

Universidad Politécnica Salesiana

# Estudiantes con discapacidad múltiple

Miriam Gallegos Navas  
Priscilla Paredes Floril  
Miriam Gallego Condoy  
Alberto Duchi Bastidas  
(Coordinadores)

Situación y propuestas  
educativas





**Maestría en Educación Especial, mención en Educación a las  
Personas con Discapacidad Múltiple**  
**Grupo de Investigación de Educación Inclusiva (GEI)**  
**Cátedra Unesco de Tecnologías de apoyo para la Inclusión Educativa**

A través de una exhaustiva investigación y análisis se han identificado las barreras que obstaculizan el acceso a una educación inclusiva y de calidad en Ecuador. Además, se destacan las experiencias exitosas y las mejores prácticas que pueden ser modelo e inspiración para promover la inclusión y el desarrollo integral de las personas con discapacidad múltiple en el sistema educativo ecuatoriano.

Estas páginas son el resultado del trabajo del grupo de investigación de educación inclusiva GEI y la Cátedra Unesco de Tecnologías de apoyo a la inclusión de la Universidad Politécnica Salesiana con el apoyo de los y las estudiantes de la Maestría en Educación Especial, mención educación de las personas con discapacidad múltiple. Esperamos que sea un punto de partida para futuras investigaciones y políticas educativas que promuevan una sociedad más inclusiva y equitativa.

ISBN: 978-9978-10-922-9



9 789978 109229



*Miriam Gallegos Navas / Priscilla Paredes Floril /  
Miriam Gallego Condo / Alberto Duchi Bastidas*  
(Coordinadores)

# **Estudiantes con discapacidad múltiple**

## Situación y propuestas educativas



## **Estudiantes con discapacidad múltiple**

Situación y propuestas educativas

© Miriam Gallegos Navas / Priscilla Paredes Floril / Miriam Gallego Condoy /  
Alberto Duchi Bastidas (Coordinadores)

Paola Chamorro Enriquez, Graciela Ferioli, María Aparecida Cormedi,  
Sylvia Aguirre Del Rosario, Lucía Barros Tomalá, Katheryn Mena Tobar  
y Andrea Niama Solórzano  
(Colaboradoras)

1era. edición                    © Universidad Politécnica Salesiana  
Av. Turuhuayco 3-69 y Calle Vieja  
Cuenca, Ecuador  
P.B.X. (+593 7) 2050000  
e-mail: publicaciones@ups.edu.ec  
www.ups.edu.ec

Maestría en Educación Especial, mención en Educación a las Personas  
con Discapacidad Múltiple  
Grupo de Investigación de Educación Inclusiva (GEI)  
Cátedra Unesco de Tecnologías de apoyo para la Inclusión Educativa

Ediciones Abya-Yala  
Av. 12 de Octubre N23-116 y Wilson, Bloque A, UPS  
Teléfono: (593-2)3962-800 ext. 2638  
editorial@abyayala.org.ec  
<http://abyayala.org.ec>

ISBN Impreso:                978-9978-10-922-9  
ISBN digital:                978-9978-10-924-3

DOI:                            <https://doi.org/10.17163/abyaups.52>

Diseño,  
diagramación  
e impresión:                Ediciones Abya-Yala  
Quito, Ecuador

Foto portada:                Freepik  
Tiraje:                        300 ejemplares

Impreso en Quito-Ecuador, marzo de 2024

Publicación arbitrada por la Universidad Politécnica Salesiana



# Índice

<b>Prólogo</b> .....	7
<b>Introducción</b> .....	11

## Capítulo 1

<b>Diagnóstico</b> .....	13
Antecedentes .....	13
La discapacidad múltiple. Fundamentación teórica .....	15
Metodología .....	17
Análisis de resultados .....	19
Actividades de la vida cotidiana .....	26
Caracterización de las condiciones familiares.....	33
Caracterización de las prácticas educativas .....	37
Programa centrado en la persona .....	45
Caracterización del aprendizaje en las áreas del desarrollo curricular /integral del estudiante .....	46

## Capítulo 2

<b>Propuestas de planificación</b> .....	63
Planificación Centrada en la Persona .....	63
Propuesta educativa centrada en la persona para Carlitos .....	65
Propuesta educativa centrada en la persona para Normita .....	77
Propuesta educativa centrada en la persona para Pedrito .....	89
Propuesta educativa centrada en la persona para Juan .....	109
Propuesta educativa centrada en la persona para Daniel.....	121
Propuesta educativa centrada en la persona para Clara.....	139
<b>Conclusiones finales</b> .....	155
<b>Referencias bibliográficas</b> .....	159
<b>Sobre coordinadores y colaboradoras</b> .....	167

# Prólogo

Esta investigación es un aporte valioso para nuestra comunidad, porque la inclusión de personas con discapacidad se encuentra en un momento de gran realce. Estamos en la etapa de forjar vías de desarrollo integral. En este contexto, el presente trabajo ofrece una visión de la realidad de nuestro país bajo circunstancias específicas de una post-pandemia, que agravó en muchos casos el desafío que enfrentan los niños y jóvenes con discapacidades múltiples para retomar sus rutinas escolares en los ámbitos apropiado.

Los datos estadísticos que se muestran en esta obra dan a las instituciones educativas e instituciones sin fines de lucro una oportunidad de enfocarse en puntos estratégicos para el desarrollo educativo y social de las personas con discapacidad. El brindar propuestas de planificación centrada en la persona es una ayuda concreta a las familias que, independientemente de la etapa de desarrollo de su hijo, pueden determinar los alcances en su autonomía.

Realzo el trabajo que ha llevado el equipo de autores y su compromiso con la comunidad al dedicar tiempo y brindar lo mejor de su experiencia como investigadores y dar así una guía para que profesionales de la salud, educación y, sobre todo, las familias tengan un material de apoyo en el desarrollo de sus actividades.

A los lectores de esta obra les espera un aprendizaje maravilloso sobre inclusión y vencer barreras. Estoy segura que van a valorar las enseñanzas debido a la gran demanda que existe en nuestro país de tener una inclusión integral.

*Ivi Lorena Criollo Baldeón*  
Presidenta de la Fundación Voces del Autismo Ecuador

Si partimos desde el título *Estudiantes con discapacidad múltiple. Situación y propuestas educativas*, observamos que nos enfrentamos a un grupo de personas que se han autoconvocado con un propósito muy humano, noble y trascendental: evidenciar transparentemente lo que está sucediendo en nuestro medio educativo, sin quedarse en los diagnósticos, sino que pretenden presentar propuestas concretas.

Este estudio evidencia que en nuestro Ecuador todavía no se ha cumplido con lo que es el derecho a una educación con equidad. Es importante destacar la falta de cifras exactas sobre el número de personas en los organismos estatales, ya que la carnetización y registro actuales invisibilizan las características de la población. Esta falta de datos dificulta la implementación de propuestas educativas centradas en la persona.

Sin embargo, existen enfoques que podrían considerarse al desarrollar propuestas educativas para personas con discapacidad múltiple. Estos enfoques suelen tomar en cuenta el entorno familiar, las barreras existentes y las necesidades individuales de cada persona. Algunas propuestas podrían incluir programas de inclusión educativa y capacitación para profesionales de la salud y educación especializada.

Los autores realizan una completa revisión de estudios, que ayudan a proponer diversidad de formas de aprendizaje. Invito a los lectores a encontrar todos esos grandes desafíos que esta población altamente vulnerable tiene, asimismo a descubrir todas esas fortalezas que tienen.

Es importante también, y así lo ponen de manifiesto, el papel de las familias, que en muchas ocasiones tienen un período de duelo muy largo, y otros que caen en la sobreprotección, infantilizándolos y no generando oportunidades de desarrollo. Como vemos, los retos de esta población son muy grandes, y de las personas que se dedican a su atención y educación, un desafío muy grande.

Este estudio, realizado con gran profundidad, invita a reflexionar sobre el papel que como sociedad tenemos en la equiparación de oportunidades para esta población. Es muy interesante por lo contundente y profundo, lo que demuestra la seriedad y el rigor científico que se ha plasmado en él, así como la construcción de caminos dentro del diseño universal.

La planificación centrada en la persona es la propuesta de aquellos que han participado en este estudio. Esta estrategia denota la decisión de abordar el desafío de trabajar con la comunidad, el entorno familiar y educativo, lo que les permitirá una inclusión en la sociedad y su realización

como individuos. Esta propuesta educativa no se trata de una estructura rígida; más bien, evolucionará a medida que avance la vida, incorporando nuevas habilidades adquiridas y estableciendo conexiones con una comunidad que los percibirá con una mirada apreciativa, donde todo es posible.

*Mc. Yoli Ortiz Carranco*

Directora de la Fundación FINE Ecuador



# Introducción

En las últimas décadas, la atención a las personas con discapacidad ha formado parte de la agenda pública de los países a nivel mundial. Existen diversos estudios y propuestas de apoyo para cumplir con las políticas de atención a este grupo. Sin embargo, el estudio sobre el estado de la implementación del artículo 241 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), de la que Ecuador es parte manifiesta que: “hay grandes dificultades para conocer la realidad de las personas con discapacidad en América Latina, debido a la insuficiencia y las características de los datos disponibles” (RIINEE, 2017). De igual forma, los informes del Comité sobre los Derechos de Personas con Discapacidad (ACNUDH) insisten en la necesidad de realizar estudios sistemáticos que permitan conocer, valorar y garantizar los derechos de las personas con discapacidad en la región.

Llama la atención aún más todavía, la ausencia de estudios relacionados a la discapacidad múltiple. Según la Convención sobre los Derechos Humanos de las personas con discapacidad, el término discapacidad múltiple hace referencia a la presencia de dos o más deficiencias sean físicas, sensoriales, emocionales, intelectuales y mentales en una misma persona. Sin embargo, según el mismo documento, la discapacidad múltiple no es solo la presencia de varias deficiencias en un mismo individuo, sino que

---

1 Artículo 24 consagra el derecho a la educación inclusiva, que supone la garantía del derecho a la educación en condiciones de igualdad y sin discriminación, en todos los niveles de enseñanza del sistema educativo y a lo largo de la vida.

afectan a la persona en su conjunto, lo que significa que necesita un apoyo intensivo y permanente en todos los contextos para alcanzar los mejores niveles de autonomía e independencia.

El libro *Estudiantes con discapacidad múltiple. Situación y propuestas educativas* consta de dos capítulos: en el primero se realiza una caracterización de la situación educativa, familiar y personal de un grupo de estudiantes con discapacidad que habitan en las tres principales ciudades del país. En el segundo capítulo se describen ejemplos de propuestas educativas personalizadas para trabajar con personas con discapacidad.

## CAPÍTULO 1

---

# Diagnóstico

### **Antecedentes**

En el caso de Ecuador, la Agenda Nacional para la Igualdad en Discapacidades 2013-2017 y el Modelo Nacional de Gestión y Atención para Estudiantes con Necesidades Educativas Especiales Asociadas a la Discapacidad de las Instituciones de Educación Especializadas, no definen de manera explícita a la discapacidad múltiple, pero hacen énfasis en la atención de las necesidades de los estudiantes con discapacidad que presenten mayores desafíos y requieren apoyos significativos. En las estadísticas que presenta el Consejo Nacional de Discapacidades (CONADIS), tampoco se registran datos de personas con discapacidad múltiple ya que en el carnet de discapacidad cuando la persona tiene una o más discapacidades se reporta de manera individual cada discapacidad como condiciones independientes, lo que no permite la identificación de sus necesidades, ya que la suma de dos o más discapacidades en una misma persona genera procesos de aprendizaje muy particulares que no encajan en las estadísticas antes mencionadas.

Según el informe estadístico de la educación inclusiva y especializada del Consejo Nacional para la Igualdad de Discapacidades (CONADIS) en el 2016, el 56 % de la población con discapacidad que se encuentra escolarizada corresponde a estudiantes con discapacidad intelectual, el 22 % tenía discapacidad física, el 12 % discapacidad auditiva, el 5 % discapacidad

visual, el 3 % discapacidad psicosocial y el 2 % discapacidad de lenguaje (CONADIS, 2016). Sin embargo, no se explica cuál es la situación educativa en términos de aprendizaje de esta población, además, no existen datos con relación a la discapacidad múltiple.

Los datos escasos pero relevantes sobre la situación de esta población provienen de Argentina. Según cifras del Instituto Nacional de Estadística y Censos (INDEC) de 2018, el 10,2 % de la población argentina presentaba alguna condición de discapacidad. Dentro de este grupo, el 5 % estaba comprendido en el rango de edad de 6 a 14 años. De estos, el 6,3 % enfrentaba dos dificultades, mientras que el 8,6 % enfrentaba tres dificultades o más. Estos números revelan la existencia de un segmento significativo de la población con discapacidad que enfrenta más de dos dificultades para llevar una vida autónoma, lo que coincide con el concepto de discapacidad múltiple.

Por otro lado, el informe del Banco Mundial (2011) señala que el conocimiento de la población mencionada no solo se centra en el análisis cuantitativo sino en las condiciones del entorno que afectan la vida de las personas con discapacidad. Los niños con discapacidad tienen menos probabilidades que sus homólogos que no tienen discapacidad de ingresar en la escuela, permanecer en ella y superar los cursos sucesivos. El fracaso escolar se observa en todos los grupos de edad, tanto en los países de ingresos altos como bajos; pero con un patrón más acusado en los países más pobres, más aún aquellos que presentan discapacidad múltiple. El desconocimiento del proceso educativo por parte de los docentes puede comprometer la educación de calidad de las personas con discapacidad múltiple. En el imaginario social persiste la idea de que las personas con discapacidad múltiple son sujetos de cuidado más no educación.

El Modelo Nacional de Gestión y Atención para Estudiantes con Necesidades Educativas Especiales asociadas a la discapacidad de las instituciones de educación especializadas elaborado por el Ministerio de Educación menciona que la finalidad del proceso educativo es:

Atender las necesidades actuales y futuras de los estudiantes con discapacidad a través de aprendizajes significativos para lograr los más altos niveles de autonomía personal, priorizando la enseñanza en ambientes naturales, por tanto, se requiere el uso de recursos apropiados para su edad y necesidades, con el acompañamiento de la familia, escuela y comunidad. (Ministerio de Educación, 2018, p. 90)

Para cumplir con este propósito se requiere un proceso de evaluación educativa acorde a esta finalidad, situación que actualmente no está definido en el modelo del Ministerio de Educación.

En nuestro estudio nos hemos planteado una serie de interrogantes fundamentales. Nos preguntamos acerca del perfil de la población escolarizada entre 3 y 20 años que enfrenta la condición de discapacidad múltiple, desde una perspectiva social de la discapacidad. También indagamos sobre las condiciones en las que se lleva a cabo su proceso educativo, explorando este aspecto desde la óptica del modelo de evaluación educativa funcional. Además, nos interesa conocer qué tipo de apoyos y ajustes razonables reciben estos estudiantes en las instituciones educativas.

Nuestro objetivo general radica en analizar la situación educativa de esta población específica en las ciudades de Quito, Guayaquil y Cuenca, centrándonos en el enfoque de la evaluación educativa funcional. Para ello, nuestros objetivos específicos son: describir detalladamente el perfil de los estudiantes entre 3 y 20 años con discapacidad múltiple desde la perspectiva social de la discapacidad; analizar las condiciones educativas en las que se desenvuelve esta población desde el modelo de evaluación educativa funcional; y finalmente, identificar los apoyos y ajustes razonables que contribuyen a mejorar la atención educativa de las personas con discapacidad múltiple.

## **La discapacidad múltiple. Fundamentación teórica**

La atención a las personas con discapacidad ha evolucionado significativamente, en conjunto con la manera en la que la sociedad se relaciona con las mismas, generando mayores posibilidades de una vida digna y equitativa. Este libro parte de una mirada holística de la persona con discapacidad múltiple y del enfoque basado en los derechos humanos, en particular el derecho a la educación y el principio de igualdad y no discriminación. Así mismo, resalta la importancia de la educación inclusiva y del uso de ajustes razonables, pues estos “aseguran la adaptabilidad, la calidad, la disponibilidad y la aceptabilidad del derecho a la educación de las personas con discapacidad” (RIINEE, 2017).

El libro también se fundamenta en el modelo social de la discapacidad, que a partir de finales del siglo XX se ha posicionado en la sociedad para entender y conceptualizar la discapacidad, anterior a este las personas con discapacidad estuvieron expuestas al rechazo, odio y asombro de la sociedad. Algunas familias se sentían avergonzadas de tener un hijo o familiar

con alguna discapacidad sobre todo las personas con discapacidad múltiple y muchas veces eran encerrados, expulsados del entorno familiar y social; inclusive, hablar del ámbito educativo era impensable; todo esto autorizado implícitamente por la sociedad y un modelo médico sujeto a limitaciones.

Sin embargo, con el vislumbramiento del modelo social, fundamentado en los derechos humanos expuso la inconformidad con el modelo tradicional que manifestaba que la discapacidad era sinónimo de un cuerpo o mente defectuosa (Hernández, 2015). Es así que este modelo busca derribar barreras sobre los prejuicios a la diversidad, cambiando las concepciones, para que el individuo con discapacidad tome las riendas de su vida y tenga igualdad de oportunidades. López (2016) postula que, “la discapacidad es un hecho universal, es decir cualquier persona está en situación de riesgo debido a los diversos ambientes de una comunidad ya sea que se adquiera, por herencia o por un accidente” (p.13).

En consecuencia, el modelo social se presenta como un paradigma diferente en el cual el procedimiento de abordaje a la discapacidad ha tenido avances teóricos y prácticos que han ayudado a una normalización de leyes que soportan la situación de la escolaridad de las personas con discapacidad. Cabe recalcar que el modelo social de la discapacidad ha permitido dejar atrás los mitos sobre las causas de la discapacidad estableciendo que no tiene origen religioso, ni médico, sino que son de tipo social, porque la sociedad es la que aprueba o condena lo diferente.

El modelo social promulga el respeto a las personas con discapacidad y ayuda a que se potencie la dignidad e igualdad entre los seres humanos propiciando la inclusión social y educativa. Estos principios facilitan al estudiante con discapacidad a integrarse en la sociedad como un ser independiente, que ha logrado aprender en el aula de clase dándole una oportunidad laboral a futuro con terapias ocupacionales acorde con su realidad para que pueda superar esas barreras que le impiden crecer y transformarlas en oportunidades de aprendizaje continuo (Maldonado, 2013).

El aporte de estos autores ha dado origen al modelo educativo, que permite abordar de una manera integral las necesidades de la población con discapacidad múltiple puesto que, este enfoque se centra en el desarrollo de habilidades que el estudiante necesita para el convivir diario con los demás (Cormedi, 2001); esa autonomía debe ser experimentada en la familia, escuela y comunidad.

Por tanto, es obligación del Estado ecuatoriano avanzar en la implementación del artículo 24 de la Convención de los Derechos de las Personas con Discapacidad, y mejorar la información sobre la situación socioeducativa de la población con discapacidad múltiple. También dotar de información e instrumentos técnicos a los gestores de la educación especial e inclusiva para mejorar la formulación y ejecución de políticas adecuadas.

## **Metodología**

El objeto de estudio son las personas con discapacidad múltiple comprendidas entre el rango de edad de 3 a 20 años que son parte del sistema educativo nacional en las ciudades de Quito, Guayaquil y Cuenca.

Este estudio adopta un enfoque descriptivo, cualitativo y explicativo. Se basa en datos históricos vivenciales y/o experiencias vividas en las unidades educativas especializadas u otros servicios que atiendan personas con discapacidad múltiple. La investigación descriptiva permite obtener información de la situación desde la experiencia del acompañamiento de la familia, escuela y comunidad. Por ello, se ha seleccionado un diseño ex post-facto ya que permite describir la evolución de las variables en un periodo de tiempo.

Para la consecución del estudio participaron docentes y estudiantes de la Maestría en Educación Especial con mención en Educación de Personas con Discapacidad Múltiple junto con el Grupo de Investigación de Educación Inclusiva (GEI) de la Universidad Politécnica Salesiana.

En Ecuador, existen 470 000 personas con discapacidad registradas en el CONADIS, es decir que aproximadamente el 3 % del país pertenece a este grupo. Entre los 3 a 20 años, edad escolar, se registran un total de 61 000 infantes y adolescentes de los cuales el 79,9 % forman parte del sistema educativo formal. Esta se aplicó a una muestra de 48 estudiantes con discapacidad múltiple entre la edad de 3 a 20 años de las ciudades de Quito, Guayaquil y Cuenca. Además, se contó con la participación de sus familias, equipos educativos y terapéuticos.

Al considerar a las personas con discapacidad desde una mirada holística, es necesario evaluarlos desde la misma perspectiva. La evaluación educativa funcional considera diversas áreas de desarrollo, las cuales están incorporadas en los diferentes contextos de aprendizaje de la vida práctica y la vida social del estudiante. Es decir, la evaluación considera los campos de la familia, escuela, comunidad, trabajo, actividades de recreación y ocio,

y vocación, estos aspectos son tomados en cuenta según la edad cronológica del estudiante (Cormedi, 2011).

Es así que la evaluación funcional es un conjunto de instrumentos que permiten tener un amplio conocimiento del desempeño de los niños, niñas y adolescentes con algún tipo de discapacidad. Su objetivo primordial es identificar la situación actual del estudiante frente a las diversas demandas de su medio (Vásquez, 2011), para encontrar respuestas y tomar decisiones sobre la construcción de un plan educativo, con un modelo de naturaleza funcional y colaborativo.

La mayoría de los profesionales de nuestro país no aplican este modelo de evaluación por desconocimiento, pues difiere de otras evaluaciones ya que esta se centra en identificar las posibilidades de aprendizaje del estudiante en diferentes contextos y reconocer sus potencialidades y las del entorno; tiene un gran impacto en la familia y en los docentes que descubren aspectos de la vida de la persona que antes no lo tenían, es participativa ya que los padres, estudiantes, profesores y personal técnico se vinculan a este proceso mirando la integralidad de la persona para generar respuestas educativas centradas en los intereses del niño y su familia.

Se optó por utilizar el Plan Individualizado de Ajuste Razonable (PIAR). El PIAR es una herramienta de planificación individualizada, avalada por el gobierno de Colombia, que permite realizar los ajustes requeridos para garantizar que las personas con discapacidad alcancen los objetivos y metas educativos establecidos, en función de las necesidades y potencialidades de cada uno. Los instrumentos fueron modificados al contexto y se aplicaron con el objetivo de obtener datos relevantes desde el periodo de embarazo hasta la actualidad.

El primer instrumento se denomina caracterización de la condición de discapacidad. Tiene por objetivo recoger datos generales del estudiante y su condición de discapacidad, su familia y todo aquello relevante al entorno inmediato en el que vive y todos aquellos elementos culturales sociales étnicos que configuren su identidad. Se aplica en el hogar del estudiante, en una entrevista con el padre y la madre.

El segundo instrumento es la entrevista semiestructurada denominado contexto e historia de vida. Se aplica a los familiares o representantes legales y también a los mismos estudiantes. El objetivo es profundizar en las experiencias de vida; es por eso que se detallan las relaciones con las personas del entorno, la reacción que tuvo la familia al descubrir la discapacidad de su



hijo/a, cómo resuelven los conflictos que se presentan por esta situación, las redes de apoyo y la percepción que tiene el estudiante frente a su entorno.

El tercer instrumento es el informe descriptivo, que recaba información relacionada al ámbito académico para identificar el nivel de logro de destrezas y habilidades de siete dimensiones: expresión corporal y motriz, relaciones lógicas-matemáticas, comprensión oral y escrita, el descubrimiento del medio natural y cultural, la expresión artística, el ámbito de identidad y autonomía, y el de convivencia. Este instrumento valora las habilidades o destrezas que el estudiante tiene alcanzadas, cuáles están en proceso e inicio y cuáles no realiza.

Como cuarto instrumento se aplicó la ficha denominada valoración pedagógica. Este instrumento recabó información relacionada con aspectos de movilidad, comunicación, tiempo de respuesta de las tareas asignadas, la interacción social, el acceso a la información, todo esto enmarcado en los apoyos y las necesidades que tiene la persona. Además, se hace un listado de sus fortalezas, limitaciones y necesidades del estudiante.

El quinto instrumento aplicado es el Inventario de Ajustes y Apoyos Razonables, su objetivo es identificar la necesidad de productos de apoyo, la intensidad de su uso, y necesidad de acompañamiento por actividad o habilidad con lo que debe contar el o la estudiante para su proceso de enseñanza aprendizaje y de independencia, los cuales fueron identificados por los padres y el equipo educativo.

Finalmente, el sexto instrumento fue una encuesta aplicada a los docentes, directivos y personal que trabaja con las personas con discapacidad. El objetivo era conocer su percepción sobre el proceso y modelo educativo utilizado en las instituciones para la atención a este grupo.

## **Análisis de resultados**

### *Caracterización de la condición de discapacidad*

Conocer las características personales, familiares y educativas de los estudiantes con discapacidad múltiple es esencial para desarrollar las estrategias educativas y de atención adecuadas que respondan a las necesidades particulares de cada caso. Para la investigación se recopiló información sobre 48 estudiantes, en su mayoría pertenecen al rango de edad de 6-11 años, también conocido como infancia, y a la etapa de adolescencia y juventud, como se detalla en la tabla 1. El participante de menor edad tiene 3 años y el de mayor 20.

**Tabla 1***Edad*

<b>Etapas</b>	<b>Rango de edad</b>	<b>Nº</b>
Primera infancia	3-5 años	9
Infancia	6-11 años	21
Adolescencia-Juventud	12-20 años	18

*Nota.* Tomado de la investigación de campo.

Todos los estudiantes se autoidentifican como mestizos a excepción de uno que se considera indígena. Existe una mayor participación del sexo masculino (58 %) que del femenino (42 %). Además, los tres cantones donde habitan más los alumnos son Cuenca, Quito y Guayaquil, en ese orden, como se muestra en la siguiente tabla.

**Tabla 2***Delimitación espacial de la muestra*

<b>Provincia</b>		<b>Cantón</b>	
<b>Guayas</b>	11	Durán	1
		Guayaquil	8
		Daule	1
		Naranjal	1
<b>Azuay</b>	20	Cuenca	19
		Sigsig	1
<b>El Oro</b>	1	Machala	1
<b>Loja</b>	1	Loja	1
<b>Pichincha</b>	15	Rumiñahui	4
		Quito	10
		Cayambe	1

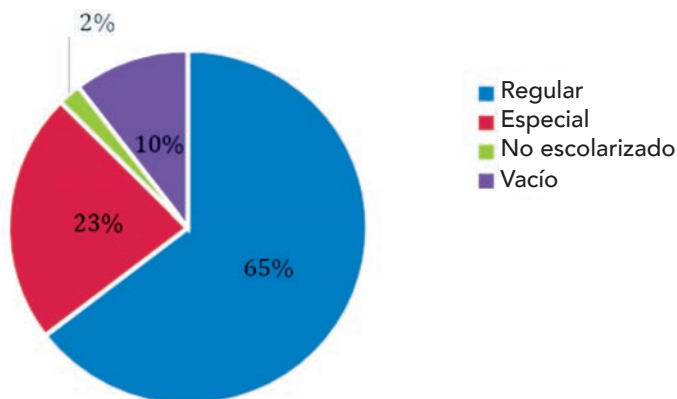
*Nota.* Tomado de la investigación de campo.

En el ámbito educativo, la mayor parte de los estudiantes con discapacidad que participan en este estudio asisten a instituciones de educación regular, ya sean públicas (fiscales y fiscomisionales) o privadas/particulares como se evidencia en la figura 1. Mientras que un 23 % está inscrito en instituciones de educación especializada, que, según el Ministerio de Educación, son una alternativa educativa y terapéutica dirigida a personas con discapacidad y necesidades especiales que por su condición funcional y grado de

dependencia no han podido integrarse en el sistema regular (Ministerio de Educación, 2012). Además, cinco personas no respondieron a la pregunta.

**Figura 1**

*Tipo de institución a la que asiste el estudiante*



*Nota.* Tomado de la investigación de campo.

Para caracterizar la discapacidad múltiple desde el enfoque médico, en la tabla 3 se detalla el diagnóstico clínico entregado por la familia. Desde este enfoque clínico se agrupa a los participantes en función de las características y patologías generalizadas de su condición, ignorando que sus necesidades personales y educativas son altamente heterogéneas (Horn *et al.*, 2019). La discapacidad se entiende como un problema que está en el individuo debido a los síntomas, deficiencias y trastornos de su enfermedad, desvinculada a las influencias del contexto sociocultural de la persona (UNICEF, 2014). En esta tabla es posible evidenciar la diversidad de diagnósticos y la imposibilidad de generalizar y encasillar a las personas con discapacidad múltiple dentro de un solo grupo. Se aprecia que el diagnóstico más frecuente es la multiplicidad de síndromes y, en segundo lugar, se encuentra la parálisis cerebral.

En el carnet de discapacidad que emite el Ministerio de Salud del Ecuador también se emite una clasificación según el grado de discapacidad: ninguna discapacidad que corresponde el rango de 0 %-4 %, leve de 5 %-24 %, moderada de 25 %-49 %, grave de 50 %-74 %, muy grave de 75 %-95 % y discapacidad completa de 96 %-100 %. Estas categorías responden al modelo biopsicosocial, que considera el grado de autonomía o independencia que

ha logrado una persona para realizar cualquier actividad de la vida diaria; mientras mayor sea el grado de discapacidad, mayor será la cantidad y calidad de apoyos que necesita (Ministerio de Salud Pública del Ecuador, 2018). En el ámbito educativo este porcentaje no define las capacidades de aprendizaje de una persona; pues todo ser humano es capaz de aprender.

**Tabla 3**  
*Deficiencias que generan condición de discapacidad múltiple*

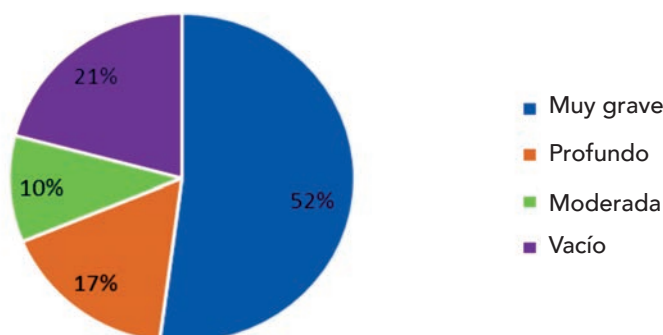
Categoría principal		Especificaciones de cada caso	
<b>Trastorno del espectro autista</b>	11	Con hipoacusia unilateral	1
		Déficit de atención e hiperactividad	2
		Con hipotonía congénita e hiperlaxitud articular	1
		Discapacidad intelectual moderada	5
		Sin otra condición	2
<b>Síndrome</b>	14	Down	5
		Klinefelter Q98	1
		Naonam	1
		Apert	1
		Mutación del gen PCDH19	1
		Charge	1
		Holt Oram	1
		Rubinstein Taybi	1
		West	1
		Rett	1
<b>Discapacidad física-parálisis cerebral</b>	12	Deficiencia intelectual, ceguera, epilepsia	1
		Discapacidad visual	1
		Discapacidad intelectual	3
		Sin otra condición	7
<b>Discapacidad múltiple</b>	11	Intelectual y física	3
		Por toxoplasmosis muscular congénita	2
		Por amaurosis congénita de Leber	1
		Por hipoplasia del nervio óptico bilateral	1
		Por agenesia del cuerpo calloso	1
		Por discapacidad intelectual	3

*Nota.* Tomado de la investigación de campo.

A partir de la clasificación, según el grado de discapacidad, la figura 2 muestra los siguientes resultados: el 52 % de los estudiantes tienen una discapacidad muy grave, un 17 % profunda y un 10 % moderada. Adicionalmente, diez personas que representan el 21 % no respondieron a la pregunta por lo que se marca vacío.

**Figura 2**

*Grado de discapacidad*



*Nota.* Tomado de la investigación de campo.

Reiterando lo anterior, estos resultados no muestran las potencialidades de los estudiantes, únicamente los déficits, lo que marca la persistencia de un modelo médico rehabilitador, situación que en el ámbito educativo no favorece el aprendizaje, las etiquetas o características deben pensarse en función de los apoyos y ajustes razonables que la persona requerirá a lo largo de sus ciclos vitales.

Para dar respuesta a las condiciones de salud, producto de las deficiencias de las personas, se analizó aspectos como los seguros, terapias y apoyos requeridos por los estudiantes con discapacidad. Un seguro puede ser considerado como un factor de protección que facilita el acceso a servicios de salud de calidad (Amate, 2006). Mientras que el 52 % de los estudiantes no cuenta con un seguro médico, un 2 % no respondió a la pregunta y el 46 % restantes sí está afiliado a uno.

Además, la mayor parte de las familias han optado por un seguro público, como se detalla en la tabla 4. Los datos sobre las 48 personas con discapacidad de este estudio evidencian las barreras que tienen para acceder a los servicios de salud en el país. Sin un seguro, es difícil para las familias atender las necesidades sanitarias por los altos costos en el sector privado.

Como señala Naciones Unidas (2022), las personas con discapacidad se enfrentan a disparidad y desigualdad en el acceso a la atención sanitaria, que en algunos casos inclusive no se prestan o son escasos ciertos tipos de servicios que requieren este grupo de personas.

**Tabla 4**  
*Entidad del seguro médico*

Entidad	
IESS	12
Salud S.A.	3
CEPRONDI	1
ISSFA	1
Cooperativa Nacional de la Policía	1
Privado	2
No especifica	2

*Nota.* Tomado de la investigación de campo.

Los apoyos terapéuticos según las familias y docentes traen numerosos beneficios a las personas con discapacidad, pues son de gran utilidad para alcanzar el desarrollo potencial y ciertos grados de independencia, minimizar el impacto de cualquier déficit funcional, y proveer estrategias para su integración a la sociedad (Pinkerton *et al.*, 2022; Houtrow y Murphy, 2019). De este grupo de estudiantes, un 21 % no asiste a ningún tipo de terapias, por lo que su desarrollo integral se podría ver afectado y limitado.

Del 58 % que sí asiste a terapia, se identifica que la más común es la terapia del lenguaje, esto se debe a la necesidad que tienen las personas con discapacidad y sus familias de comunicarse y relacionarse socialmente (Houtrow y Murphy, 2019). En segundo lugar, se encuentra la estimulación temprana que evidencia la importancia de los primeros años de vida en el crecimiento futuro. La terapia ocupacional y física también son respuestas frecuentes para lograr desarrollar habilidades motoras y funcionales que les permitan realizar acciones cotidianas con mayor autonomía. En la tabla 5 se especifican todas las terapias a las que asisten los estudiantes, demostrando que existen varias opciones de acuerdo con las necesidades y requerimientos de cada persona.

Es importante que las terapias se vinculen a los procesos educativos, porque el trabajo cooperativo con los docentes permite que los estudiantes reciban los apoyos y ajustes razonables, generando verdaderos procesos

inclusivos. En el estudio se aprecia que los procesos terapéuticos están desvinculados y desarticulados del plan educativo de la persona; desaprovechando los beneficios que se pueden obtener.

**Tabla 5**

*Tipos de terapia*

<b>Tipo de terapia</b>	<b>n.º</b>
Lenguaje	22
Ocupacional	8
Física	6
Psicopedagógica	1
Psicológica	2
Estimulación temprana	7
Psicomotricidad	1
Hipoterapia (terapia con caballos)	3
Hidroterapia (terapia con agua)	2
Sensopercepción	1
Arte	1
Integral	1

*Nota.* Tomado de la investigación de campo.

Los apoyos o ayudas técnicas son cualquier recurso, herramientas, dispositivos, instrumentos, programas informáticos u otros que permiten que las personas con discapacidad ejecuten diversas actividades, que sin el apoyo de estas no podrían hacerlas; también sirven para solventar algunas deficiencias y darle más autonomía a la persona logrando su bienestar (Organización Mundial de la Salud, 2016; Finsterbusch, 2016). Así mismo, los ajustes razonables son “modificaciones y adaptaciones necesarias y adecuadas[...], para garantizar que las personas con discapacidad el goce o ejercicio, en igualdad de condiciones con los demás, de todos los derechos humanos y libertades fundamentales” (Unión Europea, 2016). Es importante tomar en cuenta que no todas las personas con discapacidad requieren de ayudas técnicas, estas dependen de las necesidades de cada individuo. En esta investigación se identificó que un 58 % de los estudiantes requiere de estos recursos, un 23 % no utiliza ninguno y el 19 % restante no respondió a la pregunta. De aquellos participantes que afirmaron utilizar algún tipo de apoyo, se obtiene que los más frecuentemente utilizados son las sillas de ruedas y los lentes; en la tabla 6 se detallan todos los apoyos utilizados por este grupo.

**Tabla 6***Tipos de apoyos utilizados*

Tipos de apoyo	
Lentes/Gafas	11
Audífonos	2
Silla de ruedas	15
Férula	3
Bastón	1
Corrector de postura	1
Plantillas	1

*Nota.* Tomado de la investigación de campo.

## Actividades de la vida cotidiana

En esta sección se describe cómo los infantes y adolescentes realizan actividades de alimentación, vestimenta, control de esfínteres y aseo, sueño y vigilancia. Las personas con discapacidad múltiple suelen tener ciertas dificultades para ejecutar actividades vinculadas a la vida cotidiana y el autocuidado, por lo que requieren de la ayuda de otras personas y de diversos apoyos técnicos y tecnológicos. En este proceso de crecimiento y desarrollo de la independencia, es la familia quien debe acompañar y potenciar las diversas potencialidades, dándoles la libertad de afrontar los eventos de su vida diaria. Sin embargo, algunos familiares confunden el deseo de protección, el miedo al fracaso y el amor por sus hijos, con actitudes de sobreprotección; limitando su desenvolvimiento, desvalorizando y poniendo en duda sus habilidades y sobre todo fomentando la dependencia a largo plazo (Domínguez y Vásquez, 2016; Durán, 2014). Por lo tanto, es importante que en conjunto se planifique un plan de acción que garantice una vida y futuro digno, incluso si los padres ya no pueden acompañarlos.

### *Alimentación*

La alimentación es una función esencial del ser humano porque le otorga a nuestro cuerpo todo lo necesario para su adecuado desarrollo y crecimientos, esta función también forma parte de nuestra sociedad y de nuestras emociones, las personas que poseen una discapacidad suelen tener dificultades con la alimentación esto debido a los cambios en su sistema, problemas de deglución, control de secreciones orales, lo que causa una ausencia en la autonomía e independencia (Cormedi, 2011). Es fundamental

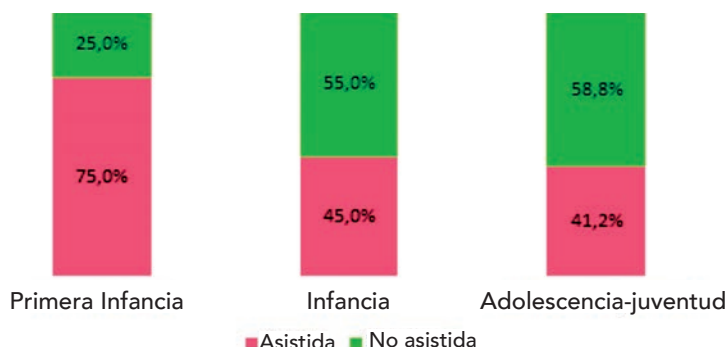


evaluar esta área ya que cuando los estudiantes con discapacidad no tienen una buena alimentación pueden presentarse algunas condiciones de desnutrición que agravan su condición. Es importante trabajar con la persona con discapacidad y con su familia para formar buenos hábitos alimenticios.

Durante la primera infancia, los niños están aprendiendo a comer, sus habilidades motoras finas y su coordinación viso-manual están en proceso de desarrollo y fortalecimiento; en términos generales a los tres años los infantes son capaces de comer de manera independiente y utilizando cubiertos (Papalia *et al.*, 2009). En este estudio, tres cuartas partes de los niños entre los 3 y 5 años necesitan asistencia para la alimentación; es decir que necesitan que otras personas les den de comer o que les ayude a tomar los instrumentos para alimentarse. Solo un 33 % utiliza cubiertos, además este mismo porcentaje tiene problemas de deglución. Más de la mitad toma biberón y necesita que los motiven a comer. Si bien son niños pequeños, se comienza a evidenciar cierta dependencia por un tercero para la alimentación. Algunas familias los siguen tratando como bebés, pues es más fácil y conveniente darles de comer y utilizar un biberón, que darles la oportunidad de comer solos a pesar de que se ensucian y se demoran más tiempo.

**Figura 3**

*La alimentación del estudiante es asistida o no asistida*



*Nota.* Tomado de la investigación de campo.

Pasada la primera infancia, la alimentación se realiza de manera autónoma. Sin embargo, según la figura 3, aproximadamente la mitad de los estudiantes que están en el rango de 5 a 20 años requieren de un tercero para realizar esta actividad. Esto se puede relacionar al grado de discapa-

cidad que poseen y a la dificultad de utilizar cubiertos como se observa en la tabla 7. Las limitaciones físicas y las habilidades motoras restringidas suelen obstaculizar la capacidad de realizar acciones de manera independiente. Otro factor por tomar en cuenta es la ausencia de ayudas técnicas que faciliten la alimentación como: utensilios adaptados (cucharas, platos, vasos), mangos universales, manteles antideslizantes, mesas auxiliares e implementos para mejorar el control postural. Las ayudas técnicas deben ser funcionales, seguras, amigables con el usuario (Petry *et al.*, 2005); de esta forma las personas con discapacidad van a participar activamente de la alimentación, dejando de ser agentes pasivos quienes son alimentados.

En las etapas de la infancia y adolescencia tampoco se presentan graves problemas de deglución, alrededor del 90 % no toma de biberón y un bajo porcentaje necesita que lo animen para comer. Adicionalmente, los estudiantes consumen todo tipo de comida, es decir sólidos, líquidos y semisólidos, y los mastican para comer. Esta información es relevante para planificar una dieta adecuada y nutritiva que responda al tipo de alimentos que pueden consumir y a sus gustos y disgustos. La alimentación es más que satisfacer una necesidad básica, es una forma de mejorar la calidad de vida de la persona. Cuando las personas tienen una buena alimentación, su cuerpo está saludable y tiene energía para aprender y hacer varias actividades.

**Tabla 7**

*Características de la alimentación de los estudiantes de la primera infancia, infancia y adolescencia-juventud*

Ítem	Primera Infancia			Infancia			Adolescencia -Juventud		
	Sí	No	A veces	Sí	No	A veces	Sí	No	A veces
Utiliza cubiertos	33 %	44 %	22 %	48 %	24 %	29 %	50 %	44 %	6 %
Presenta dificultades en la deglución	33 %	67 %	0 %	5 %	86 %	10 %	17 %	61 %	22 %
Toma biberón	67 %	33 %	0 %	5 %	90 %	5 %	11 %	89 %	0 %
Mastica los alimentos	56 %	33 %	11 %	71 %	5 %	24 %	83 %	0 %	17 %
Es necesario animarlo para comer	56 %	22 %	22 %	10 %	67 %	24 %	12 %	59 %	29 %

*Nota.* Tomado de la investigación de campo.

## Vestimenta

Al igual que para la alimentación, las actividades de vestimenta requieren del desarrollo de habilidades motrices y de la coordinación de movimientos. Los participantes, indiferentemente de la edad, tienen dificultades para vestirse de forma autónoma; sin embargo, colaboran con otras personas durante este proceso. En términos generales, de los 48 participantes el 93 % tiene dificultad para atarse los cordones, un 66 % para desabrocharse los botones, un 56 % para subir/bajar el cierre, el 60 % para ponerse las medias y el 51 % para colocarse los zapatos. En la tabla 8 se detalla cada uno de los porcentajes de estos indicadores de acuerdo con el grupo de edad.

Parte del proceso de vestimenta es la organización y cuidado de las prendas de vestir. Los resultados de la encuesta muestran que la mitad del grupo no coloca su ropa en el lugar que corresponde, ya sea en el armario o en la cesta de ropa cuando se encuentra sucia. Esta realidad puede deberse a la falta de señales visuales, táctiles o auditivas que le permita tener mayor autonomía al momento de realizar las acciones de vestirse y organizar. Al igual que en la alimentación existe falta de técnicas y estrategias, por parte de la familia, que los asista en este proceso.

**Tabla 8**

*Características de los hábitos de vestimenta de los estudiantes*

Ítem	Primera infancia		Infancia		Adolescencia-juventud	
	Sí	No	Sí	No	Sí	No
Se viste solo	0 %	100 %	38 %	62 %	29 %	71 %
Colabora en su vestimenta	67 %	33 %	95 %	5 %	71 %	29 %
Identifica prendas de vestir	44 %	56 %	71 %	29 %	67 %	33 %
Ata sus cordones	0 %	100 %	5 %	95 %	11 %	89 %
Desabrocha botones	11 %	89 %	38 %	62 %	41 %	59 %
Dobla su ropa	0 %	100 %	25 %	75 %	33 %	67 %
Sube y baja cierres	11 %	89 %	52 %	48 %	50 %	50 %
Coloca ropa en armario o cajón	22 %	78 %	32 %	68 %	39 %	61 %
Se coloca los zapatos	22 %	78 %	60 %	40 %	50 %	50 %
Coloca la ropa sucia en un sesto	22 %	78 %	55 %	45 %	44 %	56 %
Se coloca las medias	11 %	89 %	50 %	50 %	44 %	56 %

*Nota.* Tomado de la investigación de campo.

### *Control de esfínteres y aseo*

El control de esfínteres y el aseo corporal son dos actividades de autocuidado en las que se evidencia el nivel de autonomía y son relevantes para mantener un buen estado de salud. De acuerdo con los resultados de los instrumentos, existe un importante porcentaje de niños y niñas en la primera infancia que no controla esfínteres en la mañana (78 %) y en la noche (100 %), por lo que necesitan usar pañal (89 %): esta dificultad para controlar esfínteres también está presente en la etapa de la infancia y de la adolescencia, pero en menor proporción; como se especifica en la tabla 9. Por otro lado, indiferentemente de la edad, los participantes requieren de ayuda para limpiarse después de ocupar el baño, para bañarse y para subir o bajarse el pantalón.

Tanto para las familias como para los jóvenes con discapacidad, esta falta de autonomía en las actividades de aseo y control de esfínteres puede representar una situación de conflicto. Los niños pasan a ser jóvenes y posteriormente a ser adultos, lo que implica un crecimiento y desarrollo corporal e incremento de peso. En algunos casos incluso llegan a ser más grandes y pesados que sus padres o cuidadores; por lo que se requiere un mayor esfuerzo físico para levantarlos, movilizarnos y bañarlos. Si no se cuenta con los apoyos necesarios, los familiares pueden desarrollar problemas físicos y afectar negativamente su estado de salud. Además, es posible que los jóvenes-adolescentes se sientan avergonzados e incómodos de mostrar su cuerpo; al igual que los padres y madres muestran cierta preocupación al tener que observar a sus hijos desnudos y tener que asistirlos en ciertos momentos como es el caso de las mujeres durante la menstruación (Petry *et al.*, 2009). Frente a esta realidad, es importante garantizar un adecuado desarrollo de la sexualidad de las personas con discapacidad y mantener su dignidad generando espacios de diálogo y educación.

Como se señaló anteriormente, la falta de independencia está relacionada a la ausencia de adaptaciones o apoyos requeridos en el medio en el que se desenvuelve la personas con discapacidad; lo cual dificulta la instauración de conductas y hábitos de aseo. Desde el modelo social de la discapacidad, es necesario que los baños sean adaptados y espaciosos, se coloquen barras de apoyo, duchas accesibles, bancos/asientos de apoyo fijos o movibles dentro de las duchas y otro mobiliario adecuado. Si las personas con discapacidad están imposibilitadas de manera permanente para el control de esfínteres, también se debe de proveer de los apoyos necesarios tanto humanos como materiales.

**Tabla 9**

*Características del control de esfínteres y aseo de los estudiantes en la primera infancia, infancia y adolescencia-juventud*

Ítem	Primera Infancia			Infancia			Adolescencia -Juventud		
	Sí	No	A veces	Sí	No	A veces	Sí	No	A veces
Control de esfínteres diurno	22 %	78 %	0 %	71 %	19 %	10 %	56 %	39 %	6 %
Control de esfínteres nocturno	0 %	100 %	0 %	76 %	19 %	5 %	50 %	39 %	11 %
Utiliza pañal	89 %	0 %	11 %	24 %	76 %	0 %	41 %	53 %	6 %
Se baja la ropa interior solo	22 %	78 %	0 %	55 %	35 %	10 %	50 %	50 %	0 %
Colabora para bajar su ropa interior	56 %	44 %	0 %	70 %	15 %	15 %	65 %	35 %	0 %
Se sube la ropa interior solo	22 %	67 %	11 %	60 %	20 %	20 %	56 %	44 %	0 %
Se limpia solo después de ir al baño	11 %	89 %	0 %	14 %	62 %	24 %	50 %	39 %	11 %
Se baña solo	11 %	89 %	0 %	15 %	75 %	10 %	28 %	67 %	6 %

*Nota.* Tomado de la investigación de campo.

### *Sueño y vigilia*

Dormir es importante para las personas con discapacidad porque es un momento de descanso en el que recupera energía, evita el agotamiento y el estrés. La mayoría de los estudiantes concilia el sueño con facilidad, como se registra en la tabla 10, el porcentaje para los tres grupos de edad es superior al 78 %. Sin embargo, aproximadamente el 50 % de los niños, niñas y adolescentes se despierta en la noche y tienen un sueño interrumpido. Las personas con discapacidad, por lo general, tienen trastornos del sueño los cuales deben ser identificados y tratados para evitar efectos negativos en la conducta y desempeño de los niños y adolescentes (Borghini, 2007)

En cuanto a los hábitos de sueño se evidencia una mayor independencia. El 58 % de los 48 infantes y jóvenes con discapacidad duermen solos. El resto de los 19 estudiantes, un 25 % duerme con la madre y un 13 % con sus hermanos/as. En el grupo de la primera infancia aparece la figura paterna en uno de los casos. El promedio de horas para dormir disminuye a medida que aumenta la edad. Durante la primera infancia duermen aproximadamente 14 horas, pues suelen tomar siestas durante el día. En la infancia duermen nueve horas y en la adolescencia-juventud un poco menos de nueve.

**Tabla 10**

*Características de los hábitos de sueño de los estudiantes en la primera infancia, infancia y adolescencia-juventud*

Ítem	Primera infancia		Infancia		Adolescencia-juventud	
	Sí	No	Sí	No	Sí	No
En casa duerme en el día	78 %	22 %	35 %	65 %	41 %	59 %
Concilia el sueño con facilidad	89 %	11 %	80 %	20 %	78 %	22 %
Se despierta en la noche	44 %	56 %	40 %	65 %	50 %	50 %

*Nota.* Tomado de la investigación de campo.

**Caracterización de las condiciones familiares**

La familia es un actor relevante en el desarrollo de la educación de las personas con discapacidad. En países en desarrollo donde existen dificultades para sostener los sistemas educativos y sociales, la responsabilidad sobre el bienestar y aprendizaje de este grupo de personas recae en la familia. La familia constituye la primera institución educadora del sujeto con discapacidad, al generar procesos que le permiten desarrollarse en el área social, afectiva, intelectual, moral y física. Es el espacio en el que se crea un ambiente de seguridad, confianza e inclusión (Gallego *et al.*, 2020); además de formarse las primeras relaciones interpersonales que le ayudará a afrontar el mundo con más posibilidades de interacción. Crecer en un entorno inclusivo ayuda a aprender a respetar las diferencias y valorar la unicidad de la persona, con las múltiples características que este pueda tener (Calvo *et al.*, 2016).

La familia es el apoyo que permanece a lo largo del ciclo de vida de una persona con discapacidad. Sobre todo, durante la etapa de la escolaridad, sus funciones son aún más importantes, porque en colaboración y mutua corresponsabilidad con las escuelas se logrará una educación verdaderamente inclusiva para todos (Gallegos, 2017). Por lo tanto, los integrantes de las familias deben ser puentes de la educación. Así mismo, las familias se involucran en la educación en la medida en que la escuela o el sistema educativo les brindan oportunidades de participación, tomando en cuenta que existen diferentes niveles de cooperación parental (Pizarro *et al.*, 2013).

En este caminar educativo encontramos que no todas las familias logran crear un ambiente positivo e inclusivo. Las familias pasan por un proceso de duelo frente al nacimiento de un hijo con discapacidad; cuando no superan las fases de negación o depresión y son incapaces de aceptar a su

hijo tal se produce un descuido por parte de los padres o familiares directos (Villavicencio *et al.*, 2018). Así mismo una falta de conocimiento sobre las características y necesidades de sus propios hijos afecta negativamente al desarrollo y bienestar de los niños y adolescentes. La percepción de la sociedad también puede influenciar en las acciones familiares, mientras que las demandas o necesidades de los niños pequeños son socialmente aceptadas, las demandas de las personas con discapacidad cuando se vuelven adultas son consideradas como una molestia.

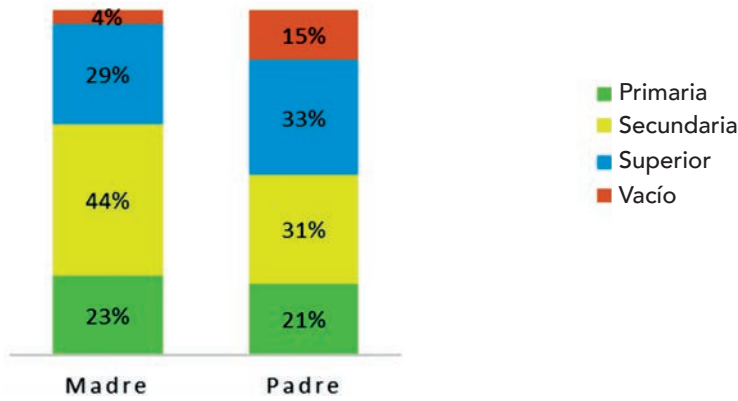
El proyecto personal, familiar y en sí la vida de los integrantes se modifica o se posterga con la llegada de un hijo con discapacidad (Gallegos, 2017). Los padres buscan un balance entre su propia vida y la atención que deben brindarle a su hijo con discapacidad y al resto de sus hijos, en caso de tenerlos. Muchos padres, madres y otros integrantes de la familia dejan de vivir su vida, tienen dificultades de mantener sus amistades, participar en eventos sociales, seguir trabajando, se mantienen aislados (Kwan *et al.*, 2020). Además, los desequilibrios emocionales y económicos en el núcleo familiar pueden empeorar las condiciones de vida y trato hacia las personas con discapacidad.

Los resultados de los instrumentos aplicados en este estudio permiten caracterizar a las familias de los 48 estudiantes de la siguiente manera. Las madres son jóvenes, cuando tuvieron a su hijo el promedio de edad era 27 años y en la actualidad en promedio tienen 36 años; el mínimo es 23 y el máximo 55. Con respecto al periodo de embarazo, el 59 % de estos no fueron planificados; sin embargo, un 93 % de las mujeres asistió a los controles médicos de forma mensual o trimestral. El 58,3 % de las mujeres sufrió complicaciones durante el periodo de gestación entre ellos la preclamsia, infecciones, sangrado, riesgo de aborto y otros. Así mismo, un 52 % no se encontraba emocionalmente estable. Algunas madres señalan que al conocer la discapacidad y otros problemas de salud de sus hijos se sintieron preocupadas, ansiosas e inclusive alguna tuvieron depresión. También se vieron afectadas por problemas familiares, de pareja, económicos y laborales.

En el nivel educativo, de la figura 4 se observa que aproximadamente el 20 % de padres y madres se graduaron de la educación primaria. Además, los padres poseen una mayor preparación académica, pues un mayor porcentaje ha egresado de la educación superior. En cuanto al estado civil, la mitad se encuentra casado/a y un 25 % en unión de hecho. Existe un mayor porcentaje de madres solteras (15 %) que de padres solteros (6 %). El resto del porcentaje se divide entre separado y divorciado.

**Figura 4**

*Nivel de instrucción*



*Nota.* Tomado de la investigación de campo.

Es importante destacar que un alto porcentaje de la población no respondió la pregunta acerca de su profesión y lugar de trabajo, lo que limita hacer un análisis global sobre la realidad laboral y socioeconómica de la familia. En la tabla 11 se especifica todas las profesiones de la madre; mientras que en la tabla 12 las del padre. Se destaca que la profesión más común para ambos es la ingeniería. La mayoría trabaja dentro del sector de servicios, ya sea de salud y educación; en el área de administración, y en diferentes oficios.

**Tabla 11**

*Profesión de la madre*

Profesión	N.º
Ama de casa	6
Ingeniera	6
Área de Salud	5
Docente	1
Comerciante	2
Oficios	4
Empleada privada	1
Negocio propio	1
No trabaja	1
Vacío	21

*Nota.* Tomado de la investigación de campo.



**Tabla 12***Profesión del padre*

Profesión padre	N.º
Ingeniero	5
Chofer	2
Administración	3
Arquitecto	1
Área de Salud	2
Docente	1
Agente de tránsito	1
Militar	1
Oficios	3
Electricista	1
Empleado privado	1
Jefe de operaciones	1
Vendedor	1
Operador de vías	1
Vacío	24

*Nota.* Tomado de la investigación de campo.

En la mayor parte de los casos, la familia directa (padre, madre y hermanos en caso de que los tenga) han sido los que más han apoyado en la crianza y educación de los estudiantes con discapacidad. También se menciona a la familia extendida, como abuelos/as y tíos/as, en especial del lado materno, como personas que han acompañado inclusive desde el ámbito económico. Esta breve contextualización permite denotar que la discapacidad no está sesgada a un segmento de la población; es decir que contar con un alto nivel educativo o poseer un empleo no garantiza que un hijo no tenga discapacidad. La diferencia está en cómo cada familia afronta la atención, cuidado y desarrollo del niño o joven con discapacidad múltiple de manera diferente en función de los recursos y entorno que le rodea.

### **Caracterización de las prácticas educativas**

Los estudiantes asisten tanto a instituciones que pertenecen al sistema de educación regular como a la educación especial. Un 29 % a instituciones fiscales, es decir aquellas subvencionadas completamente por el gobierno; 10 % en escuelas fiscomisionadas, las cuales poseen un financiamiento parcial por parte de gobierno y el resto es cubierto por los padres; un 25 % a instituciones particulares, que cobran matricular o pensiones

a los padres de familia para su sostenimiento (Ministerio de Educación, 2021). Por otro lado, un 23 % asiste a instituciones de educación especial y un 2 % no está escolarizado. En este apartado se describen y analizan las prácticas educativas utilizadas por las instituciones; para lo cual se aplicó una encuesta a docentes, y directivos; siendo un total de 51 participantes.

### *Acceso de los estudiantes con discapacidad al currículo*

En su mayoría, señalan que el acceso se da a través de las adaptaciones curriculares, por lo tanto, se modifican las destrezas, contenidos, actividades, metodologías y recursos utilizados de manera individual para cada estudiante, es decir estas adaptaciones están basadas en el logro de contenidos académicos. Algunos detallan que estas adaptaciones se realizan dependiendo del tipo y el grado de la discapacidad de los estudiantes que puede ser de grado 1 vinculadas al acceso al currículo, de grado 2 en el que se aumenta adaptación a la metodología y evaluación y las de grado 3 que son las dos anteriores más modificaciones en los objetivos y destrezas (Ministerio de Educación, 2013). Otro grupo, en cambio, utiliza el término alineación curricular, para referirse a los cambios realizados.

En esta misma línea, pero sin incluir en su respuesta la palabra adaptación, los participantes manifiestan que se aplican métodos centrados en la persona. Por lo tanto, se realizan: modificaciones de acuerdo con las necesidades y limitaciones, una planificación distinta o diferenciada, un programa de trabajo individualizado o la atención directa en el hogar. Se ponen en práctica métodos, técnicas y procesos personalizados y específicos como las actividades lúdicas. La edad cronológica y las escalas del desarrollo son otros factores considerados por los encuestados. También se manifiesta que el acercamiento se da por los docentes y el DECE; quienes se encargan de completar el aprendizaje, desarrollar las destrezas, hacer planificaciones, en conjunto con la familia y profesionales elaborar un programa de trabajo y materiales que puedan ser usados por los estudiantes con docentes, directivos y personal.

Las evaluaciones o pruebas son otra forma de acceso, pues a partir de los resultados obtenidos se toman las decisiones pertinentes. Entre las evaluaciones se encuentra: evaluación integral de las áreas de intervención, evaluaciones médicas, pruebas realizadas por docentes capacitados y evaluaciones realizadas por la Unidad Distrital de Apoyo a la Inclusión (UDAI) para determinar si la persona ingresa o no a una institución especializada.

Todas las respuestas antes descritas evidencian que el actuar de la institución se encuentra bajo el modelo de integración porque se centran en el déficit, debilidades y carencias de las personas. Bajo este modelo:

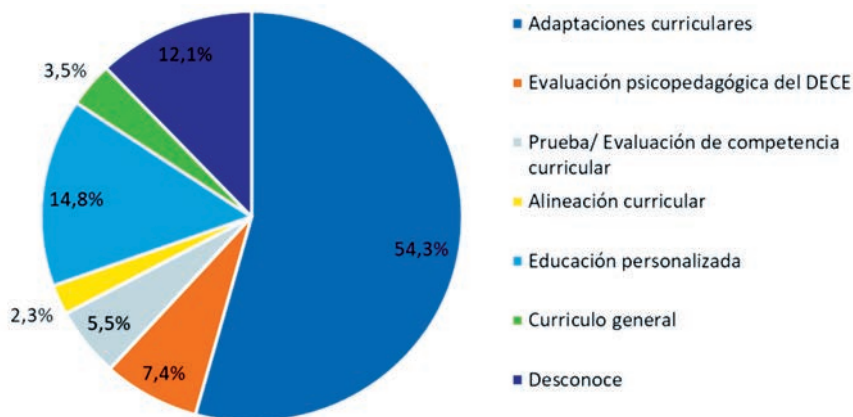
Se traslada el enfoque individualizado y rehabilitador, propio de la educación especial (escuelas segregadas) al contexto de la escuela regular, haciendo ajustes y adaptaciones solamente para el alumnado considerado de necesidades educativas específicas y no para todos. (Domínguez *et al.*, 2015, p. 33)

Por lo tanto, es el estudiante con discapacidad el que debe acoplarse al grupo y al sistema educativo; y se deja de lado una educación basada en el desarrollo de sus potencialidades.

Apenas un 5,5 % como se ve en la figura 5 resalta que se utiliza el currículum general, en el que se incluye a todos los estudiantes en las propuestas que plantean. Se enfatiza que no existe discriminación, que cada estudiante se lo trata igual que a los demás niños y de manera participativa. Por último, un 12,1 % de la población desconoce sobre el tema, ya sea porque son un centro de intervención terapéutica, porque son una guardería donde no se maneja un currículum para la discapacidad o debido a que se encuentran en un proceso de reinserción educativa regular.

**Figura 5**

*Acceso al currículum*



*Nota.* Tomado de la investigación de campo.

### *Modelo de trabajo de la institución*

Las tres opciones de modelo de trabajo presentadas en esta pregunta fueron multidisciplinario, interdisciplinario y transdisciplinario.

El modelo multidisciplinario se caracteriza por la yuxtaposición de diferentes disciplinas, cada una explica, analiza, estudia y contribuye desde su propia visión para comprender una parte del fenómeno, problema y cumplir su meta. La interacción entre disciplina es aditiva, es una acumulación de visiones, sin que cada una traspase sus límites. Por lo tanto, cada profesional trabaja con el estudiante con discapacidad desde su área de manera aislada. El 41 % de los encuestados escogió el modelo de trabajo en equipo multidisciplinario.

El modelo de trabajo interdisciplinario analiza el problema o situación desde una visión teórica conjunta, se genera una relación entre las disciplinas para lograr un objetivo común. En el campo educativo esto implica que los profesionales interactúan entre ellos y diseñan procesos de intervención y evaluación; pero cada profesional continúa actuando desde su disciplina. El 40 % de los participantes seleccionó como modelo de trabajo de la institución el interdisciplinario.

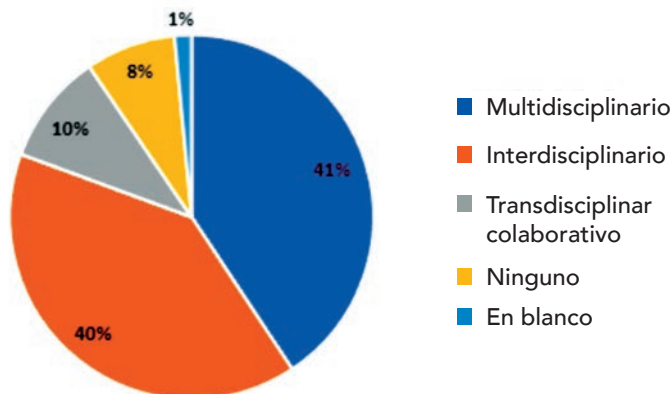
Finalmente, el modelo transdisciplinario-colaborativo es aquel en el que se trascienden los límites de cada disciplina, es una construcción a partir de la conexión de todas las ramas del saber y quehacer de conocimiento u objeto de análisis. El modelo de trabajo transdisciplinario responde a las características de la educación inclusiva porque el objetivo que tienen es la persona con discapacidad, desde una mirada holística; todos trabajan juntos e influyen entre sí. Incluso la familia, que posee un papel secundario en los otros modelos, participa y contribuye en este proceso. El 10 % de los encuestados escogieron el modelo transdisciplinario-colaborativo. Finalmente, el 8 % restante manifiesta que no se trabaja con ninguno de estos modelos; lo que significa que no se integran los profesionales de otras áreas en la planificación y aplicación de su propuesta.

Cuando se preguntó las razones por las cuales utiliza esta forma de trabajo, las respuestas registradas fueron similares indistintamente del modelo que seleccionaron. Lo que permite deducir que existe desconocimiento sobre las características y diferencias existentes entre la multidisciplinariedad, interdisciplinariedad y transdisciplinariedad. Entre las principales razones que todos los participantes escribieron se destacan las siguientes respuestas en común: existe un trabajo en equipo, se trabaja por

un objetivo común, se trabaja individualmente desde cada área y es una política institucional.

### Figura 6

*Modelos de equipos disciplinarios*



*Nota.* Tomado de la investigación de campo.

Con respecto a la primera respuesta en común, el trabajo en equipo. Los encuestados que seleccionaron el modelo interdisciplinario especifican que se aplica este modelo porque se trabaja en grupo y es preciso comunicarse con otros para avanzar, se comparte responsabilidades e información entre los miembros, además todos colaboran e interactúan con la finalidad de apoyar al estudiante y sus necesidades. Las personas que escogieron el modelo multidisciplinario señalan que se trabaja en equipo para que exista una mejor coordinación y trabajo más eficiente, pues en algunos casos en el grupo existen diferentes tipos de profesionales los cuales comparten responsabilidades. También se indica que en las unidades educativas especializadas se cuenta con un equipo multidisciplinario para atender a los infantes y jóvenes con discapacidad.

Así mismo, los que marcaron transdisciplinario-colaborativo enfatizan que la razón por la que se usa el modelo es debido a que se mejora la intervención con un trabajo colaborativo y una comunicación constante entre todos, porque al realizar un trabajo en conjunto entre los profesionales, terapeutas y familia de consigue el desarrollo integral de los estudiantes.

Acerca de la respuesta de trabajar por un objetivo común. Los participantes que escogieron el modelo interdisciplinario manifiestan que cada

profesional tiene su campo de acción o área, pero se ayudan para ir en un solo andar, los docentes y terapeutas mantienen comunicación para lograr objetivos en común, se trabaja en diferentes planes de intervención para una misma meta y se trabaja para un objetivo en beneficio del niño o paciente. Los que seleccionaron el modelo multidisciplinar comparten que trabajan varios profesionales respetando el accionar, pero con un objetivo común; existe un rol diferenciado que ejerce cada profesional con un fin mutuo; se tienen las mismas metas y se comparten los conocimientos. De igual forma, los encuestados que marcaron transdisciplinario-colaborativo señalan que varios profesionales trabajamos con una finalidad en común, se realiza un trabajo involucrando a todos los profesionales por un mismo objetivo centrado en el estudiante.

Por otro lado, la falta de consenso acerca de cada forma de trabajo se evidencia no solo en las respuestas en común antes descritas. Si no en las respuestas opuestas registradas dentro del mismo modelo. Por ejemplo, unos profesionales responden que el trabajo es interdisciplinar porque existe un equipo que comparte responsabilidades; mientras otros justifican que es interdisciplinar porque los profesionales trabajan individualmente, más no se trabaja en equipo. Así mismo ocurre en el modelo multidisciplinar donde algunos señalan que existe trabajo con diferentes profesionales sin embargo no se cumple un objetivo en común, mientras el resto establece que todos los profesionales trabajan por la misma meta.

Además de estas respuestas compartidas, los participantes registraron otras razones particulares de cada modelo. En el caso del interdisciplinario indican que se usa el modelo porque favorece el proceso de enseñanza-aprendizaje y debido a que no se incluye a la familia. Con respecto al modelo multidisciplinar algunos docentes indican que se aplica porque existe mal clima laboral o también por la versatilidad y el compromiso del personal de aprender, seguir formados y compartir para brindar una atención personalizada; evidenciando que existen respuestas contradictorias entre los participantes.

Un porcentaje de la población señala que no se usa ningún modelo porque existe falta de apoyo de la institución para continuar con modelos antes usados o para aplicar uno diferentes, también porque existe desconocimiento o porque en la institución solo se realizan actividades de cuidado o porque la institución recibe una visita de un profesional externo unas cuantas veces a la semana.

### *Currículo paralelo para el estudiante con discapacidad*

Con respecto al uso de un currículo paralelo en la institución, la población está dividida; la mitad indica que no utiliza un currículum paralelo mientras que el otro 48 % sí lo hace. Apenas cuatro personas de las 51 participantes no respondieron esta pregunta. El currículo paralelo fue creado para atender a la población estudiantil perteneciente al sistema de educación especial; posee contenidos y objetivos diferentes a los del currículo general y prioriza el ámbito rehabilitador sobre el educativo (Blando, 2015).

Al preguntar a los docentes y directivos el por qué se utiliza o no un currículo paralelo, la principal razón mencionada en ambos casos fue que se realizan adaptaciones al currículo nacional vigente. Para un grupo hacer adaptaciones implica tener un currículo paralelo pues es necesario realizar cambios acordes a las necesidades del infante y establecer otros planes de acción a partir de lo que establece el currículo nacional, el cual es flexible. Mientras que, para otro grupo de docentes y profesionales, hacer las adaptaciones es mantenerse en el mismo currículo que se utiliza con el resto de estudiantes. Simplemente se modifica a las circunstancias y requerimientos del estudiante; pues tanto en la educación regular como en la especial se tiene de base el currículo general y a este se realiza adaptaciones necesarias.

Otras razones por las que los encuestados señalan que sí utilizan un currículo paralelo fueron: se utiliza el currículo funcional ecológico; porque se requiere según el tipo y grado de discapacidad; porque los estudiantes tienen diferentes necesidades, capacidades y limitaciones; porque todos deben consolidar las destrezas; para fortalecer la educación de los niños con discapacidad; para fomentar la inclusión en el aula; para tener un principio de igualdad donde todos reciban los mismos apoyos, porque se debe trabajar de forma personalizada con el paciente con programas de atención individual.

Por su parte, los participantes que no utilizan el currículo paralelo también registraron respuestas como: se realizan evaluaciones personalizadas; porque no se requiere, cada grupo se maneja con su currículo según el nivel; se rige a los lineamientos del ministerio; no están en la capacidad y se requiere más personal; no se utiliza un currículo ya que la atención es terapéutica y médica utilizando escalas de desarrollo; por desconocimiento.

Estas respuestas evidencian que más allá del uso de un currículo paralelo o no, las instituciones se encuentran bajo el modelo integrador, como se señaló anteriormente. Porque el enfoque de inclusión indica que existe una

escuela que es para todos y por ende se debe trabajar con el mismo currículo; tomando en cuenta que este es flexible y puede ser modificado para responder a las necesidades educativas de todo el alumnado, incluyendo a los estudiantes con discapacidad (Domínguez *et al.*, 2015). Es el sistema educativo el que se moldea a las características de los educandos y no al revés. A diferencia de lo que mencionan los participantes, en la que las adaptaciones o acciones son exclusivas para trabajar con las personas con discapacidad.

### *Contenidos curriculares*

La principal fuente de donde se obtienen los contenidos es del currículo nacional, tanto de educación básica como inicial, propuesto por el Ministerio de Educación (MINEDUC), un total de 163 docentes y directivos escribieron respuestas haciendo referencia a alguno de estos currículos; esto representa el 62 % como se observa en la figura 7. Algunos detallan que a partir del currículo de educación regular se realizan adaptaciones de acuerdo con las necesidades y discapacidad, como se había evidenciado en las preguntas anteriores. También realizan planes individuales, se disminuye el grado de dificultad o toman contenidos de subniveles inferiores y en caso de superdotación se toma de niveles superiores. Adicionalmente, nueve personas mencionan al currículo priorizado propuesto por el MINEDUC.

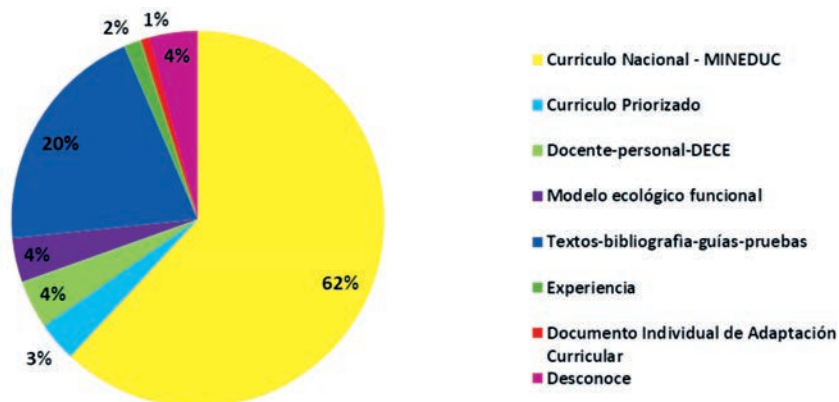
La segunda fuente más utilizada es la bibliografía externa (20 %). Dentro de esta categoría se incluyen los textos escolares, investigaciones o artículos científicos, baterías, escalas de desarrollo, test valorados, manuales, guías de estudio, guías de desarrollo psicomotor, informe psicopedagógico, resultados en evaluaciones psicopedagógicas, páginas web, proyectos educativos mensuales.

Los encuestados también recalcan que los contenidos provienen de las recomendaciones que realizan los docentes y el departamento del DECE quienes trabajan de forma conjunta para hacer las adaptaciones, y también por parte de los profesionales especializados que trabajan desde su área para la particularidad de cada caso. Otras fuentes de los contenidos son el modelo ecológico funcional (diez personas), la experiencia personal (cuatro personas), y el DIAC (dos personas). Adicionalmente un 3,8 % de los encuestados señalan que no se trabaja contenidos curriculares ni en ningún formato en específico y una persona desconoce sobre el tema.



**Figura 7**

*Medios de donde se obtienen los contenidos curriculares*



*Nota.* Tomado de la investigación de campo.

### *Forma de enseñar los contenidos curriculares*

Una vez más, la forma de enseñar a los estudiantes con discapacidad es a través de las adaptaciones. Un total de 51 personas, que representan el 20 %, mencionaron que se realizan adaptaciones en base con el currículo, ya sea modificando el material, las destrezas o desagregando los contenidos.

Otra forma que los docentes indican para abordar los contenidos curriculares es enfocándose en las necesidades, capacidades e intereses de los estudiantes con NEE (necesidades educativas especiales) y discapacidad, respuestas seleccionadas por un 33 %. Si bien esto también se puede considerar un tipo de adaptación, el énfasis que se da en estas respuestas es el individuo. Por eso los encuestados especifican los siguientes argumentos: con actividades significativas de acuerdo con las necesidades del niño, y de lo que quiere cada estudiante con la guía del docente, con base en las necesidades reales de cada alumno, de acuerdo con sus habilidades para lograr mayor independencia y autonomía, priorizando que sean funcionales para el infante/joven, con apoyos necesarios para cada persona, con relación al ritmo de aprendizaje del niño y mediante las fortalezas y debilidades de cada uno.

De igual forma, un 12 % de la población toma en cuenta el tipo y grado de discapacidad para desarrollar los contenidos curriculares. Se regis-

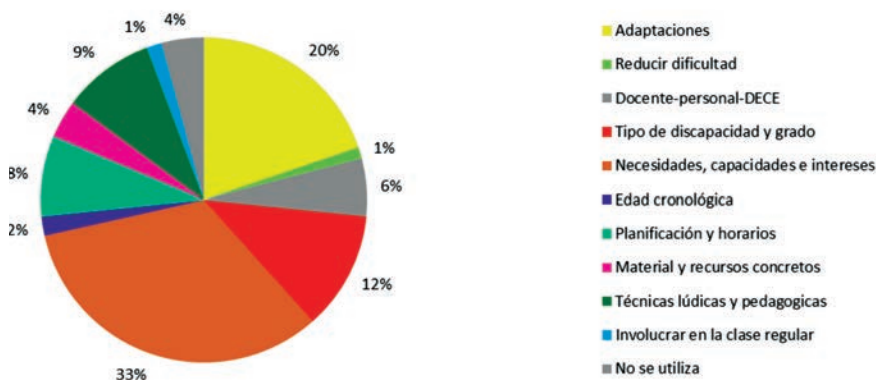
tran respuestas como: con base en cada discapacidad del estudiante se hace un análisis de las competencias que puede cumplir y se trabaja desde ese punto; los contenidos se desarrollan en conjunto con sus compañeros, pero el alcance de su desempeño está atado al nivel de discapacidad; se planifica según el grado de complejidad y aplicando técnicas acordes a la discapacidad de los niños. Un pequeño porcentaje (2 %), en cambio, pone énfasis en la edad cronológica y etapa de desarrollo de los infantes y adolescentes.

De acuerdo con los encuestados, otra forma de desarrollar los contenidos es a través de la planificación y horarios. Se detallan respuestas como: con base en una planificación bimensual (2 meses) y semanal; se llevan según un horario buscando cumplir con los objetivos; el PUD (Plan de Unidad Didáctica) con duración de seis semanas y planificaciones semanales; desde planificaciones del área terapéutica los contenidos se desarrollan mediante actividades y objetivos planteados.

También se recurre a técnicas específicas, lúdicas y pedagógicas para abordar los contenidos (9 %) como los juegos y los talleres; materiales y recursos concretos (4 %) como imágenes, escritura braille y grabadoras; reduciendo la dificultad de los contenidos (1 %); o inculcando en la clase regular igual que al resto de estudiantes (1 %). Por último, un 6 % vuelve a recalcar que no se utilizan contenidos curriculares.

**Figura 8**

*¿Cómo se desarrollan los contenidos curriculares para los estudiantes con discapacidad?*



*Nota.* Tomado de la investigación de campo.

## **Programa centrado en la persona**

El 65 % de los encuestados comentan que sí cuentan con un programa educativo centrado en la persona, el 34 % no cuenta con este programa y un 1 % (dos personas) dejaron en blanco la pregunta. La Planificación Centrada en la Persona (PCP) tiene como objetivo principal ofrecer estrategias que permitan ayudar a construir un proyecto de vida pleno, toma en cuenta sus capacidades, habilidades, valores, dignidad, contexto y personas que lo acompañen en su proceso de desarrollo, sin importar las condiciones que acompañen su vida, es decir si tiene o no tienen discapacidad, si son hombres o mujeres, su lugar de procedencia, raza o creencias (Carratalá *et al.*, 2017).

La PCP, es considerada una buena práctica dentro de los servicios socioeducativos, debido a que surge de la idea de dar servicios y apoyos a una persona para que pueda hacer frente a sus necesidades, promoviendo la autonomía, participación y capacidad de tomar decisiones en diferentes áreas de su vida como las relaciones sociales, metas personales, proyecto de vida, participación en la comunidad, preferencias profesionales o educativas, para cumplir con esto la PCP toma en cuenta su historia de vida, sus deseos, experiencias y expectativas sobre su plan futuro, con su idea de hacer posible todo lo que se desea (Arellano y Peralta, 2016).

La PCP es una forma de trabajar de forma efectiva y real que permite a los profesionales y familia apoyarse para crear principios de inclusión dentro de todos los ámbitos. Esta planificación busca plantear un diseño de apoyos tomando en cuenta el punto de vista de las personas que poseen una discapacidad, dejando de ser solo espectadores y convirtiéndose en participantes activos de las transformaciones de vida.

De acuerdo con los participantes que manejan un programa educativo centrado en la persona, el principal componente es el individuo. Para crear el perfil de la persona se toma en cuenta sus capacidades, fortalezas, debilidades, intereses, necesidades, sueños o expectativas para el futuro, cualidades, diferencias individuales, habilidades, destrezas, potencialidades, gustos, disgustos, tipo y grado de discapacidad, antecedentes, datos informativos, actividades de la vida diaria, características específicas y deseos.

Otros actores relevantes en este proceso son las familias con sus características y necesidades específicas. También los docentes, terapeutas, DECE y escuela quienes se encargan de trabajar en conjunto para realizar el abordaje más adecuado para el estudiante. Y en general, el entorno so-

ciocultural que rodea a cada persona, las relaciones y actividades que se pueden desarrollar en este medio.

La evaluación también es un componente esencial en este tipo de programas. Los encuestados manifiestan que se debe realizar un mapeo curricular, una evaluación previa de las destrezas y capacidades de la persona y se debe contar con procesos e indicadores de evaluación a lo largo del proceso. Así mismo, se debe realizar el seguimiento y refuerzo necesario para cada persona.

Otros componentes señalados en la encuesta son: objetivos los cuales pueden ser generales, específicos, a corto, mediano y largo plazo; contenidos y currículo adaptados a las necesidades; recursos como fichas de trabajo o fichas pictográficas; actividades significativas, funcionales para la persona, personalizadas y detalladas para cada parcial o unidad; estrategias metodológicas alineadas a las NEE (necesidades educativas especiales); aprendizaje significativo, y plan de acción o de trabajo en el cual se pueden incluir los elementos antes descritos.

Los participantes también toman en cuenta las siguientes áreas de desarrollo para lograr la formación integral de las personas: cognitiva, comunicativa, conductual, afectiva, social, física, motora, psicológica, cultural, económica, emocional, vocacional, evangelizadora y educativa. Adicionalmente, ocho personas señalan que desconocen sobre el tema.

Es importante mencionar que algunas personas que indicaron que no tienen un PCP, respondieron la pregunta sobre los componentes. Esto permite deducir cuál es su opinión acerca de qué se debe considerar en estos programas. Los componentes planteados son iguales a los seleccionados por el grupo que sí tiene el programa educativo centrado en la persona.

## **Caracterización del aprendizaje en las áreas del desarrollo curricular /integral del estudiante**

Además de conocer la forma en la que los estudiantes ejecutan las actividades cotidianas, es importante conocer cómo se desempeñan en el ámbito escolar. Si bien son niños, niñas y adolescentes con fuertes desafíos en el aprendizaje por la barreras curriculares, culturales y pedagógicas del sistema educativo, poseen muchas habilidades y potencialidades que enriquecen el proceso de enseñanza-aprendizaje.

Todas las personas con discapacidad tienen el derecho al desarrollo de sus habilidades, talentos y creatividad, junto actividades implementadas con

adaptaciones, ajustes y apoyos individuales que permitan su pleno desarrollo otorgándoles las mismas oportunidades. La educación es un derecho universal y nadie puede ser excluido; para cumplir con este derecho los docentes deben tener capacitaciones que permitan que sus conocimientos se encuentren acorde a las necesidades de los demás, que puedan adaptar materiales, contexto, ambiente, equipos y formas de comunicación (Cormedi, 2011).

En este apartado se describen los resultados de acuerdo con siete áreas del desarrollo curricular: expresión corporal y motricidad, relación lógico matemático, comprensión y expresión oral y escrita, descubrimiento y comprensión del medio natural y cultural, expresión artística, identidad y autonomía, y convivencia.

### *Expresión corporal y motricidad*

El desarrollo motor es que el permite experimentar un sinnúmero de sensaciones, estas involucran el sistema sensorial y perceptivo, recopilando así estímulos táctiles, visuales, auditivos, olfativos, gustativos, vestibulares y propioceptivos que le permiten a la persona experimentar sobre su mundo exterior, cuando el sistema motor es estimulado de una forma adecuada el niño puede aprender sobre movimiento, desarrollos de patrones motores, control voluntario, ubicación en el espacio y con esto desarrollarse y actuar independientemente en su contexto (Cormedi, 2011).

Es importante evaluar esta área ya que la interacción y movilidad puede limitar o ampliar el acceso al mundo, a la información y al aprendizaje, por tanto, se debe trabajar con el cuerpo, con los estímulos y posturas adecuadas, identificando los apoyos que desarrollen movimientos coordinados, funcionales y eficientes, favoreciendo la adquisición de movimientos y la independencia hacia el mundo.

En los resultados de la tabla 13, se destaca que en la primera infancia no se realiza la mayoría de las destrezas de expresión corporal y motriz. Un 78 % no salta en un pie ni de forma alternada, aproximadamente la mitad de los infantes no ha construido su esquema corporal, pues no puede reconocer las partes gruesas y finas de su cuerpo. Por otro lado, habilidades como el reconocimiento de sonidos, tolerar texturas y trasladarse a lugares cercanos, han sido adquiridas por un 33 % al 44 % de la población.

En la segunda infancia, del 62 % al 67 % de los niños se reconocen a sí mismos e identifican las partes del cuerpo. Pero otras habilidades relacionadas a la motricidad gruesa, como saltar en un pie y subir/bajar gradas

alternadamente, y a la motricidad fina, como la presión fina de objetos, todavía se encuentran en inicio o en proceso de aprendizaje.

En la etapa de adolescencia y juventud el reconocimiento de sonidos es la habilidad que más se ha adquirido (83 %), seguida del 67 % en la habilidad del reconocimiento frente a un espejo. Aquellas habilidades que tienen que ver con motricidad gruesa, la mitad del grupo todavía no las ha desarrollado. Además, en términos generales, en todos los ítems, el porcentaje de no realiza es superior al del grupo anterior.

**Tabla 13**  
*Resultados de los estudiantes de la primera infancia, infancia y adolescencia-juventud en la expresión corporal y motricidad*

ítem	Primera infancia				Infancia				Adolescencia- Juventud			
	A	I	N/R	P	A	I	N/R	P	A	I	N/R	P
Se reconoce con apoyo frente a un espejo	22 %	22 %	22 %	33 %	62 %	10 %	29 %	0 %	67 %	6 %	17 %	11 %
Reconoce los sonidos fuertes y débiles	44 %	22 %	22 %	11 %	62 %	5 %	5 %	29 %	83 %	6 %	6 %	6 %
Tolera diferentes texturas	33 %	0 %	0 %	67 %	48 %	5 %	0 %	48 %	67 %	11 %	6 %	17 %
Se desplaza con supervisión en lugares abiertos	22 %	11 %	33 %	33 %	67 %	0 %	14 %	19 %	41 %	6 %	29 %	24 %
Se traslada a lugares cercanos con asistencia	33 %	22 %	33 %	11 %	62 %	5 %	19 %	14 %	44 %	6 %	22 %	28 %
Saltar un pie alternadamente con apoyo	11 %	11 %	78 %	0 %	14 %	10 %	38 %	38 %	22 %	6 %	56 %	17 %
Subir y bajar gradas alternadamente con apoyo	11 %	11 %	56 %	22 %	38 %	10 %	24 %	29 %	39 %	6 %	44 %	11 %
Realiza prensión fina de objetos	0 %	33 %	44 %	22 %	25 %	15 %	10 %	50 %	39 %	11 %	11 %	39 %

ítem	Primera infancia				Infancia				Adolescencia-Juventud			
	A	I	N/R	P	A	I	N/R	P	A	I	N/R	P
Identifica en su cuerpo y en el de sus compañeros partes gruesas.	11 %	11 %	56 %	22 %	67 %	5 %	14 %	14 %	56 %	17 %	22 %	6 %
Identifica en sí mismo, en el dibujo o en un muñeco partes finas.	11 %	22 %	44 %	22 %	52 %	0 %	14 %	33 %	44 %	6 %	33 %	17 %
Salta en un pie alternadamente (asistido)	11 %	0 %	78 %	11 %	19 %	19 %	43 %	19 %	17 %	6 %	50 %	28 %
Sube y baja gradas alternadamente (asistido)	22 %	0 %	56 %	22 %	38 %	14 %	24 %	24 %	33 %	6 %	44 %	17 %

*Nota.* Tomado de la investigación de campo. A: adquirido, I: inicio, N/R: no realiza, P: en proceso.

### *Relación lógica matemática*

Las matemáticas son importantes en la vida de las personas debido al rol que poseen en la sociedad actual llena de cambios y avances tecnológicos. Parviainen *et al.* (2022) señalan que el aprendizaje y desarrollo de habilidades matemáticas tiene efectos a largo plazo, pues influye en la educación y formación durante la vida, en la interacción con el resto, en el empleo, en actividades cotidianas e incluso en la salud mental de la persona. Por eso, es esencial el aprendizaje y desarrollo de conocimiento y habilidades lógico matemáticas para que puedan aplicarlas en sus actividades cotidianas, más allá de los contextos escolares (Di Caudo, 2010).

En la tabla 14, se puede observar que en la primera infancia las habilidades lógico-matemáticas son casi nulas. Entre el 56 % y 88 % de los infantes no realiza secuencias, asocia tamaños, clasifica de acuerdo con diferentes atributos, cuenta del 1 al 10, identifica figuras geométricas, ni reconoce nociones básicas. Situación que es una alerta, ya que estas habilidades son los fundamentos de relaciones matemáticas más complejas.

En la infancia existe un avance en la adquisición de las destrezas. Un 52 % de los niños y niñas reconoce la noción arriba-abajo y cuenta del 1 al

10. Un 48 % ha desarrollado las nociones de posición y ubicación y reconoce la noción dentro-fuera. Así mismo, el resto de las habilidades de identificación, asociación y clasificación se encuentran en inicio o ya en proceso.

En el grupo de estudiantes que corresponde a la etapa de adolescencia-juventud las habilidades adquiridas que más destacan son: reconocimiento de nociones arriba-abajo 50 %, indicar características de la noche y mañana en 44 % y el conteo hasta el 10 en 44 %. Sin embargo, el porcentaje de no realiza es alto en otras destrezas. Aproximadamente la mitad del grupo no realiza seriaciones, ni diferencia la derecha de la izquierda. En particular esta última habilidad es clave para realizar las operaciones matemáticas y para la ubicación geográfica.

Los participantes todavía no mantienen la atención mientras realizan tareas relacionadas a las matemáticas; por lo que resulta importante comprender qué clase de actividades se están realizando. Las matemáticas se aprenden en el entorno natural, en las experiencias de la vida cotidiana, al resolver problemas, al cuestionar los conocimientos anteriores, al comunicarse e interactuar con otras personas, la repetición y el juego (Alsina, 2015).

**Tabla 14**  
*Resultados de los estudiantes de la primera infancia en la relación lógica matemática*

Ítem	Primera infancia				Infancia				Adolescencia-Juventud			
	A	I	N/R	P	A	I	N/R	P	A	I	N/R	P
Ordena en secuencias escenas de actividades de la vida diaria	0 %	0 %	88 %	13 %	33 %	19 %	19 %	29 %	28 %	11 %	39 %	22 %
Indica características de la mañana y la noche	0 %	0 %	78 %	22 %	43 %	14 %	19 %	24 %	44 %	17 %	33 %	6 %
Reconoce la ubicación de los objetos en relación de sí mismo	0 %	11 %	78 %	11 %	48 %	14 %	14 %	24 %	33 %	22 %	17 %	28 %
Reconoce en sí mismo nociones de: Arriba /Abajo	11 %	22 %	44 %	22 %	52 %	10 %	19 %	19 %	50 %	11 %	33 %	6 %



Ítem	Primera infancia				Infancia				Adolescencia-Juventud			
	A	I	N/R	P	A	I	N/R	P	A	I	N/R	P
Reconoce en sí mismo nociones de: Dentro/Fuera	11 %	22 %	56 %	11 %	48 %	10 %	19 %	24 %	33 %	11 %	39 %	17 %
Reconoce en sí mismo nociones de: Cerca y Lejos	11 %	11 %	67 %	11 %	40 %	10 %	30 %	20 %	28 %	11 %	39 %	22 %
Identificar en objetos las nociones de medida: largo, corto, grueso, delgado.	11 %	0 %	78 %	11 %	24 %	19 %	29 %	29 %	28 %	11 %	44 %	17 %
Clasifica por color, formas y cantidades	11 %	11 %	67 %	11 %	38 %	19 %	14 %	29 %	33 %	11 %	33 %	22 %
Asocia tamaños similares con distintos objetos	11 %	22 %	67 %	0 %	24 %	14 %	29 %	33 %	33 %	0 %	39 %	28 %
Cuenta oralmente del 1 al 10 con secuencia numérica	11 %	11 %	78 %	0 %	52 %	5 %	24 %	19 %	44 %	0 %	44 %	11 %
Identifica figuras geométricas con objetos de su entorno	0 %	11 %	78 %	11 %	48 %	5 %	29 %	19 %	28 %	6 %	44 %	22 %
Realiza seriaciones con dos elementos	0 %	11 %	78 %	11 %	24 %	29 %	33 %	14 %	33 %	0 %	50 %	17 %
Identifica en su cuerpo el lado Derecho/Izquierdo	0 %	22 %	78 %	0 %	10 %	14 %	33 %	43 %	22 %	0 %	50 %	28 %
Mantiene atención para realizar una tarea	0 %	22 %	56 %	22 %	24 %	5 %	24 %	48 %	22 %	6 %	11 %	61 %

*Nota.* Tomado de la investigación de campo. A: adquirido, I: inicio, N/R: no realiza, P: en proceso.

### *Comprensión y expresión oral y escrita*

El lenguaje funciona como un sistema de representación y comunicación, ayuda a intercambiar información entre personas. El lenguaje se

puede dar de diversas formas como a través de objetos, palabras, escritos, códigos, señas, números y más. La evaluación en el área del lenguaje es importante porque este se considera como un eje principal en el proceso de aprendizaje, la base fundamental en la transmisión de información y la forma más efectiva de interacción.

El lenguaje y la comunicación deben ser vistos en su forma de recepción y expresión ya que con esto se entiende lo que el sujeto quiere decir, como expresa sus sentimientos, deseos, actitudes y pensamientos. La comunicación receptiva y expresiva puede ser entendida desde lo pre-lingüístico es decir las formas de comunicación antes de la adquisición del lenguaje y la lingüística como la forma de transmitir con un medio único el lenguaje, la comunicación alternativa y aumentativa, el sistema de calendario y el uso de PCS u otras formas (Cormedi, 2011).

En cuanto al área expresiva del lenguaje, en la tabla 15 en todos los grupos de edad, se observa que las habilidades que más se han adquirido son la comunicación de placer/displacer, emociones y necesidades, emitiendo respuestas gestuales; capacidades que han adquirido un 50 % a 80 % de los estudiantes. Sin embargo, tienen dificultad para describir utilizando oraciones, retener y repetir frases cortas y reconocer fonemas, solo han sido completamente aprendidas por el 11 a 33 % de la población, debido a que para estos indicadores se prioriza el uso del lenguaje oral. Las personas con discapacidad múltiple suelen tener dificultades para comunicarse utilizando el lenguaje hablado. Por lo que resulta necesario conocer el código con el que trabaja para así hablar este mismo “lenguaje” y lograr un nivel de comprensión sobre la información emitida (Cormedi, 2011). Además, se debe recurrir al aprendizaje y utilización de formas alternativas de comunicación que permitan a las personas con discapacidad múltiple comunicarse satisfactoriamente con los demás.

En la tabla 15 también se observa que la mayor parte (60 %-70 %) no utiliza el dibujo como medio de comunicación. Sobre el área de la recepción, se identifica una mayor comprensión de imágenes que de palabras. A pesar de que un bajo porcentaje reconoce etiquetas/logotipos y portadas de libros, situación que puede estar vinculada a limitadas experiencias de lectura y prelectura. Es importante fortalecer el área de la comunicación y procurar brindar a los niños y adolescentes diversas formas de comunicarse, no solo por el medio oral u escrito.

**Tabla 15**

*Resultados de los estudiantes de la primera infancia, infancia y adolescencia en la comprensión y expresión oral y escrita*

Ítem	Primera Infancia				Infancia				Adolescencia-Juventud			
	A	I	N/R	P	A	I	N/R	P	A	I	N/R	P
Emite una respuesta gestual ante la presencia de otra persona	38 %	50 %	13 %	0 %	86 %	10 %	0 %	5 %	83 %	11 %	0 %	6 %
Expresa Placer - Displacer	78 %	11 %	11 %	0 %	76 %	5 %	5 %	14 %	78 %	11 %	6 %	6 %
Expresa emociones	63 %	13 %	0 %	25 %	71 %	5 %	5 %	19 %	89 %	6 %	0 %	6 %
Expresa necesidades	44 %	22 %	11 %	22 %	71 %	5 %	0 %	24 %	67 %	11 %	6 %	17 %
Retiene y comprende mejor las imágenes que las palabras	13 %	13 %	63 %	13 %	52 %	0 %	24 %	24 %	56 %	11 %	22 %	11 %
Describe imágenes y objetos empleando oraciones	0 %	0 %	75 %	25 %	10 %	14 %	43 %	33 %	11 %	11 %	44 %	33 %
Reproduce canciones y poemas cortos	13 %	13 %	75 %	0 %	38 %	14 %	29 %	19 %	22 %	17 %	39 %	22 %
Reconoce etiquetas y rótulos de su entorno	13 %	13 %	75 %	0 %	14 %	5 %	38 %	43 %	22 %	11 %	28 %	39 %
Identifica la imagen de la portada con el cuento leído	13 %	0 %	75 %	13 %	33 %	0 %	33 %	33 %	33 %	6 %	44 %	17 %
Identifica auditivamente el fonema (sonido) de las palabras más utilizadas	0 %	38 %	50 %	13 %	24 %	14 %	29 %	33 %	33 %	11 %	28 %	28 %
Se comunica a través de dibujos para expresar su necesidad	13 %	0 %	75 %	13 %	14 %	10 %	57 %	19 %	17 %	6 %	56 %	22 %

*Nota.* Tomado de la investigación de campo. A: adquirido, I: inicio, N/R: no realiza, P: en proceso.

*Descubrimiento y comprensión del medio natural y cultural*

Esta dimensión se enfoca en el aprendizaje de ciertos conocimientos básicos sobre el entorno natural y cultura. En la primera infancia, los niños reconocen a las personas cercanas (78 %) y a los objetos familiares (50 %), evidenciando que el primer espacio y contexto en el que crecen es el entorno familiar. El resto de las destrezas en esta área no se han desarrollado; apenas un 25 % han iniciado con este proceso de aprendizaje.

En la infancia se mantienen estas dos habilidades adquiridas. Además, en la tabla 16, se evidencia un mayor conocimiento del entorno natural, un 33 % al 43 % de los estudiantes son capaces de identificar características de los animales, diferenciar los alimentos nutritivos y cuidar el medio ambiente. Los resultados de la etapa de la adolescencia-juventud, son similares a los de la segunda infancia. Sin embargo, existe una falta de conocimiento sobre el ciclo de las plantas, cuidado del medio ambiente y las características de los animales, a pesar de que estos son saberes generales que deberían conocerse a esas edades.

**Tabla 16**  
*Resultados de los estudiantes de la primera infancia en el descubrimiento y comprensión del medio natural y cultural*

Ítem	Primera Infancia				Infancia				Adolescencia-Juventud			
	A	I	N/R	P	A	I	N/R	P	A	I	N/R	P
Identifica a los seres vivos de su entorno comparando con otros objetos	13 %	13 %	75 %	0 %	29 %	14 %	19 %	38 %	39 %	6 %	39 %	17 %
Reconoce a personas cercanas	78 %	11 %	0 %	11 %	86 %	0 %	5 %	10 %	78 %	17 %	0 %	6 %
Reconoce objetos familiares	50 %	25 %	25 %	0 %	81 %	0 %	5 %	14 %	78 %	0 %	6 %	17 %
Identifica si tiene algunas mascotas en casa	38 %	25 %	38 %	0 %	80 %	5 %	10 %	5 %	67 %	11 %	17 %	6 %
Identifica las características de los animales	0 %	0 %	88 %	13 %	43 %	19 %	14 %	24 %	39 %	6 %	28 %	28 %

Ítem	Primera Infancia				Infancia				Adolescencia-Juventud			
	A	I	N/R	P	A	I	N/R	P	A	I	N/R	P
Ordena el proceso del ciclo vital de las plantas	0 %	13 %	88 %	0 %	14 %	5 %	43 %	38 %	33 %	0 %	50 %	17 %
Una manera de cuidar el medio ambiente es botando la basura en su lugar	0 %	13 %	75 %	13 %	43 %	14 %	24 %	19 %	22 %	6 %	50 %	22 %
Identifica los alimentos nutritivos	0 %	25 %	75 %	0 %	38 %	19 %	24 %	19 %	22 %	17 %	44 %	17 %
Participa en el cuidado y riego de una planta de su entorno	0 %	13 %	75 %	13 %	33 %	19 %	29 %	19 %	28 %	6 %	44 %	22 %

*Nota.* Tomado de la investigación de campo. A: adquirido, I: inicio, N/R: no realiza, P: en proceso.

### *Expresión artística*

Históricamente, las personas con discapacidad han permanecido excluidas de las expresiones artísticas, muchas veces limitadas a ser simplemente espectadores y consumidores de cultura (Varga y López, 2019). Los sistemas educativos y las políticas públicas suelen otorgar al arte un papel secundario, porque otorgan una mayor importancia al ámbito de la salud y rehabilitación; desvalorizando el hecho de que el arte tiene un efecto integrador en las personas con discapacidad, favoreciendo la inclusión social, permitiendo el desarrollo de la imaginación, la autonomía y la integración.

A partir de la encuesta se observa que, durante la primera infancia, existe una baja participación de actividades como las grafolplásticas, rondas y dramatizaciones, actividades lúdicas y actividades sociales como la asistencia a fiestas o interacción con compañeros; alrededor del 40 % al 60 % no las realiza. Sin embargo, se destaca el desarrollo de habilidades para agarrar objetos (67 %), jugar con la familia (67 %) e ingresar a la piscina (50 %). En la infancia y adolescencia incrementa la participación en las diferentes actividades artísticas antes mencionadas; aunque la dramatización sigue siendo la

menos practicada y muy pocos han desarrollado las habilidades de seguir el ritmo y discriminar sonidos. En estas dos etapas la familia continúa siendo importante; por lo que se puede aprovechar de este vínculo para potenciar el desarrollo artístico, a partir de la creación de actividades que favorezcan la participación conjunta.

**Tabla 17**

*Resultados de los estudiantes de la primera infancia, infancia, adolescencia- juventud en expresión artística*

Ítem	Primera Infancia				Infancia				Adolescencia- Juventud			
	A	I	N/R	P	A	I	N/R	P	A	I	N/R	P
Participa en actividades de arte	11 %	0 %	56 %	33 %	48 %	0 %	24 %	29 %	33 %	22 %	11 %	33 %
Participa en rondas infantiles	11 %	11 %	44 %	33 %	43 %	5 %	14 %	38 %	28 %	17 %	22 %	33 %
Realiza juegos al aire libre	22 %	22 %	44 %	11 %	67 %	10 %	5 %	19 %	28 %	6 %	22 %	44 %
Disfruta de los juegos con sus compañeros con apoyo	22 %	22 %	44 %	11 %	43 %	10 %	19 %	29 %	33 %	17 %	22 %	28 %
Participa en las fiestas	22 %	11 %	33 %	33 %	48 %	5 %	10 %	38 %	50 %	11 %	22 %	17 %
Ingresa a la piscina	50 %	0 %	25 %	25 %	57 %	5 %	5 %	33 %	44 %	17 %	22 %	17 %
Juega con su familia	67 %	22 %	11 %	0 %	86 %	5 %	0 %	10 %	78 %	11 %	6 %	6 %
Agarra objetos	67 %	11 %	0 %	22 %	90 %	5 %	0 %	5 %	67 %	11 %	6 %	17 %
Participa en dramatizaciones	22 %	0 %	67 %	11 %	19 %	24 %	33 %	24 %	11 %	22 %	39 %	28 %
Realiza actividades creativas utilizando las técnicas grafo-plásticas con materiales	0 %	11 %	67 %	22 %	48 %	14 %	19 %	19 %	33 %	22 %	11 %	33 %
Se integra en actividades lúdicas	11 %	11 %	56 %	22 %	38 %	10 %	10 %	43 %	56 %	17 %	11 %	17 %

Ítem	Primera Infancia				Infancia				Adolescencia-Juventud			
	A	I	N/R	P	A	I	N/R	P	A	I	N/R	P
Exterioriza sentimientos y afectos en su entorno	22 %	11%	22 %	44 %	57 %	5 %	10 %	29 %	56 %	6 %	11%	28 %
Ejecuta ritmos con partes del cuerpo o instrumentos sonoros	11%	33 %	44 %	11%	48 %	10 %	19 %	24 %	28 %	22 %	22 %	28 %
Discrimina sonidos onomatopéyicos	22 %	22 %	44 %	11%	71%	5 %	10 %	14 %	33 %	11%	17 %	39 %

*Nota.* Tomado de la investigación de campo. A: adquirido, I: inicio, N/R: no realiza, P: en proceso.

### *Identidad y autonomía*

La autonomía es la capacidad que permite ejecutar actividades que requieren de la menor dependencia y ayuda de un adulto. Por otro lado, la identidad es un rasgo único de la persona que se conforma a partir de actitudes, valores, pensamientos, ideales, formas de comportamiento y que diferencian a una persona de otra.

La evaluación de las actividades de la vida diaria y las actividades básicas de la vida diaria cumplen el papel de otorgar información sobre el cuidado, alimentación, movilidad, cuidado personal y acciones independientes en la comunidad, estas acciones suelen producirse en ambientes naturales, junto a experiencias reales, proporcionando un aprendizaje significativo para la vida y la práctica diaria; estas actividades requieren algunas destrezas por parte de los estudiantes desde las más sencillas hasta aquellas que necesitan ayuda de otras personas, aquí la participación de la familia cumple un papel fundamental ya que puede favorecer y enriquecer este desarrollo o en otros casos deteriorarlo o eliminarlo (Cormedi, 2011).

Como se describió anteriormente, la mayoría de las habilidades de autonomía aún no se han instaurado en los niños que se encuentran en la primera infancia. Destrezas como practicar hábitos alimenticios, vestirse y desvestirse solo, ayudar a guardar la ropa y los juguetes no han sido adquiridas por ningún infante. Mientras que, en las habilidades de identidad, el

67 % ya reacciona cuando lo llaman por su nombre y un 44 % reconoce a miembros de su familia con apoyo.

En los niños en la etapa de la infancia, se evidencia una situación muy diferente. La mayor parte de las habilidades de identidad se han adquirido por un 50 % al 90 % de los infantes; al igual que se han instaurado ciertos hábitos alimenticios y rutinas diarias. Pero, las destrezas relacionadas al orden y organización todavía requieren de ser reforzadas. Finalmente, los estudiantes que se encuentran en la etapa de adolescencia-juventud tienen las habilidades en su gran mayoría con estado adquirido a excepción de: vestirse y desvestirse, ayudar a guardar su ropa, ayudar a lavar alimentos y platos, colocar los zapatos en su lugar.

**Tabla 18**  
*Resultados de los estudiantes de la primera infancia en identidad y autonomía*

Ítem	Primera Infancia				Infancia				Adolescencia-Juventud			
	A	I	N/R	P	A	I	N/R	P	A	I	N/R	P
Reconoce el lugar para alimentarse	33 %	22 %	33 %	11%	81%	0 %	5 %	14 %	53 %	18 %	12 %	18 %
Mastica adecuadamente	11%	11%	22 %	56 %	57 %	5 %	10 %	29 %	61%	11%	11%	17 %
Practica hábitos de alimentación	0 %	0 %	56 %	44 %	48 %	0 %	10 %	43 %	33 %	17 %	28 %	22 %
Bebe con vaso / taza	11%	44 %	11%	33 %	86 %	5 %	0 %	10 %	61%	17 %	17 %	6 %
Se alimenta: Manos	25 %	25 %	38 %	13 %	60 %	7 %	27 %	7 %	36 %	9 %	45 %	9 %
Se alimenta: Cubiertos	33 %	0 %	50 %	17 %	50 %	10 %	10 %	30 %	41%	12 %	24 %	24 %
Se viste y desviste solo	0 %	11%	78 %	11%	38 %	5 %	24 %	33 %	33 %	11%	39 %	17 %
Ayuda a guardar su ropa	0 %	0 %	78 %	22 %	38 %	24 %	24 %	14 %	28 %	17 %	44 %	11%
Realiza rutinas diarias	22 %	11%	56 %	11%	52 %	24 %	14 %	10 %	44 %	6 %	33 %	17 %
Sigue instrucciones simples	11%	33 %	44 %	11%	60 %	5 %	10 %	25 %	56 %	22 %	11%	11%
Se moviliza con apoyo a diferentes espacios de la escuela	25 %	25 %	50 %	0 %	48 %	0 %	38 %	14 %	39 %	11%	39 %	11%



Ítem	Primera Infancia				Infancia				Adolescencia-Juventud			
	A	I	N/R	P	A	I	N/R	P	A	I	N/R	P
Se identifica como miembro de un grupo	13 %	0 %	63 %	25 %	33 %	10 %	33 %	24 %	33 %	33 %	17 %	17 %
Ayuda a lavar los alimentos / platos	11%	11%	78 %	0 %	29 %	19 %	38 %	14 %	28 %	11%	56 %	6 %
Ayuda a guardar sus juguetes	0 %	22 %	67 %	11%	43 %	19 %	14 %	24 %	44 %	11%	39 %	6 %
Coloca en su lugar los zapatos	11%	22 %	67 %	0 %	43 %	14 %	24 %	19 %	44 %	6 %	44 %	6 %
Prende y apaga interruptores	13 %	13 %	75 %	0 %	52 %	19 %	14 %	14 %	50 %	6 %	39 %	6 %
Prende el radio/ televisión con apoyo	13 %	13 %	63 %	13 %	52 %	19 %	19 %	10 %	50 %	6 %	44 %	0 %
Reconoce miembros de su familia con apoyo	44 %	11%	11%	33 %	76 %	0 %	14 %	10 %	94 %	6 %	0 %	0 %
Reacciona a su nombre	67 %	0 %	22 %	11%	90 %	0 %	5 %	5 %	89 %	11%	0 %	0 %
Tolera accesorios (collares, vinchas)	33 %	22 %	33 %	0 %	38 %	10 %	33 %	19 %	44 %	11%	39 %	6 %
Avisa si desea ir al baño / o requiere cambio de pañal	33 %	11%	56 %	0 %	85 %	5 %	10 %	0 %	61%	6 %	22 %	11%
Controla esfínteres	0 %	0 %	78 %	22 %	80 %	0 %	20 %	0 %	50 %	6 %	44 %	0 %
Utiliza el inodoro	0 %	0 %	78 %	22 %	80 %	0 %	20 %	0 %	50 %	6 %	44 %	0 %
Ayuda en actividades de aseo personal	11%	11%	56 %	22 %	43 %	5 %	19 %	33 %	44 %	11%	39 %	6 %
Se deja peinar	44 %	22 %	0 %	33 %	71%	14 %	0 %	14 %	61%	17 %	6 %	17 %

*Nota.* Tomado de la investigación de campo. A: adquirido, I: inicio, N/R: no realiza, P: en proceso.

### *Convivencia*

Se entiende como convivencia escolar a la acción de vivir pacífica y armónicamente con las personas que conforman el contexto social, familiar y escolar. Un ambiente positivo aporta a la permanencia de los niños,

niñas y adolescentes en la escuela, mejora el desempeño académico y aporta al desarrollo integral.

Con base en lo expuesto en el párrafo anterior, las habilidades de convivencia que aún no se han instaurado en los niños que se encuentran en la primera infancia son: saludar y despedirse, colaborar en actividades con personas de su entorno, demostrar sensibilidad ante deseos, emociones y sentimientos de otras personas, identificar y defenderse en situaciones de peligro, mantener orden en su puesto de trabajo, respetar las normas de convivencia; como se reflejan los porcentajes de adquirido en la tabla 19.

Por otro lado, se puede observar que los niños en etapa de la segunda infancia tienen las habilidades de convivencia en su gran mayoría con estado adquirido, a excepción de: mantener el orden en su puesto de trabajo y defenderse, buscar ayuda en situaciones de peligro o agresión. Finalmente, lo que llama la atención en los estudiantes que se encuentran en la etapa de adolescencia- juventud es que aún no identifica los peligros ni tampoco se defiende o busca ayuda en situaciones de agresión (39 % lo ha adquirido); de igual forma pocos han desarrollado habilidades de comportamiento y orden.

**Tabla 19**  
*Resultados de los estudiantes de la primera infancia, infancia y adolescencia-juventud en convivencia*

Ítem	Primera infancia				Infancia				Adolescencia- Juventud			
	A	I	N/R	P	A	I	N/R	P	A	I	N/R	P
Saluda y se despide	22 %	11%	44 %	22 %	67 %	10 %	10 %	14 %	44 %	22 %	11%	22 %
Colabora en actividades que se desarrollan con otros niños y adultos de su entorno	33 %	22 %	33 %	11%	43 %	24 %	14 %	19 %	22 %	22 %	33 %	22 %
Demuestra sensibilidad ante deseos, emociones y sentimientos de otras personas	0 %	22 %	56 %	11%	38 %	5 %	24 %	33 %	44 %	11%	17 %	28 %

Ítem	Primera infancia				Infancia				Adolescencia-Juventud			
	A	I	N/R	P	A	I	N/R	P	A	I	N/R	P
Se defiende o busca ayuda en situaciones de peligro o agresión	38 %	13 %	38 %	13 %	29 %	19 %	19 %	33 %	39 %	6 %	33 %	22 %
Participa en eventos sociales	33 %	44 %	22 %	0 %	57 %	5 %	14 %	24 %	39 %	11 %	22 %	28 %
Tolera disfrazarse para una fiesta	50 %	25 %	25 %	0 %	57 %	14 %	14 %	14 %	44 %	6 %	22 %	28 %
Identifica peligros	13 %	13 %	75 %	0 %	29 %	29 %	24 %	19 %	28 %	6 %	33 %	33 %
Mantiene el orden en su puesto de trabajo	0 %	33 %	67 %	0 %	15 %	20 %	30 %	35 %	22 %	6 %	39 %	33 %
Mantiene un buen comportamiento en las salidas a la comunidad	25 %	50 %	0 %	25 %	55 %	20 %	10 %	15 %	33 %	6 %	22 %	39 %
Asume y respeta normas de convivencia	22 %	22 %	56 %	0 %	43 %	10 %	24 %	24 %	39 %	6 %	33 %	22 %

*Nota.* Tomado de la investigación de campo. A: adquirido, I: inicio, N/R: no realiza, P: en proceso.

## CAPÍTULO 2

---

# Propuestas de planificación

Las propuestas educativas se desarrollaron como modelos más no como una receta aplicable a condiciones similares, ya que el concepto de diversidad implica personalizar la planificación tomando en cuenta que cada estudiante pertenece a un contexto diferente a un núcleo familiar de creencias y culturas particulares entre otros elementos. A partir de esta realidad se procede a alinear las necesidades del estudiante, sus intereses al currículo que se aplica en la institución educativa. Propuesta de planificación educativa individual de acuerdo con su caso y contexto específico, que será compartido con las instituciones educativas y las familias para que puedan ser aplicado según cada caso.

### Planificación Centrada en la Persona

La Planificación Centrada en la Persona (PCP) tiene como objetivo principal ofrecer estrategias que permitan ayudar a construir un proyecto de vida pleno, toma en cuenta sus capacidades, habilidades, valores, dignidad, contexto y personas que lo acompañen en su proceso de desarrollo, sin importar las condiciones que acompañen su vida, es decir si tiene o no tienen discapacidad, si son hombres o mujeres, su lugar de procedencia, raza o creencias (Carratalá *et al.*, 2017).

La PCP es considerada una buena práctica dentro de los servicios socioeducativos, debido a que surge de la idea de dar servicios y apoyos a una persona para que pueda hacer frente a sus necesidades, promoviendo

la autonomía, participación y capacidad de tomar decisiones en diferentes áreas de su vida como las relaciones sociales, metas personales, proyecto de vida, participación en la comunidad, preferencias profesionales o educativas, para cumplir con esto la PCP toma en cuenta su historia de vida, sus deseos, experiencias y expectativas sobre su plan futuro, con su idea de hacer posible todo lo que se desea (Arellano y Peralta, 2016).

La PCP es una forma de trabajar de forma efectiva y real que permite a los profesionales y familia apoyarse para crear principios de inclusión dentro de todos los ámbitos, esta planificación busca plantear un diseño de apoyos tomando en cuenta el punto de vista de las personas que poseen una discapacidad, dejando de ser solo espectadores y convirtiéndose en participantes activos de las transformaciones de vida.

La PCP es un proceso que ayuda a las personas a acceder a los servicios y apoyos necesarios para alcanzar una mayor calidad de vida, esta planificación se basa en sus propias preferencias y valores, es además un conjunto de estrategias que permiten planificar una vida centrándose en las elecciones y la visión de la persona junto a su círculo de apoyo, la PCP se fundamenta en cinco puntos claves:

- La persona es el centro del proceso, basándose en sus derechos, independencia, sueños, deseos y elecciones, escucha a la persona, comprende su proceso de aprendizaje y sus aspiraciones.
- Los miembros de la familia y los amigos son esenciales en la vida del estudiante.
- La PCP se centra en las capacidades de la persona, lo que es necesario y en los apoyos que son necesarios para su pleno desarrollo.
- La PCP es un compromiso que genera acciones que cambian la vida de la persona y permite una inclusión en la comunidad, esta busca abrir caminos para ayudar a las personas a realizar sus aspiraciones, sueños y deseos.
- La PCP, es un proceso de escucha, aprendizaje y acción, además es flexible ya que como se sabe cada persona es cambiante y las situaciones cambian por lo que no se puede mantener la PCP en las distintas etapas de vida (Arellano y Peralta, 2016).

# **Propuesta educativa centrada en la persona para Carlitos**

## **Introducción**

En Ecuador, 1 de cada 550 nacidos vivos tiene Síndrome de Down, en promedio es mucho mayor a la tasa mundial que es 1 de 700. De las 7457 personas con Síndrome de Down, 48,24 % son mujeres y el 51,76 % son hombres. La mayoría de las personas con este síndrome tienen menos de 25 años y el 43 % no ha recibido atención psicopedagógica (Paredes, 2018; Proaño, 2019).

La presente propuesta analiza la situación educativa de un estudiante con Síndrome de Down en Educación Básica Elemental iniciando su etapa estudiantil incluido en una institución de educación regular. Sin embargo, tuvo que ser remitido a Educación Especializada debido a las dificultades a nivel del desarrollo de habilidades motoras finas y de comunicación, en el ámbito educacional era un grave impedimento para que el estudiante continúe en la institución. El objetivo de esta transferencia fue lograr que el proceso de enseñanza-aprendizaje esté acorde a las necesidades presentadas. Por lo tanto, es necesario contar con estrategias, metodologías, recursos, espacios seguros, materiales y programas alineados y adecuados con el fin de disminuir la dificultad en su desempeño en el ámbito educativo y familiar del infante.

El estudiante fue intervenido a los 2 años y medio por una dislocación de rodilla que le ocasionó dificultad al caminar, el lenguaje es escaso y con dificultades, tuvo un accidente en el ojo izquierdo que le produjo la

formación de un punto blanco empeorando más su visión, ha sido diagnosticado con dermatitis atópica crónica (resequedad en la piel), todos estos factores han influido negativamente su desarrollo emocional y en su participación en un salón de clases tradicional.

El estudiante se desenvuelve en un entorno familiar armonioso donde cuenta con el apoyo de todos los familiares y amigos cercanos por lo que facilita su adaptación y participación educativa y social. Durante su desarrollo ha contado con apoyos necesarios como es el uso de lentes, estimulación temprana desde los primeros meses con terapias individualizadas y controles médicos periódicos.

El siguiente estudio de investigación se realiza porque existe la necesidad de encontrar soluciones concretas a los problemas presentados, con la elaboración de un Plan Centrado en la Persona diseñado con actividades apropiadas y acordes que respondan a estas dificultades, al mismo tiempo se involucra a toda la comunidad educativa en el proceso. La investigación propuesta busca mediante la aplicación de las teorías y metodologías existentes encontrar alternativas que aporten a las situaciones expuestas que afectan el desenvolvimiento del sujeto de estudio. Es conveniente mencionar que los resultados obtenidos van a servir para incorporarse a los contenidos existentes.

A lo largo de los años, las personas con discapacidad han estado en arduas luchas por la igualdad y la inclusión en la sociedad. Cabe recalcar que, para que esto sea posible, es necesario incluir a los niños y niñas con discapacidad desde temprana edad. Por esto, desde pequeños deben recibir educación para así tener un proceso educativo digno que permita preparar a los niños con discapacidad y tengan una mejor calidad de vida. De la misma manera, crear la posibilidad de que esta población pueda contar con las mismas oportunidades que cualquier otro niño.

Sin embargo, la educación de niños y niñas con discapacidad, no es una tarea fácil ni sencilla, ya que tienen diferentes necesidades debido a las dificultades que presentan en el desarrollo de las habilidades y destrezas motrices, de comunicación, de adaptación. Asimismo, en el entorno educativo surgen una serie de complicaciones al momento de adquirir conocimientos. Por lo tanto, para que sea posible brindar una educación de calidad y calidez a esta población educativa es fundamental poner en práctica métodos y estrategias alineadas que vayan acorde de las potencialidades y necesidades individuales de cada estudiante con discapacidad, respetando el ritmo y estilo de aprendizaje para lograr resultados significativos en las instituciones educativas.

De este modo, aquellos docentes que trabajen con niños con necesidades educativas especiales deben poseer una correcta formación con conocimientos de las estrategias que deben ser empleadas en la educación de estos estudiantes. Para que, de esta forma, puedan implementar las metodologías idóneas según las necesidades correspondientes de cada niño, niña o adolescente. Evidentemente, para lograr este objetivo es indispensable en primer lugar identificar las necesidades de cada estudiante.

Es importante recalcar que en los primeros años los niños con Síndrome de Down necesitan estimulación temprana y ayudas para desarrollar sus habilidades motoras finas, gruesas y de comunicación de esta forma van a lograr mejor adaptación al medio en el que se desenvuelve, desarrollar al máximo las capacidades y autonomía.

## **Síndrome de Down**

El Síndrome de Down se origina por presentar en su estructura genética un cromosoma adicional, es decir el organismo cuantifica 47 cromosomas en lugar de 46 como es lo habitual, este síndrome no tiene preferencia por hombres o mujeres, en otras palabras, se puede presentar en igual proporción sin discriminación. Cuando hay un cromosoma de más, el orden cromosómico se desequilibra, lo cual afecta el crecimiento y desarrollo infantil (Esquivel, 2015).

### *Características del Síndrome de Down*

El Síndrome de Down conlleva deficiencia mental, problemas en el desarrollo físico y fisiológico y problemas en la salud (Fernández, 2016). El Síndrome de Down se caracteriza por un grado variable de discapacidad intelectual, también tiene efectos en la salud y el desarrollo. Asimismo, hay rasgos físicos característicos que ayudan a reconocer a las personas que padecen este síndrome (Huete, 2016).

Al nacer los niños presentan rasgos típicos en su rostro, cuello, manos y pies. Presenta hipotonía, es decir, tono muscular disminuido o débil. Por otro lado, el grado de discapacidad cognitiva es variable en cada niño (Esquivel, 2015).

Las características principales son la dismorfología facial, lengua grande, talla baja (Iribas *et al.*, 2018). Otras de las características comunes son: ojos rasgados con pliegues de piel en las esquinas interiores, hiperflexibilidad (habilidad excesiva para extender las articulaciones), manos anchas y cortas con



solo una línea en la palma de una o ambas manos, pies anchos acompañado con dedos cortos, puente nasal aplanado, orejas cortas y bajas, cuello corto, cabeza pequeña. Además, las personas suelen ser de tamaño más pequeño en comparación con una persona sin discapacidad; cabe recalcar que, para describir los rasgos es necesario considerar que cada niño presenta diferentes características tomando en consideración su genoma (Yépez *et al.*, 2019).

El desarrollo de los niños con Síndrome de Down es diferente al de un niño regular debido a que suele tardar más.

**Tabla 20**  
*Comparación del desarrollo del niño con SD y uno regular*

	Síndrome de Down	Regular
Control de cabeza	4 meses	2-4 meses
Rodar	6-8 meses	4 meses
Sentarse	10-12 meses	6-8 meses
Gatear	13-17 meses	7-10 meses
Pararse	18-22 meses	9-12 meses
Caminar	24-28 meses	12-18 meses

Los problemas médicos que presentan las personas con Síndrome de Down no son diferentes a los que pueden presentarse en el resto de la población, aunque sí aparecen con mayor frecuencia. Por ejemplo, el 50 % presentan cardiopatía congénita; son muy comunes enfermedades relacionadas a las vías respiratorias; la disminución auditiva en la infancia puede ocasionar retraso en el lenguaje; entre el 5 y 6 % de los casos pueden presentar oclusión congénita; la miopía, estrabismo y la refracción son problemas visuales frecuente; en las patología osteoarticular las complicaciones más comunes son luxaciones o subluxación rotulianas, pies planos, escoliosis y la inestabilidad de las caderas; a cualquier edad puede aumentar la incidencia de alteraciones tiroideas; existe un retraso en la erupción de dientes y presentar gingivitis, maloclusión, periodontitis. Así mismo pueden presentar problemas médicos en neurología, hematología, inmunidad e infecciones, digestión, entre otros (Brotons, 2015).

*Habilidades comunicativas de los niños y niñas con Síndrome de Down*

La comunicación y el lenguaje son sumamente fundamentales en el proceso de desarrollo cognitivo, afectivo y social, por ende, es necesario

mejorar estas habilidades. El desarrollo comunicativo y expresivo de este grupo de niños es inferior en comparación con los niños con ningún tipo de discapacidad en el aspecto de la producción de palabras y frases, asimismo es diferente en la capacidad de atención (Cuisn y Ferreira-Vasques, 2015; Paredes y Ponguillo, 2022).

De acuerdo con Moreno (2015), en la primera etapa de vida, presentan buenas habilidades de comunicación debido a que tienen distintos gestos como sonreír, mantener contacto visual, entre otros. Sin embargo, los niños con Síndrome de Down hacen uso de los gestos como principal forma de comunicación, aunque estos no satisfacen la necesidad comunicativa. La primera palabra aparece alrededor de los dieciocho meses de edad, el proceso de adquirir más vocabulario es lento, no obstante, este proceso seguirá a lo largo de su vida; la gramática y el habla es donde las dificultades son mayores, en el caso del habla este se da principalmente por problemas articulatorios, que a su vez son generados por la fisiología y anatomía de este grupo.

Sin embargo, estos niños utilizan muy bien la comunicación no verbal (contacto visual, gestos, etc.), cuando no logran comunicarse de manera verbal ellos utilizan los gestos para que las demás personas puedan entender lo que quieren comunicar. Este grupo tiene preferencia por bajar la voz cuando están contando algún hecho de su vida diaria, al expresar sus sentimientos, este es un mecanismo, ya que existe la dificultad de expresarse con el resto de personas (Sánchez, 2015). En otras palabras, la habilidad de comunicarse de las personas con este síndrome juega un papel fundamental en el desarrollo y desempeño dentro del entorno educativo y social, ya que, si los niños no logran comunicar sus ideas, será mucho más complicado impartir conocimiento a este grupo.

## **Análisis de resultados**

Una vez aplicados los instrumentos de recolección de la información se procedió a realizar el correspondiente análisis de cada uno. Estos estuvieron dimensionados por el entorno familiar, entorno educativo, apoyos y ajustes razonables y el plan centrado en la persona.

### *Entorno educativo*

Los resultados de la encuesta realizada a los docentes y directivos de la institución permiten evidenciar los siguientes aspectos:

- Los estudiantes con discapacidad acceden al currículo por medio de adaptaciones curriculares, del DUA, la alineación curricular, DIAC.
- En la institución se cuenta con un equipo multidisciplinario e interdisciplinario, porque son un conjunto de personas con diferentes experiencias profesionales que atienden a estudiantes con necesidades educativas especiales, trabajan a través del diálogo e interactúan a favor de los usuarios.
- Se utiliza un currículo paralelo para la educación de estudiantes con discapacidad, para dar atención a la diversidad, son estudiantes con carné, porque no se adapta el currículo y porque se realizan las adaptaciones curriculares específicas a las NEE que presentan.
- Los contenidos curriculares que se trabajan con los estudiantes con discapacidad se obtienen del currículo general del Ministerio de Educación.
- Los contenidos curriculares para los estudiantes con discapacidad deben ser claros, precisos, alineados y realizar las adaptaciones curriculares necesarias.
- A pesar de que el estudiante cuenta con un programa educativo centrado en la persona, no todos los docentes convergen en que es el adecuado.
- Los componentes del programa educativo son las áreas académicas, desarrollo de habilidades básicas, fortalecimiento de autoestima, social, familiar y valores.

### *Valoración Educativa Funcional Socieven*

La Evaluación Educativa Funcional se realiza de forma presencial con el estudiante y la familia en dos sesiones de 60 minutos cada una, tomando las medidas de bioseguridad requeridas, utilizando materiales didácticos y lúdicos. Se recopiló la siguiente información:

- Evaluación funcional de la visión: el estudiante lleva los objetos a unos 30 cm para poder ver, mantiene poca atención visual, sigue los objetos en movimiento, le molesta la luz brillante y tiende a cerrar los ojos, cuando se le cae algo se acerca bastante para poder buscar.

- Evaluación funcional de la audición: el estudiante sigue y busca la fuente del sonido en diferentes distancias, acude cuando se lo llama, a veces imita cuando escucha alguna canción, hace sonidos.
- Evaluación funcional de la comunicación y lenguaje: la comunicación expresiva es a través de gestos, cuando quiere algo lo señala o lleva a la persona hacia lo que quiere, muchas veces no se logra entender lo que quiere, participa en las rutinas familiares, siempre alegre e inquieto. En cuanto a la comunicación receptiva se le debe hablar de forma clara y concreta, las órdenes deben ser sencillas y cortas, si es necesario se le debe señalar lo que se le está indicando, no presta atención cuando se le está hablando, a veces imita alguna acción indicada.
- Evaluación funcional del nivel cognitivo: el estudiante es inquieto, curioso, se mueve constantemente, manipula los diferentes objetos que tiene a su alcance, se distrae fácilmente, trabaja por periodos cortos, se lleva los objetos a la boca, arma rompecabezas sencillos de cuatro piezas, saca y guarda juguetes, arma torres con legos.
- Evaluación funcional de la interacción social y familiar: mantiene buena relación con familiares, asiste a eventos sociales, le gusta pasear, ir a mall, juega con otros niños, hermano y primos, prefiere carros y pelotas; la familia está pendiente de todo lo relacionado con el niño en la escuela.
- Evaluación funcional relacionada al reto de la conducta: presenta conductas agresivas cuando no se le da lo que quiere, lanzar las cosas que encuentra, grita, no mide peligro, se mueve constantemente de un lugar a otro, en estas situaciones la mamá lo sujeta, le habla y de esta forma logra controlar la situación.
- Evaluación funcional sensorial: demuestra poca tolerancia al contacto físico, no le gustan los ruidos fuertes ni el sonido de la lluvia, se molesta cuando le cortan las uñas y el cabello; manipula material de diferentes texturas, le gustan las texturas suaves y lisas.
- Evaluación funcional de competencias de desenvolvimiento independiente y los hábitats: en la realización de las actividades de la vida diaria (alimentación, vestido e higiene) necesita ayuda y supervisión.
- Evaluación funcional de la orientación, movilidad y habilidades motoras: el estudiante se moviliza de forma independiente, no requiere apoyo para movilidad.

### *Inventario de apoyos y ajustes razonables*

Los ajustes razonables son adaptaciones y modificaciones indispensables que ayudan a las personas con discapacidad a gozar de las mismas condiciones que cualquier otra persona (Carrasquero, 2018; Paredes y Borja, 2022). En el caso de estudio es necesario implementar apoyos y ajustes en la comunicación, habilidades sociales, autocuidado, acceso a la información y en el ambiente académico-pedagógico, como se detallan en la planificación (tabla 21).

### **Planificación centrada en la persona**

La planificación centrada en la persona se define como una metodología coherente con los cambios sociales y de paradigma respecto a la atención de personas con discapacidad producidos en los últimos años (Urizarna *et al.*, 2018).

El plan centrado en la persona tiene distintos principios, entre ellos: fortalecer la participación y conexiones de la persona con su respectivo entorno, reducir el aislamiento y disminuir lo máximo posible la falta de oportunidades de la persona con discapacidad, asimismo el PCP requiere buscar incesantemente diferentes maneras de expresarse y comunicarse con el objetivo de facilitar la comunicación de la persona con discapacidad (Arellano y Peralta, 2016). Esta planificación debe realizarse de manera estratégica para obtener mejores resultados, por lo tanto, es necesario contar con una red de apoyo e incluir a la familia y amistades cercanas.

En un estudio piloto a docentes se obtuvo que el 100 % de docentes está de acuerdo con la gran importancia que tiene la red de apoyo de la persona y el 89 % coincide con que incluir a la familia tendrá un efecto positivo en la planificación (Arellano y Peralta, 2016).

Por otro lado, incluir dentro del PCP materiales didácticos es de gran importancia, ya que los niños con SD podrán aprender de forma más eficaz, fácil y rápida, la plastilina es uno de los principales materiales que ayudan a desarrollar destrezas motrices y manuales (Rodríguez y Aguilar, 2016).

En relación con los pictogramas (Centeno *et al.*, 2018) los niños y niñas con Síndrome de Down han usado este recurso tanto para su educación como para su comunicación, desenvolvimiento independiente y rutinas diarias.

**Tabla 21**  
*Planificación centrada en la persona*

1. Datos informativos				
Necesidad educativa: Síndrome de Down		Edad: 7 años 6 meses	Grado: 2do. EGB	
2. Planificación				
Áreas	Metas específicas	Gustos/ disgustos	Oportunidades/ Obstáculos	Apoyos y ajustes razonables
Visión	Proporcionar herramientas que ayuden a disminuir la dificultad causada por la baja visión.	Gustos: prefiere las cosas que no emiten brillo. Disgustos: luz brillante	Oportunidades: chequeos médicos, apoyo familiar. Obstáculos: baja visión, herpes oculares	<ul style="list-style-type: none"><li>• Ampliar gráficos impresos como letras, números, dibujos.</li><li>• Material didáctico adaptado como pictogramas en alto relieve,</li><li>• Revisión del especialista para definir el tipo de apoyo técnico como uso de lentes.</li></ul>
	Comunicación y del Lenguaje	Desarrollar destrezas comunicativas para favorecer su interacción.	Gustos: escuchar música, bailar. Disgustos: le molesta cuando le apagan la música, cuando no le entienden lo que él quiere.	Oportunidades: terapia de lenguaje, apoyo familiar, es expresivo. Obstáculos: dificultad en el lenguaje.

2. Planificación			
Nivel Cognitivo	Aumentar los períodos de atención y concentración.	Gustos: ver cuentos, revistas, televisión. Disgustos: hacer tareas, que le den órdenes.	<div>Oportunidades: asistir a terapias, apoyo familiar. Obstáculos: trabajar por períodos cortos, atención dispersa.</div> <ul style="list-style-type: none"><li>• Motivación constante.</li><li>• Actividades variadas.</li><li>• Material concreto</li><li>• Anticipación de actividades.</li><li>• Tiempo para responder.</li><li>• Organizar el lugar de trabajo.</li><li>• Evitar elementos distractores.</li></ul>
Interacción Social y Familiar	Trabajar en grupos para mejorar la interacción social.	Gustos: jugar con hermano y primos. Disgustos: cuando no lo llevan al parque.	<div>Oportunidades: integración y apoyo familiar. Obstáculos: horario restringido de los padres.</div> <ul style="list-style-type: none"><li>• Integración en actividades recreativas y familiares.</li><li>• Juegos de socialización.</li></ul>
Reto de la Conducta	Aprender a controlar situaciones.	Gustos: jugar, pasear. Disgustos: que no le den lo que él quiere.	<div>Oportunidades: apoyo familiar. Obstáculos: crisis, berinches.</div> <ul style="list-style-type: none"><li>• Establecer horarios para cada una de las actividades.</li><li>• Ordenes claras y concretas.</li><li>• Elogiar el comportamiento adecuado y utilizar reforzadores positivos.</li></ul>
Sensorial	Aumentar la tolerancia hacia los diferentes estímulos	Gustos: jugar con pelotas, carros. Disgustos: ruidos fuertes, sonido de la lluvia.	<div>Oportunidades: apoyo familiar, controles médicos. Obstáculos: poca tolerancia.</div> <ul style="list-style-type: none"><li>• Materiales de diferentes texturas: olores, sonidos y luz.</li><li>• Realizar masajes con masajeadores o vibración por todo el cuerpo.</li></ul>

## Conclusiones

En Ecuador, la Ley Orgánica de Educación Integral y la Ley Orgánica de Salud determinan que las personas con capacidades especiales sean incluidas en el proceso educativo. Sin embargo, las respuestas de docentes y directivos evidencian que en la institución existe una integración; es decir, el estudiante con discapacidad asiste al mismo salón de clases que sus compañeros, pero no participa de las mismas actividades pues cuenta con un currículo paralelo diseñado específicamente para él. Como señala Arreaga (2016), los niños deben gozar de una educación que garantice un desarrollo real de su capacidad y que puedan integrarse con facilidad a la sociedad para evitar algún tipo de discriminación, sin embargo, faltan programas educacionales permanentes en escuelas y colegios, lo cual ha ocasionado que no exista una verdadera inclusión.

A lo largo de la investigación se ha podido observar que la familia es el principal vínculo social del niño y desempeña un rol primordial en todo el proceso de formación. Por lo que es imprescindible establecer una buena comunicación entre la familia y el equipo educativo para obtener una visión completa del niño y desarrollar un abordaje pedagógico y estrategias educativas adecuadas (Bonilla y Díaz, 2017). Además, es necesario orientar a la familia para que brinden apoyo y motivación constante en lo emocional y educativo, debido a que ellos refuerzan y dan continuidad de las técnicas y estrategias en sus hogares.

Las personas que tienen este síndrome son capaces de aprender y comprender acerca de muchos temas, asignaturas y ciencias; al igual que el resto de personas. De hecho, Vega (2020) asegura que este grupo puede realizar una construcción de conocimientos en las actividades científicas, no obstante, es necesario utilizar una estrategia de aprendizaje adecuada que beneficie este proceso y fortalezca las habilidades básicas del pensamiento. La evaluación del estudiante evidencia que es curioso, utiliza mayormente el lenguaje no verbal para comunicarse, posee buenas habilidades auditivas y le gusta manipular objetos con texturas.

Es por eso que los apoyos y ajustes razonables que requiere el estudiante para potenciar su proceso de aprendizaje y propiciar la autonomía e independencia son actividades cortas y variadas que permitan aprovechar sus cortos periodos de atención; formular instrucciones claras y sencillas; emplear ejercicios y actividades motivantes que incluyan movimiento; brindarle un tiempo necesario para terminar una actividad; utilizar un tablero



de comunicación, material concreto y con alto relieve. Así mismo, disponer de un Plan Centrado en la Persona, favorece su aprendizaje significativo y desarrollo integral. Finalmente, todas estas metodologías y recursos pueden ser utilizadas para el resto de los estudiantes; porque la inclusión requiere de la atención a la diversidad.

# **Propuesta educativa centrada en la persona para Normita**

## **Introducción**

El presente trabajo aborda una importante vertiente del quehacer educativo que todavía luce como poco conocido por la mayoría de los docentes en los planteles educativos de nuestro país, el denominado “principio de atención a la diversidad”. Este principio constituye un soporte fundamental para entender lo que se conoce como la diversidad de lo humano y la singularidad de cada individuo. La inclusión educativa implica una educación de calidad y calidez que responda a las necesidades de todos los estudiantes.

En Ecuador, la inclusión educativa responde a la responsabilidad que las autoridades educativas tienen de contribuir con la construcción de una cultura inclusiva para garantizar una educación de aportar significativamente en el desarrollo integral de los estudiantes. En este contexto, a partir del principio de atención a la diversidad, el Ministerio de Educación ecuatoriano busca dar sentido al artículo 47 de la Ley Orgánica de Educación Intercultural que ofrece educación de calidad para todos incluyendo a los estudiantes con alguna discapacidad a través del desarrollo e implementación de un conjunto de estrategias que respondan a las diferencias y necesidades individuales haciendo énfasis en el rol activo y participativo del estudiante dentro de su educación como fundamento del aprendizaje (Ministerio de Educación, 2013). Lalama (2018) y Paredes (2018) destacan que se pretende que no haya segregación ni separación de las personas por su condición, respetando los derechos que los amparan. La Unesco nos habla

de que la educación tiene que ser para todos a nivel mundial, aulas donde todos tengan la oportunidad, donde el maestro considere las diferentes individualidades y adapte su currículo a las mismas.

En la actualidad, uno de los grandes retos del sistema educativo ecuatoriano es actuar en función de este principio y dejar de lado la integración curricular y las prácticas educativas centradas en solventar las necesidades educativas especiales. Pues estas propuestas se centran en el déficit y en el asistencialismo, la persona con discapacidad es estigmatizada en términos de carencias específicas, diagnosticadas mediante técnicas estandarizadas centradas en los errores y en las debilidades, favoreciendo la segregación.

Para Tello y Paredes (2022) y Gallegos (2017), la situación educativa actual se ve afectada por un conjunto de factores que inciden en el desarrollo de los niños que tienen alguna condición que merece educación especial como lo es el apoyo familiar que es considerado como un recurso invaluable en la colaboración que fomenta la optimización de los procesos de aprendizaje de las personas con discapacidad.

El presente estudio da a conocer la situación de una estudiante con discapacidad múltiple por Síndrome de Noonan que se define como una rasopatía, que detiene el desarrollo adecuado de ciertas partes del cuerpo. Las principales características incluyen estatura baja, defectos cardíacos, malformaciones congénicas, dismorfismo facial, hipotiroidismo y trastornos autoinmunes, trastornos genitourinarios y renales, trastornos músculo esqueléticos, trastornos oncohematológicos, trastornos linfáticos, alteraciones cutáneas, problemas de vista y audición, manifestaciones neurológicas, problemas cognitivos y conductuales y manifestaciones orodentales (Pérez *et al.*, 2018; Carcavilla *et al.*, 2020). La severidad de los síntomas varía mucho en estos pacientes (Retana y Segura, 2014).

El síndrome de Noonan generalmente es difícil de diagnosticar debido a que variabilidad de la expresión clínica y alta heterogeneidad que se deriva de la afectación multisistémica; en el recién nacido, la displasia valvular pulmonar es una de las principales manifestaciones que contribuye con su diagnóstico (Zipes *et al.*, 2019).

La propuesta investigativa del estudio de caso tuvo como objetivo principal diseñar el plan educativo centrado en las necesidades de una estudiante con discapacidad múltiple por síndrome de Noonan y su familia para el mejoramiento de la comunicación con su entorno, siendo positivo ya que de esta manera aportamos a la construcción de proyectos persona-

lizados para la estudiante objeto de estudio siendo la principal beneficiaria en esta investigación ya que se diseñó un plan educativo centrado en sus potencialidades y necesidades.

## **Perfil del estudiante**

La estudiante nació el 30 de enero de 2014 en la maternidad Enrique Sotomayor a las 39 semanas de gestación pesó 3300 gramos y su talla fue 49 cm. La mamá refiere que su embarazo se llevó con total normalidad hasta las 32 semanas cuando sufrió una caída fue entonces cuando le dijeron que su niña al nacer presentaría problemas al corazón, pero no le dijeron que su hija presentaría alguna otra dificultad sino hasta el día que nació que fue diagnosticada con síndrome de Noonan.

Según el carné de discapacidad emitido por el Ministerio de Salud Pública del Ecuador, la alumna presenta un tipo de discapacidad física, con un grado del 51 %, es decir grave. Debido a su condición presenta problemas al corazón y fue intervenida quirúrgicamente en el Hospital de Niños Dr. Roberto Gilbert Elizalde, a los 4 años 4 meses debido a una estenosis valvular e infundibular severa. La estudiante asiste continuamente a los especialistas llevando un control adecuado de su salud, además se le ha indicado a la mamá que la niña debe usar lentes permanentemente ya que no ve bien y se le dificulta realizar algunas actividades.

## **Análisis de resultados**

### *Entorno familiar*

Albores (2015) y Paredes y Borja (2022) mencionan la importancia que tiene la familia como un factor fundamental para el desarrollo del niño, enfatizando que la familia es la primera institución que le transmite aprendizajes, costumbres y tradiciones. En este contexto, las familias se involucran en la educación de los niños en la medida en que la escuela o el sistema educativo les brindan oportunidades de participación, entendiendo que existen diferentes niveles de cooperación parental con las instituciones educativas.

En este caso, la estudiante vive con su familia la cual está conformada por mamá y abuela quien es la que sostiene económicamente el hogar, la mamá no trabaja debido a que permanece todo el tiempo al cuidado de la estudiante. La persona que frecuentan a la estudiante son tíos y primos maternos, a pesar de no tener la figura paterna en el hogar la alumna lleva una vida estable y se desenvuelve en un ambiente armónico ya que cuenta con el apoyo de las personas que la rodean.

### *Entorno educativo*

El entorno escolar favorece el bienestar y desarrollo de los niños y niñas. Todas las personas necesitan concretar proyectos de vida y para lograrlos son necesarios espacios saludables que lleven a extender las capacidades y que le conduzcan al disfrute de una vida digna (Paredes y Ponguillo, 2022). En el presente informe se evalúa siete ámbitos con sus respectivas destrezas; en términos generales se destaca que la estudiante se encuentra con sus aprendizajes iniciados, en proceso y adquiridos.

La encuesta dirigida a directivos, docentes y equipo educativo de la institución a la que asiste Normita indican que los estudiantes con discapacidad acceden al currículo por medio de las adaptaciones realizadas por los docentes y equipo educativo, además que en la institución se está trabajando con el modelo de equipo interdisciplinario ya que los profesionales comparten responsabilidades, en su campo de acción definido, comunicándose entre todos los miembros del equipo. También comentan que se utiliza un currículo paralelo, realizando adaptaciones de acuerdo con la necesidad del estudiante, respetando su ritmo de aprendizaje. Además, los estudiantes con necesidades educativas especiales incluidos en la institución cuentan con un programa educativo centrado en la persona donde se desarrollan sus habilidades, destrezas y características específicas de los estudiantes.

### *Valoración Educativa Funcional Socieven*

La Evaluación Educativa Funcional tiene como principal objetivo recopilar datos y señalar sugerencias y directrices para un plan educativo individualizado que incluye ambientes del hogar, la escuela y social de los niños y jóvenes con discapacidades.

La Evaluación Educativa Funcional se realizó de manera presencial con la estudiante y la mamá en dos sesiones de 60 minutos cada una, tomando las respectivas medidas de bioseguridad requeridas, utilizando el material didáctico necesario, llegando a la recopilación de la siguiente información tomando en cuenta aspectos relacionados con las siguientes áreas: visión, audición, comunicación y del lenguaje, nivel cognitivo, interacción social y familiar, reto de la conducta, sensorial, competencias de desenvolvimiento independiente y orientación/movilidad y habilidades motoras.

A través de la valoración pedagógica fue posible conocer los gustos y preferencias de la estudiante, además, se identificó que para realizar las actividades educativas necesita tiempo para culminar y requiere que la

maestra le explique detalladamente una actividad con imágenes o cartillas. En cuanto a la movilidad la estudiante no requiere apoyos específicos, pero si es necesario que esté siempre bajo supervisión de una persona adulta que la acompañe a realizar sus actividades físicas.

- Evaluación funcional de la visión: la estudiante usa lentes por su baja visión, sin embargo, no los está usando porque se dañaron. Lo que causa que tenga los ojos enrojecidos y lagrimeo constante, debido a que al hacer las tareas esfuerza su vista, llevando las hojas de trabajo cerca de sus ojos. Se recomienda a la mamá y al docente realizar una evaluación oftalmológica permanentemente para monitorear posibles avances, utilizar material de tamaño grande y con colores vistosos, utilizar pictogramas con figuras en alto relieve y tridimensional para facilitar su reconocimiento y procurar el uso permanente de lentes en la escuela y el hogar.
- Evaluación funcional de la audición: la estudiante responde cuando se le llama por su nombre y responde a sonidos de instrumentos musicales agudos y graves, le gusta mucho la música y bailar cuando escucha cualquier canción. Identifica sonidos onomatopéyicos y los repite. Cuando se produce algún sonido busca la fuente y se dirige hacia el lugar que se origina el sonido, se recomienda estimular la audición por medio de canciones infantiles que además ayuden a su independencia en diferentes áreas como bañarse y vestirse sola, entre otras.
- Evaluación funcional de la comunicación y del lenguaje:
  - Comunicación expresiva: usa su lenguaje oral para comunicarse, aunque presenta cierta dificultad para pronunciar algunas palabras; sus gestos guardan relación con su estado de ánimo, su vocabulario es extenso.
  - Comunicación Receptiva: en el ámbito educativo la maestra usa pictogramas para llevar la información y canalizar ideas y pensamientos que desea comunicar a la niña. Sigue instrucciones sencillas dadas por la madre como: pásame el lápiz, dame tu mano, guarda tus juguetes.
  - Otros aspectos comunicacionales: la estudiante usa como medio de comunicación su lenguaje oral, sin embargo, en el ámbito escolar debido a su condición la maestra utiliza gráficos como

pictogramas y cartillas para tener un mejor resultado en cuanto a los Aprendizajes. La estudiante se ubica según Rowland y Stremer Campbell en el Nivel VII comunicación simbólica formal. Se combinan símbolos (concretos o abstractos) y forman composiciones de dos o tres símbolos (“quiero jugo”, “yo ir afuera”), según las reglas gramaticales.

- Evaluación funcional del nivel cognitivo: la estudiante explora con sus manos los objetos que tiene a su disposición. Se desplaza dentro de su habitación logrando identificar los objetos de su entorno. El mayor interés de la niña se presenta en objetos novedosos que tengan melodías o músicas. Usa la mano izquierda, preferentemente, para manipular los objetos sean estos lápices, sacapuntas, crayones, hojas de papel, entre otros. La capacidad atencional de la estudiante es sostenida porque logra mantener en un tiempo adecuado la atención y responder oportunamente, existe una mayor inclinación a la atención auditiva.
- Evaluación funcional de la interacción social y familiar: la estudiante reconoce a las personas a través de la visión a una distancia no mayor de un metro y del reconocimiento de la voz. Tiende a reír cuando tiene agrado con la persona adulta con quien interactúa. Le gusta compartir juegos con sus compañeros, especialmente con actividades relacionadas con el baile. Asiste con su madre a reuniones familiares. La relación del grupo primario con la niña es afectiva, cercana, cumple con los roles de crianza, educación y nutrición. La madre y abuela se preocupan por el desarrollo y tienen expectativas vinculadas a la funcionalidad y desenvolvimiento independiente. La estudiante cuenta con el apoyo pedagógico de su maestra que realiza los ajustes pertinentes en el aula.
- Evaluación funcional relacionada al reto de la conducta: la estudiante no logra controlar sus emociones cuando no logra culminar una actividad. Se recomienda tanto en la escuela como en la casa, fomentar la comunicación con el acompañamiento de la música. Los berrinches se deben suprimir con la presencia de objetos sonoros, material para que pueda explorar o por medio de muestras de afecto. Se puede trabajar con ejercicios del sistema vestibular.
- Evaluación funcional sensorial: la estudiante permite tener contacto físico con ella mediante besos y abrazos con personas que conocen como la madre, abuela y docente, fuera de ellas no. Le

agrada que la mojen bajo el pretexto del juego, sonrío y se divierte. Tiene tolerancia cuando es columpiada, le encanta esta actividad y mientras dura ríe y pide que no se detenga.

- Evaluación funcional de competencias de desenvolvimiento independiente y los hábitos: la estudiante puede alimentarse sola, pero tiende a regar el contenido, motivo por el cual la madre prefiere darle de comer. Sabe cepillarse los dientes, tiene control de esfínteres, se lava las manos de forma autónoma. Necesita de la madre, aunque tiende a alcanzar independencia en algunos aspectos.
- Evaluación funcional de la orientación/movilidad y habilidades motoras: la estudiante puede caminar, pero requiere de apoyo para moverse. Se desplaza en el espacio conocido. Puede coger con sus manos objetos, tiene conciencia de relaciones espaciales. Fuerza la visión al momento de realizar las tareas escolares porque no tiene actualmente lentes.

## **Ajustes y apoyos**

Los ajustes razonables son las acciones, estrategias, apoyos, recursos o modificaciones necesarias y adecuadas del sistema educativo y la gestión escolar, basadas en necesidades específicas de cada estudiante, que persisten a pesar de que se incorpore el Diseño Universal para el Aprendizaje (DUA), y que se ponen en marcha tras una rigurosa evaluación de las características del estudiante con discapacidad. Los apoyos y ajustes seleccionados por este caso se evidencian en la tabla 22 de la planificación.

A través de estos ajustes se garantiza que los estudiantes con discapacidad puedan desenvolverse con la máxima autonomía en los entornos en los que se encuentran, y así poder garantizar su desarrollo, aprendizaje y participación, para la equiparación de oportunidades y la garantía efectiva de los derechos.

## **Planificación educativa centrada en la persona**

Urizarna *et al.* (2018) definen a la planificación centrada como:

Una metodología desarrollada en los años 80 del siglo XX, orientada a promover que las personas con discapacidad intelectual o del desarrollo tengan la oportunidad de dirigir su propia vida. Durante el proceso de PCP la persona cuenta con el apoyo de personas de confianza que ella elige entre familiares, profesionales y amigos de su entorno. (p.165)



**Tabla 22**  
*Plan centrado en la persona*

Datos informativos:				
Necesidad educativa: Síndrome de Noonan		Edad: 6 años 10 meses	Estudiante: K.J.M.C	Grado/Curso: 2do año Básico
Planificación:				
Áreas	meta específica	prioridades	Gustos/ disgustos	Obstáculos/ Oportunidades
Visión	Lograr que use los lentes permanentemente.	Evaluación oftalmológica para monitorear posibles avances en su problema visual. Independencia en ciertas áreas	No le gusta usar lentes.	La familia no cuenta con recursos para hacer evaluaciones visuales permanentes. Buscar apoyo de instituciones para realizar valoración oftalmológica y adquirir los lentes. Podría asistir a clases de danzas en compañía de mamá.
				<ul style="list-style-type: none"> <li>Lentes.</li> <li>Uso de cartillas de imágenes de tamaño grande.</li> </ul>
Apoyos y ajustes razonables				
Nivel Cognitivo	Exploración de espacios de su entorno independientemente.	Lograr un mejor desenvolvimiento en su espacio. (hogar y escuela)	Le gusta explorar y aprender cosas nuevas	<ul style="list-style-type: none"> <li>Emplear materiales significativos con texturas y relieves para que la niña no esfuerece su visión.</li> <li>Permitir que siga explorando espacios de su entorno más cercano, y si fuera necesario, tener un apoyo y ajuste razonable considerando la dificultad motora que posee.</li> </ul>
			La mamá le realiza ciertas actividades a la estudiante. Se desplaza con seguridad en su hogar y reconoce objetos.	

Datos informativos:				
Necesidad educativa: Síndrome de Noonan		Edad: 6 años 10 meses	Estudiante: K.J.M.C	Grado/Curso: 2do año Básico
Planificación:				
Áreas	meta específica	prioridades	Gustos/ disgustos	Obstáculos/ Oportunidades
<b>Reto de la Conducta</b>	Controlar sus emociones.	Evitar la frustración cuando no logra culminar una actividad.	Le gusta participar en actividades grupales.	Llora y se frustra cuando no logra culminar una actividad. Realizar actividades grupales con sus compañeros de clase.
<b>Competencias de Desenvolvimiento Independiente y los hábitos</b>	Lograr independencia para realizar actividades.	Realizar actividades de rutina diaria de manera independiente.	Le gusta alimentarse y asearse sola.	Madre ayuda en la ejecución de ciertas actividades. Fomentar la independencia por medio de música y videos infantiles.
<b>Habilidades motoras</b>	Realizar actividades físicas sin apoyo.	Asistir a terapias físicas para lograr un mejor desenvolvimiento a nivel motor.	Le gusta realizar actividades al aire libre.	No asiste a terapias físicas por falta de recursos. Capacitar a la mamá para que realice ciertos ejercicios en casa.
				<ul style="list-style-type: none"> <li>Dar mayor tiempo para culminar una actividad.</li> <li>Generar un sistema de autocontrol para evitar frustraciones.</li> <li>Elaborar una agenda o calendario de actividades de rutina diaria.</li> <li>Elaborar una propuesta de actividades que tienda a fortalecer el nivel motor.</li> </ul>

## Conclusiones

El objetivo principal de esta investigación fue analizar la situación educativa de una estudiante, de 6 años 10 meses, con discapacidad múltiple por síndrome de Noonan. La estudiante se presenta como una niña socialable, expresiva, responsable e independiente. Estas características constituyen una ventaja en el escenario educativo que le permite hacer frente a las debilidades que presenta producto de su condición tales como dificultad para el habla y baja visión.

La institución realiza diferentes acciones para apoyar el proceso educativo de sus estudiantes con discapacidad; sin embargo, no trabajan bajo un modelo de inclusión. La inclusión no es solo una cuestión de apoyos, sino de modificar las prácticas educativas para responder a la diversidad. Hernández (2016) destaca que la inclusión es un trabajo compartido entre los diferentes actores quienes en conjunto construyen una educación de calidad y una vida de calidad para el alumno. Por lo tanto, es necesario poner en marcha planes de mejora y ajustes, con acciones concretas que conduzcan a mayores logros y satisfacción en relación con la concreción de valores inclusivos y así conquistar el derecho a la inclusión.

Por otro lado, se puede evidenciar que la familia cumple un papel importante y fundamental en el desarrollo de la estudiante, siendo un entorno idóneo y adecuado. A pesar de no contar con la figura paterna la estudiante se enriquece de los vínculos de la familia, quienes son un soporte para desenvolverse en un ambiente amoroso y comunicativo orientado a fortalecer la identidad y autonomía de la niña. Además, están comprometidos con su educación y brindan apoyo en lo que se requiera.

Los apoyos de ajustes razonables que la estudiante necesita se realizaron en nueve áreas específicas tales como visión, audición, comunicación y lenguaje, nivel cognitivo, reto de la conducta, interacción social y familiar, sensorial, competencias de desenvolvimiento y habilidades motoras; en cada caso, se consideraron las barreras que presentó la estudiante, así como las prioridades, gustos y disgustos. Además, es necesaria la aplicación de nuevas estrategias en el hogar y en el ámbito educativo para que la estudiante pueda desempeñarse eficientemente, en condiciones de seguridad, autonomía y comodidad garantizando así la igualdad de condiciones de la estudiante y sobre todo haciendo valer sus derechos.

La principal contribución de este trabajo es el diseño e implementación de un Plan Centrado en la Persona (PCP). El PCP es de suma importancia, ya que proporciona las herramientas necesarias para lograr una mayor independencia y, al mismo tiempo, respetar los derechos y preferencias de la persona. Esto está respaldado por Paredes (2018), quien indica que las personas muy motivadas pueden alcanzar sus objetivos, asumir riesgos y descubrir mejores formas de realizar las tareas. El diseño del plan educativo, centrado en las necesidades de la estudiante, mejora la comunicación y promueve la inclusión educativa. Además, permite a los docentes y autoridades educativas adaptarse a los ritmos y estilos de aprendizaje de la estudiante, facilitando así su integración efectiva en el entorno y promoviendo una vida de calidad basada en sus preferencias y deseos.

# **Propuesta educativa centrada en la persona para Pedrito**

## **Introducción**

El estudio de la situación educativa de las personas con discapacidad, en el Ecuador es compleja porque se evidencia las barreras que van desde la falta de capacitación docente para el proceso de inclusión de los estudiantes con discapacidad múltiple en las instituciones educativas, hasta el hecho de no haber desarrollado una cultura inclusiva, porque existen prejuicios hacia la discapacidad. Según Palacios y Bariffi (2017):

Históricamente las personas con discapacidad han sido etiquetadas, estigmatizadas y colocadas en una posición de inferioridad frente a la ciudadanía, generando situaciones de rechazo y conductas de sobreprotección que han conducido a personas incapaces de valerse por sí mismas. (p. 13)

De esta forma las personas con discapacidad se han puesto en una situación en la cual no pueden ejercer sus derechos por ser consideradas personas de segunda clase, por ello se hablaba de una cultura inclusiva donde las normativas de inserción sean políticas de Estado.

Con base en lo expuesto, es importante recalcar que el acompañamiento tanto de los familiares como del equipo interdisciplinario es vital para el desarrollo emocional de una persona con discapacidad, Paredes (2018) sostiene que el autocontrol es una habilidad para manejar efectivamente las emociones y los impulsos perjudiciales, puesto que las emociones

fueron diseñadas para controlar las respuestas en situaciones críticas junto a mecanismos que permiten reducirlas e inhibirlas.

La presente investigación se centra en Pedrito que nació el 24 de abril de 2015 en el Hospital Gineco-Obstétrico Enrique C. Sotomayor. Su madre lo dio a luz por cesárea, a las 38 semanas de gestación. Al nacer pesó 2760 gramos, midió 49 centímetros y la circunferencia cefálica fue de 31 centímetros. A los 20 días, presentó irritabilidad, más desviación de la mirada, sialorrea (excesiva salivación) y convulsiones; fue ingresado al Hospital Roberto Gilbert por 48 horas sin obtener diagnóstico alguno, durante cuatro meses fue tratado con Epamin, luego le prescriben Ácido Valproico y Levetiracetam para controlar los episodios de convulsiones.

Es derivado al Hospital del Niño “Roberto Gilbert”, donde le detectaron inmunoglobulinas y diagnóstico CMV (citomegalovirus) por sospecha de herpes. A los cuatro meses se le hizo una tomografía de cráneo, la cual mostró el cierre prematuro de la fontanela anterior y posterior. Es diagnosticado con microcefalia y craneosinostosis, lo que ocasiona que el cráneo quede pequeño pero el cerebro siga creciendo. Castro *et al.* (2016) establecen que la craneosinostosis es una singularidad congénita como resultado de la fusión precoz de las suturas craneales.

Al onceavo mes de nacido recibió el diagnóstico de epilepsia refractaria, le cambiaron la medicina por Ácido Valproico y Lamotrigina, lo que disminuyó la intensidad de las conclusiones, también le detectaron hipotiroidismo congénito sin bocio. Por lo anteriormente expuesto el Ministerio de Salud Pública emite un carné de discapacidad al estudiante haciendo notar 80 % de discapacidad física.

El estudiante proviene de un hogar estructurado, es el segundo hijo de dos hermanos, la relación con los padres es buena. El entorno familiar se desarrolla en un estrato social bajo, el padre trabaja como auxiliar de limpieza y no terminó el bachillerato y la madre se encarga del cuidado de Pedrito y los quehaceres domésticos. La situación económica les ha impedido brindarles más apoyos; sin embargo, cabe recalcar que cuenta con el apoyo afectivo de su familia. La poca información de los padres les ha impedido buscar asistencia social pertinente para Pedrito, como una fundación u organismo estatal, que los ayude con atención en el ámbito médico y haya podido ser operado a tiempo para mejorar su calidad de vida.

En cuanto a la evolución motora, cognitiva, de lenguaje y socialización es muy limitada. Pedrito no come solo, no camina y tampoco se viste

solo, siempre es asistido por un familiar. Se comunica principalmente con gestos, sonrisas, llantos o gritos. En relación con la alimentación de Pedrito, tiene una dieta variada, está compuesta por cremas, frutas, vegetales y coladas. En su dinámica familiar se le ha establecido horarios para la comida. Tiene buen apetito, le encanta el arroz con bistec de carne, no le gustan los alimentos ácidos. Lleva tres años sin convulsionar, pero sigue con sus medicamentos que lo mantienen estable.

En el ámbito escolar no ha sido escolarizado, presenta un estado de salud inestable y, al pertenecer al grupo vulnerable, no asistió a clases por la pandemia del Covid-19. Pero gracias a la ayuda del Municipio de Durán, contó con la asistencia de una terapeuta ocupacional y otro terapeuta motriz por vía Zoom durante los primeros meses de la pandemia. Actualmente asiste a terapias presenciales, este beneficio es gratuito y lo ha ayudado a interactuar con personas ajenas a su familia.

Pedrito no ha sido evaluado en el contexto educativo, todos sus informes están centrados en lo clínico. El objetivo del presente estudio es analizar la situación educativa del estudiante con discapacidad múltiple por craneosinostosis congénita, para el diseño del plan centrado en la persona.

## **Análisis de resultados**

### *Caracterización inicial*

En el entorno familiar próximo es apoyado por sus abuelos maternos quienes lo visitan con frecuencia, pero luego vino la pandemia y al ser personas vulnerables solo hablan por teléfono. Los principales valores que unen esta familia son el amor y respeto que se profesan; la dinámica familiar se basa en el trabajo conjunto, se turnan en el cuidado de Pedrito.

Todavía toma biberón y usa pañales. El ritmo de sueño es normal, es totalmente dependiente de su mamá para comer, bañarse, vestirse y pasear. Los apoyos que requiere para la movilidad son silla de ruedas, colchoneta para ejercicios. Pedrito se comunica con sus familiares a través del lenguaje no verbal (gestos, llanto o sonrisas). Recibe terapia física, desde el primer año de vida, y ocupacional, desde los cuatro años, en el Centro de Rehabilitación Integral Municipal (CRIM).

Pedrito no está escolarizado, sin embargo, será matriculado después de esta emergencia sanitaria. Debido al estado socioeconómico de sus padres, Pedrito no cuenta con seguro médico público ni privado. Pedrito jue-

ga con su hermano, y sus primas, es muy afectivo, le agradan los abrazos, las cosquillas y las caricias, la música.

### *Informe descriptivo de las condiciones educativas*

En el área de expresión corporal, Pedrito depende totalmente de su madre, no ha desarrollado las habilidades motrices debido a su dificultad física. Sin embargo, tiene buena audición lo que le permite identificar sonidos agudos y graves, reaccionar ante los diferentes sonidos y es tolerante a diferentes texturas.

En el área de relación lógico-matemático, sus aprendizajes no han sido adquiridos. En el área de comprensión y expresión oral y escrita, Pedrito no tiene lenguaje verbal. Sin embargo, expresa placer, disgusto, emociones y necesidades emitiendo sonidos y gestos, por lo tanto, es un aprendizaje adquirido. En el área de descubrimiento y comprensión del medio natural y cultural, el único aprendizaje adquirido es que reconoce a las personas cercanas y a la mascota de la casa.

En el área de expresión artística, como aprendizajes adquiridos: se relaciona y juega con los miembros de su familia, exterioriza sentimientos y afectos en su entorno. Como aprendizajes en inicio: agarra objetos por poco tiempo, con baja tonicidad y ejecuta ritmos con su cuerpo. En el área de identidad y autonomía, Pedrito es totalmente dependiente de su mamá, reconoce a los miembros de su familia, reacciona moviendo su cabeza cuando lo llaman por su nombre, tolera accesorios, mediante el llanto y ligeros movimientos comunica el cambio de pañal, por lo tanto, es un aprendizaje adquirido. En el área de convivencia, participa en actividades que se desarrollan con niños y adultos, tolera disfrazarse y mantiene un buen comportamiento en las salidas a la comunidad, estos son aprendizajes adquiridos.

### *Proceso educativo desde la perspectiva curricular*

La encuesta dirigida a los docentes y directivos del equipo educativo tiene como objetivo recoger información sobre la forma de trabajo que se están desarrollando en las instituciones educativas, en el caso de Pedrito, al no estar escolarizado, se consideró la participación de sus terapeutas.

Los terapeutas inician su trabajo con Pedrito a partir del diagnóstico emitido por el médico tratante, para conocer las complicaciones y establecer estrategias, para mejorar su calidad de vida. El equipo del CRIM es multidisciplinario, están en comunicación constante entre los diferentes especialis-



tas y familia. Así mismo no utilizan currículo paralelo porque lo atribuyen a un diagnóstico o informe médico. Basándose en estos informes, reuniones y juntas médicas elaboran su plan de trabajo para cada terapia. Se les pregunta si cuentan con un programa educativo centrado en la persona de las seis terapistas entrevistados cuatro mencionaron que sí cuentan y que los ajustes están relacionados con mecanoterapia y electroestimulación.

## **Valoración pedagógica**

- Movilidad: recibe terapia física y ocupacional que le han ayudado en su desarrollo. Con ayuda de su madre se desplaza en su silla de ruedas. Para favorecer su movilidad necesita ampliar el espacio de la sala de su casa (moviendo ciertos objetos de su lugar), además del uso de rampas y señalización.
- Comunicación: no tiene comunicación verbal, pero requiere de ciertos apoyos y ajustes para expresarse como el uso de pictogramas, fotos, tableros de rutinas y comunicación con dibujos claros y representativos de su vida diaria para que el estudiante pueda anticipar y tomar decisiones.
- Acceso a la información: Pedrito necesita el apoyo de ciertos equipos electrónicos con salida de voz y tablets con programas especiales en comunicación.
- Interacción social: no requiere ningún apoyo y ajuste para su comportamiento ya que tiene buen carácter, pero para garantizar la interacción con sus pares y maestros requiere de un tablero de comunicación, cartillas y fichas.
- Académico-Pedagógico: el estudiante necesita tiempo para su aprendizaje y mayor tiempo de respuesta.
- Memoria: no aplica ya que no tiene lenguaje verbal.
- Funciones ejecutivas: si es flexible ante los cambios e imprevistos.
- Lenguaje y comunicación: aplica por gestos y señas.

## **Valoración Educativa Funcional Socieven**

### *Evaluación funcional de la visión*

- Su principal canal de aprendizaje es la visión. Tiene una pequeña desviación de su ojo derecho.

- Es fácil llamar y mantener su atención visual. Logra ver bien a una distancia de 40 centímetros.
- Mira fijamente colores fuertes, le llaman mucho la atención.
- Mira y sonríe cuando ve un perro, mueve sus manitos como si intentara acariciarlo.
- Sigue con la mirada las luces de una linterna en un cuarto oscuro y objetos o personas en movimiento con luz natural.
- Reconoce a sus familiares y médico tratante, cuando los ve se sonríe y mueve un poco sus bracitos. Cuando está cerca un desconocido y le habla, permanece quieto, no sonríe y se nota incómodo por el movimiento de sus ojos.
- Si escucha el celular intenta encontrarlo con la mirada y hace sonidos.
- Al coger su muñeco favorito, sigue con la mirada tratando de buscarlo.
- Le molesta el sol cuando sale, ya que mueve su cabeza tratando de esquivarlo.

#### *Evaluación funcional de la audición*

- No usa prótesis auditiva.
- Tiene una pérdida auditiva del 50 % lado izquierdo y 25 % pérdida lado derecho.
- Reconoce su nombre, ya que gira su cabeza cuando lo llaman por su nombre, buscando de qué lado viene la voz y sonríe.
- Le gusta el sonido de los teléfonos, busca con la mirada dónde está cuando este suena. Mueve sus brazos como intentando cogerlo y hace sonidos (pa..pa). Es decir, es papá quien llama.
- Le gusta el sonido de la pandereta, para Navidad disfruta de los villancicos e intenta moverla, pero con la ayuda de la mamá.
- Cuando escucha música intenta bailar porque mueve brazos y piernas sin coordinar, pero disfruta de ella.
- Cuando escucha que el perro del vecino ladra, se mueve y busca con la mirada.
- Al escuchar cualquier sonido por lo general mueve su cabeza hacia el lado derecho, ya que escucha mejor de este lado.
- Mientras duerme, no se levanta en la noche, aunque haya mucho ruido a su alrededor.

### *Evaluación funcional de la comunicación y del lenguaje*

- Posee una comunicación pre-simbólica no convencional (gestos convencionales son usados con intención de afectar la conducta o comportamiento del observador).
- Se comunica por medio de gestos, llantos, movimientos de sus ojos y movimiento corporal.
- Lloro, balbucea cuando algo no le agrada y sonríe si es de su gusto.
- Dice claramente pan, ma, pa y al hermano ña.
- Cuando algo le molesta llora y si le agrada sonríe. Hace gestos naturales y sonidos para comunicarse.
- No tiene lenguaje verbal, pero tiene lenguaje expresivo.
- Cuando va a reuniones de la familia y ve sus primas, las sigue con la mirada, sonríe mucho, mueve brazos, piernas y sus labios; hace sonidos tratando de conversar con ellas, brazos y piernas. Cuando las primas se mueven y no logra verlas, llora.
- Sus padres entienden que le molesta ya que tiene una rutina de actividades en casa.
- No le gusta el agua, entonces al bañarlo siempre llora.
- Cuando lo dejan solo por un momento, empieza hacer sonidos y movimientos, sus padres dicen que los está llamando para saber dónde están.

### *Evaluación funcional del nivel cognitivo*

- Su estimulación cognitiva es poca.
- A pesar de que depende siempre de su mamá; es muy observador, intenta tocar, sentir, explorar, ver las personas que están a su alrededor, objetos y el ambiente.
- Busca con su mirada todo lo que le rodea. Percibe la información mediante todos sus sentidos.

### *Evaluación funcional de la interacción social y familiar*

- Asiste a todas las reuniones familiares, cuando se podía salir sin restricciones.
- Sus amigas, las primas, juegan cada vez que se encuentran en reuniones familiares.
- Es querido y aceptado por su familia.

### *Evaluación funcional relacionada al reto de la conducta*

No presenta conductas negativas, agresivas ni de autoestimulación.

### *Evaluación funcional sensorial*

- Acepta y sonríe al contacto de otros, acepta estímulos. No rechaza ninguna textura, se muestra relajado. Disfruta cuando le dan suaves masajes.
- Le gusta que lo abracen y acaricien.
- No le gusta el agua en su cuerpo, llora al momento del baño.

### *Evaluación funcional de competencias de desenvolvimiento independiente y los hábitos*

- Por su tetraplejia, depende en todo de su mamá como ir al baño, comer, vestirse, lavarse los dientes y pasear.

### *Evaluación funcional de la orientación /movilidad y habilidades motoras*

- Necesita el apoyo de su mamá y de la silla de ruedas para moverse.
- Poco espacio en el hogar para desplazarse en su silla de ruedas.
- Tiene luxación en su cadera, de lado derecho.

## **Conclusiones de la evaluación**

- El estudiante es dependiente de su mamá.
- Necesita mejorar su comunicación ya que actualmente lo hace por medio de señas, gestos, parpadeos, sonrisas y llantos.
- Tiene una buena familia, sus padres y hermano lo aman y aceptan.
- Recibe terapia física y ocupacional que le brinda el Municipio de Durán.

## **Recomendaciones generales**

- Asistir a la escuela regular por lo menos dos veces a la semana, una vez que termine la pandemia.
- Seguir con su terapia física y ocupacional.

- Mejorar su postura en la silla de ruedas, que le permita visualizar su alrededor y reconocer de manera eficaz que es lo que pasa en su entorno.
- Necesita mejorar la movilidad dentro de casa, quitar ciertos objetos.
- Se le debe elaborar un calendario de rutinas, así puede anticipar que va a suceder (ya sea diariamente o si ocurre algún cambio inesperado). Mejorará su comunicación. El calendario permite una conversación sobre las actividades diarias que han realizado o que van a suceder.
- Usar cuentos con figuras grandes, texturas y contrastes.
- Incursionar estimulación con perros y piscina.
- Realizarle una evaluación visual, para saber que está bien su visión, ya que su ojito derecho está desviado.
- Asistir a un salón multisensorial, para que descubra nuevos estímulos y la ayuden a adquirir más conocimientos.
- Respetar su tiempo de respuesta ante cualquier actividad.
- Uso de recursos tecnológicos como Tablet y audífonos, siempre y cuando los tolere.

## **Ajustes y apoyos**

El estudiante no asiste a un centro educativo regular, pero en el Centro de Rehabilitación Integral Municipal (CRIM) ha recibido estímulos, ajustes y apoyos necesarios para que mejore su calidad de vida. Las habilidades, fortalezas y aspectos a mejorar fueron el resultado del trabajo conjunto entre los terapeutas y la familia.

Recibe terapias en el Centro de Rehabilitación Integral Municipal de Durán (CRIM).

- Habilidades: su principal canal de aprendizaje es la visión y la audición. El estudiante es muy observador. Todo sonido le llama la atención y trata de buscarlo con su mirada.
- Fortalezas: es de buen carácter, come de todo (tiene buen apetito), tolera el contacto físico y siempre está interesada en aprender. Posee buena visión y es atenta a los sonidos.
- Aspectos por fortalecer: mejorar su comunicación y cognición, estimularlo en sus actividades de la vida diaria, fortalecer su motricidad.

**Tabla 23**

*Comparación situación inicial y situación actual*

Situación inicial	Estrategias pedagógicas implementadas	Situación actual
Terapias Físicas: en un inicio hipotonía, escasa actividad, tono postural bajo.	Terapia física: estirar músculos espásticos y prevenir malformaciones.	Fortalecimiento de su tono postural.
Terapia ocupacional: totalmente dependiente de mamá.	Terapia ocupacional: juego y práctica con ayuda como el lavarse los dientes, comer pero que sostenga ella la cuchara con ayuda, verse al espejo y con ayuda que se peine.	Intenta peinarse, comer sola y lavarse los dientes (aunque aún su apoyo sea la mamá).
Terapia de lenguaje: Ninguna estimulación en la comunicación.	Terapia de lenguaje: solo por gestos y señas, poco avance.	Dificultades y obstáculos en la comunicación.

**Hallazgos**

Partiendo del análisis de resultados cualitativos obtenido en la evaluación funcional realizada al estudiante, que presenta craneosinostosis congénita que ha originado el estudiante discapacidad intelectual, física y auditiva. Se lo ha evaluado desde lo más cercano como las condiciones del entorno familiar. La familia es el núcleo central de la sociedad, donde los niños aprenden sus primeras palabras, sentimientos, habilidades sociales, costumbres es en definitiva su primer ente de aprendizaje. Una familia es un grupo de personas unidas por el parentesco, esta unión se puede conformar por vínculos consanguíneos o por un vínculo constituido y reconocido legal y socialmente (p. 1). Vilá (2015) y Paredes y Ponguillo (2022) señalan que el caso de un niño con discapacidad puede provocar reacciones, sentimientos e inquietudes en la familia por el desconocimiento y por tener que enfrentarse a un problema para el cual no estaban preparados. El hecho de concebir a un hijo con discapacidad puede provocar una situación de duelo en la familia (Paredes y Borja, 2022).

La familia del estudiante pasó por este duelo, que luego se transformó en amor, paciencia y es considerado una bendición que ha llegado para unir a la familia, por ello se puede indicar que vive en un entorno familiar favorable para el estudiante, lo único que es adverso es la situación económica para poder brindar más apoyos de tipo material y terapéutico.

En el ámbito educativo el estudiante no está escolarizado, sin embargo, ha tenido el soporte técnico de las terapistas: físicas, del lenguaje y ocupacional que le han ayudado en el desarrollo de las habilidades y destrezas. No obstante, se considera según Peralta (2015) que “La educación preescolar intervendría justamente en este periodo fértil y sensible a los aprendizajes fundamentales, pues permite a los niños el tránsito del ambiente familiar a un ambiente social de mayor diversidad y con nuevas exigencias” (p. 21). Se hace énfasis en la escolaridad del estudiante que le favorecerá la interacción social en la comunicación y lenguaje con sus pares, aparte de la adquisición de una serie de conocimientos con los que se verá enriquecido.

Con toda esta información se ha buscado identificar los apoyos de ajustes razonables del estudiante con discapacidad múltiple por craneosinostosis congénita, para elaborar una planificación curricular que le ayuden en el aprendizaje. El Ministerio de Educación Colombiano en el decreto 124 (2017) expone “El primer paso para la construcción del Plan individual de ajustes razonables-PIAR, es la realización de un proceso de valoración pedagógica del estudiante que permita identificar sus gustos, intereses, motivaciones y características particulares” (p. 3). La elaboración del PIAR en Colombia ha generado resultados bastantes eficaces para las personas con discapacidad, aunque la finalidad es que sirva para todos los estudiantes.

Finalmente, con la información obtenida se realizó el diseño plan educativo centrado en las necesidades del estudiante con discapacidad múltiple por craneosinostosis congénita y su familia. Es importante recalcar que la familia juega un papel importante porque al no estar escolarizado el estudiante. Este plan servirá de manera orientativa para que la familia estimule las áreas en desarrollo de las destrezas. Y que haya una base cuando ingrese a una escuela, sea de índole especial o regular sirva para el equipo de trabajo de la institución.

**Tabla 24**

*Planificación educativa centrada en la persona*

1. Datos informativos:				
Necesidad educativa:		Discapacidad intelectual, física y sensorial		Edad: 5 años
2. Planificación				
Área/ asignatura/ dominio	Contenido	Objetivos generales	Metas específicas	Diseño de estrategia
Motriz	Esquema corporal	Reconocer su imagen corporal.	Reconoce su imagen corporal.	<ul style="list-style-type: none"><li>Observación de su imagen frente a un espejo.</li></ul>
	Sub - contenido: Imagen corporal			<ul style="list-style-type: none"><li>Descripción de su imagen mirándose y tocándose de la cabeza a los pies.</li><li>Identificarse en fotografías del grupo</li><li>Responder al escuchar su nombre.</li></ul>
Motriz	Sub - contenido: Concepto corporal.	Reconoce las partes del cuerpo y sus funciones.	Reconoce las partes del cuerpo.	<ul style="list-style-type: none"><li>Frente al espejo señalar y nombrar las partes gruesas y finas del cuerpo.</li><li>Preguntar y enseñar al niño para que sirva cada parte.</li><li>Realización de actividades gestuales: alegre, triste, disgustado, serio, asustado.</li></ul>
				<ul style="list-style-type: none"><li>Espejo grande.</li><li>Fotos ampliadas.</li><li>Tarjetas amplificadas</li><li>Incorporar una silla postural en el suelo para trabajar en casa para que pueda jugar.</li><li>Tablet con programas de imagen corporal.</li><li>Aula grande e iluminada.</li><li>Silla de rueda adaptada para sus necesidades educativas y recreativas.</li></ul>
				<ul style="list-style-type: none"><li>Usar pizarra para sostener la lámina.</li><li>Figuras de caras y gestos para manipulación.</li><li>Silla postural.</li><li>Televisor para ver programas animados con canciones sobre el cuerpo humano.</li></ul>



### 1. Datos informativos:

Necesidad educativa:		Discapacidad intelectual, física y sensorial	Estudiante	Edad: 5 años
2. Planificación				
Motriz	Esquema corporal	Desarrollar los movimientos simultáneos y coordinados en forma adecuada.	<ul style="list-style-type: none"> <li>Imitación de sonidos onomatopéyicos de los animales del medio: pato, perro, conejo, etc.</li> <li>Identificar partes del cuerpo de sí mismo y de un muñeco.</li> <li>Armar rompecabezas de la figura humana de pocas piezas.</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>Sonidos amplificados</li> <li>Grabadora con sonidos onomatopéyicos.</li> <li>Rompecabezas.</li> <li>Revistas.</li> <li>Gráficos.</li> <li>Láminas.</li> </ul>
		Desarrolla movimientos simultáneos y coordinados en forma adecuada.	<ul style="list-style-type: none"> <li>Grabadora con sonidos onomatopéyicos.</li> <li>Rompecabezas.</li> <li>Revistas.</li> <li>Gráficos.</li> <li>Láminas.</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>Trabajar con ligas la motricidad gruesa.</li> </ul>
Percepción sensoriales Visual	Percepción Visual Colores	Reconocer colores.	<ul style="list-style-type: none"> <li>Tarjetas, figuras y objetos de colores.</li> <li>Bolitas de colores.</li> <li>Cartel de colores.</li> <li>Botones, fichas etc.</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>Trabajar con un bingo de colores de tamaño grande.</li> <li>Trabajar colores y texturas.</li> </ul>
		Reconoce colores básicos.	<ul style="list-style-type: none"> <li>Identificar y nombrar colores primarios en objetos de la casa o el aula, también con láminas.</li> <li>Parar objetos de acuerdo con el color.</li> <li>Seleccionar objetos del mismo color.</li> <li>Identificar los colores con tarjetas.</li> </ul>	

## 1. Datos informativos:

Necesidad educativa:		Discapacidad intelectual, física y sensorial	Estudiante	Edad: 5 años
2. Planificación				
Percepción sensoriales Visual	Percepción Visual Formas	Reconocer las figuras por el nombre.	<ul style="list-style-type: none"> <li>Identificar y nombrar o señalar las formas que hay en la casa o en el aula de clase.</li> <li>Figuras geométricas de colores.</li> <li>Figuras de carros, pelotas construidas con formas.</li> <li>Juego básico geométrico para armar y desarmar figuras.</li> <li>Diferentes texturas de cartón, madera y plástico.</li> </ul>	
	Percepción Visual Tamaños	Reconoce las figuras por el nombre.	<ul style="list-style-type: none"> <li>Presentar objetos de diferentes tamaños.</li> <li>Figuras de diferentes tamaños y colores.</li> <li>Caja de madera con figuras de diferentes tamaños colores y texturas.</li> </ul>	
Percepciones sensoriales Auditiva	Percepción Visual Tamaños	Ordenar objetos de acuerdo con el tamaño.	<ul style="list-style-type: none"> <li>Tomar conciencia de los sonidos del ambiente (mosca, avión, carro, ladrillo).</li> <li>Trabajar con sonidos fuertes y suaves, aplausos.</li> <li>Trabajar con diferentes sonidos (tapas de ollas, cucharas, etc.)</li> </ul>	
	Percepción auditiva	Distinguir los estímulos auditivos.	<ul style="list-style-type: none"> <li>Colchoneta y silla acoplada para que toque el piso con sus pies. Se puede trabajar con un radio o teléfono inteligente para escuchar música fuerte y suave.</li> </ul>	

1. Datos informativos:

Necesidad educativa:		Discapacidad intelectual, física y sensorial		Estudiante	Edad: 5 años
2. Planificación					
Percepciones sensoriales Auditiva	Discriminación auditiva	Diferenciar sonidos semejantes y diferentes.	Diferencia sonidos semejantes y diferentes.	<ul style="list-style-type: none"><li>• Con los ojos cerrados identificar sonidos producidos por el docente o cuidador, señalándole.</li></ul>	<ul style="list-style-type: none"><li>• Lugar propicio para trabajar los sonidos puede hacerlo sentado o acostado.</li></ul>
	Sonidos producidos por su propio cuerpo	Distinguir fuente sonora.	Distingue fuente sonora.	<ul style="list-style-type: none"><li>• Producir sonidos propios del cuerpo: reír, bostezar, voz del estudiante o sonido, ronquido, estornudar, sonarse la nariz, gritar, etc.</li></ul>	<ul style="list-style-type: none"><li>• Grabar sonidos producidos por él.</li><li>• Cartillas amplificadas.</li></ul>
Percepciones sensoriales Auditiva	Sonidos ambientales	Diferenciar fuente sonora.	Diferencia fuente sonora.	<ul style="list-style-type: none"><li>• Escuchar sonidos grabados en el hogar y el ambiente. (Golpe en la puerta, ruido de platos, licuadora, cuchillo, teléfono, llave de agua, sanitario, radio, televisión, correo.</li><li>• Grabadora de teléfono o Tablet.</li></ul>	<ul style="list-style-type: none"><li>• Programa digital con figuras y sonidos.</li></ul>

## 1. Datos informativos:

Necesidad educativa:		Discapacidad intelectual, física y sensorial	Estudiante	Edad: 5 años
2. Planificación				
Lenguaje expresivo	Pronunciación de sílabas y palabras	Lograr el desarrollo del lenguaje en todas sus formas.	Logra el desarrollo del lenguaje en todas sus formas.	<ul style="list-style-type: none"> <li>Tarjetas, revistas periódico, láminas, objetos plásticos, títeres canciones</li> <li>Grabadora, teléfono o Tablet para amplificar tamaño de letras.</li> </ul>
	Lenguaje expresivo	Corrección de vocabulario obtenido	<ul style="list-style-type: none"> <li>Emitir gritos empleados en sílabas bum – bum –gun – miau.</li> <li>Escuchar sonidos específicos de sílabas y responder dando palmadas.</li> <li>Levantar la voz</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>Televisión, grabadora.</li> <li>Manoplas para dar palmadas son maños de plástico grandes para dar aplausos.</li> </ul>
Lenguaje comprensivo	Corrección de vocabulario obtenido	Estimular el incremento del vocabulario	Estimula el incremento del vocabulario	<ul style="list-style-type: none"> <li>Tarjetas, láminas, discos, grabadoras.</li> </ul>
	Lenguaje comprensivo	Asociación y generalización de palabras	Contribuye en el proceso del habla y uso adecuado.	<ul style="list-style-type: none"> <li>Organizador de fotos para identificar.</li> <li>Trabajar con sus juguetes favoritos para trabajar en la asociación.</li> </ul>

## 1. Datos informativos:

Necesidad educativa:		Discapacidad intelectual, física y sensorial	Estudiante	Edad: 5 años
2. Planificación				
Área cognitiva	Pre operacional	Estimular el desarrollo de la capacidad intelectual del estudiante.	<ul style="list-style-type: none"> <li>Imitar modelos de acciones que realiza la familia o los docentes en el aula</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>Figuras geométricas de colores llamativos y grandes.</li> <li>Programa digital con la Tablet.</li> </ul>
	Exploración de objetos		<ul style="list-style-type: none"> <li>Objetos, figuras geométricas láminas</li> </ul>	
Área cognitiva	Organización de objetos, de elementos, de signos.	Motivar la representación mental de las nociones básicas.	<ul style="list-style-type: none"> <li>Diferenciar objetos por forma, color y tamaño.</li> <li>Identificar diferentes e iguales.</li> <li>Trabajar nociones alto, bajo; ancho largo; mucho, poco.</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>Cada material de trabajo debe ser grande para ser manipulado por el estudiante.</li> </ul>
			<ul style="list-style-type: none"> <li>Letras, números, fideos, frijoles, palitos, bolitas de colores, figuras.</li> </ul>	
Área cognitiva	Distribución de objetos, elementos	Utilizar adecuadamente conceptos.	<ul style="list-style-type: none"> <li>Seleccionar letras, números y objetos por colores, formas etc.</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>Cada material de trabajo debe ser grande y liviano para ser manipulado por el estudiante.</li> </ul>
			<ul style="list-style-type: none"> <li>Letras, números, fideos, frejoles, palitos, bolitas de colores, figuras</li> </ul>	
Área cognitiva	Motivar el interés por el conocimiento del medio y su relación con el entorno.	Motiva el interés por el conocimiento del medio y su relación con el entorno.	<ul style="list-style-type: none"> <li>Agrupar elementos de acuerdo con las características.</li> <li>Trabajar con un elemento diferente.</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>Juego de animales para seleccionar las diferencias, juegos en la Tablet de semejanzas y diferencias.</li> </ul>
	De relación De espacio, de origen, de consecuencia		<ul style="list-style-type: none"> <li>Juego de animales.</li> </ul>	

## 1. Datos informativos:

Necesidad educativa:		Discapacidad intelectual, física y sensorial	Estudiante	Edad: 5 años
2. Planificación				
Área personal y social	Identidad Identificación, imitación	Estimular la independencia y equilibrio efectivo	<ul style="list-style-type: none"> <li>Reconocer su nombre completo sea de manera verbal o por gestos.</li> <li>Reconocer en fotos los miembros de la familia.</li> <li>Trabajar con cintas cada cinta representa un familiar.</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>Tablet fotos físicas y digitales, videos familiares. Cintas de colores para trabajar el nombre de ella y de su familia.</li> </ul>
		Estimular la independencia y equilibrio efectivo	<ul style="list-style-type: none"> <li>Fotos y videos.</li> <li>Cintas de colores.</li> </ul>	
Área personal y social	Intereses Personales sociales	Tomar conciencia del mundo que lo rodea.	<ul style="list-style-type: none"> <li>Relacionar con personas diferentes al grupo familiar (niños).</li> <li>Participación en rondas o juego.</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>Silla de rueda adaptable, Tablet, música.</li> </ul>
		Tomar conciencia del mundo que lo rodea.	<ul style="list-style-type: none"> <li>Silla de rueda adaptable, Tablet</li> </ul>	
Área personal y social	Hábitos Orden, aseo, cortesía, estudio	Estimular la formación de hábitos.	<ul style="list-style-type: none"> <li>Reconocer tres objetos de aseo personal.</li> <li>Reconocer tres objetos que sirven para la mesa.</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>Caja de madera accesible para que organice los instrumentos de aseo.</li> <li>Puede asignar un color a cada cosa para identificarlo.</li> </ul>
		Estimular la formación de hábitos.	<ul style="list-style-type: none"> <li>Shampoo, bañarse</li> <li>Cepillo de dientes.</li> <li>Cepillo para peinarse</li> <li>Cubiertos, tazas, platos</li> </ul>	

### 1. Datos informativos:

Necesidad educativa:	Discapacidad intelectual, física y sensorial	Estudiante	Edad: 5 años
<b>2. Planificación</b>			
<b>Observaciones:</b>			
<ul style="list-style-type: none"> <li>Todas las actividades del estudiante deben tener acompañamiento constante en todo momento no es independiente</li> <li>En casa crear material específico para las necesidades de comunicación.</li> <li>Usar este material todos los días.</li> <li>Se le debe presentar objetos con diversas texturas y reforzar el conocimiento adquirido mediante sonidos.</li> <li>Uso de los sistemas de comunicación aumentativo y alternativo que despierten la atención del estudiante. Ejemplo: uso de pictogramas, tableros de rutinas y comunicación Con dibujos claros y representativos con significados específicos para saber reconocer qué actividad desea hacer o poder anticipar y concluir actividades.</li> <li>Cuentos con dibujos grandes, fotografías, objetos claves (shampoo –bañarse, llave de carro=paseo, pelota=paseo, cuchara=hora de comer, etc.).</li> <li>Uso de equipos electrónicos con salida de voz y tablets con programas especiales en comunicación.</li> </ul>			

## Conclusiones

Se ha podido observar las condiciones del entorno familiar del estudiante con discapacidad múltiple por craneosinostosis congénita el cual refleja, una buena dinámica familiar que le ha servido de soporte al estudiante en sus cuidados y forma de crianza, se denota carencias económicas que han impedido que sea llevado a más terapias, no tiene seguro médico. Presenta retraso en el desarrollo, discapacidad intelectual y falla en la visión, es totalmente dependiente de su madre.

Por otra parte, las condiciones del entorno educativo del estudiante están basadas en terapias física y ocupacional recibidas tres veces a la semana en una institución especializada como es el CRIM del cabildo de Durán. El estudiante no está escolarizado, pero inicialmente se le recomienda la modalidad de educación especial, porque es totalmente dependiente y necesita constante asistencia.

Luego de identificar los apoyos y ajustes razonables que necesita el estudiante con discapacidad múltiple por craneosinostosis congénita, se ha extraído del PIAR que el estudiante necesita fortalecer las áreas de comunicación, habilidades sociales, psicomotricidad fina y gruesa, cognitiva, y sensoriales. Los apoyos requeridos son: silla adaptada para moverse, material ampliado de figura, formas y Tablet para trabajar la parte visual y auditiva.

Con los datos obtenidos diseñó el Plan Centrado en la Persona basándose en las fortalezas y necesidades del estudiante con discapacidad múltiple por craneosinostosis congénita con el enfoque de participación activa de la familia y los terapeutas para mejorar la comunicación con su entorno.



# **Propuesta educativa centrada en la persona para Juan**

## **Introducción**

El presente estudio aborda la situación educativa de un estudiante con discapacidad múltiple, ligada al síndrome de toxoplasmosis congénita y cómo las instituciones educativas especializadas manejan el enfoque del modelo social de atención a la discapacidad. Cabe destacar que en Ecuador la toxoplasmosis congénita es un problema de salud pública importante y esta infección es de muy alta prevalencia, por lo tanto, se considera que la mitad de la población en Ecuador ha tenido contacto con este parásito. Según estudios realizados en diferentes regiones, cada año aparecen de 2 a 10 por cada 1000 recién nacidos con toxoplasmosis congénita. En la ciudad de Quito, se encontró una prevalencia de toxoplasmosis del 40 % (Peña, 2015).

## **Modelo social de la discapacidad**

El enfoque social está compuesto directamente con la sociedad limitando con factores del entorno a que cumplan o gocen del derecho de participación. Es así que “las personas con discapacidad son víctimas de una sociedad “incapacitante” antes que víctimas de sus propias circunstancias individuales” (Bregaglio *et al.*, 2013, p. 26), lo que se traduce en que la sociedad es quien se encarga de erigir una serie de barreras, para el desarrollo de esta población, negando la posibilidad de adquirir habilidades y conocimientos que mejoren su calidad de vida.

## **Toxoplasmosis congénita**

Existen diferentes discapacidades que conllevan condiciones adicionales a la enfermedad principal de diagnóstico, la mayoría de estas desencadenan en dificultades de aprendizaje, una de ellas es la toxoplasmosis congénita.

La toxoplasmosis congénita es causada por el *Toxoplasma gondii*, un parásito protozoario con un complejo ciclo de vida que presenta tres estados: taquizoíta, bradizoíta y esporozoito. Su huésped definitivo son los felinos, incluidos los gatos domésticos. La forma en que se transmiten a los humanos es por tres vías: consumo de carne infectada con el parásito, ingesta de oocistos de heces felinas y de manera transplacentaria madre-feto. (Beltrán-Flores *et al.*, 2014, p. 2)

El riesgo y la gravedad depende mucho del tiempo de gestación que tenga la madre al momento de contraer el parásito. Cuando la transmisión de la enfermedad se da en los primeros meses de embarazo las secuelas que presente el neonato serán mayores. En ocasiones él bebe no presenta síntomas por lo que no es diagnosticado al momento de su nacimiento, sin embargo, es probable que antes de los tres años de edad en el niño congénitamente infectado se presenten o desarrollen por lo menos uno de los signos clínicos clásicos como son: calcificaciones intracraneales, coriorretinitis y/o hidrocefalia, algunos niños sí muestran manifestaciones clínicas en su nacimiento como: coriorretinitis, estrabismo, ceguera, anemia, ictericia, petequias debidas a la trombocitopenia, hepatoesplenomegalia, urticaria, neumonitis, diarrea, hipotermia, entre otras (Rosso *et al.*, 2007). Además, la afectación ocular es la más frecuente y más tarde, en la adolescencia, se puede revelar una retinocoroiditis (Amaguaña y Chiriboga, 2018).

## **Análisis de resultados**

A continuación, se presentarán los hallazgos obtenidos, en la fase de recolección de la información, datos que se someterán a un análisis descriptivo, el cual como manifiesta Piñuel (2002), permite la recuperación de la documentación de fuentes documentales para ser ubicadas dentro de un contexto y así alcanzar a conclusiones sobre el objetivo de análisis; Con la finalidad de preservar la identidad del caso, al referirnos se lo nombra como “Juan”.

### *Historia personal*

Mediante los instrumentos aplicados de las fichas PIAR de caracterización inicial, contexto e historia de vida, apoyo, ajustes razonables y entrevistas familiares, se pudo conocer sus antecedentes. El proceso de diagnóstico de toxoplasmosis congénita, ha causado en su familia problemas económicos, rupturas de redes. En el área de salud tuvieron que acudir constantemente a diferentes médicos, buscando alternativas que le ofrecieran un mejoramiento de su condición, causando sobreprotección en el cuidado del niño, limitando su independencia en habilidades diarias como: vestirse, realizar tareas simples en casa o justificar conductas agresivas.

Su diagnóstico ha afectado, en el área conductual y de lenguaje, repercutiendo negativamente en la conducta y en la expresión de frases con oraciones compuestas. Esta enfermedad además obliga a “Juan” a llevar un tratamiento permanente el resto de su vida, como consumir medicamentos, mantener terapias psicológicas que repercuten directamente en la situación económica de la familia. Actualmente, presenta episodios epilépticos en forma de ausencias con una frecuencia de tres o cuatro a la semana, toma cuatro pastillas anticonvulsivantes, distribuidas en la mañana y noche.

### *Historia educativa*

A pesar de los esfuerzos hechos por la institución educativa, y el progreso evidenciado en “Juan”, aún se presentan dificultades en el desarrollo de motricidad fina, actividades que conlleven movimientos de presión, no disfruta estas actividades y necesita motivación constantemente para intentarlo. Además, la escolarización del niño ha sido inestable, con constantes cambios de docentes o instituciones, debido a la dificultad de sostener económicamente una educación para “Juan”.

Las instituciones de educación especial han optado por la adaptación curricular para niñas, niños y adolescentes con discapacidades. Dentro de la institución educativa existen áreas con señaléticas que le ayudan al estudiante a reconocer lugares donde se encuentra o a su vez elegir lugares de su agrado. Se mantienen espacios distribuidos únicamente para el estudiante como son cajoneras con sus pertenencias, así como su silla y mesa se encuentran señaladas con su foto para el reconocimiento de pertenencia al espacio.

### *Niveles de comunicación*

Dentro de los niveles de comunicación de “Juan” se rescata que man- tiene lenguaje expresivo verbal el cual le permite manifestar necesidades y requerimientos en forma de repeticiones y en ocasiones con lenguaje sobre extendido, sin embargo, se acompaña con el apoyo de pictogramas para potencializar su lenguaje comprensivo y recibir indicaciones.

### **Plan Centrado en la Persona (PCP)**

De acuerdo con Mata y Carratalá (2007) la planificación centrada en la persona es un proceso que permite a las personas con discapacidad múltiple acceder a los apoyos y ajustes necesarios de acuerdo con sus particularidades, gustos, sueños y objetivos para alcanzar de esta forma una calidad de vida basada en sus preferencias y valores. Por lo tanto, se define como el cúmulo de estrategias para la planificación de la cotidianidad, centrado en las elecciones, con un enfoque centrado en la persona y su contexto particular.

Es así que el estudio de caso “Juan” de acuerdo con los datos obteni- dos presenta dificultad en las áreas de comunicación, área social y conduc- tual, por lo que requieren implementar actividades y apoyos que mejoren las mismas, como:

**Comunicación:** a “Juan” se le dificulta seguir instrucciones brindadas por lo que se implementó apoyo de baja tecnología como: pictogramas con secuencias de acciones, las mismas que estuvieron enumeradas de acuerdo con el orden de operación, motivando así el aprendizaje de instrucciones. Por ejemplo, mantener en orden su espacio de trabajo: pictograma uno recoger el material de su espacio, pictograma dos colocarlos en el mueble organizador, pictograma tres, guardar sus pertenencias en la mochila, pictograma cuatro recoger la basura de su espacio y colocar en el basurero.

Además, se toma en cuenta los gustos y preferencia del estudiante como disfrutar actividades donde intervenga el uso de agua, jabón, música, y se im- plementaran pictogramas con acciones de la vida diaria, como son cómo em- packar compras o pertenencias en una bolsa o mochila, lavar y colocar los platos en el puesto, limpiar superficies como mesa, mesones, esto con el objetivo de preparar al estudiante para poseer cierta autonomía y que se sienta complaci- do realizar las actividades, lo que facilitará su inserción a la vida laboral.

A su vez presenta dificultades en el reconocimiento de emociones de otras personas y propias, esto ha repercutido en la comprensión de normas sociales y el autocontrol de sus impulsos, por eso invade el espacio personal de los otros por su deseo abrazar frecuentemente. Se implementó como apoyo el uso de rompecabezas de emociones con velcro donde se presenta el pictograma de una emoción ejemplo enojo y se busca las piezas para pegarlas y replicar dicha emoción. Esto ayuda a reconocer la expresión de emociones propias y de otras personas al momento de interactuar.

**Área conductual:** para esta área se usó instrumentos de alta tecnología tomando en cuenta su aprendizaje auditivo y el gusto por la música de “Juan”. Se implementó un asistente inteligente llamado “Echo Dot Kids Edition” se trata de un parlante inteligente que tiene la forma de una cabeza de Oso Panda que recibe órdenes mediante comando de voz y es capaz de responder a estas, con la peculiaridad de tener filtros que impiden el acceso a contenido inapropiado para la edad del usuario.

Para el uso de este instrumento se necesita mencionar el comando “Alexa”, ejemplo “Alexa un cuento” por lo tanto se presentó al estudiante al instrumento como la amiga que le ayudará a realizar actividades como escuchar música, contar un cuento, llamar amigos y familiares aprobados y registrados. A su vez le permite establecer y configurar rutinas con temporizador y alarmas, acceder con facilidad a información, realizar preguntas y recibir instrucciones que le ayuden a realizar actividades específicas como, por ejemplo, instrucciones para cepillarse los dientes o lavarse las manos. Este instrumento permite establecer a los padres: límites de tiempo diarios y revisión de la actividad, filtrar canciones de género específico por ejemplo rondas infantiles. Por lo tanto, este instrumento aportó a “Juan” en mejorar la autonomía para realizar ciertas actividades, seguir instrucciones obteniendo resultados relevantes aproximadamente a días de su uso.

**Tabla 25**  
*Planificación*

Unidad didáctica: <b>Mi cuento favorito</b>				
<b>Objetivo</b>	<b>Comprender el punto de vista de la ciencia sobre la naturaleza de los seres vivos y su diversidad.</b>			
<b>Área de conocimiento</b>	<b>Destrezas</b>	<b>Propuesta de Actividades</b>	<b>Contenidos complementarios</b>	<b>Ajustes razonables</b>
<b>Matemáticas</b>	Leer y escribir números naturales en cualquier contexto.	Relacionar número con cantidad <ul style="list-style-type: none"> <li>Se elaborarán números naturales del 1 al 10 en cartón y se los colocará texturas diferentes en cada superficie numérica como algodón, césped sintético, tela aterciopelada, piedras de mar medianas, entre otras. El niño recorrerá descalzo por toda la forma del número.</li> <li>Elaborar cartulinas con los números del 1 al 10 y otras que contengan puntos con la cantidad que los números indican.</li> </ul> <p>Se pegarán las cartulinas con los puntos y se motivará al niño a que relacione los números con la cantidad correspondiente.</p>	<ul style="list-style-type: none"> <li>Eficiencia sensorial.</li> <li>Percepción de espacio y movimiento.</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>Anticipación de la actividad y cierre a través de calendario con material concreto</li> <li>Uso de canción y stickers al relacionar las imágenes de puntos con la cantidad de números.</li> <li>Dar demostraciones de lo que se va a realizar</li> <li>Uso principal de pictogramas con flechas sobre cómo inicia cada dirección de los números.</li> </ul>

Unidad didáctica: <b>Mi cuento favorito</b>				
Objetivo	<b>Comprender el punto de vista de la ciencia sobre la naturaleza de los seres vivos y su diversidad.</b>			
Área de conocimiento	<b>Destrezas</b>	<b>Propuesta de Actividades</b>	<b>Contenidos complementarios</b>	<b>Ajustes razonables</b>
<b>Lengua y Literatura</b>	Identificar algunas características del propio rostro, como paso previo a la elaboración de un autorretrato, durante la observación del mismo frente a un espejo.	<p><b>Collage:</b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>Con un protector de hoja rígido y transparente permitir al estudiante que intente dibujar la cara que observa al otro lado, con marcadores de borrado en seco, remarcar ojos, boca, nariz, cejas, cabello. Reconocer las partes del rostro.</li> <li>Elaborar un rompecabezas en fieltro con velcro con diferentes expresiones y emociones como alegría, tristeza, enojo, miedo, calma. Además de imprimir pictogramas con las expresiones mencionadas.</li> </ul> <p>Se le indicará que podrá pegar y despegar del fieltro. Para poder armar la expresión presentada</p>	<ul style="list-style-type: none"> <li>Eficiencia sensorial.</li> <li>Autoconcepto.</li> <li>Seguimiento de instrucciones.</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>Anticipación y cierre</li> <li>Uso de canción y stickers al relacionar las imágenes con el rompecabezas de emociones.</li> <li>Clave de movimiento</li> <li>Dar demostraciones de lo que se va a realizar</li> <li>Uso principal de fotografías del estudiante para reconocimiento de emociones</li> </ul>
	Usar instrucciones con secuencia lógica y orden en situaciones comunicativas que lo requieran.	<ul style="list-style-type: none"> <li>Con diferentes instrumentos musicales como: guitarra, batería, maracas y violín. Invitamos a tocarlo asociando a una parte del cuerpo para moverlo.</li> </ul> <p>Ejemplo: guitarra mover las manos, batería mover la cabeza, maracas cintura</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>Motivar asociar la parte del cuerpo elaborada en pictogramas asociar con cada instrumento.</li> </ul>	<p>Vida independiente.</p> <p>Formación profesional.</p> <p>Eficiencia sensorial.</p> <p>Seguimiento de instrucciones.</p> <p>Espera de turno.</p>	<ul style="list-style-type: none"> <li>Anticipación de la actividad y cierre a través de calendario con material concreto</li> <li>Instrumentos musicales en material concreto</li> <li>Dar demostraciones de lo que se va a realizar</li> <li>Dar mayor tiempo de respuesta</li> <li>Clave de movimiento</li> <li>Apoyo de la docente para replicar movimiento.</li> </ul>

Unidad didáctica: <b>Mi cuento favorito</b>				
<b>Objetivo</b>	<b>Comprender el punto de vista de la ciencia sobre la naturaleza de los seres vivos y su diversidad.</b>			
<b>Área de conocimiento</b>	<b>Destrezas</b>	<b>Propuesta de Actividades</b>	<b>Contenidos complementarios</b>	<b>Ajustes razonables</b>
<b>Ciencias Naturales</b>		<ul style="list-style-type: none"> <li>Se presentará el ciclo de las plantas a través de pictogramas, se enumerará y el estudiante deberá ordenar los números para organizar las etapas del ciclo.</li> <li>Plantaremos un pequeño jardín donde podrá identificar la etapa del ciclo de las plantas y pegar en qué etapa se encuentra</li> <li>En casa se realizará el proceso de siembra de una plantita con un calendario de velcro sobre qué es lo que necesita la planta como: remover tierra, sol, agua, el estudiante deberá pegar en el calendario cuando realice cada acción de cuidado.</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>Interacción social.</li> <li>Formación profesional.</li> <li>Motricidad fina.</li> <li>Independencia.</li> <li>Seguimiento de instrucciones</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>Anticipación de la actividad y cierre a través de calendario con material concreto</li> <li>Pictogramas con velcro de las etapas del ciclo de la planta</li> <li>Dar demostraciones de lo que se va a realizar</li> <li>Calendario de acciones para el cuidado de la planta</li> <li>Dar mayor tiempo de respuesta</li> <li>Apoyo de los compañeros.</li> <li>Hacer demostraciones de las actividades que se va hacer</li> <li>Clave de movimiento</li> </ul>
	Describir el ciclo reproductivo de las plantas.			



Unidad didáctica:		Mi cuento favorito		
Objetivo	Comprender el punto de vista de la ciencia sobre la naturaleza de los seres vivos y su diversidad.			
Área de conocimiento	Destrezas	Propuesta de Actividades	Contenidos complementarios	Ajustes razonables
		<p>Juego de mamá y sus patitos</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>Se recreará en un espacio para la escena de un estanque, con cojines como obstáculos, colchonetas como puentes, cobija como lago y se explicará que la docente o madre de familia será la mamá Pata, a través de un cuento se les mencionará que mamá pata saldrá de paseo con sus patitos, pero que todos sus hijos deben ir en fila detrás de su mamá y seguir muy bien todas las instrucciones que les dé porque alrededor del estanque, existen muchos peligros que deben evitar.</li> <li>Se inicia el paseo alrededor del estanque haciendo los gestos de un pato al mismo tiempo de mencionar indicaciones como:               <ul style="list-style-type: none"> <li>Patitos, estamos pasando cerca del estanque, no podemos pisar el agua, caminaremos en zigzag cuidando que ninguno de los patitos se quede o se haga daño en los obstáculos</li> </ul> </li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>Anticipación de la actividad y cierre a través de calendario con material concreto</li> <li>Sonido de alarma cuando esté cerca de algún obstáculo.</li> <li>Pictogramas de zonas de peligro</li> <li>Dar mayor tiempo de respuesta</li> <li>Hacer demostraciones de lo que se va a realizar.</li> </ul>	
<b>Educación Física</b>		<p>Reconocer la importancia del cuidado de sí y de las demás personas, identificando los posibles riesgos.</p>	<p>Interacción social.</p> <p>Autodeterminación.</p> <p>Trabajo de autoestima.</p> <p>Desarrollo emocional.</p>	

## Conclusiones

La situación educativa de “Juan” evidencia las dificultades que enfrenta el sistema educativo para la inclusión de niños, niñas y adolescentes que presentan discapacidad múltiple en unidades educativas regulares y especializadas, debido a que estas escuelas no han presentado una planificación educativa acorde a las necesidades y demandas propias de la condición que atraviesa cada estudiante, ocasionando que constantemente los padres de familia tengan que buscar instituciones que satisfagan sus necesidades escolares respecto al aprendizaje. Por lo que es necesario la implementación de un plan centrado en la persona que tome en cuenta sus necesidades, deseos, y capacidades para potencializarlas y alcanzar metas que mejoren su condición de vida. El sistema educativo debe romper con el imaginario de la discapacidad como una limitante. Para lo cual se requiere de la participación de familiares, terapeutas y educadores que se orienten a desarrollar las aptitudes de las personas con discapacidad.

Al describir el perfil del niño y las condiciones particulares de discapacidad múltiple que atraviesa, se identifican una serie de apoyos y ajustes razonables, que favorecen a su proceso de aprendizaje como: uso de calendario para anticipación y cambio de actividades dentro de la institución, señalización con pictogramas de las áreas educativas (aula de música, computación, comedor), señalización de su espacio en el aula con fotografía en su mesa y silla; se ha evidenciado que también la falta de estos ha provocado que su adaptación escolar se torne complicada e inestable. Para la implementación de apoyos y ajustes razonables es necesario la evaluación funcional ya que esta toma en cuenta sus gustos, disgustos, necesidades, capacidades que mejoren el desempeño y participación del mismo, considerando este proceso necesario para la construcción de elementos que apoyen el desarrollo del individuo y su inserción en la sociedad.

Dentro de sus secuelas que presenta su condición el área más afectada es la conductual, situación que los docentes no han asociado con su discapacidad múltiple. Razón por la que no ha sido tomado en cuenta, ni puesta en conocimiento a la institución al momento de establecer actividades o establecer el programa o agenda académica, por lo que su condición ha sido abordada como una barrera o limitación del niño dentro del espacio escolar. Los docentes e institución, al no poder enfrentar los problemas conductuales de “Juan”, decidieron ubicar al estudiante en un nivel que no está acorde a su edad y al sistema educativo.

A su vez el desconocimiento por parte de los docentes sobre las consecuencias después de una crisis epiléptica, ha ocasionado que no se tome en cuenta al niño de forma integral. Es decir que se ignora que su nivel de atención baja posterior a las crisis, así como su concentración o seguimiento de instrucciones. Además de mencionar que la energía también baja al momento de realizar actividades no solo por las crisis sino también por su medicación.

Así se evidencia que las personas con discapacidad múltiple requieren apoyos razonables en las tareas académicas como comprensión en el ritmo de aprendizaje, tiempo de respuesta, uso de material concreto y sensorial, modificación de espacios o rincones, para alcanzar un nivel educativo que facilite su desempeño cotidiano y le otorgue un grado de independencia, permitiéndole así cumplir con objetivos a corto plazo planteados por el mismo y su familia. A través de estas implementaciones de apoyo, se influirá en su autopercepción y la percepción de los demás sobre estos como personas con capacidades diferentes que pueden aportar a la sociedad.

El rol de la familia para abordar una situación como tener un hijo con discapacidad múltiple es sumamente relevante, mismos que deben evitar la sobreprotección, o limitar actividades de gran importancia como: la socialización con pares, la prueba y error en actividades y tareas cotidianas, repercutiendo negativamente sobre la autonomía e independencia. Obligando a la familia a romper con imaginarios de la discapacidad como un castigo o una enfermedad que evita que estos se valgan por sí mismos, la importancia de los padres en el proceso educativo es realmente incuestionable, quienes, en conjunto con la institución con base en un trabajo integral, promoverán las capacidades del individuo.

El no contar dentro del proceso de escolarización con una evaluación educativa funcional permite evidenciar un mal manejo de sus potencialidades y habilidades con las que cuenta “Juan”, por lo que se presentan conductas disruptivas en actividades propuestas dentro del aula. Bajo esta premisa la evaluación funcional es de gran utilidad para conocer al estudiante, en sus diferentes ambientes (familiar, social, educativo), en sus actividades de independencia y sociabilización, permitiéndonos entender la situación actual que presenta frente a las demandas del entorno. Lo que permite explotar las capacidades fomentando el desarrollo pleno y su inserción en la sociedad y un trabajo interdisciplinario con docentes, terapeutas y familia para mejorar y garantizar una calidad de vida.

Cuando se aborda la discapacidad múltiple, la aplicación de un plan centrado en la persona es indispensable, ya que esta permite la planificación de actividades acordes a los gustos, demandas y aptitudes de las personas con discapacidad múltiple, siendo flexible en su propio ritmo, mejorando su estilo de vida. Constituyéndose de esta manera en un apoyo, no solo para quien va dirigido, sino también para docentes, familiares y todos los miembros cercanos con los que interactúe. Este tipo de planificaciones desarrollan las fortalezas y habilidades de los individuos, gracias a los apoyos y ajustes razonables, que en el ámbito educativo reconoce la condición de estos, garantizando una evaluación justa, y un proceso de aprehensión eficaz. Como por ejemplo en este caso, se podría integrar pictogramas, música, material sensorial, al realizar actividades y dar instrucciones, estimulando y facilitando su comprensión.

Este estudio ante una escasa producción académica sobre la toxoplasmosis congénita en el proceso educativo, busca poner sobre la mesa el tema para el debate. Aportando a futuras investigaciones sobre personas con discapacidad múltiple, desde una mirada integral, sumando a diferentes modelos en favor de mejorar las prácticas docentes, promoviendo una enseñanza y aprendizaje de calidad, para personas con esta condición.

# **Propuesta educativa centrada en la persona para Daniel**

## **Introducción**

En la presente investigación se aborda la situación educativa de una persona con discapacidad múltiple por parálisis cerebral espástica y discapacidad intelectual. El estudio se fundamenta en el modelo social de la discapacidad que utiliza el enfoque normativo de los derechos humanos viendo a la persona desde la situación que se encuentra; no caracterizándola individualmente, sino inmersa en la sociedad. Según López (2016), “es la sociedad la que falla al no poder atender las necesidades de la persona con discapacidad, agregándole o no ofreciéndole las mismas oportunidades que a los demás” (p.12). Es decir que las deficiencias o problemas no están en las personas con discapacidad, si no en la sociedad. Este enfoque buscar respetar los derechos a la igualdad y la no discriminación centrándose en la persona y no en sus atributos.

De acuerdo con Arias (2016), “la parálisis cerebral (PC) es la discapacidad infantil más frecuente. Describe un grupo de trastornos del movimiento y postura, que limitan la actividad; atribuibles a una lesión cerebral no progresiva” (p.10). Los trastornos motores están acompañados de trastornos sensoriales, cognitivos, comunicación, perceptivos y/o conducta. Esto significa que presenta una alteración del tono postural, donde predominará la hipertonía muscular o la espasticidad.

La falta de control se presenta al nivel del sistema nervioso central (SNC), es la causa por la cual se produce una contracción exagerada de los

músculos agonistas y antagonistas, lo que se conoce como espasticidad. Al existir esta condición, el tono postural se verá afectado tanto al nivel de la distribución, como al nivel de la tensión y de la adaptabilidad. El músculo no se relaja y se fatiga por culpa de un acortamiento insuficiente y una calidad de contracción debajo de lo normal. La fuerza muscular se verá alterada, por un aumento de tono encima de lo normal (Tabacchi, 2017).

La parálisis cerebral infantil espástica se clasifica en cuadriplejía se describe como una alteración por compromiso de las cuatro extremidades. No logra el control cefálico y por lo tanto del tronco frecuentemente se pueden observar importante alteración en la deglución, alimentación secundaria y se presenta un compromiso cognitivo importante (Vázquez y Vidal, 2014). La disminución del funcionamiento motriz limita la capacidad de los niños con parálisis cerebral a participar en diversas actividades. Niños en edad escolar con parálisis cerebral tienen dificultades sociales y académicas y esto limita su capacidad de incluirse completamente con su grupo (Rodríguez, 2017).

Por lo tanto, la educación en los niños con PC es muy importante para adquirir mayor confianza e independencia en su vida, es una ayuda fundamental para que se sientan incluidos y valorados, teniendo en cuenta que los niños pasan la mayor cantidad de su tiempo en la escuela. La respuesta educativa para esta población se debe realizar según las características de cada estudiante. Mediante proyectos donde los docentes despliegan una serie de acciones concernientes para el trabajo individual de cada uno teniendo presente las potencialidades y particularidades formativas del grupo y de las particularidades que lo conforman (Tamayo *et al.*, 2019). Es importante identificar la potencialidad del niño, combinando estrategias de rehabilitación con estrategias pedagógicas para la inclusión.

Lamentablemente, esto no siempre sucede y se genera una problemática vinculada a la falta de información de la sociedad y de los docentes sobre discapacidad múltiple, lo que limita realizar prácticas adecuadas para esta población. Según González *et al.* (2017) “esta problemática se evidencia en el área pedagógica realizándose prácticas poco efectivas en el momento de la intervención, al no dar respuesta a las necesidades educativas de los estudiantes, simplemente por no tener un mayor conocimiento de sus alumnos” (p.16). De igual forma, Salas y Muñoz (2017) mencionan que los docentes tienen dificultades para elaborar un plan educativo individual

lizado y actividades funcionales que respondan a las necesidades de los estudiantes, por su falta de capacitación y experiencia en temas de inclusión.

La presente investigación aportará en las prácticas docentes, al tener una propuesta para atender al niño del caso con el Plan Centrado en la Persona enfocado en las habilidades y potencialidades del niño y los ajustes y apoyos razonables para su discapacidad. Se busca de manera general los ajustes razonables y los apoyos en las actividades dentro de la escuela y en el hogar que sean pertinentes en el niño con discapacidad múltiple para que alcance los aprendizajes y adquiera los propósitos educativos.

## **Análisis de resultados**

### *Perfil personal*

Es un niño de 10 años, nació en la provincia de Pichincha, cantón Quito el 10 de diciembre de 2010. Vive en un hogar estructurado. Su madre es de nacionalidad ecuatoriana y tiene 30 años con instrucción superior. Su padre, de nacionalidad ecuatoriana de 32 años, es militar. Las personas con las que vive son papá, mamá y dos hermanos menores, una menor de 8 años y uno de 5.

En el hogar todos apoyan en su crianza y cuidados. Su relación es mediante la comprensión y paciencia. Existen reglas en el hogar para involucrarse en las actividades familiares. La forma en que los padres estructuran el entorno educativo familiar, permite que los niños sean capaces de aprender más y mejor si crecen en un ambiente sano, estimulante, motivador y afectivo, en el que se favorezca su seguridad básica y su independencia (Tobías, 2020). Presenta un diagnóstico de parálisis cerebral espástica, retraso en el lenguaje, según el carnet del CONADIS presenta una discapacidad del 91 % y en el informe psicológico presenta discapacidad intelectual profunda.

### *Historia de vida*

En los datos prenatales la madre menciona que fue un embarazo a los 20 años, planificado, sin complicaciones y tuvo todos los controles médicos en el Hospital Militar. Nació a las 37 semanas de embarazo mediante cesárea por presentar problemas de placenta, no hubo llanto inmediato por hipoxia. De acuerdo con los datos perinatales, la madre indica que presentaba problemas para darle de lactar por complicaciones en la deglución. A los 9 meses el doctor, según la evaluación médica, indica falta de progreso y

movimiento distónico en miembro superior izquierdo, así como un retraso global del neurodesarrollo. Por lo que se le diagnosticó una parálisis cerebral, sin presentar crisis epilépticas.

Durante los siguientes controles médicos la familia refiere que el niño presenta crisis convulsivas epilépticas. El desarrollo psicomotor persiste marcado retardo ya que aún no tiene un sostén cefálico adecuado, no se sienta, ni deambula, dice 12 palabras, deglución adecuada, así como postura distónica generalizada. La madre indica que por la medicación mostraba ciertas conductas entre ellas: llanto con facilidad, irritabilidad, dificultades para conciliar el sueño, llanto ante la presencia de sonidos fuertes. Desde que le diagnosticaron parálisis cerebral espástica ha recibido terapias de lenguaje, ocupacional y física siempre apoyadas con el refuerzo que realizan sus padres en casa y ha ido progresando de a poco.

#### *Situación actual del estudiante*

Estudia en una institución educativa especializada, está en 4to de básica. La escuela divide a los estudiantes según su funcionalidad en básicos y funcionales. Él se encuentra en funcional por su estado delicado de salud. Los padres indican que le gusta ir a la escolita y ahora por la pandemia le gusta asistir a las clases virtuales, ver a sus compañeros y escuchar la voz del profesor. Continúa con las terapias de lenguaje, física y ocupacional que recibe en la misma institución educativa. Las terapias han contribuido mucho en su desarrollo físico e intelectual. Entre los resultados logrados resalta: alimentarse por medio de su boca y no por el botón gástrico, relajar su plasticidad, reconocer nociones, texturas, entre otras. Ha ido progresando paulatinamente.

Según González (2015), para un niño con cualquier discapacidad es importante el tipo de terapia que recibe, ya sea alternativa o tradicional, y la orientación es esencial durante el proceso, ya que utilizando los recursos disponibles pueden ser un factor positivo en el desarrollo de los niños con discapacidad múltiple. Sin embargo, tuvieron que suspender la hidroterapia que le ayuda a relajar sus músculos y presentar menos dolor, porque la piscina donde la recibía ya no está en funcionamiento por la pandemia.

Presenta alergias al maní y chocolate, problemas gastrointestinales y de deglución por lo cual sus alimentos deben presentar una textura pastosa para evitar atragantamientos. En las mañanas le administran medicación (valproato) para prevenir crisis epilépticas. También presenta más espasti-



cidad por lo que se encuentra con un tratamiento de toxina botulínica que le administran en el Hospital Militar.

### *Descripción de la evaluación funcional*

- Evaluación funcional de la visión: cuando se le indica un objeto lo observa discriminando sus características, establece contacto visual en una conversación, le gusta los objetos con luces como la televisión, presenta rastreo visual ante un objeto en movimiento.
- Evaluación funcional de la audición: reconoce la voz de sus familiares, amigos, localiza los sonidos y los describe, discrimina los sonidos de los animales, del ambiente, le gusta escuchar canciones infantiles, logra imitar los sonidos de los animales, no tolera ruidos fuertes ni ruidos que no identifica.
- Evaluación funcional de la comunicación y del lenguaje: comprende y responde a preguntas simples con sí y no. De igual forma, para la comunicación y para expresar sus necesidades utiliza gestos faciales, la mirada, sonidos guturales, llanto, e intenta pronunciar ciertas palabras como; los nombres de sus hermanos, nombre de las mascotas, papá, mamá, los nombres de sus juguetes favoritos. Su nivel de comunicación receptiva es adecuado para entender lo que se le quiere transmitir.
- Evaluación funcional del nivel cognitivo: explora espontáneamente por medio de la vista, presenta curiosidad por juguetes con sonido y de texturas suaves como los peluches, puede atender a una actividad de manera organizada, identifica objetos y figuras geométricas simples, identifica nociones básicas como: arriba-abajo, dentro- fuera, grande-pequeño, diferencia también colores, reconoce sus partes del cuerpo y de otras personas, le gusta las actividades de dactilopintura, dedica 36 más tiempo a actividades visuales y con sonido, mantiene su concentración, se encuentra en un nivel cognitivo de Piaget en la etapa pre operacional.
- Evaluación funcional de la interacción social y familiar: le gusta realizar paseos en familia, solo permite que se le acerquen personas que conoce, le interesa compartir actividades con sus pares, mantiene una buena relación con compañeros que interactúan y le hacen jugar. Cuando conoce a una persona nueva se muestra desinteresado, no responde a preguntas y llora si se queda solo



con la persona, su actitud cambia cuando se establece una relación de confianza. Presenta buena relación con los docentes de la escuela y con ciertos terapeutas, no es de su agrado terapia física, no colabora en las actividades que debe realizar.

- Evaluación funcional relacionada al reto de la conducta: es un niño tranquilo, cuando una actividad le desagrada llora o se pone más espástico y se niega a continuar con la actividad. En su hogar cuando está frustrado o no hay atención llora y suda en exceso.
- Evaluación funcional sensorial: no tolera que se le acerquen físicamente cerca del rostro sus compañeros de la escuela o personas no tan allegadas. Tolerar masajes con cremas en su cuerpo permitiendo que se relaje sus músculos. No tolera los ruidos fuertes, ni texturas muy duras como: objetos o juguetes de plástico y ropa muy gruesa.
- Evaluación funcional de competencias de desenvolviendo independiente y los hábitos: las actividades de la vida diaria son acompañadas, su alimentación es asistida, requiere del uso de una silla de ruedas, cuenta con ayuda de otra persona para su desplazamiento, recibe apoyo del tutor y la auxiliar en el aula de clase y en casa por sus padres, no controla esfínteres, le asisten al momento de bañarse, cepillarse los dientes, vestirse y desvestirse.

### *Inventario de apoyos y ajustes razonables en la situación educativa*

Es necesario mencionar las habilidades y fortalezas del niño, en las habilidades auditivas se resalta el gusto por la música, la escucha de conversaciones. En las habilidades visuales presta atención a imágenes de cuentos o láminas, le gusta ver dibujos en la televisión. Además, se debe desarrollar sus fortalezas: constantemente está de buen humor y con una sonrisa, le gusta socializar con las personas que le rodean, presenta curiosidad a su entorno. En el cuadro a continuación se detalla sus habilidades, potencialidades y preferencias.

**Tabla 26**  
*Potencialidades, habilidades y preferencias del estudio de caso*

Potencialidades	Habilidades	Preferencias	
Memoria auditiva	Buena discriminación auditiva	Le gusta escuchar sus programas favoritos de TV. Escuchar cuentos.	
Interacción social	Comunica gestualmente con la sonrisa, los ojos. Presenta un lenguaje de si-no	Mirar a las personas cercanas y que le hagan preguntas.	
Percepción de la información:	Discriminación: <ul style="list-style-type: none"> <li>De sonidos de la voz de personas, de su entorno, sonidos de la naturaleza, sonidos de animales, de la ciudad.</li> <li>Identifica los objetos que están a su alrededor y las imágenes que se le presentan, discrimina los miembros de su familia y personas cercanas.</li> <li>Diferenciación de sabores</li> <li>Discrimina olores.</li> </ul>	 <ul style="list-style-type: none"> <li>Risueño</li> <li>Colaborativo</li> <li>Le gustan las texturas suaves.</li> <li>Le gustan las actividades de motricidad gruesa (masajes).</li> <li>Preferencia por objetos con luces y sonidos.</li> <li>Tolera todos los alimentos.</li> <li>Le gustan los baños de agua caliente ya que relaja sus músculos.</li> </ul>	 <ul style="list-style-type: none"> <li>No le gustan las texturas duras por mucho tiempo.</li> <li>No le gustan las actividades de motricidad fina.</li> <li>No le gusta pasar mucho tiempo en la silla de ruedas.</li> <li>Le desagrada los ruidos fuertes.</li> </ul>

Con respecto a los apoyos y ajustes razonables en habilidades sociales, comunicación, autocuidado, acceso a la información, y académico pedagógico, los docentes y la familia identifican cuales son los apoyos y al tipo que pertenecen. En el siguiente cuadro se evidencia los apoyos que requiere según la escuela y la familia en las siguientes áreas.

**Tabla 27***Apoyos y ajustes razonables identificadas por la escuela y la familia*

Áreas	Familia	Escuela
<b>Habilidades sociales</b>	<p>Su comportamiento con otras personas es distante.</p> <p>Es risueño y sociable solo con las personas y amigos que identifica de su entorno.</p> <p>Diferencia emociones en los rostros de las personas, y lo que ve en las imágenes de la televisión.</p> <p>No utiliza herramientas que le ayuden para su comunicación social.</p>	<p>Compartir de fiestas infantiles, no tolera los ruidos fuertes y juegos solo con algunos compañeros.</p> <p>Tiene como lenguaje el sí-no cuando se le pregunta si desea algo.</p> <p>En lo conductual llora cuando requiere atención o algún compañero se le acerca a molestarlo.</p> <p>Manifiesta sus emociones con llanto y sonrisas, identifica las emociones de su entorno.</p>
<b>Autocuidado</b>	<p>Tiene la ayuda de toda la familia para su cuidado diario.</p> <p>En la alimentación tiene la silla adaptada para una posición adecuada para la deglución y mamá o papá le dan los alimentos con textura pastosa.</p> <p>La silla de ruedas adaptada con apoyos para su comodidad.</p> <p>En higiene y aseo personal requiere del apoyo físico de igual manera para vestirse y desvestirse.</p>	<p>No presenta autonomía por su condición, requiere de apoyo en todas las actividades.</p> <p>Silla de ruedas para su movilidad.</p> <p>La auxiliar de aula le sirve los alimentos.</p> <p>Requiere de apoyo físico para el aseo personal.</p>
<b>Acceso a la información</b>	<p>El celular para ver videos de sus canciones infantiles o canciones educativas.</p> <p>Ver por la televisión películas infantiles.</p> <p>Solicitó abrir un canal de YouTube que se llama Daniel sin límites, le gusta que le graben.</p>	<p>Se colocan videos en la computadora educativos.</p>
<b>Comunicación</b>	<p>Lenguaje receptivo comprensivo, entiende lo que se le conversa o pregunta, el lenguaje debe ser claro y frontal.</p> <p>En el lenguaje expresivo verbal, se solicita que haga el intento de repetir las palabras y de respuestas a preguntas.</p> <p>Lenguaje expresivo no verbal se comunica por medio de gestos faciales.</p> <p>No hay herramientas físicas de apoyo en la comunicación.</p>	<p>Las herramientas de apoyo son el calendario de actividad diaria y el calendario de asistencia.</p>
































Áreas	Familia	Escuela
<b>Académico pedagógico</b>	Para realizar los trabajos utiliza un tablero inclinado. Cuenta con rincones pedagógicos.	Las herramientas de apoyo son: en el aula tablero inclinado, calendarios de anticipación, en la escritura la técnica mano sobre mano, apoyo físico, material concreto. Para participar en las actividades se requiere de apoyo físico para la movilidad de la silla de ruedas. Para conseguir la atención del estudiante se requiere de comunicación clara y pararse frente al estudiante.

Según la matriz de comunicación, el niño se encuentra en la etapa de comunicación no convencional, porque sus movimientos corporales le permiten comunicarse. En este caso, por sus limitaciones físicas, estas acciones se fijan en los movimientos oculares, sus primeros sonidos, expresiones faciales, la sonrisa y gestos simples. La comunicación no convencional nos expresa que son comportamientos pre-simbólicos de forma intencional para expresar necesidades y deseos.

Se encuentra también en la etapa de comunicación convencional donde presenta gestos convencionales, vocalizaciones específicas y mira alternativamente. Con los resultados de la matriz se identifica el tipo de comunicación que tiene y se puede realizar la elección de las ayudas que necesita para poder comunicarse, estas herramientas de comunicación son los tableros de comunicación de baja tecnología mediante pictogramas y también se analizará una alternativa de comunicación de alta tecnología que sea accesible. Para tal efecto, a continuación, se presenta un ejemplo de tablero de comunicación de baja tecnología.

**Tabla 28**

*Tablero de comunicación mediante pictogramas de cosas esenciales*

Comida		Juguetes	
			
			
    		   	
Ropa		Higiene personal	
			
			
  		  	

En el proceso académico pedagógico, el docente y auxiliar mencionan que las actividades las realiza de forma asistida realizando la técnica mano sobre mano y sobre un tablero inclinado. No manejan algún tipo de sistema de comunicación alternativo para que logre comunicarse y pueda elegir lo que desea. En la escuela se puede observar que emplean un calendario de actividad semanal y de rincones, además realizan la planificación curricular pero basada solo en el modelo ecológico funcional con los dominios académico, doméstico, recreativo, comunidad y vocacional. No existe una alineación al currículo regular ya que al estar en un nivel funcional realiza actividades enfatizando más las nociones básicas y de la vida diaria. Estas actividades no están acordes a su edad ni con los contenidos del currículo del nivel donde se encuentra escolarizado.

**Tabla 29**  
*Planificación Micro curricular*

Planificación micro curricular						
Nombre de la institución	Fecha					
Nombre del Docente						
Área	Grado/Curso	Cuarto de básica	Año lectivo	2020/2021	Tiempo: 1 semana	
Elemento integrador	Función de títeres "Pepito y sus amigos en un día de escuela"					
Asignatura	Lengua y literatura					
Tema de la unidad	Participar en situaciones de comunicación oral propias de los ámbitos familiar y escolar, con capacidad para escuchar y mantener un diálogo.					
Destrezas con criterios de desempeño	Actividades de aprendizaje	Contenido complementarios	Ajustes razonables	Estrategias generales	Estrategias específicas por actividad	Objetivos
Compartir de manera espontánea sus ideas, experiencias y necesidades en situaciones informales de la vida cotidiana. LL.2.2.1.	<ul style="list-style-type: none"><li>Mirar la función de títeres</li><li>Explorar con sus manos los títeres protagonistas de la función.</li><li>Responder preguntas que el títere narrador hará</li><li>Señalar que emoción le produjo la historia de la función de títeres.</li></ul>	Interacción Social Eficiencia sensorial Autodeterminación	<ul style="list-style-type: none"><li>Tablero de comunicación reclinable.</li><li>Darle más tiempo para responder.</li><li>Pictogramas.</li><li>Calendario de anticipación.</li><li>Promover cambios de posición.</li></ul>	<ul style="list-style-type: none"><li>Motivación</li><li>Posturas</li><li>Reforzamiento artificial</li><li>Tableros de comunicación</li><li>Tiempo para responder</li><li>Uso de indicadores: Visual, táctil y auditiva.</li><li>Organización y rutinas</li></ul>	<ol style="list-style-type: none"><li>Mirar la función de títeres: Instrucciones verbales directas e indirectas.</li><li>Explorar con sus manos los títeres protagonistas de la función: Seguimiento del interés</li><li>Responder preguntas que el títere narrador hará: Tiempo para responder. Participación parcial.</li></ol>	<b>Objetivo Operacional</b> <b>Destreza 1</b> Ante la presencia de los pictogramas de la función de títeres comunicar tres oraciones que expresen sus emociones. Ante la presencia de la función de títeres expresar lo que le gusta y no le gusta en manera de elección en los pictogramas que se le presentarán

Planificación micro curricular					
Destrezas con criterios de desempeño	Actividades de aprendizaje	Contenidos complementarios	Ajustes razonables	Estrategias generales	Estrategias específicas por actividad
<b>Compartir de manera espontánea sus ideas, experiencias y necesidades en situaciones informales de la vida cotidiana. LL.2.2.1.</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>Mencionar los nombres de los títeres.</li> <li>Señalar el títere con el que se identificó</li> <li>Señalar el títere que no le gustó</li> <li>Conversar con su compañero sobre lo que le gusta de la función de títeres.</li> <li>Encontrar en el aula la foto del títere protagonista</li> </ul>	Interacción Social Eficiencia sensorial Autodeterminación	<ul style="list-style-type: none"> <li>Tablero de comunicación reclinable.</li> <li>Darle más tiempo para responder.</li> <li>Pictogramas.</li> <li>Calendario de anticipación.</li> <li>Promover cambios de posición.</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>Motivación</li> <li>Posturas</li> <li>Reforzamiento artificial</li> <li>Tableros de comunicación</li> <li>Tiempo para responder</li> <li>Uso de indicadores: Visual, táctil y auditiva.</li> <li>Organización y rutinas</li> </ul>	4. Señalar que emoción le produjo la historia de la función de títeres: Instrucción verbal directa. Elecciones. Expectativas claras. 5. Mencionar el nombre de los títeres: Toma de turnos. 6. Señalar el títere con el que se identificó: Haciendo elecciones. Seguimiento del interés. Participación total. 7. Señalar el títere que no le gusta: Haciendo elecciones. Instrucción verbal directa. 8. Conversar con su compañero sobre lo que le gusta de la función de títeres: Toma de turnos. Instrucciones verbales indirectas y directas. 9. Encontrar en el aula la foto del títere protagonista: Análisis de tareas: encadenamiento progresivo. Expectativas claras.
					Mediante la función de títeres, expresa libremente sus emociones, lo que siente al momento de la manipulación de los títeres, al dar su respuesta o cuando se comunica con su compañero, ya que posiblemente lo hará por medio de gestos o sonidos. Por medio de la observación en la función de títeres, lograr captar la idea principal del tema, es decir que comprende y con ello identifica al títere protagonista.
Matemática					
<b>Asignatura</b>					
<b>Tema de la unidad</b>	Contar los números desde el 1 hasta el 20. Aplicar procedimientos de adición y sustracción con material concreto				



Planificación micro curricular						
Destrezas con criterios de desempeño	Actividades de aprendizaje	Contenidos complementarios	Ajustes razonables	Estrategias generales	Estrategias específicas por actividad	Objetivos
Realizar combinaciones simples M.2.3.2.	<ul style="list-style-type: none"><li>Contar cuántos amigos tiene Pepito en la escuela.</li><li>Escoger los títeres Amigos de pepito con chompa roja y colocarlos en el canasto.</li><li>Contar cuántas frutas tenía Pepito en su lonchera</li><li>Formar conjuntos de los títeres que tienen gorra azul.</li><li>Ordenar los títeres desde el más pequeño al más grande</li></ul>	<ul style="list-style-type: none"><li><ul style="list-style-type: none"><li>Eficiencia sensorial</li><li>Interacción social</li></ul></li></ul>	<ul style="list-style-type: none"><li>Atril frente al perímetro de la vista del niño para observar claramente los títeres.</li><li>Adaptaciones en el material para la manipulación.</li><li>Tablero inclinado adaptado con velcro para colocar los títeres para su elección.</li></ul>	<ul style="list-style-type: none"><li>Motivación</li><li>Posturas</li><li>Reforzamiento artificial</li><li>Tableros de comunicación</li><li>Tiempo para responder</li><li>Uso de indicadores: Visual, táctil y auditiva.</li><li>Organización y rutinas</li></ul>	<ol style="list-style-type: none"><li>Contar los amigos de Pepito en la escuela: Modelado. Participación parcial. Instrucción verbal directa. Toma de turno</li><li>Escoger los títeres con chompa roja y colocarlos en el canasto: Instrucción verbal directa. Expectativas claras. Seguimiento del interés del estudiante.</li><li>Contar las frutas tenía Pepito en su lonchera: Modelado. Instrucción verbal directa</li><li>Formar conjuntos de los títeres con gorra azul: Haciendo elecciones. Instrucciones verbales directas.</li><li>Ordenar los títeres desde el más pequeño al más grande: Modelado. Encadenamiento progresivo. Organización y rutina.</li></ol>	<b>Objetivo Operacional</b> <b>Destreza 1</b> Ante la presencia de los títeres que están participando en la función contar cuántos están en un tiempo de 10 minutos. Ante la presencia de la lonchera del "títere Pepito", contar cuántos alimentos lleva adentro, en un periodo de cinco minutos.
	Ciencias Naturales					
	Describir y aplicar hábitos de vida saludables para mantener el cuerpo sano y prevenir enfermedades.					
	Tema de la unidad					

Planificación micro curricular					
Destrezas con criterios de desempeño	Actividades de aprendizaje	Contenidos complementarios	Ajustes razonables	Estrategias generales	Estrategias específicas por actividad
<b>Observar y analizar la pirámide alimenticia, seleccionar los alimentos de una dieta diaria equilibrada. CN.2.2.6.</b>	Mirar los diferentes alimentos que se presentan en las loncheras de Pepito y sus amigos en la hora de recreo.				Mira los alimentos que se están en las loncheras de Pepito y sus amigos en la hora de recreo.
	Elige los alimentos que le gustan en general. Reconocer los alimentos que son saludables en la obra de Pepito y sus amigos.	Eficiencia sensorial Interacción social Autodeterminación	Modulación de la voz. Adaptaciones en el material para la manipulación. Utilización de un atril.	Motivación Posturas Reforzamiento artificial Tableros de comunicación Tiempo para responder Uso de indicadores: Visual, táctil y auditiva.	Participación total. Seguimiento del interés Elige los alimentos que le gustan en general. Haciendo elecciones. Instrucción verbal indirecta Reconoce los alimentos saludables en la obra. Expectativas claras. Seguimiento del interés del estudiante.
	Probar un alimento saludable que se encontraba en la lonchera de Pepito. Probar un alimento no saludable de la lonchera de Juanita.		Ajuste del espacio para la movilización.	Organización y rutinas	Ante la Función de títeres, en la escena del recreo, reconocer y escoger qué alimentos son saludables y buenos para comer. Instrucción verbal directa. Expectativas claras. Prueba un alimento no saludable de la lonchera de Juanita.
<b>Asignatura</b>	Ciencias Sociales				
<b>Tema de la unidad</b>	Reconocerse como parte de su entorno natural y social, conociendo sus deberes y derechos y valorando su cultura.				

Planificación micro curricular						
Destrezas con criterios de desempeño	Actividades de aprendizaje	Contenidos complementarios	Ajustes razonables	Estrategias generales	Estrategias específicas por actividad	Objetivos
<b>Distinguir la importancia de conocer los derechos y las obligaciones en la construcción de relaciones personales y sociales armónicas CS.2.3.7.</b>	Observar las responsabilidades que tiene que cumplir Pepito y sus amigos dentro del aula.		Atril frente al perimetro de la vista del niño para observar claramente los títeres.	Motivación Posturas Reforzamiento artificial	Observar las responsabilidades que tiene que cumplir Pepito y sus amigos dentro del aula: Instrucciones verbales directas e indirectas.	<b>Objetivo Operacional Destreza 1</b> Mediante la función de títeres identificar tres reglas del aula. Por medio de la observación expresar la importancia del respeto a los demás. Mediante la función de títeres elegir los títeres y reglas del aula que más le llamó la atención.
	Mencionar el nombre del titer que no cumple las reglas del aula. Tocar el titer con el cual se identifique. Conversar con sus compañeros sobre el respeto y la importancia de respetar la opinión de los otros. Elegir las reglas del aula que más le gustó.	Interacción Social Eficiencia sensorial Autodeterminación	Pictogramas de las reglas del aula. Tablero de comunicación con las reglas para su elección. Títeres con texturas para su manipulación. Modulación en la voz.	Tableros de comunicación Tiempo para responder Uso de indicadores: Visual, táctil y auditiva. Organización y rutinas	Mencionar el nombre del titer que no cumple las reglas del aula: Toma de turnos Tocar el titer con el cual se identifique: Seguimiento del interés Conversar con sus compañeros sobre el respeto y la importancia de respetar la opinión de los otros: Toma de turnos. Instrucciones verbales indirectas y directas. Elegir las reglas del aula que más le gustó: Instrucción verbal directa.	
						Haciendo elecciones.

## Conclusiones

La población con discapacidad múltiple se enfrenta a barreras en los contextos sociales, educativos y familiares. Sin embargo, la discapacidad no debe ser vista como un impedimento más bien buscar los apoyos para romper esas barreras. Los docentes no pueden trabajar solos en esta tarea es necesario un trabajo colaborativo involucrando a toda la comunidad educativa es fundamental la comunicación constante con la familia y el equipo multidisciplinario.

En relación con el perfil del niño con parálisis cerebral infantil espástica desde un enfoque social se evidenció que, aunque se encuentre asistiendo a una institución educativa especializada no se encuentra dentro del enfoque social. Más bien se encuentra incluido en el enfoque clínico, en el cual se da la importancia al diagnóstico médico para abordar el trabajo con el estudiante. Por tal motivo se encuentra en un nivel donde se establecen actividades de cuidado diario basándose en su condición clínica.

La participación de la familia como parte central dentro de la institución educativa es de gran importancia porque permite conocer al niño desde su realidad cotidiana y tener una visión clara de las necesidades que presenta. También el trabajo conjunto con los docentes y los terapeutas facilita la realización de estrategias para brindarle al niño una educación inclusiva. En conclusión, al contexto familiar no se le ha permitido involucrarse en la toma de decisiones educativas, la institución no considera la información importante que la familia puede brindar del niño con respecto al cuidado, sus gustos, sus preferencias, su forma de comunicarse para hacerse entender con los que le rodean.

La evaluación educativa funcional permite la recolección de datos del contexto del niño y señalar pautas para orientar a los docentes y a la familia en el desarrollo del plan educativo individual para lograr el acceso al currículo. Por lo tanto, es importante la capacitación a la comunidad educativa sobre el enfoque social e inclusivo para comprender que el medio social y el contexto educativo deben acomodarse para responder a las diferencias, que la discapacidad se encuentra en el entorno y no en la condición del niño. El enfoque social permite la eliminación de barreras para que las poblaciones con discapacidad múltiple consigan las mismas oportunidades en el contexto educativo. Es importante también la capacitación en los apoyos y ajustes en la construcción y uso de sistemas alternativos de co-

municación de baja y alta tecnología, en la elaboración del plan educativo individualizado y en la alineación curricular.

Los apoyos y ajustes razonables deben ser individualizados respetando el estilo de aprendizaje del niño y centrándose en sus necesidades. El mayor abordaje de apoyos debe estar enfocado en la comunicación para permitirle una independencia a la hora de elegir sus actividades sus preferencias, que se involucre en una comunicación efectiva y participación social eliminando barreras de su entorno mediante el uso de sistemas de calendarios de anticipación, tableros de comunicación de baja y alta tecnología.

La educación inclusiva permite integrar el nivel de escolaridad equitativo y los ajustes razonables, la unión de estos dos elementos dan lugar al desempeño del entorno escolar, también la alineación curricular relaciona los contenidos y habilidades del currículo con las destrezas para lograr una concordancia entre las necesidades del niño y su edad. Con esta investigación se toma en cuenta la importancia de la implementación del plan centrado en la persona y la evaluación educativa funcional lo que va servir como apoyo para diseñar una planificación micro curricular que aporte a que se pueda superar las barreras para una educación inclusiva con igualdad de oportunidades y aprendizajes significativos.

# **Propuesta educativa centrada en la persona para Clara**

## **Introducción**

Para el estudio se ha escogido a una niña de siete años, que para proteger su identidad personal se la denominará Clara. Clara presenta un diagnóstico relacionado con el síndrome de Down y baja visión. De acuerdo con las pruebas psicológicas, su nivel cognitivo se encuentra por debajo de su edad y esto se debe a su discapacidad múltiple. Adicionalmente Clara, presenta dificultad en su motricidad fina, lo que le dificulta la ejecución de ciertas actividades. También se observan problemas en su lenguaje, lo que interfiere en la comunicación con sus padres y maestros, haciendo que en ocasiones se sienta frustrada, por no ser comprendida por los demás.

Ella es alumna de una unidad educativa de la ciudad de Quito, desde hace dos años, y desde entonces los docentes tienen la predisposición para apoyar a la niña, esforzándose en la búsqueda de recursos y estrategias. Las autoridades han organizado cursos de apoyo para que los docentes aprendan y se actualicen en pautas y estrategias para ayudar a la niña.

Los principales cursos de capacitación que han recibido los docentes están relacionados a adaptaciones curriculares y elaboración de Documento Individual de Adaptación Curricular (DIAC). El Ministerio de Educación, dentro de sus orientaciones para atender a las personas con discapacidad en el aula, indica a las adaptaciones curriculares como estrategias de apoyo. Es importante recalcar que estos procesos que se promueven desde el ministerio implican una planificación paralela a la que dispone el currí-

culo nacional y debe considerar el grado de necesidad educativa que tenga el estudiante. En tal caso, Clara debe contar con adaptaciones de grado tres que implica modificaciones en los objetivos, destrezas, metodología, recursos, actividades, tiempo de realización de la tarea, evaluación. Estas adaptaciones se realizan en las materias básicas que son Matemáticas, Lenguaje, Ciencias Naturales y Estudios Sociales.

La madre de Clara ha realizado diversos cursos, con el fin de apoyar a su pequeña en el ámbito cognitivo, personal y emocional. La madre suele estar muy pendiente de todo lo que ocurre con Clara. Acude a las reuniones que organiza la maestra de manera conjunta con la directora de la institución y la psicóloga. Está muy entregada al trabajo con su hija y siempre se encuentra presta para receptar los consejos o sugerencias que se le brinda; busca información en libros y documentos, de manera constante, para ayudar a su niña en el proceso de aprendizaje.

Según los registros de información de la estudiante que reposan en la institución a Clara no se le ha realizado una evaluación funcional ya que dentro de la escuela no se tienen los conocimientos suficientes sobre la aplicación de la misma. Cada uno de los ocho profesionales han trabajado de manera independiente realizando un trabajo que desde su punto de vista va bien para el proceso de aprendizaje de Clara; esta situación no ha beneficiado la educación de la alumna puesto que la manera en la que se trabaja con ella es igual a la que usan con el resto y no se considera que la niña necesita apoyos razonables para poder obtener resultados en su aprendizaje. Pese al trabajo de los docentes y a los esfuerzos de la familia, Clara presenta un bajo rendimiento.

Hoy por hoy Clara se encuentra cursando el segundo año de educación básica y, al no existir una planificación centrada en la persona y los ajustes razonables, se están vulnerando los derechos de ella a tener una educación de calidad. Se considera necesario realizar una investigación sobre cuál es la situación educativa de Clara con el fin de identificar sus barreras y potencialidades, para así lograr establecer los apoyos y ajustes razonables que ayudarán a mejorar su rendimiento escolar.

La dimensión social es un factor muy importante dentro del desarrollo de las personas con síndrome de Down y baja visión, por eso también es importante que se realice un estudio en torno al grupo de gente que están cerca de la persona con discapacidad múltiple y cómo influyen en su desarrollo, tanto personal como emocional, logrando de esta manera

descubrir si nuestra sociedad está o no preparada para incluir a este grupo. Es necesario que se realice esta indagación para conocer a la persona en su contexto para comprenderla, si ella no posee una buena estabilidad tanto psicológica como emocional se verá afectada su dimensión social y relacional y, afectará el nivel socioeducativo, puesto que no tendrá predisposición para incluirse y ser incluida dentro de los diferentes ambientes.

Al implementar una evaluación funcional se podrá encontrar respuestas y tomar decisiones sobre todo lo relacionado a la construcción de un plan educativo de una persona con discapacidad múltiple. Permitirá construir un modelo de naturaleza funcional y colaborativo y, estará diseñado para evaluar el punto de vista educativo de los niños y 10 jóvenes con discapacidades múltiples. La evaluación educativa funcional tiene como finalidad recolectar datos que permitan determinar recomendaciones a los padres, familiares y profesionales que la acompañan durante sus procesos de aprendizaje (Alsop, 2002).

Es indispensable que se maneje una evaluación funcional, ya que a través de esa se logrará recopilar datos que permitirán crear un plan educativo individualizado con la participación de la familia, terapeutas y docentes. Al lograr crear un plan, basado en una evaluación funcional, se logrará proporcionar una mejor calidad de vida y educativa para la niña. Es importante tener presente que el modelo social de la discapacidad es presentado como nuevo paradigma para la atención de la discapacidad, en el cual contiene un desarrollo teórico y normativo, el mismo que considera que las causas que originan la discapacidad no son religiosas, ni científicas, sino que son, en gran medida sociales (Maldonado, 2013).

Actualmente, la sociedad no se encuentra preparada para tratar a la gente con discapacidad múltiple ya que consideran que ellas son personas incapaces de valerse por sí mismas y de realizar actividades como los demás. Es por eso que se necesita trabajar primero con este grupo de gente, logrando concientizar en el respeto a los derechos que cada persona tiene en todos sus ámbitos. Es fundamental que se entienda que estos individuos son capaces de realizar varias actividades de manera independiente y sobre todo es importante que se comprenda que ellos también son seres humanos con sentimientos y deseos.



## **Análisis de resultados**

Los resultados que se describen a continuación se han recopilado en varias herramientas de investigación, incluidos los archivos PIAR (características iniciales, informes descriptivos, antecedentes e historia de vida, apoyo y arreglos razonables, lista de verificación de apoyo y arreglos razonables, pedagogía de evaluación) y evaluaciones SOCIEVEN. Estos han sido organizados según los objetivos específicos que se han planteado en el proyecto, es decir perfil del estudiante, evaluación funcional y la planificación centrada en la persona.

### *Perfil educativo de un estudiante con discapacidad*

Conocer el perfil del estudiante permitirá a los miembros de la institución, médicos, terapistas y todo su equipo interdisciplinario comprender cómo han sido todos los años de vida de Clara hasta la actualidad, logrando así comprender cuáles serán las mejores estrategias para poder trabajar con ella y conseguir todos los objetivos planteados.

### *Características del infante*

Comprender la personalidad de Clara permitirá comprender su estilo de vida, cómo se desarrolla en su entorno y entornos desconocidos, de manera que podamos entender claramente por dónde empezar para lograr grandes logros en el desarrollo escolar, social y emocional. Clara nace en la ciudad de Quito el 29 de mayo de 2013. Actualmente tiene 7 años. Vive en Sangolquí en el sector de Fajardo en compañía de su familia. Se identifica como una persona mestiza, ella se encuentra cursando el segundo año de educación básica.

La madre de Clara comenta que su embarazo fue planificado y dio a luz a Clara a las treinta y nueve semanas de gestación. Durante el proceso de parto no existieron complicaciones, la niña presentó llanto inmediato al momento de su nacimiento, después de este momento Clara estuvo lejos de su madre todo un día. Durante este tiempo se le secó la leche y producto de esto la pequeña empezó a tomar leche en fórmula. Después de su nacimiento, la niña permaneció hospitalizada dos días. Debió usar oxígeno durante su primer año de vida, actualmente su estado de salud es estable.

Las maestras y la madre de Clara manifiestan que es una niña muy alegre, siempre se encuentra activa y predispuesta a adquirir nuevos conocimientos. Cuando se trata de socializar con personas que no conoce le

lleva tiempo acoplarse y tener confianza, pero una vez que lo hace la relación cambia completamente ya que empieza a tener empatía y a mostrarse cómo es ella.

Es una niña muy sensible que suele afectar con facilidad los llamados de atención. Cuando algún amigo o amiga está triste o pasando un mal momento se preocupa mucho por él o ella y busca la manera de alegrarlo, eso le hace sentir a gusto consigo mismo. Cuando se encariña con una persona suele hablar mucho más de lo que normalmente habla en clases. Pero cuando no le agrada la persona se abstiene de hablar o relacionarse con ella.

#### *Características de su entorno familiar*

Cardona *et al.* citados en (Suárez y Vélez, 2018) indican que “La familia es la primera red de apoyo de las personas y la más cercana, por esta razón es importante promover un ambiente familiar sano en donde se brinden los recursos necesarios para un buen desarrollo personal y social de los individuos” (p. 174). La madre de Clara comentó que su nacimiento fue muy esperado. Sin embargo, cuando nació, los médicos les informaron que tenía Síndrome de Down, lo que sorprendió tanto al padre como a la madre, ya que no estaban preparados para ello. Pasó un tiempo hasta que aceptaron la condición de Clara, y desde entonces el ambiente familiar cambió; se volvió muy cálido y todos los miembros de la familia aceptaron a Clara tal como es. La madre también mencionó que siempre han contado con el apoyo de otros miembros de la familia (abuelos, tíos, primos) cuando lo han necesitado, aunque son la madre y el padre quienes cubren todas las necesidades de Clara. En casa, la madre se encarga del cuidado de sus hijas, mientras que el padre se encarga de proveer recursos económicos al hogar.

#### *Desarrollo evolutivo*

Entender el desarrollo de Clara durante los primeros años, ayuda al equipo interdisciplinario a tener un panorama más claro de cómo se debería trabajar con la niña, partiendo siempre de sus habilidades y potencialidades. Clara logró tener un control cefálico a sus siete meses de vida, a los nueve meses pudo sentarse sin apoyos, al año empezó a gatear, al año y medio dijo sus primeras palabras y al año ocho meses empezó a caminar. A partir de los dos años y medio logró tener su control de esfínteres; sin embargo, cuando está muy entretenida en alguna actividad de su agrado suele orinarse en su ropa.

La familia de Clara siempre ha reforzado la motricidad fina y gruesa de ella ya que este es uno de sus puntos más débiles, realizaron diversas terapias con especialistas y la madre también en casa reforzaba las actividades que hacía con la especialista, al ingresar a la institución educativa las maestras de Clara realizaban diversas actividades para reforzar su motricidad, se pudieron observar avances en su motricidad gruesa, su marcha estaba correcta para su edad, logró bajar y subir escaleras sin ayuda, logró encontrar su lado dominante en sus piernas y manos, su motricidad fina aún presenta cierta dificultad por tal motivo aún continúa haciendo ejercicios que ayuden a fortalecerla.

### *Características de su aprendizaje*

El aprendizaje es la capacidad de adquirir nuevos conocimientos, los cuales requieren de la presencia de un objeto de conocimiento; a través de este proceso, se logrará adquirir conocimientos nuevos, que llevarán a crear nuevas conductas y actitudes. A través de la aplicación de los instrumentos de las fichas PIAR y SOCIEVEN fue posible recabar información referente al desarrollo del aprendizaje de Clara, permitiendo visualizar cómo se ha generado este proceso desde sus primeros años y como se encuentra hasta el día de hoy.

Clara es una niña muy entusiasta, le encanta aprender y disfruta de eso. A ella le gusta mucho aprender a través del juego. Disfruta usar materiales concretos a la hora de sus clases. Le gusta participar durante las clases y ser tomada en cuenta. Es muy colaboradora con sus compañeros; cuando ellos/as no pueden algo los ayuda. Presenta pequeños inconvenientes en la parte de su motricidad fina lo cual es tratado con las terapias y la ayuda de sus maestras.

### *Antecedentes educativos*

La madre manifiesta que Clara a partir de sus tres meses de vida asistió al Centro Terapéutico “Aprendiendo a vivir” de la Fundación Reina de Quito que brinda terapias y apoyo a las familias de niños/as con Síndrome de Down. En este lugar, Clara tuvo sus primeros encuentros con las primeras maestras y terapistas que le ayudaron a forjar su camino escolar. Dentro del Centro Terapéutico, los niños debían asistir acompañados por sus padres ya que ellos también aprendían como dar las terapias a sus hijos; esto ocurrió hasta cuando ella tuvo tres o cuatro años; luego, ella asistía sola.

Dentro del Centro Terapéutico, Clara recibió terapias de psicomotricidad que contribuyeron a su desarrollo corporal. La estimulación motriz

le ayudó a fortalecer sus músculos, lo que resultó en el control de su cabeza y tronco, además de facilitar su habilidad para gatear y, posteriormente, caminar de forma independiente. También participó en terapia ocupacional, la cual le permitió adquirir destrezas para su autonomía en la vida diaria. Otra terapia que recibió fue la de estimulación del lenguaje, mediante la cual Clara ha desarrollado habilidades en la discriminación auditiva y en la alimentación, entre otras.

Este lugar también ayudó a la familia de Clara a incluirla en una institución regular. Fue este centro el que proporcionó orientación y realizó una evaluación del entorno para determinar si era adecuado para su inclusión. Clara ingresó a la Unidad Educativa León Cooper cuando tenía cinco años. Comenzó en el nivel de Inicial II. En ese año, la maestra recibía una visita mensual de una terapeuta de la Fundación Reina de Quito, quien supervisa el trabajo y los avances de la niña.

Durante ese año escolar, Clara continuaba asistiendo a la Fundación para sus terapias dos veces por semana. A la par recibía otras terapias las cuales ayudaban en su desarrollo; logró terminar ese año escolar sin mayor novedad pues consiguió adaptarse con gran facilidad. En aquel año se pudo identificar como la niña aprendía; se vio que era una persona muy visual; así que se hizo uso de imágenes, pictogramas y figuras de madera que ayudaron en su proceso de aprendizaje. Se pudo observar también que le gustaba mucho la música y el baile, así que haciendo uso de estas herramientas se pudo crear clases favorables para su desarrollo.

Mientras cursaba primero de básica dentro de esta misma institución la maestra tenía un panorama más claro de cómo trabajar con la niña; ya sabía qué tipo de apoyos y recursos podía utilizar para generar su aprendizaje. Durante ese año escolar, Clara abandonó la Fundación Reina de Quito, ya que se presentaron algunas diferencias entre la madre y las personas de la fundación, quedando así la escuela sin ningún apoyo externo. Fue en este momento cuando la maestra de Clara empezó a buscar información, a investigar cómo podría enseñarle a la niña y esta experiencia fue acompañada por el contexto marcado por la pandemia provocada por el COVID-19.

Los apoyos más significativos que se dieron a la alumna fueron: un mayor trabajo en equipo por parte de la maestra y los padres, le brindaron clases de refuerzo después del horario habitual de clases, la maestra enviaba videos didácticos grabados por ella para que Clara logrará comprender de

mejor manera los nuevos conocimientos. Eso permitió a Clara desarrollar la mayoría de las destrezas establecidas para ese año escolar. En la actual institución, Clara los dos primeros años trabajó de manera conjunta con sus maestras y la Fundación Reina de Quito. Cuando ingresó a primero de Básica la maestra de la niña se preparó investigando, consultando y observando cuál era la mejor manera para que Clara aprendiera, cuando empezó la pandemia Clara tuvo que adaptarse a esta nueva modalidad, ella empezó a recibir clases de refuerzo por las tardes con su maestra a través de zoom, adicional la maestra realizaba videos y actividades para enviárselas a la madre de la niña para que los observa y así pudieran tener un avance en el aprendizaje de la pequeña, al terminar el año escolar la niña logró alcanzar más objetivos de los que se habían planteado, logrando así tener un aprendizaje bien cimentado.

#### *Situación actual del estudiante*

Actualmente Clara se encuentra cursando el segundo año de educación básica en la misma institución. La maestra conoce la historia de Clara y cómo es su forma de trabajar. Tiene conocimiento de que durante el año escolar tuvo grandes avances. Y ha buscado diversas herramientas para apoyar a Clara. La maestra junto a la niña asiste a la escuela una vez a la semana a fin de reforzar sus conocimientos, esto por la situación de la emergencia sanitaria que estamos atravesando a nivel mundial. Así mismo, una vez por semana asiste a terapias con el psicólogo de la Institución, el psicólogo le brinda apoyo a la madre y a la niña para generar hábitos y rutinas que ayudan a desarrollar su autonomía e independencia de la niña lo cual se considera es indispensable para su diario vivir. En el año escolar 2019-2020, Clara retomó sus terapias particulares, las cuales han contribuido de gran manera en su desarrollo académico y emocional.

#### *Evaluación funcional en la educación inclusiva*

El tener conocimiento de la aplicación de una evaluación funcional dentro de la institución permite comprender cuál ha sido la forma como se ha venido trabajando con la alumna y cuáles han sido los puntos de partida para generar un aprendizaje significativo. Es importante recalcar que la evaluación funcional permite que el equipo interdisciplinario sepa de donde debe partir su trabajo con la niña; además permite conocer cuáles

son sus puntos fuertes y débiles y cómo se deberá trabajar con estos para alcanzar los objetivos deseados con Clara.

### *Identificación de los estilos de aprendizaje del estudiante*

El tener en cuenta cuál es el estilo de aprendizaje de Clara permite a sus docentes, terapeutas y psicólogos comprender cómo deben trabajar con ella, logrando así encontrar las mejores estrategias y recursos que faciliten un aprendizaje significativo. Esto ayudará a la niña a disfrutar del proceso de escolarización. La maestra de Clara manifiesta que ella posee un estilo de aprendizaje visual, auditivo y táctil. Por esta razón, todas las actividades que se realizan con ella están respaldadas por imágenes llamativas, material concreto y canciones o audios que ayuden a Clara a comprender lo que está aprendiendo de manera efectiva.

### *Identificación de las destrezas acorde a la edad*

Según Barzallo y Quichimbo (2012), los estudiantes ya no deben memorizar la información o conocimientos que les brindan sus maestros, sino deben aprender a desarrollar habilidades y destrezas cognitivas que les permitan alcanzar aprendizajes significativos los cuales les servirán para su vida diaria. Conocer las destrezas alcanzadas hasta la actualidad por Clara permite comprender cuáles son sus habilidades y cuáles son sus puntos débiles permitiendo de esta manera saber que se debe reforzar y como se pueden seguir desarrollando sus habilidades las mismas que permitirán que Clara logre alcanzar los objetivos que ella y su familia tienen.

La maestra de Clara ha manifestado cómo se ha generado el desarrollo de las destrezas de la niña. Supo manifestar que para tener un alcance positivo se tuvieron que implementar diversos recursos y estrategias, implementaron material directo de interés para ella, las actividades se volvieron mucho más dinámicas, los padres de Clara se involucraron mucho más en las actividades que ella debía realizar. Se logró recabar información referente al alcance de destrezas en preparatoria. En segundo de Educación Básica no fue posible obtener información ya que el año escolar aún no ha concluido. La maestra de Clara indicó que durante su paso en preparatoria a la niña se le valoraba el alcance de sus destrezas según estos criterios: I: iniciado, EP: en proceso y A: adquirido, la maestra comento que en el ámbito de expresión corporal y motriz la mayoría de destrezas han sido alcanzadas; sin embargo, algunas de estas aún no se pudieron desarrollar

en su totalidad ya que debido a la condición de Clara el desarrollo de la motricidad fina ha presentado ciertas trabas.

En el ámbito de relación lógico matemáticas, las destrezas alcanzadas por Clara se encuentran en proceso. Este ámbito junto al de comprensión y expresión oral presenta ciertas dificultades ya que al ser materias con un contenido más específico y concreto le lleva tiempo poder desarrollarlos y requiere de mayor atención. El ámbito de comprensión y expresión oral se encuentra en un alcance en proceso ya que Clara presenta dificultades en su comunicación, aun no logra expresarse de manera correcta y hay personas que no logran comprender lo que está diciendo. Por tal motivo asiste a terapias de lenguaje que ayudan a Clara a superar esta dificultad, se espera que pueda alcanzar las destrezas correspondientes a este ámbito. En cuanto al ámbito de identidad y autonomía; y medio natural y cultural, Clara tiene estas destrezas en proceso. La maestra de segundo de básica tiene muy en claro qué es lo que se debe desarrollar en Clara partiendo siempre de sus fortalezas para que pueda alcanzar todas las metas y objetivos planteados.

Los padres de Clara solicitaron una reunión con la maestra de segundo de básica, el director y el psicólogo de la institución que se llevó a cabo y acordaron que la maestra debería enviar las planificaciones a la terapeuta de la niña para que ella las revise y pueda sugerir cambios u otro tipo de estrategias que benefician el desarrollo de la pequeña. Se puede evidenciar cómo el desinterés y la falta de empatía por parte de la maestra de Clara ha provocado que su desarrollo educativo se quede estancado.

#### *Identificación de los ajustes y apoyos razonables*

Las maestras y la madre de Clara manifiestan que dentro de la institución los apoyos que ellos han implementado ha sido en cuanto al material que se utilizan en las clases para que la niña pueda aprender, debido a la pandemia estos materiales en su mayoría son elaborados por la madre de la niña quien es la apoya al momento de recibir clases y realizar sus tareas. Otro apoyo que se brinda a Clara es el brindarle clases individuales en un horario específico, a través de estas clases se logra avanzar con Clara a su ritmo y así poder alcanzar los objetivos que se han establecido para este año escolar.

## Hallazgos

Después de realizar un análisis de cada uno de los instrumentos que se aplicaron para esta investigación y de haber visto cómo ha sido la vida de Clara en el ámbito social, familiar y educativo se pudo evidenciar que existen varias cosas en el entorno educativo que afectan en el desarrollo de la niña.

El primer hallazgo está relacionado a la situación familiar, económica, social y emocional. En este apartado la madre de Clara hace referencia a cómo durante todos estos años han tenido el apoyo de su familia para salir adelante con su hija. Este apoyo ha generado que la estabilidad emocional de Clara esté siempre bien ya que ella percibe como las personas de su entorno la acogen de la mejor manera y le brindan toda la seguridad que ella necesita para seguir adelante. Esto ha hecho que cumpla sus sueños que son ser parte de una escuela regular y ser aceptada por la gente que se encuentra a su alrededor. El haber sido parte de la Fundación Reina de Quito, permitió a la familia conocer a otras personas que viven la misma realidad logrando así encontrar un apoyo en todo el proceso que han tenido que vivir. También gracias a la Fundación y al apoyo de su familia Clara, ha podido insertarse en la sociedad, todo esto ha sido posible ya que la familia de Clara la ha tratado como una niña que no tiene ningún tipo de necesidad educativa y esto ha generado gran confianza en la niña y su familia.

El segundo hallazgo se refiere a la situación personal y educativa de Clara. La madre y las maestras de Clara mencionan que desde que ingresó a la escuela regular logró adaptarse a la misma teniendo una buena acogida por parte de sus compañeros y sus maestras. Clara es una niña muy sociable y divertida lo cual ha beneficiado en su desarrollo personal ya que, desde los primeros días, dentro de la escuela, se acopló a este nuevo entorno logrando una amistad muy fuerte junto a una de sus compañeras. Durante las vacaciones la madre de Clara estuvo reforzando los conocimientos que su pequeña había adquirido y a la par empezaron asistir a terapias. En las terapias la pequeña empezó a trabajar en el desarrollo de su lenguaje y empezaron avanzar en el proceso de lecto escritura.

La influencia de la familia dentro del proceso educativo de los niños, niñas y adolescentes con discapacidad múltiple es fundamental ya que son ellos su principal pilar para continuar avanzando, cuando la familia está entregada al cien por ciento con el desarrollo de sus hijos se logran alcanzar grandes objetivos y metas ya que ellos son quienes generan la mayor moti-



vacación en sus hijos. Al ingresar a segundo nivel de educación Básica Clara empieza a presentar dificultades en su desarrollo escolar, la maestra no poseía los conocimientos necesarios para generar interés en el aprendizaje y lograr así avanzar en el desarrollo de la niña. Al ver esto la madre solicitó a las autoridades de la institución un cambio de docente ya que percibía que la maestra no mostraba interés por mejorar las estrategia y metodologías que estaba usando para enseñarle a Clara, ante esta petición no obtuvieron respuesta alguna para lo cual los padres de la niña solicitaron una reunión con las autoridades de la institución, el psicólogo, la maestra y la terapeuta de Clara.

El tercer hallazgo habla de los apoyos y ajustes razonables. Dentro de lo que se ha observado y las maestras han sabido comentar que el tipo de apoyos y ajustes que se han realizado han sido muy superficiales, ya que únicamente se apoyan de determinado material concreto y visual. En ciertas ocasiones este tipo de ayudas son ignoradas y el tipo de enseñanza que se le brinda a Clara es igual al de los demás niños cuando ella necesita una adaptación que permita que los conocimientos que está adquiriendo se puedan consolidar de la mejor manera. Es importante tener claro que la existencia y correcta utilización de los apoyos y ajustes razonables genera una educación de calidad la misma que ayudará a que nuevas puertas y oportunidades se abran para que Clara continúe avanzando con las metas y objetivos que tiene junto a su familia. Una vez realizado un análisis y revisado los hallazgos del presente trabajo de investigación se ve necesario realizar un PCP dirigido a Clara el cual favorecerá un su desarrollo, y para la elaboración de este es importante partir del que es un PCP.

Conocer la función que cumple la Planificación Centrada en la Persona, permite comprender cuál es el tipo de ayuda que se le debe brindar a la persona con discapacidad enfocándose siempre en su desarrollo. La familia es un punto clave dentro de todo este proceso ya que son ellos quienes ayudan a planificar el proyecto de vida de Clara con la finalidad de conseguir sus metas personales. Es de suma importancia tener apoyos y ajustes razonables ya que son estos los que permitirán generar un aprendizaje más significativo en Clara. Tener claro cuáles son los apoyos y ajustes que deben ser usados con la niña contribuye a crear un PCP bien estructurado con el cual se creará un plan de vida bien estructurado que llevará a Clara a cumplir todas sus metas y sueños.

El poder identificar los apoyos y ajustes razonables que se van a implementar con Clara serán claves para su desarrollo tanto cognitivo, social,

emocional y de independencia, al encontrar los apoyos necesarios el desarrollo de Clara será mucho más trascendental y esto a futuro hará que sus sueños y metas se cumplan y de esta manera su plan de vida pueda ser llevado como ella y su familia lo planearon junto a su equipo interdisciplinario.

### **Propuesta: Planificación Centrada en la Persona (PCP)**

Este PCP se plantea después de haber realizado una investigación previa y de haber revisado los resultados y hallazgos de una niña con síndrome de Down y baja visión.

- Primera etapa: Conociendo el plan

En esta etapa se le brinda a Clara y su equipo interdisciplinario información relacionada al PCP la cual les permitirá conocer cómo funciona este plan y cuál es la finalidad que este tiene, adicional en esta parte la niña podrá identificar sus fortalezas, oportunidades, debilidades y amenazas las cuales le permitirán tanto a ella como a su grupo de apoyo saber de dónde deben partir y cuáles son los puntos que pueden servirles de apoyo para obtener grandes resultados. En este punto también se hablará sobre las personas que están en el entorno de Clara; su familia, amigos, maestras y terapistas, se mencionará cual es la función que cumple cada uno en la vida de ella y como su presencia influye en el desarrollo de la niña.

- Segunda etapa: Valoro lo que soy

En esta parte Clara deberá reconocerse y valorarse a sí misma aceptando tanto sus aspectos positivos como negativos, una vez logrado esto el trabajo junto a la niña será más fácil puesto que ella pondrá todo de sí misma para alcanzar los objetivos deseados. Partiendo de todo esto se iniciará un trabajo junto a Clara de sus debilidades: problemas en la motricidad fina y en el lenguaje (comunicación verbal), una vez que Clara, su familia y todo el equipo de apoyo acepten que estas son las mayores debilidades que ella presenta será factible poder dar inicio al trabajo de las áreas sobre las cuales se debe trabajar, utilizando aquí todos los apoyos y ajustes razonables que permitan generar un progreso en estos puntos.

- Tercera etapa: Planifico un cambio para mi futuro

En este punto se tiene un diálogo junto a Clara y todo el equipo interdisciplinario, en esta reunión se fijarán las metas a nivel familiar que se tienen a corto, mediano y largo plazo, se plantean los objetivos que se desean alcanzar, cuáles son los compromisos y responsabilidades que tendrá cada integrante del equipo. Para Clara y su familia una de sus metas a corto plazo es que su motricidad fina mejore y esto se logrará realizando diversas actividades que estimulen sus manos, se hará uso de material concreto como harina, granos pinzas, entre otros, para poder alcanzar esta meta se deberá realizar un trabajo en equipo, la familia, las maestras y los terapeutas deberán trabajar a la par para que Clara logre tener una mejor motricidad.

Otro objetivo a corto plazo que se tiene es mejor su lenguaje (comunicación verbal), para alcanzar este objetivo será necesario que también se realice un trabajo en equipo asistir a terapias de lenguaje junto a Clara, seguir todas las recomendaciones que brinde la terapeuta tanto en la escuela como en la casa, si todos trabajan de manera conjunto y en bien de Clara se podrán obtener grandes resultados en un corto tiempo.

Una meta a largo plazo que tiene tanto Clara como su familia es que ella se convierta en chef y para que todo esto se logre es importante que desde ahora se realice un trabajo interdisciplinario bien hecho pensando siempre en el porvenir de Clara, todos los miembros de este equipo deben comprometerse al cien por ciento en este trabajo ya que de todo esto dependerá que la niña pueda alcanzar sus metas y cumplir con sus objetivos.

- Cuarta etapa: Valoro los resultados

En esta última parte se realizará una valoración de los objetivos y metas que se han planteado se observará si estas se están cumpliendo o si está siguiendo el camino trazado para que este se cumpla, en esta valoración deberá estar presente todo el equipo interdisciplinario y en caso de que los resultados sean negativos se deberán proponer nuevas estrategias, ajustes y apoyos razonables que permitan alcanzar lo que se desea dentro del PCP.

## Conclusiones

Con base en los resultados obtenidos se extraen las siguientes conclusiones. En relación la situación familiar, social, económica, de salud y emocional de Clara se puede concluir que ella tiene una familia estable que brinda todo el apoyo que la niña necesita para alcanzar sus objetivos y metas, la sociedad en la cual ella está inmersa es un entorno favorable que brinda que genera toda la estabilidad y seguridad que Clara necesita para seguir avanzando en especial es un entorno que la acepta tal y como es, económicamente su familia tiene una buena estabilidad la misma que permite solventar los gastos que se generan en cuanto al mantenimiento de la vida de la niña, actualmente su salud está estable lo cual permite que no existan percances que puedan afectar en su desarrollo y finalmente su parte emocional es estable ya que al tener un entorno sólido ella se siente segura.

En la parte de la situación personal y educativa de una niña se puede concluir que su desarrollo personal se ha venido dando de manera positiva ya que siempre ha contado con los apoyos necesarios que le permiten seguir adelante. El ámbito educativo en el cual se encuentra Clara aún necesita asumir con mayor responsabilidad el trabajo que se está realizando junto a la niña, es importante que se indague más sobre metodologías o estrategias que se pueden usar con ella en la parte académica, es indispensable que se forme un equipo interdisciplinario que se plantee un objetivo en común que deseen se alcance con Clara y sobre todo se debe indagar más sobre la evaluación funcional y como esta va a favorecer en el desarrollo de un PCP que ayudará a Clara a mejorar en su desarrollo académico, social, familia y emocional.

Durante la investigación se pudo observar que los apoyos y ajustes razonables implementados con Clara han sido mínimos y esto se debe a que no existe la información adecuada y necesaria para trabajar con una niña con síndrome de Down y baja visión. Es importante que tanto la familia, las maestras y los terapeutas indaguen más sobre lo que se necesita para poder mejorar el desarrollo de Clara. El realizar este tipo de investigaciones permite tener un panorama más claro de cuál es la forma en la que se está trabajando con las personas con discapacidad múltiple en nuestro país, a través de esta investigación se logra comprender que la falta de información y formación en el campo de la educación inclusiva ha generado una de las más grandes barreras para las personas con discapacidad múltiple provocando así una exclusión dentro de todos los ámbitos.

Una vez finalizada esta investigación aún quedan muchas interrogantes que necesitan ser contestadas como: ¿Será que la sociedad está preparada para acoger a estas personas?, ¿Se podrán crear nuevos campos de trabajo para las personas con discapacidad múltiple?; al existir estas y muchas más interrogantes sería importante que se continúe trabajando y realizando investigaciones referentes a esta temática ya que esta es una forma de continuar aportando en su desarrollo personal, social y emocional.

## **Conclusiones finales**

Esta investigación es de utilidad para evidenciar que las personas con discapacidad múltiple no son un grupo homogéneo para el cual se puede diseñar una propuesta educativa única. Por el contrario, cada persona posee una realidad distinta, un contexto personal, familiar, socioeconómico, cultural y educativo diferente, que requiere ser analizado para implementar acciones que permitan su desarrollo integral. La falta de datos precisos y actuales sobre la discapacidad múltiple en Ecuador, sin duda es uno de los principales desafíos que dificulta la identificación de aquellas que más prevalecen en esta población y limita comprender las verdaderas necesidades.

Si bien Ecuador es uno de los países con avances en temas legislativos en favor de las personas con discapacidad que promueve el acceso a una educación inclusiva, estas disposiciones solo se han quedado escritas en el papel. Muchos de los estudiantes con discapacidad no pueden acceder a una educación de calidad, esto se debe principalmente a la falta de recursos, limitada capacitación docente y falta de ajustes razonables en las escuelas para atender las necesidades educativas de esta población los cuales se vuelven en desafíos importantes. Además, persiste el modelo de integración, las adaptaciones curriculares y el diseño de un currículo paralelo son las principales formas de mediar el proceso de enseñanza-aprendizaje. Por lo tanto, no hay una respuesta a la diversidad, sino una atención a la discapacidad a partir de los déficits de la persona.

Otro resultado importante de esta investigación es la importancia de la familia en el proceso educativo y a lo largo de la vida, pues son quienes conocen a sus hijos, y les brindan el apoyo y respaldo. Además, el nivel socioeconómico o los años de estudio no influyen en que los niños tengan

o no discapacidad; es decir que la discapacidad puede estar presente en cualquier estrato de la sociedad. Como señala la UNICEF (2014), la participación de la familia es fundamental no solo para la promoción de los derechos de las personas con discapacidad sino como una unidad colectiva natural que permita apoyar a este grupo y contribuir con la igualdad de condiciones y la inclusión; lo que se evidencia en el reconocimiento y legalización de su participación en los procesos de desarrollo de las personas con discapacidad al incluirlas en el marco normativo, políticas, estructuras y oportunidades específicas para su participación.

La evaluación funcional permite identificar que la mayor parte de los niños y jóvenes poseen un bajo nivel de autonomía, por lo que requieren de otras personas para realizar actividades de la vida cotidiana y de autocuidado (control de esfínteres, vestimenta, alimentación). Es necesario brindarles los apoyos y ajustes necesarios como utensilios adaptados, mangos universales, manteles antideslizantes, mesas auxiliares, diseño universal en la infraestructura del hogar y de la escuela, entre otros. Además, es importante darles la oportunidad a los niños y jóvenes para que realicen estas actividades, aunque se ensucien y les tome más; porque si el adulto les da haciendo y los trata como pequeños, únicamente se continúa fomentando la dependencia y falta de autonomía.

Con respecto a las áreas curriculares del aprendizaje, las destrezas adquiridas varían de acuerdo con la edad. En la primera infancia, aproximadamente la mitad de niños puede tolerar texturas, reconoce sonidos, comunica con lenguaje gestual sus necesidades y sentimientos, reacciona ante su nombre, manipula objetos, reconoce objetos familiares y a personas cercanas. El resto de destrezas no han sido adquiridas, en particular las del área de lógico matemática.

En la infancia, comprendida entre los 6 y 11 años. se destacan las siguientes destrezas adquiridas: se reconoce frente al espejo, indica las partes del cuerpo, reconoce nociones como arriba/abajo y dentro/fuera, identifica figuras geométricas, comprende mejores imágenes que textos, posee una comunicación gestual para expresar sus necesidades y sentimientos, reacciona ante su nombre, saluda y se despide, discrimina sonidos onomatopéyicos y participa en juegos, actividades sociales y artísticas. Mientras que en la adolescencia-juventud, las destrezas adquiridas se asemejan a las de la primera infancia, entre las principales se encuentra: reconoce sonidos, tolera texturas, reconoce la noción de arriba/abajo, comunica sus gustos,

necesidades y sentimientos, utiliza los gestos, agarra objetos y forma parte de actividades lúdicas.

El plan centrado en la persona (PCP) permite planificar estrategias para favorecer el desarrollo integral; tomando en cuenta las capacidades y destrezas que posee la persona. Los ejemplos de PCP expuestos en los apartados anteriores evidencian algunas actividades, recursos y ajustes razonables que permitan que los estudiantes tengan un aprendizaje significativo. Además, estas propuestas son de gran utilidad para los docentes, familiares y los estudiantes porque responden a la realidad y contexto en el que se encuentran.

La educación inclusiva pretende transformar los centros educativos y sus contextos, para atender a la diversidad educativa, tanto desde una óptica social como individual, brindando igualdad de oportunidades, eliminando las barreras y cualquier forma de exclusión o discriminación (Castillo, 2015). Para lo cual se requiere de la participación del Estado, la familia, la institución y de la sociedad en general. Así es posible garantizar una educación de calidad a lo largo de toda la vida.



# Referencias bibliográficas

- Alsina, Á. (2015). *Matemáticas intuitivas e informales de 0 a 3 años*. NARCEA Ediciones.
- Albores, I. (2015). *Educación Especial. Breves miradas de los actores en su práctica docente*. Centro de investigaciones multidisciplinares de los Altos de Chiapas. <https://bit.ly/3pKOjzW>
- Alsop, L. *Understanding deaf blindness: issues, perspectives, and strategies*. Hope, Inc.
- Amaguaña, E. y Chiriboga, M. (2018). *Seroprevalencia de toxoplasma gondii en mujeres que cursan el primer trimestre de gestación, en el Hospital “Un Canto a la Vida” durante el periodo enero 2014-diciembre 2016*. [Tesis de Grado]. Repositorio digital de la Universidad Central del Ecuador. <https://bit.ly/3eB1PE5>
- Amate, A. (2006). La discapacidad en niños y adolescentes. En A. Amate, y A. Vásquez, *Discapacidad todo lo que debemos hacer* (pp. 155-167). Organización Panamericana de Salud.
- Arellano, A. y Peralta, F. (2015). La planificación centrada en la persona: un ejemplo de buena práctica en el ámbito de la discapacidad intelectual. *Contextos Educativos. Revista de Educación*, (19), 195-212. <https://doi.org/10.18172/con.2754>
- Arias, M. (2016). *Características epidemiológicas y clínicas de los niños/as con parálisis cerebral, ingresados en el servicio de hospitalización de Pediatría del Hospital Vicente Corral Moscoso*. Cuenca. [Tesis de Doctorado]. Repositorio de la Universidad de Cuenca. <https://bit.ly/48p3wKq>
- Arreaga, G. (2016). *Análisis comunicacional de inclusión en beneficio a los niños con Síndrome de Down en la escuela Teodoro Wolf de la provincia de Santa Elena*. [Tesis de Grado]. Repositorio institucional de la Universidad de Guayaquil. <https://bit.ly/3IXlc47>

- Banco Mundial. (2011). *Informe mundial sobre la discapacidad*. Malta: Organización Mundial de la Salud. <https://bit.ly/49jNdzQ>
- Barzallo, E. y Quichimbo, M. (2012). *Propuesta para desarrollar las destrezas con criterios de desempeño mediados por el empleo de las Tics en el aula, en el área de lengua y literatura de acuerdo a la actualización curricular en los alumnos de 4to EGB paralelo de la escuela "Pedro de Vergara" del cantón Gualaquiza de la provincia de Morona Santiago, durante el año lectivo 2011-2012*. [Tesis de grado]. Repositorio de la Universidad Politécnica Salesiana. <https://bit.ly/4by5XNA>
- Beltrán-Flores, S., Flores-Arriaga, J. y Lema-Correa, M. (2014). Toxoplasmosis congénita. *Boletín Médico del Hospital Infantil de México*, 71(6), 373-376. <https://doi.org/10.1016/j.bmhmx.2015.01.003>
- Bonilla, C. y Díaz, M. (2017). *Claves de apoyo a niños con Síndrome de Down en el aula de educación infantil*. Down España. <https://bit.ly/3I1qRoA>
- Borghini, M. (2007). Sueño y discapacidad. En R. Martino y L. Barrera, *El niño discapacitado* (pp. 153-166). Nobuko.
- Bregaglio, L., Constantino, C. y Ocampo, D. (2013). *Manual para el estudiante de la clínica jurídica en discapacidad y derechos humanos de la pupc*. PUCP. <https://bit.ly/3EO3px1>
- Brotons, C. (2015). *Vinculación afectiva en niños con Síndrome de Down*. [Tesis Doctoral]. Repositorio digital de la Universidad de Málaga. <https://bit.ly/3pNU5kp>
- Calvo, I., Verdugo, M. y Amor, A. (2016). La participación familiar es un requisito imprescindible para una escuela inclusiva. *Revista Latinoamericana de Educación Inclusiva*, 10(1), 99-113. <https://bit.ly/49i5AFu>
- Carcavilla, A., Suárez, L., Rodríguez, A., González, I., Ramón, M., Labarta, J. I. y López, J. P. (2020). Síndrome de Noonan: Actualización genética clínica y de opciones terapéuticas. *Anales de pediatría*, 93(1). <https://doi.org/10.1016/j.anpede.2020.04.009>
- Carrasquero, M. (2018). Los ajustes razonables para personas con discapacidad en la Unión Europea. *Revista de Estudios Europeos*, 71(30), 38-47. <https://bit.ly/3sS5gu7>
- Carratalá, A., Mata, G. y Crespo, S. (2017). *Planificación centrada en la persona*. Plena inclusión España.
- Castillo, C. (2015). Posicionando la educación inclusiva: Una forma diferente de mirar el horizonte educativo. *Revista Educación*, 39 (2). <http://dx.doi.org/10.15517/revedu.v39i2.19902>
- Castro, D., Rosas, X., Sánchez, J., Díaz, M., Rodríguez, J., Tetitla, J., Peralta, M.L., Arellano, A., Sosa, J. y Fareli, C. (2016). Guía de práctica clínica para el diagnóstico, tratamiento y rehabilitación de Craneosinostosis no

- sindrómica en los tres niveles de atención. *Cirugía y Cirujanos*, 85(5), 401-410. <https://bit.ly/3s4ukwV>
- Centeno, H., Bautista, J., Díaz, J. y Román, G. (2018). Inclusión de pictogramas con la metodología aumentativa alternativa en el desarrollo de un tablero de comunicación para niños con Síndrome de Down. *Novasinergia*, 1(1), 51-58. <https://doi.org/10.37135/unach.ns.001.01.06>
- CONADIS. (2016). *Informe estadístico de la educación inclusiva y especializada*. <https://bit.ly/3OJCdU4>
- Cormedi, M. (2001). *El niño con necesidades múltiples en abordaje funcional ecológico*. Brasilia.
- Cormedi, M. (2011). *Evaluación educativa funcional para niños y jóvenes con discapacidades múltiples y sordoceguera*. ADEFAV.
- Cuisn, D. y Ferreira, A. (2015). Communicative and lexical skills in children with Down Syndrome: Reflections for inclusion in school. *CEFAC*, 17(5), 1475-1482. <https://bit.ly/35HESum>
- Di Caudo, V. (2010). *Metodología matemática para el nivel inicial*. Abya-Yala.
- Domínguez, A. y Vásquez, N. (2016). La sobreprotección de los padres en el desarrollo de habilidades adaptativas en personas con discapacidad. *Revista de Psicología Procesos Psicológicos y Sociales*.
- Domínguez, J., López, A., Pino, M. y Vásquez, E. (2015). Integración o inclusión: el dilema educativo en la atención a la diversidad. *Revista Portuguesa de Educação*, 28(2), 31-50.
- Esquivel, M. (2015). Niños y niñas nacidos con síndrome de Down: Historias de vida de padres y madres. *Revista Electrónica Educare*, 19(1), 311-331. <http://dx.doi.org/10.15359/ree.19-1.17>
- Fernández, A. (2016). Aspectos generales sobre el Síndrome de Down. *Revista Internacional de Apoyo a la Inclusión, Logopedia, Sociedad y Multiculturalidad*, 2(1), 33-38. <https://bit.ly/3tJu9r5>
- Finsterbusch, C. (2016). La extensión de los ajustes razonables en el derecho de las personas en situación de discapacidad de acuerdo al enfoque social de derechos humanos. *Revista Iust et Praxis*, (2), 227-252. <http://dx.doi.org/10.4067/S0718-00122016000200008>
- Gallego, M., Gallegos, M. y Duchi, A. (2020). La participación de la familia de los estudiantes con discapacidad en la universidad. *Estudios pedagógicos*, 46(3), 141-149.
- Gallegos, M. (2017). Las familias de estudiantes con discapacidades en las escuelas, sus necesidades y demandas. Caso Ecuador. *Alteridad Revista de Educación*, 12(1), 20-32. <https://doi.org/http://dx.doi.org/10.17163/alt.v12n1.2017.02>
- González, J. (2015). *Educación, desarrollo y cohesión social*. Castilla-La Mancha. <https://bit.ly/3yRw2W6>

- González, R., Lagos, C. y Soto, N. (2017). *Diseño, construcción y validación de instrumentos de evaluación del estado situacional de los estudiantes con discapacidad múltiple de la ciudad de Los Ángeles*. [Tesis de Grado]. Repositorio digital de la Universidad de Concepción. <https://bit.ly/4bDGgeG>
- Hernández, M. (2015). El concepto de discapacidad: de la enfermedad al enfoque de derechos. *Revista CES Derecho*, 6 (2), 46-59. <https://bit.ly/3uMeprU>
- Hernández, J. (2016). *La concreción de los ajustes razonables y los apoyos a la escuela. ¿Cómo puede ser un centro inclusivo?* Jornada los derechos de las personas con discapacidad: la educación inclusiva.
- Horn, E., Parks, P. y An, Z. (2019). Inclusive special education for Young learners with severe and multiple disabilities. *Advances in Special Education*, 34, 119-137. <https://doi.org/10.1108/S0270-401320190000034008>
- Houtrow, A. y Murphy, N. (2019). Prescribing physical, occupational, and speech therapy services for children with disabilities. *Pediatrics*, 143(4). <https://doi.org/10.1542/peds.2019-0285>
- Huete, A. (2016). Demografía e inclusión social de las personas con Síndrome de Down. *Revista Síndrome de Down*, 33, 38-50. <https://bit.ly/3KrQ1y3>
- INDEC. (2018). *Estudio Nacional sobre el perfil de las Personas con Discapacidad*. Instituto Nacional de Estadísticas y Censos de la República Argentina. <https://bit.ly/3SPSmsG>
- Iribas, J., Peralta, I., Ferraro, L. y Ubogui, J. (2018). Adolescente con Síndrome de Down y Psoriasis Severa. Veintidós meses de tratamiento con Etanercept. *Revista argentina de dermatología*, 99, 61-70. <https://bit.ly/3MBqeFo>
- Lalama, A. (2018). Inclusión Educativa: ¿Quimera o Realidad? *Conrado*, 4(62), 134-138. <https://bit.ly/3KyHDNv>
- López, F. (2016). *La accesibilidad en evolución: La adaptación persona-entorno y su aplicación al medio residencial en España y Europa*. [Tesis de Doctorado]. Repositorio de la Universidad Autónoma de Barcelona. <https://bit.ly/3TryriR>
- Maldonado, V. (2013). El modelo social de la discapacidad: una cuestión de derechos humanos. *Revista de Derecho UNED*, (12), 817-833. <https://doi.org/10.5944/rduned.12.2013.11716>
- Mata, G. y Carratalá, A. (2007). *Planificación centrada en la experiencia en la fundación San Francisco de Borja con personas con discapacidad intelectual*. Caja Madrid. <https://bit.ly/3Vzqklz>
- Ministerio de Educación Colombiano. (2017). *Guía para la implementación del decreto 1421 de 2017: Atención Educativa a personas con discapacidad en el marco de la Educación Inclusiva*. Mineducación de Colombia. <https://bit.ly/3MV14T7>

- Ministerio de Educación. (2012). *Diseño e implementación del nuevo modelo de educación inclusiva*. MINEDUC.
- Ministerio de Educación. (2013). *Guía de trabajo. Adaptaciones curriculares para la educación especial e inclusiva*.
- Ministerio de Educación. (2018). Modelo nacional de gestión y atención para estudiantes con necesidades educativas especiales asociadas a la discapacidad de las instituciones educativas especializadas.
- Ministerio de Salud Pública del Ecuador. (2018). *Calificación de la discapacidad*. Dirección Nacional de Normalización
- Moreno, A. (2015). Síndrome de Down: Comunicación habla y lenguaje. *Revista Arista digital*, 52. <https://bit.ly/3sPK9IZ>
- Naciones Unidas. (2022). *Servicios de salud inclusivos para personas con discapacidad*. OMS: Equipo de Discapacidad y Rehabilitación.
- Organización Mundial de la Salud. (2016). *Lista de ayudas técnicas prioritarias*. <https://bit.ly/3UJmmIZ>
- Palacios, A. y Bariffi, F. (2017). *La discapacidad como una cuestión de derechos humanos: una aproximación a la Convención Internacional de los Derechos de las Personas con Discapacidad*. Cinca. <https://bit.ly/2ZfGFil>
- Papalia, D., Olds, S. y Feldman, R. (2009). *Psicología del Desarrollo: de la infancia a la adolescencia*. Mc Graw Hill.
- Paredes, P. (2018). Gestión de talento y desarrollo de competencias de personas con discapacidad. *Revista Ciencias Pedagógicas e Innovación*, 6(2), 70-80. <https://doi.org/10.26423/rcpi.v6i2.252>
- Paredes, P., y Ponguillo, V. (2022). Apoyo y ajustes razonables para desarrollar la comunicación en niños con trastorno de espectro autista. *QVADRATA. Estudios Sobre educación, Artes y Humanidades*, 4(8), 53-72. <https://doi.org/10.54167/qvadrata.v4i8.976>
- Paredes, P., y Borja, M. (2022). Desarrollo integral de una persona con discapacidad psicosocial y síndrome de Turner. Historia de vida. *Quintaesencia*, 13(1), 1-13. <https://doi.org/10.54943/rq.v13i.172>
- Parviainen, P., Eklund, K., Koivula, M., Liinamaa, T. y Rutanen, N. (2022). Teaching early mathematical skills to 3- to 7-year-old children. Differences related to mathematical skill category, children's age group and teachers' characteristics. *International Journal of Science and Mathematics Education*, 21, 1961-1983. <https://doi.org/10.1007/s10763-022-10341-y>
- Peña, J. (2015). *Determinación de Ac. IgM contra toxoplasmosis, mediante la técnica de quimioluminiscencia y sus posibles complicaciones en los neonatos, en mujeres embarazadas que acudieron al laboratorio clínico del hospital municipal materno infantil San José Sur a realizarse su control prenatal, en*

- el período enero-diciembre 2014. [Tesis de Grado]. Repositorio digital de la Universidad Central del Ecuador. <https://bit.ly/2Hu75ZC>
- Peralta, A. (2015). *Importancia de la educación socioemocional en el Jardín de Infantes*. Dunken.
- Pérez, D., Pérez, Y., Chang, J., Tamayo, E., Pérez, D. y Machín Pérez, J. (2018). Síndrome de Noonan. *Correo Científico Médico*, (4). <https://bit.ly/3CySWm0>
- Petry, K., Maes, B. y Vlaskamp, C. (2005). Domains of quality of life of people with profound multiple disabilities: the perspective of parents and direct support staff. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, 18(1), 35-46. <https://doi.org/10.1111/j.1468-3148.2004.00209.x>
- Petry, K., Maes, B. y Vlaskamp, C. (2009). Measuring the quality of life of people with profound multiple disabilities using the QOL-PMD: first results. *Research in Developmental Disabilities*, 30(6), 1394-1405. <https://doi.org/10.1016/j.ridd.2009.06.007>
- Pinkerton, L., Murphy, A., Bruckner, E. y Risser, H. (2022). Therapy service delivery for children with disabilities during COVID-19: Parent perceptions and implementation recommendations. *Journal of Community Psychology*, 1-12. <https://doi.org/10.1002/jcop.22899>
- Proaño, K. (21 de marzo de 2019). La tasa de síndrome de Down en Ecuador es mayor que el promedio mundial. *Edición Médica*. <https://bit.ly/3pOi96u>
- Retana, V. y Segura, L. (2014). Síndrome de Noonan. *Medicina Legal de Costa Rica*, 31(1). <https://bit.ly/3CKaThV>
- RIINEE. (2017). *Estudio sobre el estado de la implementación del artículo 24 de la Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad en países de la Red Intergubernamental Iberoamericana de Cooperación de Personas con Necesidades Educativas Especiales*. UNESCO.
- Rodríguez M. y Aguilar, G. (2016). *Material didáctico para niños con Síndrome de Down*. [Tesis de Posgrado]. Repositorio digital de la Universidad Iberoamericana Puebla. <https://bit.ly/3KqfKaf>
- Rodríguez, A. (2017). *Prácticas innovadoras inclusivas: retos y oportunidades*. Universidad de Oviedo. <https://bit.ly/2LnvWH>
- Rosso, F., Agudelo, A., Isaza, Á. y Montoya, J. G. I. (2007). Toxoplasmosis congénita: aspectos clínicos y epidemiológicos de la infección durante el embarazo. *Colombia Médica*, 38(3), 316-337. <https://bit.ly/3COXQMi>
- Salas, M. y Muñoz, M. (2017). Enfoque Ecológico Funcional en una escuela especial de discapacidades múltiples. *Perspectiva Educativa Formación de Profesores*, 56(2), 70-91. <https://doi.org/10.4151/07189729-Vol.56-Iss.2-Art.481>

- Sánchez, S. (2015). *El lenguaje y la comunicación en el Síndrome de Down: programa de intervención*. [Tesis de Grado]. Repositorio digital de la Universidad de Granada, Granada. <https://bit.ly/3MC6fqR>
- Suárez, P. y Vélez, M. (2018). El papel de la familia en el desarrollo social del niño: una mirada desde la afectividad, la comunicación familiar y estilos de educación parental. *Psicoespacios: revista virtual de la institución Universidad de Envigado*, 25, 173-198.
- Tabacchi, S. (2017). *Análisis de la mejora de la funcionalidad en niños con parálisis cerebral de tipo diparesia espástica, mediante el concepto Bobath versus, el concepto Bobath más hipoterapia*. [Tesis de Grado]. Repositorio de la Universidad Pontificia Comillas de Madrid. <https://bit.ly/3m29b11>
- Tamayo, Y., Echevarría, O. y Best, A. (2019). *Contextualización investigativa en la Educación, Cultura Física y el Deporte VI*. REDIPE.
- Tello-Blanc, E. y Paredes-Floril, P. (2002). Apoyos y ajustes razonables al currículo para la enseñanza de ciencias sociales en estudiantes con discapacidad. *INNOVA Research Journal*, 7(3), 1-15. <https://doi.org/10.33890/innova.v7.n3.2022.2088>
- Tobías, E. (19 de septiembre de 2020). *Tobías Emanuel somos todos*. <https://tobiasemanuel.org/>
- UNICEF. (2014). *Definición y Clasificación de la discapacidad*. Cuadernillo 2. Unicef. <https://uni.cf/3sSKN8w>
- Unión Europea. (2006). *Convención sobre los derechos de las personas con discapacidad*.
- Urizarna, S., Ruiz, P., Naharro, L., Martínez, I., Sez, I. y Carriquiri, J. C. (2018). Planificación centrada en la persona: Metodología de apoyo para que cada persona con discapacidad dirija su vida. La experiencia de Asprodema. *Trabajo Social Global-Global Social Work*, 8, 164-187. <https://doi.org/10.30827/tsg-gsw.v8i0.6686>
- Vargas, D. y López, O. (2019). Experiencias de artistas con discapacidad frente a la promoción de la inclusión social. *Arte, Individuo y Sociedad*, 32(1), 31-44. <https://doi.org/10.5209/ARIS.60622>
- Vásquez, P. (2011). Valoración funcional en niños y niñas con multidiscapacidad y sordoceguera. *Alteridad. Revista de Educación*, 6(2), 136-144. <https://doi.org/10.17163/alt.v6n2.2011.05>
- Vázquez, C. y Vidal, C. (2014). Parálisis cerebral infantil: definición y clasificación a través de la historia. *Revista Mexicana de Ortopedia Pediátrica*, 16(1), 6-10. <https://bit.ly/2GoeO84>
- Vega, A. (2020). *Estrategia de aprendizaje para fortalecer las habilidades básicas del pensamiento científico en personas con Síndrome de Down*. [Tesis de Grado]. Universidad Pedagógica Nacional, Bogotá. <https://bit.ly/3vR41x9>

- Yépez, E., Ortiz, P., Padilla, G. y Charchabal, D. (2019). Síndrome de Down y el desarrollo psicomotor en la infancia. *Correo Científico Médico*, 23(3). <https://bit.ly/3Yh5CYf>
- Zipes, D., Libby, P., Bonow, R., Mann, D. y Tomaselli, G. (2019). *Cardiología en atención primaria. Prevención y poblaciones especiales*. Elsevier. <https://bit.ly/3HVqqvC>



# **Sobre coordinadores**

## **Priscilla Rossana Paredes Floril**

Ecuatoriana, Doctora en Ciencias Administrativas, Magíster en Tributación y finanzas, Magíster en Docencia y Gerencia en Educación Superior, Especialista en Tributación, Especialista en Gerencia en Educación Superior, Diploma Superior en Docencia y evaluación en la educación Superior, Diploma Superior en Tributación, Ingeniera Comercial, docente en grado y posgrado, tutora de trabajos de titulación en posgrado. Investigadora GEI. Editora de la revista “Retos” Miembro del grupo de Investigación de Educación Inclusiva GEI y del grupo GEDE. Doctor Honoris Causa y Orden dorada Magisterial otorgada por la Organización Internacional para la inclusión y calidad educativa (OIICE). [pparedes@ups.edu.ec](mailto:pparedes@ups.edu.ec)

<https://orcid.org/0000-0001-9870-133>

## **Miriam Gallegos Navas**

Ecuatoriana, Máster en Desarrollo de la Inteligencia y Educación. Licenciada en Ciencias de la educación, Terapeuta del Lenguaje, Especialista en Diagnóstico Intelectual, Diplomado en Pedagogías Innovadoras. Directora del grupo de investigación de Educación Inclusiva investigadora GEI. Docente de la carrera de Educación Básica e Inicial. Miembro de la Cátedra UNESCO de tecnologías de apoyo a la inclusión. [mgallegos@ups.edu.ec](mailto:mgallegos@ups.edu.ec)

<https://orcid.org/0000-0002-1576-7293>

## **Miriam Bernarda Gallego Condoy**

Ecuatoriana, Doctora en Educación, Magíster en Necesidades Educativas Especiales. Miembro del grupo de investigación de Educación Inclusiva investigadora GEI. Docente de las carreras de Educación Inicial y Básica. Miembro de la Cátedra UNESCO de tecnologías de apoyo a la inclusión. [mgallego@ups.edu.ec](mailto:mgallego@ups.edu.ec)

<https://orcid.org/0000-0003-4684-5984>

## **Alberto Rusbel Duchi Bastidas**

Ecuatoriano, Magíster en Gerencia de Sistemas, Máster en Seguridad Informática, Docente de la carrera de Ciencias de la Computación, Miembro del grupo de Investigación de Educación Inclusiva-GEI. Miembro de ICEVI Latinoamérica. [aduchi@ups.edu.ec](mailto:aduchi@ups.edu.ec)

<https://orcid.org/0000-0002-9710-3211>

# **Sobre colaboradoras**

## **Paola Denisse Chamorro Enríquez**

Ecuatoriana, economista, miembro del grupo de Investigación de Educación Inclusiva GEI. [pchamorro@ups.edu.ec](mailto:pchamorro@ups.edu.ec)

<https://orcid.org/0000-0002-4629-5794>

## **Graciela Celestina Ferioli**

Docente de la Universidad Católica de Córdoba, Docente de la maestría en Educación Especial de la Universidad Politécnica Salesiana. Magíster en Multi Sensory Impairment. [g\\_ferioli2000@yahoo.com.ar](mailto:g_ferioli2000@yahoo.com.ar)

<https://orcid.org/0000-0002-2894-0382>

## **María Aparecida Cormedi**

Fonoaudióloga de la Universidad de Sao Paulo, Docente de la maestría en Educación Especial de la Universidad Politécnica Salesiana. Directora de VIVER startup de tecnologías de apoyo para la inclusión. Doctora en Educación, PhD en Educación, Arte e Historia de la Cultura discapacidad visual y múltiple, Máster en Trastornos del Desarrollo.

## **Sylvia Maritza Aguirre Del Rosario**

Ecuatoriana, Magíster en Educación Especial mención en Educación de las Personas con Discapacidad Múltiple, Terapeuta Ocupacional del equipo multidisciplinario. sylvia\_aguirre1@hotmail.com  
<https://orcid.org/0000-0002-3204-2534>

## **Lucía Paola Barros Tomalá**

Ecuatoriana, Magíster en Educación Especial mención en Educación de las Personas con Discapacidad Múltiple, Licenciada en Ciencias de la Educación con mención en educadores de párvulos. kfla1910@hotmail.com  
<https://orcid.org/0009-0000-4276-5923>

## **Katheryn Lizbeth Mena Tobar**

Ecuatoriana, Magíster en Educación Especial mención en Educación de las Personas con Discapacidad Múltiple, Licenciada en Psicología. kmenat@est.ups.edu.ec  
<https://orcid.org/0000-0002-0902-9032>

## **Andrea Karolina Niama Solórzano**

Ecuatoriana, Magíster en Educación Especial mención en Educación de las Personas con Discapacidad Múltiple, Licenciada en Ciencias de la Educación mención Parvularia. aniamas@est.ups.edu.ec  
<https://orcid.org/0009-0002-3425-4722>

