación de Personas con Discapacidad: impulsando el

concepto de Educación Inclusiva. Revista Latinoamericana de Educación Inclusiva. vol(4),79-95

D'Arrigo S., Alfei E., Pantaleoni C. (2015) Intellectual Disability. In: Sghirlanzoni A.Lauria G., Chiapparini L. (eds) Prognosis of Neurological Diseases. Springer, Milano. https://bibliotecas.ups.edu.ec:2582/10.1007/978-88-470-5755-5_17

Dammeyer, J., & Chapman, M. (2018). A national survey on violence and discrimination among people with disabilities. *BMC public health*, *18*(1), 1-9.

Díaz et al. (2013). La entrevista, recurso flexible y dinámico. Investigación en Educación Médica. 2(7), 162-167

Dijk, T. (2019). El discurso como interacción social. Gedisa.

Educación Inicial | Fundación Carlos Slim. (15 de enero de 2019). Discapacidad múltiple [Archivo de video]. YouTube. https://www.youtube.com/watch?v=dRbqJVYN3UQ

Field, M. J., Jette, A. M., & Martin, L. (2006). Workshop on Disability in America: A New Look: Summary and Background Papers.

Franco, M; Ortega, J; Arboleda, I; Villao, A (2018). Agenesia del cuerpo calloso: una alteración del sistema nervioso central poco conocida. Revista Científica de Investigación actualización del mundo de las Ciencias. 2 (3), pp. 309-320.

Gil, A. S. (2007). El primer tratado de derechos humanos del siglo XXI: la Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad. *Revista electrónica de estudios internacionales (REEI)*, (13), 8.

Gómez, V. (2016) LA DISCAPACIDAD ORGANIZADA: ANTECEDENTES Y TRAYECTORIAS DEL MOVIMIENTO DE PERSONAS CON DISCAPACIDAD. Historia Actual Online, 39 (1). 39-52. Recuperado de: http://www.repositoriocdpd.net:8080/bitstream/handle/123456789/1418/Art_GomezB

ernalV_Ladiscapacidadorganizada_2016.pdf?sequence=1

Informe mundial sobre la discapacidad. Ginebra: Ediciones de la OMS. OMS. (2020). Discapacidades. Recuperado de: https://www.who.int/topics/disabilities/es/

Ley Orgánica de Discapacidades. Editora Nacional, 25 de septiembre de 2012. Martín, A. (2009). Fundamentación teórica y uso de las historias y relatos de vida como técnicas de investigación en Pedagogía Social. Aula, 7. Recuperado de https://revistas.usal.es/index.php/0214-3402/article/view/3375/3396

Mahbub, M., Rafiqa, H., & Begum, D. (2021). Evaluation of Child Development Centre Based Intervention for Children with Multiple Disability. Journal of National Institute of Neurosciences Bangladesh, 7(1), 38-41.

Monteiro de Oliveira, S; Campos, R; Araujo de Lucena, G; Bissoto, A; Keber, T; Pettorossi, J. (2020). Síndrome de Rubinstein-Taybi: Reporte de caso con 7 años de seguimiento. Revista de Odontopediatría Latinoamericana. 10 (1). pp. 102-110. 22

Naciones Unidas (2007), Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad y Protocolo Facultativo, Disponible en: http://www.un.org/esa/socdev/enable/documents/tccconvs.pdf OMS. (2011).

Palmer, M., & Harley, D. (2012). Models and measurement in disability: an international review. *Health Policy and Planning*, *27*(5), 357-364.

Paula Andrea Rubiolo. (15 de mayo de 2020). Conceptualización Discapacidad Múltiple [Archivo de video]. YouTube. https://www.youtube.com/watch?v=1mNx9nzD4gc&feature=youtu.be

Peñalver, A, (2014). Familia y síndrome Rubinstein-Taybi (tesis de pregrado). Universidad de Valladolid, Valladolid, España. Quito, N, (2018). Estudio de caso e intervención de un niño con síndrome de Rubinstein Taybi (tesis de pregrado). Universidad del Azuay, Cuenca, Ecuador.

Phelps BI (2011) Agenesia del cuerpo calloso. En: Goldstein S., Naglieri JA (eds) Encyclopedia of Child Behavior and Development. Springer, Boston, MA. https://bibliotecas.ups.edu.ec:2582/10.1007/978-0-387-79061-9_80

Resnik, R., Lockwood, Ch., Moore, T., et al. (2019). Creasy & Resnik. MEDICINA MATERNO - FETAL Principios y práctica, Barcelona, España. ELSEVIER.

Retief, M., & Letšosa, R. (2018). Models of disability: A brief overview. HTS Teologiese Studies/Theological Studies, 74(1).

RIINEE. (2017). Informe Final. Estudio sobre el estado de la implementación del artículo 24 de la Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad en países de la Red Intergubernamental Iberoamericana de Cooperación de Personas con Necesidades Educativas Especiales (RIINEE), Santiago de Chile.

Rivas, P. (2006). La integración social y la exclusión social: una relación asimétrica. Educere, revista venezolana de educación, 10(33), pp. 361-367. Recuperado de http://ve.scielo.org/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1316- 49102006000200021

Rodríguez, J., Martínez, J., y Renté , Y. (2016). Agenesia parcial del cuerpo calloso en una infante. MEDISAN, (08), 2049–2054. Recuperado de https://www.medigraphic.com/cgi-bin/new/resumen.cgi?IDARTICULO=67653

Rojas-Avilés, H., Sandoval-Guerrero, L., & Borja-Ramos, O. (2020). Percepciones a una educación inclusiva en el Ecuador. Cátedra, 3(1), 75-93.

Sabiote, R. (2015). Teoría Y Práctica Del Análisis De Datos Cualitativos: Proceso General y Criterios De Calidad. Revista Internacional de Ciencias Sociales y Humanidades. 15 (2), 133-154. Salas, M. (2017). ENFOQUE ECOLÓGICO FUNCIONAL EN UNA ESCUELA ESPECIAL DE DISCAPACIDADES MÚLTIPLES. Perspectiva

Educacional, 56(2), 70-91.

Schettini, P y Cortazzo, I. (2016). Ténicas y estrategias en la investigación cualitativa. Universidad Nacional de la Plata. Editorial de la Universidad de la Plata.

Troisi A. (2020) Intellectual Disability. In: Bariatric Psychology and Psychiatry. Springer, Cham. https://bibliotecas.ups.edu.ec:2582/10.1007/978-3-030-44834-9_12

UNESCO (1960). Convención relativa a la Lucha contra las Discriminaciones en la Esfera de la Enseñanza. Disponible en http://portal.unesco.org/es/ev.phpURL_ID=12949&URL_DO=DO_ TOPIC&URL_SECTION=201.html.

UNESCO (1994). Conferencia Mundial sobre Necesidades Educativas Especiales: Acceso y Calidad. Disponible en: http://unesdoc.unesco.org/images/0011/001107/110753so.pdf.

UNESCO (2000). Marco de Acción de Dakar. Educación para Todos: cumplir nuestros compromisos. París.

UNESCO Etxea (2005), La educación como Derecho Humano, 3-5

UNESCO, (2008). La educación inclusiva: el camino hacia el futuro. Conferencia llevada a cabo en Ginebra, Suiza. Urbano, P. (2016). Análisis de datos cualitativos. Revista Fedumar Pedagogía y Educación, 3(1), 113-126.

Valencia, C. Bernal, M. (2016). Institucionalidad y marco legislativo de la discapacidad en el Ecuador. CEPAL (Comisión Económica para América Latina y el Caribe) Disponible en: https://repositorio.cepal.org/bitstream/handle/11362/39995/S1600203_es.pdf?seq uence=1&isAllowed=y

Vásquez, P. (2011) Valoración funcional en niños y niñas con multidiscapacidad o sordoceguera. Alteridad. 6(2), pp. 136–144.

Ventura, J. (2017). ¿Población o muestra?: Una diferencia necesaria. Revista Cubana de Salud

Pública. 43(3), pp. 648-649.

Victoria, J. (2013). EL MODELO SOCIAL DE LA DISCAPACIDAD: UNA CUESTIÓN DE DERECHOS HUMANOS. Boletín Mexicano de Derecho Comparado, (138), 1093-1109.

Wigdorovitz, A. (2008). El concepto de inclusión educativa: definición y redefiniciones. Políticas Educativas – Campinas, Vol. 2, pp. 1-12

10. ANEXOS

Anexo 1: PIAR - Caracterización Inicial

UNIVERSIDAD POLITÉCNICA SALESIANA ECUADOR	PLAN INDIVIDUAL DE AJUSTES RAZONABLES /PIAR/					CARACTERIZACIÓN INICIAL INSTRUMENTO 1			
Lugar y fecha de entrevista:									
Responsable:									
Rol que desempeña:									
Tipo de Institución:	Fiscal		Fiscomisional			Particular		Especial	
Nombre de la institución educativa:									
I.- DATOS DE IDENTIFICIACIÓN DEL ESTUDIANTE									
Nombres y Apellidos:									
Fecha de nacimiento:						Edad:			
Provincia donde reside:			Cantón:			Parroquía:			
Dirección:						Teléfonos:			
Número de cédula/Pasaporte:									
Etnia:	Mestizo		Indígena		Afroecuatoriono			Extranjero:	
Sexo:	Masculino:		Femenino:						
II.- DATOS FAMILIARES									
Nombres de la madre:						Edad:			
Instrucción:	Primaria		Secundaría		Superior:		Profesión:		
Estado civil:	Soltera:		Separada:		Unión de hecho:		Viuda:		
	Divorcioda:		Casada:		Años:				
Número de cédula:									

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

REPRESENTANTE LEGAL O PERSONA RESPONSABLE	*SOLO SE COMPLETA CUANDO EL ESTUDIANTE NO VIVE CON LOS PADRES*							
Nombre:						Edad:		
Parentesco:								
Instrucción:	Primaria		Secundaría		Superior:		Profesión:	
Estado civil:	Soltera:		Separada/o:		Unión de hecho:		Viuda/o:	
	Divorcioda/o:		Casada/o:		Años:			
Número de cédula:								
Número de Teléfono:	Celular:		Convencional:		Trabajo:			
Correo electrónico:								
Lugar de trabajo:								

Número de Hermanos:		Lugar que ocupa:				
Nombre	Vive con el estudiante		Edad	Nivel de instrucción	Discapacidad	Observaciones

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

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

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

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

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

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

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

Colabora para bajar su ropa interior:				Disfruta dormir?			
Se sube la ropa interior:				Observaciones:			
Colabora para subir su ropa interior:							
Se limpia solo/a después ir al baño:							
Se baña solo/a:							
VESTIEMENTA							
	Si	**No**		**Si**	**No**	Observaciones:	
Se viste solo:			Colabora en su vestimenta:				
Identifica prendas de vestir:			Ata sus cordones:				
Desabrocha botones:			Dobla su ropa:				
Sube y baja cierres:			Coloca la ropa en un armador o cajón:				
Se coloca zapatos:			Coloca la ropa sucia en el sesto :				
Se coloca las medias:							

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

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

VIII.-CONCLUSIONES			
Requiere ajustes en los tiempos de permanencia en el establecimiento educativo?	Si	No	Describa cuáles?
Modalidad de eduacación a la que se sugiere ingresar			
Educación Regular	Educación Especial		Eduacación hospitalaria/domiciliaria
¿Por qué?			
Apoyos que se requeire para la escolarización			
Obsercaciones generales y aspectos a resaltar:			

Anexo 2: PIAR - Informe Descriptivo

UNIVERSIDAD POLITECNICA SALESIANA

INFORME DESCRIPTIVO

NIVELES

AÑO LECTIVO: 2019-2020

NIVEL: **GRADO:**

1.- DATOS INFORMATIVOS DEL ESTUDIANTE

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

2 .- AMBITOS DE LA EVALUACIÓN

I	*EXPRESION CORPORAL Y MOTRICIDAD*	I	P	AP	N/R	*OBSERVACIONES*
1	Se reconoce con apoyo frente a un espejo					
2	Reconoce los sonidos fuertes y débiles					
3	Tolera diferentes texturas					
4	Se desplaza con supervision en lugares abiertos					
5	Se traslada a lugares cercanos con asistencia					
7	Saltar un pie alternadamente con apoyo					
8	Subir y bajar gradas alternadamente con apoyo					
10	Realiza prensión fina de objetos					
11	Identifica en su cuerpo y en el de sus compañeros partes gruesas como: Cabeza, Piernas, Brazos					
12	Identifica en si mismo, en el dibujo o en un muñeco partes finas como:Ojos, Nariz, Boca, Orejas, Pelo, Cejas, Lengua, Cuello.					
13	Salta en un pie alternadamente (asistido)					
14	Sube y baja gradas alternadamente (asistido)					
	TOTAL					

II	*RELACIÓN LÓGICO MATEMÁTICO*	I	P	AP	N/R	*OBSERVACIONES*
Escucha a la profesora y forma las siguientes secuencias:						
1	Ordena en secuencias escenas de actividades de la vida diaria					
2	Indica características de la mañana y la noche					
3	Reconoce la ubicación de los objetos en relación de sí mismo					
Relaciona en a sí mismo nociones espaciales de:						
4	Arriba /Abajo					
5	Dentro/Fuera					
6	Cerca y Lejos					
7	Identificar en objetos las nociones de medida: largo, corto, grueso, delgado.					
8	Clasifica por color, formas y cantidades					
9	Asocia tamaños similares con distintos objetos					
10	Cuenta oralmente del 1 al 10 con secuencia numérica					
11	Identifica figuras geométricas con objetos de su entorno					
12	Realiza seriaciones con dos elementos					
13	Identifica en su cuerpo el lado Derecho/ Izquierdo					
14	Mantiene atención para realizar una tarea					
	TOTAL					

III	*COMPRENSIÓN Y EXPRESIÓN ORAL Y ESCRITA*	I	P	AP	N/R	*OBSERVACIONES*
1	Emite una respuesta gestual ante la presencia de otra persona					
2	Expresa Placer - Displacer					
3	Expresa emociones					
4	Expresa necesidades					
5	Retiene y comprende mejor las imágenes que las palabras					
6	Describe imágenes y objetos empleando oraciones					
7	Reproduce canciones y poemas cortos					
8	Reconoce etiquetas y rótulos de su entorno					
9	Identifica la imagen de la portada con el cuento leido					
10	Identifica auditivamente el fonema (sonido) de las palabras más utilizadas					
11	Se comunica a traves de dibujos para expresar su necesidad					
	TOTAL					

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

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

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

9	Mantiene un buen comportamiento en las salidas a la comunidad						
10	Asume y respeta normas de convivencia						
	TOTAL						

SIGNIFICADO DE LOS INDICADORES

I: INICIO

P: PROCESO

A: ADQUIRIDO

N/R: NO REALIZA

Firma de responsabilidad: _____

Firma Estudiante:

Anexo 3: PIAR - Plan Individual de Ajustes Razonables

UNIVERSIDAD POLITÉCNICA SALESIANA ECUADOR	**Plan Individual de Ajustes Razonables – PIAR** **INSTRUMENTO 3 INVENTARIO DE AJUSTES Y APOYOS**

AJUSTES RAZONABLES QUE REQUIERE EL ESTUDIANTE

1.- Características del estudiante

HABILIDADES	FORTALEZAS	ASPECTOS POR FORTALECER

UNIVERSIDAD POLITÉCNICA SALESIANA ECUADOR	**Plan Individual de Ajustes Razonables – PIAR - INSTRUMENTO 3** **INVENTARIO DE AJUSTES Y APOYOS**

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

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

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

UNIVERSIDAD POLITÉCNICA SALESIANA ECUADOR	**Plan Individual de Ajustes Razonables – PIAR** **INSTRUMENTO 3 INVENTARIO DE AJUSTES Y APOYOS**

Autocuidado

ACTIVIDAD	***APOYO***	***FRECUENCIA Y DURACIÓN DEL APOYO***					
Alimentación		N	CN	AV	CS	S	No aplica
Movilidad		N	CN	AV	CS	S	No aplica
Higiene personal y aseo		N	CN	AV	CS	S	No aplica
Se viste solo		N	CN	AV	CS	S	No aplica
Recomendaciones:							

DE ACCESO A LA INFORMACIÓN																			
PROCESO	*APOYO*	USO HERRAMIENTAS					*ACOMPAÑAMIENTO*						*APOYO H. SOCIALES*						
TICS (Internet, computadora, celular, tablet, pizarra digital, libro digital, etc.)		N	AV	CS	S	No aplica	N	CN	AV	CS	S	No aplica	Nunca	Casi Nunca	A Veces	Casi Siempre	Siempre	No aplica
		N	AV	CS	S	No aplica	N	CN	AV	CS	S	No aplica						
Recomendaciones:																			

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

UNIVERSIDAD POLITÉCNICA SALESIANA ECUADOR	**Plan Individual de Ajustes Razonables – PIAR - INSTRUMENTO 3** **INVENTARIO DE AJUSTES Y APOYOS**

Hace relación a todos aquellos ajustes que se realicen por ejemplo en lo material "imágenes más grandes, en fondos transparentes, cuentos texturizados y con apoyos sonoros en el caso de niños con discapacidad visual, secuencia del cuento con herramientas alternativas, entre otros" Que haría referencia a productos de apoyo para el desarrollo de la actividad.

Para la frecuencia del acompañamiento más específicamente a las metodologías pedagógicas de las actividades por ejemplo. (Anticipación de las actividades, modo de encadenar las instrucciones, periodos de atención, apoyo del modelo lingüístico, motivación para el aprendizaje, lenguaje a utilizar por las docentes e incluso el apoyo físico que pueda requerir el niño para su participación en la actividad.

SEGUIMIENTO AL PROCESO

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

SITUACION INICIAL	ESTRATEGIAS PEDAGOGICAS IMPLEMENTADAS	SITUACION ACTUAL

RECOMENDACIONES PARA LA FAMILIA:

RECOMENDACIONES PARA EL ESTABLECIMIENTO EDUCATIVO

Firmas del docente o docentes participantes:

Nombre	**Nombre**
Nombre	**Nombre**

Anexo 4: PIAR - Valoración Pedagógica

UNIVERSIDAD POLITÉCNICA SALESIANA ECUADOR

MAESTRIA DE EDUCACION ESPECIAL - SEGUNDA COHORTE

PLAN INDIVIDUAL DE AJUSTES RAZONABLES - VALORACION PEDAGOGICA

Fecha y lugar de evaluacion			
Evaluador Responsable		Periodo de evaluacion	

NOTA: ESTA INFORMACION PUEDE SER PROPORCIONADA POR LA DOCENTE TUTOR/A, ESTUDIANTE Y/O REPRESENTANTE LEGAL; A SU VEZ PUEDE SER REGISTRADA POR EL EVALUADOR RESPONSABLE A TRAVEZ DE LA OBSERVACION INDIRECTA Y/O INTERACCION DIRECTA CON EL/LA ESTUDIANTE.

I. INFORMACION GENERAL DEL ESTUDIANTE

NOMBRES		APELLIDOS	

FECHA DE NACIMIENTO	EDAD EN AÑOS Y MESES	CEDULA DE IDENTIDAD	# DE CARNÉ DE DISCAPACIDAD	% DE DISCAPACIDAD	TIPO DE DISCAPACIDAD

DIRECCION DOMICILIARIA				TELEFONOS	
PROVINCIA		CANTON		PARROQUIA	

II. INFORMACION ADICIONAL PARA EL INGRESO

PERCEPCION DEL ESTUDIANTE DE SU PROPIA HISTORIA DE VIDA

A. ¿Qué eventos significativos de tu vida recuerdas y quisieras compartirnos en este momento?

B. ¿Qué fortalezas crees que te caracterizan?

C. ¿Cuáles son tus gustos y preferencias?

D. ¿Cómo es tu relacion con tus padres y/o persona responsable?

E. ¿Cómo te relacionas con tus amigos?

F. ¿Cuáles son las reglas en tu aula de clase?

PERCEPCION DEL ESTUDIANTE FRENTE A SU SITUACION ESCOLAR

¿Qué actividades academicas te resultan faciles?

¿Qué actividades academicas te resultan dificiles?

¿En que asignaturas requieres mayor explicacion para realizar actividades?

¿Qué actividades te gustaria repetir en la escuela?

¿Qué actividad te gustaria realizar con tus compañeros de clase?

MOVILIDAD

¿Requiere apoyos para la movilidad?				¿Requiere ajustes en el espacio físico y en el ambiente para favorecer su movilidad?				¿Se necesitan ajustes para la movilidad?			
Si		No		Si		No		Si		No	
¿Cuál? *Ejemplo bastos, muletas ect*				¿Cuál? *Ejemplo liberacion de espacios, señalizacion*				¿Cuál? *Ejemplos ajustes que implementaria Ud de acuerdo a la realidad y condicion del estudiante*			

COMUNICACIÓN

¿Requiere sistema de apoyo y ajustes para la comunicación?				¿Cuenta con apoyos para la comunicación?				¿Se necesitan ajustes para la garantizar la comunicación?			
Si		No		Si		No		Si		No	
¿Cuál? *Ejemplo tablero de comunicación, sitetizadores de voz, tecnologia, sistema Braille*				¿Cuál? *Describa*		¿Por qué no?		¿Cuál? *Describa*		¿Por qué no?	

DE ACCESO A LA INFORMACION

¿Requiere sistema de apoyo y ajustes para acceder a la información?				¿Se necesitan ajustes para garantizar el acceso a la información?			
Si		No		Si		No	
¿Cuál? *Ejemplo ubicación en el aula, dispositivos manuales o electronicos.....*				¿Cuál? *describa*		¿Por qué no?	

DE INTERACCION SOCIAL							
¿Requiere sistema de apoyo y ajustes para la regulación de su comportamiento?				¿Se necesitan ajustes para la garantizar la interacción con sus pares y maestros?			
Si		No		Si		No	
¿Cuál? *Ejemplo agenda de anticipacion para anunciar cambios en las rutinas....*				¿Cuál? *describa*		¿Por qué no?	

ACADEMICO - PEDAGOGICO Esta información se recogerá y fortalecerá con base en la observación durante los primeros tres meses del ingreso al establecimiento educativo							
¿Requiere ajustes en los tiempos de permanencia en establecimiento educativo?				¿Requiere ajustes en los tiempos dedicados a una actividad?			
Si		No		Si		No	
¿Cuál? *El estudiante debe ausentarse del colegio para asistir a procesos médicos o terapéuticos.* *Por dificultades en la movilidad o la dispersión geográfica, no es posible la asistencia diaria.*				¿Cuál? *Por ejemplo: 1. Se centra de forma específica en aquellos elementos del ambiente que son relevantes para la tarea quedebedesarrollar.* *2. Consigue ignorar aquella información del contexto que no le es útil para lograr el desarrollo de la actividad propuesta.* *3. Cuando se distrae, logra reorientar la atención a la meta que debe cumplir y retoma la tarea con facilidad.* *4. tenga en cuenta los tiempos que logra mantenerse concentrado en una actividad* *5. Es capaz de mantenerse atento a varias fuentes de estímulos sin perder el hilo de la clase o de la actividad (el discurso del profesor, sus apuntes en el tablero, el texto o guía que está desarrollando, etc.).* *6. Si la tarea o la actividad lo demandan, cambia de foco de atención y deja el anterior con facilidad.* *7. Sigue apropiadamente instrucciones con varios comandos (p. ej.: abrir en la página 34, leer el párrafo titulado "Los desiertos" y desarrollar los puntos 3 y 6 del taller entregado alinicio declase).*			
L				Indique sus habilidades para desarrollar ciertas actividades de la vida cotidiana *ejemplo jugar futbol, ajedrez.....*			

MEMORIA	OPCIONES DE RESPUESTA *marque con una X*		
	SI	NO	A VECES
1. Comenta experiencias de su vida cotidiana en diversos espacios y contextos			
2. Expresa diversas emociones al narrar experiencias vividas con sus seres queridos.			
3. Habla de sí mismo y de sus sueños.			
4. Conoce conceptos basicos en su entorno			
5. El vocabulario que utiliza es acorde a su edad y medio cultural.			
6. Recuderda los conocimientos aprendidos previamente			
FUNCIONES EJECUTIVAS (planificación, organización, flexibilidad o cambio de criterio, anticipación, monitoreo y seguimiento)			
1. Organiza su tiempo para poder cumplir con las tareas escolares pero con apoyo y/o supervision del Docente Tutor/a			
2. Es flexible ante los cambios y los imprevistos.			
3. Considera diversas opciones para realizar una tarea y elige la más adecuada, pero con guia del Docente Tutor/a			
4. Se excusa si debe continuar con su trabajo.			
LENGUAJE Y COMUNICACIÓN (AL ESTUDIANTE)			
1. Puede comunicarse con otros verbalmente			
2. Utiliza otro tipo de comunicacion (lengua de señas, tableros de apoyo, etc)			
3. Es capaz de seguir una conversacion.			
4. Expresa sus ideas con frases gramaticalmente correctas.			
5. Busca hacerse entender en cuanto a lo que requiere o necesita.			
6. Actúa de forma interesada cuando otros le hablan (escucha y responde, deja lo que está haciendo y atiende al otro).			
7. Tiene un sentido del humor apropiado para su edad			
8. El estudiante tiene adecuada caligrafía (no omite ni confunde letras, no tiene dificultad en la segmentacion).			
9. El estudiante tiene adecuada redacción.			
10. El estudiante conoce y utiliza reglas ortograficas.			
11. El estudiante tiene comprension del lenguaje escrito y expresivo			

PERFILDEFORTALEZAS, LIMITACIONES Y NECESIDADES DEL ESTUDIANTE		
describirlas fortalezas	*describirlas limitaciones*	*describirlas necesidades delestudiante*

CONCLUSIONES		
¿Cuál es el principalreto pedagógico con el/laestudiante?	¿De qué maneravoy aarticularlos aspectos identificadosen mi planeación pedagógica?	¿Cómo voy a involucrar alos demás estudiantes en su interacción?
		<

FIRMASDERESPONSABILIDAD			
EVALUDOR/A		DOCENTETUTOR/A	
NOMBRES		NOMBRES	
C.I		C.I	

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

UNIVERSIDAD POLITÉCNICA SALESIANA ECUADOR	**UNIVERSIDAD SALESIANA** **Formato 5**

Dimensión de contexto e historia de vida

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

DATOS GENERALES DEL ESTUDIANTE

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

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

1. Especifique con quiénes vive el estudiante en la actualidad:			
Nombre de la persona:			
Parentesco con el estudiante:			
Género	F	M	OTRO
Edad:			
Ocupación:			
Nombre de la persona:			
Parentesco con el estudiante:			
Género	F	M	OTRO
Edad			
Ocupación:			
Nombre de la persona:			
Parentesco con el estudiante:			
Género	F	M	OTRO
Edad			
Ocupación			
2. Especifique si el estudiante cuenta con otras figuras de apoyo que no vivan en la misma vivienda:			
Nombre de la persona:			
Parentesco con el estudiante:			
Género	F	M	OTRO
Edad			
Ocupación			
Nombre de la persona:			
Parentesco con el estudiante:			
Género	F	M	OTRO
Edad			
Ocupación			
Nombre de la persona:			
Parentesco con el estudiante:			
Género	F	M	OTRO

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

Historia de vida y situación actual del estudiante y su familia

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

¿Cómo fue el inicio de la escolaridad de_____? (Indague por los primeros contactos en su educación, cómo se dieron, qué fue lo más significativo de estas experiencias, qué aprendió el estudiante y qué le costaba trabajo, cómo se valoran estas experiencias, qué dificultades se hicieron evidentes y cuáles fortalezas empezaron a surgir, de qué modo estas primeras experiencias se vincularon con los aprendizajes del estudiantea todo nivel –académico, social, emocional, entre otros–).	
¿Cómo son las relaciones del estudiante con su familia?	
¿Cómo se manejan los conflictos y las situaciones de crisis?	
¿Qué mantiene unida a la familia?	
Si el estudiante tiene un diagnóstico de discapacidad o se cuenta con sospechas fundadas al respecto, ¿cómo se dieron las sospechas y el diagnóstico al respecto?	
¿Cómo lo asumió la familia y/o representante le informó al estudiante o no?	
En caso de que sí, ¿quién se lo dijo y cómo lo asumió?	
¿A qué terapias o tratamientos ha asistido, y qué efectos han tenido en el estudiante?	
Si no se han continuado, ¿por qué se detuvieron?	
¿Cómo describiría la vida actual de_____(Indague por su nivel de independencia, sus fortalezas y debilidades (gustos, disgustos),	
¿Cómo se relaciona actualmente con sus familiares, cuáles son sus hábitos, preferencias e intereses, en qué cosas destaca y cuáles son sus limitaciones más importantes).	
¿Qué situaciones o eventos de la vida cotidiana afectan al estudiante?	
¿Cómo reacciona él o ella y qué hacen frente a estas reacciones?	
¿Cómo las manejan?	
¿Cuáles considera que son las fortalezas más importantes que han encontrado en los establecimientos edu- cativos en los que ha estado?	

¿Cuáles han sido las dificultades más importantes con las que se han encontrado?
¿Cuáles son las fortalezas que deberíamos potenciar como establecimiento educativo en_____?
¿Qué apoyos requiere y debemos ofrecerle? (Ejm: terapia del lenguaje, OM, terapia física, terapia ocupacional,etc)
¿Qué tipo de apoyos le han dado en casa que nosotros debamos conocer e implementar en el establecimiento educativo?
¿Cuáles de los siguientes eventos ha vivido la familia y cómo han afectado a ? Situaciones de conflicto entre los miembros de la familia. Separación de los padres o representantes de
Relaciones conflictivas con miembros de la familia (tíos, primos, abuelos, otros).
Relate. Desacuerdos graves entre familiares con relación a pautas de crianza o manejo de límites. Maltrato intrafamiliar en cualquiera de sus manifestaciones (maltrato físico, emocional o psicológico, abuso sexual, negligencia o abandono físico o emocional). Menores de edad que trabajan. Secuestros o violencia social. Adicciones en algún miembro de la familia (abuso de alcohol, drogas, adicción al juego o a las apuestas). Enfermedades graves o accidentes. Trastornos psicológicos o psiquiátricos en algún miembro de la familia. Muertes cercanas. Pérdidas económicas o dificultades graves a este nivel. Procesos legales, terapéuticos, médicos o de otra índole que han afectado la vida familiar.
¿Qué proyectos a futuro animan a esta familia?
Redes de apoyo de la familia
¿Qué personas concretas apoyan a esta familia en situaciones difíciles (de salud, económicas, en la toma de decisiones frente a situaciones complejas)? ¿Cuál es el apoyo que brindan?
¿Qué personas son amigos de esta familia y comparten con ella momentos gratos y difíciles?

Formato 2. Entrevista semiestructurada inicial para el estudianterales

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

Percepción del estudiante de su propia historia de vida	
¿Con quién le gusta jugar?	
¿Qué le gusta jugar?	
¿Qué le gusta comer?	
¿Qué juguete prefiere?	
¿Cómo se llama sus amigos?	
¿Con quién va al parque?	
¿Le gusta la música?	
¿Le gusta bailar?	
¿Qué no le gusta?	
¿Quién le gusta que le abrace?	
¿Con quién habla más?	
Percepción del estudiante frente a su situación escolar	
¿Qué le gusta de la escuela?	
¿Con quién hace las tareas?	
¿Qué color prefiere?	
¿Cuál es su animal favorito?	
¿Cómo se siente con su maestra?	
¿Qué prefiere de la escuela?	
¿Qué día es hoy?	
¿Qué hace usted en el día?	
¿Qué hace usted en la noche?	
¿Quién faltó hoy?	
¿Cómo está el día de hoy?	
¿Qué no le gusta del aula de clases?	
¿A qué tiene miedo?	
¿Qué quiere ser de grande?	

Anexo 6: Evaluación Educativa Funcional de Socieven.

RED NACIONAL SOCIEVEN
Programa de Asesoría y Evaluación
VALORACIÓN FUNCIONAL INICIAL

2020

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

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

I.- DATOS RELEVANTES

Fecha de la valoración: _____

Remitido por: _____

Nombre del estudiante / individuo: _____

N° de Historia: _____

Fecha y Lugar de Nacimiento:_____Edad: _____

Especialistas que realizan la valoración y especialidad: _____

_____

Situación actual del alumno o de la persona: _____

_____

_____

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

_____

_____

_____

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

_____

_____

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

_____

_____

_____

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

_____

_____

_____

Aspectos importantes de salud: _____

_____

_____

Otras condiciones de importancia: (medicación u otros) _____

_____

_____

Programas, Escuelas o Servicios donde ha sido atendido

_____

_____

_____

Otra información importante a tener en cuenta:

_____

_____

Valoración realizada basada en: _____

_____

_____

II.- ASPECTOS A EVALUAR

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

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

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

Observaciones: _____

_____

_____

_____

_____

_____

Conclusiones: _____

_____

_____

_____

_____

_____

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

_____

_____

_____

_____

_____

_____

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

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

_____

_____

Observaciones: _____

_____

_____

_____

_____

_____

Conclusiones: _____

_____

_____

_____

_____

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

_____

_____

_____

_____

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

Comunicación Expresiva:

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

Observaciones: _____

_____

_____

_____

_____

_____

_____

_____

_____

_____

- Comunicación Receptiva:

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

Observaciones: _____

_____

_____

_____

_____

_____

_____

_____

_____

_____

_____

_____

_____

_____

_____

- Otros aspectos comunicacionales:

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

Observaciones: _____

_____

_____

_____

_____

_____

_____

_____

_____

_____

_____

_____

_____

Conclusión de la COMUNICACIÓN: _____

_____

_____

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

_____

_____

_____

_____

_____

_____

_____

_____

D.- <u>Valoración Funcional del Nivel Cognitivo</u>: (Si es curioso, objetos que examina, personas, cómo lo examina, estilo de aprendizaje, cómo son los esquemas del niño, hace preguntas, nivel cognitivo...).

<u>PREGUNTESE:</u> *¿Qué tan curioso es con respecto a su ambiente? ¿Se mueve espontáneamente para explorar alrededor de él? ¿Se interesa en las cosas nuevas que le muestran? - ¿Cómo manipula los objetos? Tiene una forma repetitiva de manipular los objetos que se encuentra. (Por ejemplo, ponérselos en la boca, moverlos rápidamente frente a sus ojos) o trata de desarrollar diferentes ideas con cada objeto. - ¿Puede resolverproblemas en situaciones simples: desarmar cosas, sacar algo de un recipiente, encontrar algo que se le ha caído,poner los juguetes juntos? - ¿Juega, tipo de juguetes que prefiere? (son los juguetes acordes con su edad y sexo)*
¿Juega de manera representativa: actúa una conducta que le es familiar o imita la conducta del adulto? - ¿Interés que demuestra, estilo de aprendizaje. Descríbalo actualmente, de ejemplos significativos? - ¿Puede sentarse y atender a una actividad de una manera organizada? - ¿Parea, clasifica objetos o figuras geométricas y de que forma? - ¿Diferencia entre tamaños, colores u otros? - ¿Realiza la correspondencia de objetos? - ¿Conoce su cuerpo, partes del cuerpo?. Explique al respecto. - ¿Tiene conciencia de su propio cuerpo? - ¿Dibuja o representa el cuerpo humano, se toca las partes del mismo por imitación? Explique. - ¿Qué tipo de objetos o actividades le gustan? ¿Participa? ¿Dedica más tiempo?. - ¿Cuánto tiempo logra permanecer en una actividad específica? ¿Mantiene su atención? ¿A qué atiende?. - ¿Podría decir en qué nivel cognitivo se encuentra según Piaget? - Otras en esta área.

Observaciones: _____

_____

_____

_____

_____

_____

_____

Conclusión: _____

_____

_____

_____

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

_____

_____

_____

_____

_____

_____

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

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

Observaciones: _____

_____

_____

_____

_____

_____

Conclusión: _____

_____

_____

_____

_____

RECOMENDACIONES: (Cómo estimularía el desenvolvimiento social)

_____

_____

_____

_____

_____

F.- <u>Valoración funcional relacionada al Reto de la Conducta:</u>

*<u>PREGUNTESE</u>**:*** *¿Se auto estimula? ¿Cómo? ¿Cuándo? (Describa) - ¿Es agresivo? ¿De qué manera?*

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

Observaciones: _____

_____

_____

_____

_____

Conclusiones: _____

_____

_____

_____

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

_____

_____

_____

_____

_____

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

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

Observaciones: _____

_____

_____

_____

_____

Conclusiones: _____

_____

_____

_____

_____

RECOMENDACIONES: (elaboración de Plan de Integración Sensorial)

_____

_____

_____

_____

_____

_____ **H**

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

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

Observaciones: _____

_____

_____

_____

_____

_____

_____

Conclusiones: _____

_____

_____

_____

_____

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

_____

_____

_____

_____

_____

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

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

Observaciones: _____

_____

_____

_____

_____

Conclusiones: _____

_____

_____

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

_____

_____

_____

_____

_____

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

_____

_____

_____

_____

_____

_____

_____

_____

_____

IV. <u>RECOMENDACIONES GENERALES:</u> (Especifique comenzando por el tipo de educación o de atención que necesita, lugares y/o profesionales donde se refiere, evaluaciones médicas que requiere, programas que le puede ofrecer SOCIEVEN, orientaciones para el hogar y para la institución donde acude, Plan Inicial e Individual, orientaciones en comunicación, Planificación Futura Personal, tipos de ajustes razonables y otros).

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