

Artículo original

Desarrollo integral de una persona con discapacidad psicosocial y síndrome de Turner. Historia de vida

Comprehensive development of a person with psychosocial disability and Turner syndrome. Life history

Priscilla Rossana Paredes Floril ^{1, a}

María Isabel Borja Ceme ^{2, b}

¹ Universidad Politécnica Salesiana, Guayas, Ecuador

^a ORCID: <https://orcid.org/0000-0001-9870-1339>

pparedes@ups.edu.ec

² Universidad Politécnica Salesiana, Guayas, Ecuador

^b ORCID: <https://orcid.org/0000-0003-0452-7013>

mborjac2@est.ups.edu.ec

Información

Recibido: 10/07/2022.

Aceptado: 14/09/2022.

Palabras clave:

Trastorno del espectro Autista; Síndrome de Turner, Desarrollo Integral, Educación inclusiva, Discapacidad Múltiple.

Resumen

En este estudio se relata el desarrollo integral en base persona con multidiscapacidad como un proceso evolutivo multidimensional e integral, basado en las vivencias de la cotidianeidad de la familia de la persona en estudio identificado como Rebeca, siendo el inicio de esta narrativa y el motivo de la investigación, como protagonista principal de esta historia. El propósito de este estudio es el de demostrar el motivo por el cual el desarrollo integral mediante el fortalecimiento de todas las dimensiones, potencia el procedimiento de aprendizaje de un individuo con discapacidad psicosocial y síndrome de Turner. Para la realización de este estudio se aplica un método de investigación cualitativa y explicativa, así mismo como el de la directa visualización, se usa esta clase de investigación debido a que es la que tiene todas las expectativas pretendidas para tener la información requerida con el desarrollo de este documento. De acuerdo a lo que corresponde con lo repasado se considera al estudio de campo; con la ejecución entrevistas a 3 expertos; revisión con los padres de familia para desarrollar la historia de vida del sujeto en estudio. Como resultado relevante el presente estudio permitió evidenciar la potencialidad, importancia y relevancia del apoyo familiar dentro de los procedimientos de enseñanza aprendizaje y de socialización que se requería para el desarrollo integral del sujeto de investigación. El suceso investigado ha posibilitado exhibir que los requerimientos académicos se atienden de manera elemental mediante una escolarización regida en las motivaciones sensoriales.

Information

Keywords:

Autism Spectrum Disorder; Turner Syndrome, Integral Development, Inclusive Education, Multiple Disability.

Abstract

In this work, the integral development of a person with multiple disabilities is described as a multidimensional and integral evolutionary process, based on the life experiences of the family of the subject under study identified as Rebecca, being the beginning of this narrative and the reason for the investigation, as the main protagonist of this story. The objective of this research is to explain why comprehensive development by strengthening all dimensions enhances the learning process of a person with psychosocial disability and Turner syndrome. For the elaboration of this work, a qualitative and explanatory research methodology is applied, as well as direct observation, this type of research is used since it is the one that meets the expectations raised to obtain the necessary information in the development of this report. In correspondence with what has been reviewed, field research is considered; with interviews to 3 experts; review with the parents to develop the life history of the subject under study. As a relevant result, the present study allowed to demonstrate the potential, importance and relevance of family support in the teaching-learning and socialization processes that were required for the integral development of the study subject. The case study has made it possible to show that educational needs are met in an elementary way through schooling based on sensory stimuli.

INTRODUCCIÓN

En este trabajo se describe el desarrollo integral de una persona con multidiscapacidad como un proceso evolutivo multidimensional e integral, basado en las vivencias de la cotidianidad de la familia del individuo en estudio identificado como Rebecca, siendo el inicio de esta narrativa y el motivo de la investigación, como protagonista principal de esta historia.

Rebecca es una niña de 6 años residente en Guayaquil Ecuador con Diagnóstico de Discapacidad Psicosocial del 46 % de acuerdo con los registros del Consejo Nacional de Discapacidades del Ecuador (CONADIS, 2021) y el Ministerio de Salud Pública (MSP, 2017) las patologías que fundamentan este diagnóstico son Síndrome de Turner más Trastorno del Espectro Autista (TEA), dada las circunstancias se establece como una condición de multidiscapacidad por todas las complicaciones de salud que conlleva un síndrome genético y el propio TEA. En esa línea, Rebecca, a las 14 semanas de gestación, presenta para la madre una amenaza de aborto, con abundante sangrado y pérdida de líquido amniótico, lo cual hace que acudan a la sala de urgencias del hospital, desde ese momento por la ecosonografía los resultados aparentes indicaban presencia de un hígroma quístico debían realizar exámenes de mayor complejidad, alterando la tranquilidad de los padres y deciden embarcarse en una secuencia de visitas a otros especialistas que no hacían más que resaltar el primer diagnóstico.

De acuerdo al estudio de Chacón (2018), sobre el desarrollo cognitivo de la discapacidad en el ámbito psicosocial se basa sobre la restricción del individuo que tiene disfunciones momentáneas o permanentes en el cerebro para efectuar una o más funciones habituales. Se tiene que considerar que los sujetos con discapacidad en la cognición contienen varias destrezas que le posibilitan el ejecutar otras actividades, es por ello que se requiere de otorgarle una pertinente estimulación y apoyo para brindar un respaldo a la seguridad del menor, protegiendo y propiciando su desenvolvimiento en entornos seguros y estables. Siendo desde su ciclo infantil una pronta y apta estimulación. El autor sugiere continuar actividades que tienen como propósito el potenciar sus destrezas físicas y cognitivas, así también como el de brindar una asistencia a los progenitores o cuidadores de su bienestar.

Para Hernandez (2019), la educación tiene que comenzar desde los primeros días de nacido del menor que tiene la discapacidad cognitiva, debido a que es el momento oportuno para desarrollar o moldear su personalidad a futuro, siendo su propósito el de tener ventaja de todo el potencial, destrezas desde el inicio y que, en una temprana edad, los niños aprenden sobre todo mediante tareas con juegos, el explorar y el de repetir. Los niños que tienen una discapacidad de cognición se les sugiere incentivarlos a efectuar actividades a través de las cuales puedan adquirir algún conocimiento que sea de utilidad para su vida.

El objetivo general de este estudio es el de revelar el motivo por el cual el desarrollo integral mediante el fortalecimiento de todas las dimensiones, potencia el procedimiento de aprendizaje de un individuo que tiene discapacidad psicosocial y síndrome de Turner.

Los objetivos específicos:

- Describir cómo el desarrollo cognitivo mediante una intervención de calidad incide en el aumento del conocimiento y las destrezas de un individuo con discapacidad psicosocial y síndrome de Turner
- Determinar si el entorno familiar afectivo hace realidad la integración en el medio en el que se desenvuelve un infante con discapacidad psicosocial y síndrome de Turner
- Señalar los sustentos y razonables ajustes que colaboran en el desarrollo social, mediante la aplicación de estrategias de interacción.

Discapacidad múltiple o multidiscapacidad.

El Ministerio de Salud Pública del Ecuador establece que la múltiple discapacidad se trata que hay entre dos o más discapacidades que se encuentran presentes en una persona como: visual, auditiva, del lenguaje, física, psicosocial e intelectual que provoque limitaciones, deficiencias y limitaciones estructurales y funcionales, las mismas que son irreversibles en algunos órganos del cuerpo humano (MSP, 2018)

La discapacidad múltiple tiene varias propiedades que hacen que las mismas necesiten de distintas atenciones, asistencias, vigilancia por toda su vida y que implican una interrelación de todas las

discapacidades en un solo ser humano, por lo tanto, la manera de cómo atender las necesidades deberá ser holística, integral y única para cada persona (Vasquez, 2020) (Tello y Paredes, 2022).

Discapacidad Psicosocial

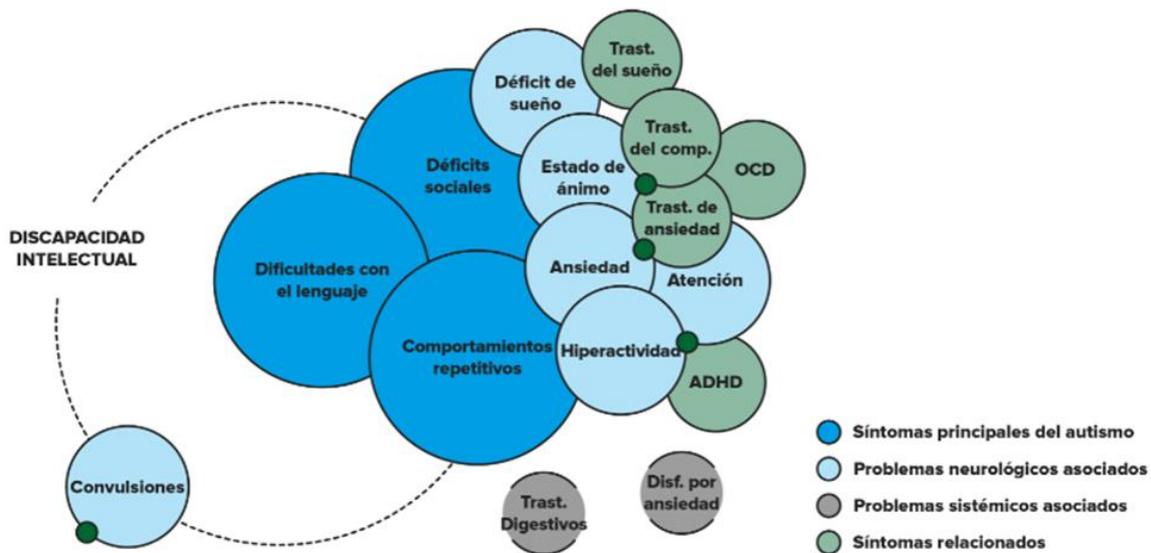
Detalla Arenas (2021), que es un procedimiento que se presenta cuando el medio no posibilita a un individuo a participar de igual forma que los demás por tener una afectación a la salud mental. En la discapacidad psicosocial la manera de razonar se denota perjudicada y crea una inhabilitada de interactuar con los demás de una manera admitida culturalmente. En lo que respecta a esta discapacidad hace referencia a la persona que es invisible debido a que no se detecta. Cuando se establece una interacción social con la persona que se percibe, es por tal que es tan complejo el poder comprender (Fernández, 2021).

Trastorno del Espectro Autista (TEA)

El TEA o trastorno del espectro autista es una enfermedad que se relaciona con el desenvolvimiento del cerebro que incide en la forma en la que un sujeto percibe y puede establecer una socialización con los demás, lo que genera conflictos en la interacción con aquellos. Este trastorno también implica los estándares de comportamiento limitados y repetitivos. La palabra “espectro” hace referencia a dimensionados síntomas y la gravedad de estos, como se visualiza en la figura 1

Figura 1

Síntomas y gravedad del TEA



Nota: En esta figura se observa los síntomas del TEA, tomado de Inostroza (2021).

De tal manera, para la OMS (2021), los trastornos en lo que respecta al espectro autista, son múltiples afectaciones, las propiedades de este trastorno se pueden detectar durante la primera infancia, pero, usualmente, el autismo no se precisa hasta unos años más tarde (OMS, 2021).

Síndrome de Turner

Para Leone (2020), el síndrome de Turner es un trastorno genético que perjudica a las mujeres. Es causada por un cromosoma X ausente o incompleto, que puede presentarse en mosaicismo o no.

Para el autor existen cuatro aspectos clínicos fundamentales, a saber: Fenotipo femenino; Corta estatura, con algunas excepciones; Infantilismo sexual debido a cromosomas anormales; Una variedad de anomalías somáticas asociadas dentro de las cuales sobresalen el pterigium colli (Leone, 2020).

El Síndrome de Turner (ST) es provocado por que no hay, de manera parcial o total el cromosoma X, generando anomalías somáticas que son características y falencias en el crecimiento de los ovarios señalado como disgenesia gonadal (Carvajal, 2018).

El Síndrome de Turner (ST) se trata de un trastorno de modo genético que incide en el correcto desarrollo de las niñas, el motivo es un cromosoma que no se halla en el cuerpo. Las menores que lo padecen son de estatura baja y sus ovarios no trabajan de manera correcta. En algunos casos se presenta con discapacidad intelectual leve, y según las recomendaciones de los especialistas, se recomienda realizar cariotipo en la pareja para mayor guía genética. Todos estos factores se encuentran dentro de los parámetros que cursan una multidiscapacidad y un camino largo por recorrer (Prieto, 2019).

Desarrollo integral de una persona con multidiscapacidad

El desarrollo integral de los individuos que tienen discapacidad debe tener una visión social en la que se integren conocimientos y valores para generar soluciones efectivas, así como la intervención en los distintos espacios de la Educación que tiene la persona con discapacidad esto es un compromiso social (Bell-Rodríguez, 2020).

Visión de Conjunto

El cuerpo humano se trata de un suprasistema que es elevadamente difícil y complejo de comprender, pero, casi integrado. El superar los inconvenientes radica en tener un conocimiento práctico y teórico de los distintos niveles de las zonas a desarrollar en las profesiones de asistencia. Esta, es la tarea que pretende evidenciar esta pequeña investigación, ubicándose en una posición desde la óptica pedagógica y psicológica (Duarte, 2017).

- Desarrollo Neurofisiológico
- Desarrollo Cognitivo, de creatividad y de inteligencia
- Desarrollo ético, moral y de principios
- Desarrollo Profesional y vocacional

Desarrollo Neurofisiológico

Un pertinente crecimiento biológico del cuerpo humano necesita desde los inicios de su concepción, cuidado, dedicación y atención especial, incrementado aquello desde su origen (De la Rosa, 2019). Varios componentes internos del cerebro se activan únicamente de acuerdo a funciones muy puntuales y, si, de aquellas actividades no se efectúan de forma particular en el ciclo de la infancia, desarrollo juvenil, en el momento en el que las neuronas y la función de las mismas, la cual es la sinapsis va a estar sujeta del uso (Castro, 2021).

Desarrollo Cognitivo, Inteligencia y Creatividad

El real proceso de cognición, la real actividad, se rigen en procedimientos ventajosos y otorgados por un entorno continuo de la libertad mental, un espacio general, total e integral que motiva, promueve y evalúa el proceso original autónomo y divergente, la discordancia razonada, la lógica oposición, el argumento fundamentado. Como se puede evidenciar, todo aquello es algo que se proclama mucho de los vocablos, pero que se condena severamente, en efecto en todos los rangos de las estructuras académicas. Usualmente es peligroso proteger un argumento divergente. Los representantes del modelo (en cualquier ámbito) tienen sus respectivas precauciones contra aquellos que son los perturbadores de los órdenes. Es por ello que no es fácil el tener una opinión individual, puesto que requiere de valentía y de esfuerzo (Fernández, 2021).

Desarrollo Psicológico, Afectivo y Social

Para Ramos (2021) y Paredes (2018), se requiere en conjunto un apto desenvolvimiento psicológico, social, afectivo y cultural. Puntualmente a dicho desarrollo es el que se va a implantar en las zonas que no se encuentran comprometidas en el cerebro del ser humano.

Desarrollo Moral, Ético y de Valores

Según Ríos (2021), como una forma de contexto, la Educación Humanista es por la cual todos los niveles del procedimiento del desarrollo del ser humano hacen un hincapié puntual en las realidades siguientes:

autonomía del ser humano, orientación natural a su autorrealización, libertad y la autodeterminación, integración de los factores cognitivos junto con el ámbito de conciencia, de afecto y de jerarquía de los valores y de la dignidad del ser humano.

En medio de aquellas incertidumbres, posibilidades o dudas que componen al cuerpo humano, es válido que el mismo busque medios de anclaje, cierta fe, ciertas certezas que le valgan como dirección que alumbré su rumbo o como una pomada que reduzca las frustraciones inevitables o ansiedades que la vida genera (Ríos, 2021).

Desarrollo Vocacional y Profesional

Para Ortega (2021), la correcta gerencia académica tendrá que obtener un real rol en las comunidades asistidas en el modelo, en la gestión y en el análisis de los programas que se pretenden. Cuando la comunidad se ve envuelta en todo el procedimiento del proyecto, se adjudican el fracaso o el éxito y es por tal que se entrega lo mejor de ellos mismos para obtener los fines pretendidos.

MATERIAL Y MÉTODOS

Con el propósito de tener más conocimientos sobre los aspectos fundamentales, en el presente estudio el enfoque de la investigación es de modo cualitativo, adicional a ello se tomó en consideración a la investigación descriptiva sujeto a lo que se ha evidenciado de manera directa y con un análisis documental dado a que el trabajo pretende recolectar los datos y la información para después evaluarlos y profundizarlos de una forma más objetiva (Calizaya, 2020).

El presente estudio incorporará un alcance de modo descriptivo dado a que se señala la búsqueda de las puntualizaciones, caracterizaciones y demás aspectos de las propiedades importantes en un suceso o fenómeno en el análisis (Rodríguez, 2018).

Como muestra por conveniencia se plantea el tema de una menor de edad con 6 años residente en Guayaquil Ecuador con Diagnóstico de Discapacidad Psicosocial del 46 % según datos del Consejo Nacional de Discapacidades del Ecuador y el Ministerio de Salud Pública.

En concordancia a lo evidenciado se considera al estudio de campo; con la ejecución de entrevistas a 3 profesionales sobre un cuestionario enfocado a determinar los propósitos de este estudio y revisión con los padres de familia para desarrollar la historia de vida del sujeto en estudio.

Como instrumentos aplicados se aplicó una ficha de observación. Adicional a ello, posibilita el efectuar la obtención de los datos o de la información de modo cualitativo (Mendivelso, 2018). Así como la entrevista, conteniendo la selección de preguntas abiertas permitiendo el recaudar información exclusiva y asiste a alcanzar de manera eficiente y puntual la información visualizada y sintetizarlo en información para después ser evaluada (Monjarás, 2019).

RESULTADOS

Entrevistas a expertos

Sobre las técnicas de evaluación o estrategias que se ha empleado durante el procedimiento de enseñanza y de aprendizaje de la persona en estudio en el aspecto cognitivo, socialización y otros; los entrevistados manifiestan que toda evaluación es realizada por medio de la observación, estableciendo que es una niña cuya atención es muy fugaz por lo que la atención debe ser rápida y hacerlo “en su ambiente”, eso quiere decir que si a ella le gusta una actividad específica requiere atención personalizada y se aplica como estrategias el juego trabajo y el aprendizaje mediante canciones ya que genera resultados satisfactorios, así como la observación de videos enviados por los padres de las actividades diarias; en cuanto a la socialización siempre integrándola en todas las actividades planificadas para el día.

En lo que respecta a la intervención directa del docente en el currículo, como docente encargado de la formación de un alumno con discapacidad o NEE, ya sea realizando estudio de caso o utilizando métodos de evaluación alternativos para su estudiante; se estableció que se ha basado en la observación del comportamiento, y se han preparado las docentes investigando sobre el síndrome que presentaba y cómo ayudarla, adicional se envía el informe al DECE institucional quienes luego de una observación y entrevista tanto a la niña, como a los padres, dan directrices de cómo trabajar con la niña.

Dentro de los puntos más significativos que como docente contribuyeron en el procedimiento de enseñanza y de aprendizaje, los entrevistados presentaron que se empaparon del medio específico del sujeto de estudio sobre el síndrome de Turner, del espectro autista y de la complejidad en el lenguaje, y luego de eso adicional a la parte profesional como docente influyó la parte humana que juega un papel fundamental para conseguir entablar una relación de afecto con la niña para su desarrollo y colaboración.

En lo referente al desarrollo a nivel cognitivo en el tiempo de escolaridad que lleva, en el nivel de 3 años en modalidad presencial si hubo un avance en la parte cognitiva, en medida de sus posibilidades. Llevando un registro de los avances de la niña, el mismo que se llenaba con caritas felices a modo de incentivo por el cumplimiento de las actividades.

Sobre la comunicación y las barreras, la familia se ha constituido en un aspecto primordial en el crecimiento de la niña ya que es quien ha sentado bases en su educación y en el desarrollo de sus hábitos y por medio de documentos ha respaldado las terapias realizadas y los tratamientos que le han dado a la niña de sus diagnósticos, y se mantienen en constante comunicación de los aprendizajes alcanzados.

Como inconvenientes en el equipo transdisciplinario (escuela, familia, profesionales) en el proceso de enseñanza aprendizaje, se estima que en cuestión del DECE de la institución faltó dar más por el tratamiento de la niña, ya que este ente regulador solo asiste a la institución un día a la semana, por lo que se estableció que hubo muy poco seguimiento al caso.

Sobre los ajustes y apoyos razonables, se manifestaron en el uso del pañal para el control del esfínter; existiendo la falencia en la búsqueda de estrategias para que deje de usarlo y aprenda a usar el baño.

Sobre la socialización, los entrevistados manifestaron que inicialmente faltó socialización, pero con el pasar de los días tuvo la aceptación y ayuda de sus compañeritos, con quiénes ella aprendió a socializar, se dejaba llevar de sus compañeros con mucha confianza, demostrando avances en la presentación de bailes y actividades similares, donde demostró mucha soltura, independencia, al punto de desarrollar una presentación en otra institución.

Sobre el seguimiento de los padres y los sueños de la familia hacia el desarrollo integral, se delineó que los padres son muy preocupados por la situación de la niña, siempre estuvieron dispuestos a atender sus necesidades, incluso no solo sus padres sino entorno familiar completo. Como mínima falencia se observó que al inicio faltó comunicación de las diferentes situaciones que la niña tenía, pero posteriormente con documentos se establecieron las necesidades de la niña para poder atenderla.

Plan centrado en la persona de Rebecca

Se trata de un procedimiento de cooperación, dinámico y flexible para asistir a los individuos a que se le permite el acceso a los servicios de apoyo que se requieren para tener una mejor calidad de vida regida bajo sus propios principios y preferencias. Es un cúmulo de mecanismos para la planeación de la vida que se basa en las selecciones y la perspectiva del sujeto y de su entorno de asistencia, es estratégico, funcional, continuo durante toda la vida se va adaptando y mejorándolo también es ecológico.

Tiene una mirada del presente con miras hacia el futuro de la persona; por lo cual se construye una propuesta educativa pensando en el hoy y en sus años venideros. Se sustenta con el apoyo del equipo transdisciplinario, colaborativo cooperativo, donde los profesionales de la salud y educación, junto con la familia fabrican la propuesta educativa con la cual la persona acceda al currículo prescripto, propuesto por el Estado.

Descripción del caso: edad, etiología, antecedentes, salud, socio económico.

A. DATOS PERSONALES:

Procedencia: Guayaquil

Residencia: Guayaquil

Fecha de Nacimiento: 05 de mayo de 2015

Edad: 6 años

Sexo: Femenino

Etnia: Mestiza

Constitución familiar: Conformado por la madre de Rebecca de profesión terapeuta físico, el padre de Rebecca de profesión Tecnólogo en Sistemas se desempeña como asistente senior área de Sistemas de una institución financiera; y Rebecca estudiante de primero de básica del centro educativo fiscal en Ecuador.

Contexto cultural y social: la vivienda de Rebecca se encuentra ubicada en un área urbana al sur de la ciudad de Guayaquil, es una vivienda de construcción de hormigón armado tipo departamento ubicado en el tercer piso alto, provisto de todos los servicios básicos, rodeado de parques, transporte público, transporte privado, tienda, supermercado, farmacia, colinda con hospitales, gasolineras y el domicilio cuenta con el espacio suficiente para su desarrollo.

Informes y diagnósticos médicos y terapéuticos: Según informes médicos proporcionados por los padres que son emitidos por el Ministerio de Salud Pública del Ecuador y la Dirección Nacional de Discapacidades el Diagnostico Medico CIE 10 -F840 lo establece compatible con Síndrome de Turner y CIE 10- Q969 compatible con Tea más CIE - F809 compatible con trastornos del Lenguaje.

Etiología de la enfermedad

Por etiología genética.

El síndrome de Turner se trata se un trastorno de la genética que incide en el crecimiento y desarrollo de las niñas. El motivo es la ausencia parcial o total del cromosoma X. Quienes tienen dicho síndrome evidencian baja estatura y los ovarios no trabajan de la manera correcta.

TEA: los trastornos del espectro autista o TEA conforma a una discapacidad en el desarrollo que puede incitar a dificultades de comunicación, sociales o de conducta relevante.

Contiene varias afectaciones que se pueden determinar por separado e incorpora al trastorno autista o el trastorno generalizado no señalado y además el síndrome de Asperger

Antecedentes mórbidos: Consume Risperidona de 30 ml 6 gotas diarias, recetado por psiquiatría infantil. Le realizó un EEG a los 3 años 6 meses los cuales no revelan hallazgos clínicos.

B. EVALUACION:

Relevamiento de las necesidades y preferencias del estudiante.

Necesidades: Estudiante, Familia, Escuela, terapias

- Tener más tiempo en familia
- Poder expresar sus ideas, necesidades y tratar de ser comprendida por los demás.
- Los compañeros sean más empáticos
- Autonomía en las actividades cotidianas que pueda desarrollar
- Comunicación verbal para que pueda expresar sus ideas y pueda comunicarse con el resto de las personas.
- Optimizar la calidad de vida
- Mejor relación interpersonal con sus amigos y familiares

Preferencias del sujeto en estudio

- Le gusta los rompecabezas grandes, los legos de colores Fuertes, y Torres para armar.
- Le encanta la piscina (especialmente visitar al abuelo por el mismo motivo).
- Interacción con la tecnología
- Desarrollo de habilidades instrumentales
- Aprender a nadar y no tener miedo al agua.
- En la escuela le encanta bailar y compartir con los amigos.
- Le agrada entonar el piano y la guitarra
- Le gusta utilizar la Tablet, el césped, el carrusel

Describir sus potencialidades y habilidades.

El sujeto de estudio es una niña que acata órdenes sencillas y cortas, extrovertida, afectuosa, colaboradora, con ganas de aprender, amigable, es independiente al momento de dormir, juega con rompecabezas, avisa para ir al baño y hacer pipí, cumple con reglas, se alimenta sola con la cuchara, sube y baja gradas sola, sube y baja la resbaladera sola, enciende el aire acondicionado de la casa de forma independiente, le gusta jugar en el parque, sonríe todo el tiempo, posee una memoria enfocada en los detalles, tiene buena capacidad de orientación de los lugares visitados con anterioridad, juega con su prima, logra identificar objetos y logos de las publicidades de la televisión, extraña a mama Geny cuando tiene sus días libres, logra identificar objetos y animales a escala muchas veces en inglés, se comunica de forma verbal cuando siente dolor.

Describir las preferencias de la familia y deseos futuros.

- Que realice las actividades de la vida cotidiana por sí sola como peinarse, vestirse, coma con tenedor, pueda ir al baño por sí sola, hacer deberes sola, que se bañe y se limpie sola cuando realice sus necesidades.
- Cumpla sus metas académicas que pueda llegar a un nivel universitario y pueda graduarse, consiga un trabajo y pueda obtener una economía y sea independiente.
- Logre mantener su propia familia, relacionarse con más amigos de su entorno.
- Que su salud no deteriore con el tiempo, y no tenga problemas de baja autoestima por su estatura.
- El deseo primordial de los padres es ¡Que sea muy feliz como una lombriz!

Describir las presunciones de la escuela hacia el alumno

- Mejorar la Pinza fina para empezar el proceso de lectoescritura
- Reconocer fonemas
- Que colabore activamente en las actividades de la escuela.
- Que se relacione con sus amigos y compañeros
- Que disfrute de las actividades escolares utilizando técnicas grafo plásticas
- Participar de las actividades escolares y colaborativas.
- Que pueda desarrollar sus capacidades comunicativas para que pueda integrarse en más actividades escolares
- Buscar estrategias para poder captar interés en la actividad

Actividades funcionales:

Le interesaría realizar actividades como:

- Preparación de alimentos como: batidos, sándwiches, ensalada de frutas
- Alimentar a animalitos domésticos como el gato.
- Doblar la ropa
- Organizar elementos de juego
- Actividades de aseo del hogar como barrer, lavar los platos
- Regar plantas
- Tender la ropa
- Organizar las compras

Metas/acuerdos

- Potenciar comunicación expresiva mediante conversaciones con Rebe, por medio de lectura de cuentos.
- Fortalecer lazos familiares por medio de diálogos o grupos de terapia.
- Ejercer monitoreos continuos para conocer el estado del alumno
- Utilizar servicios recreativos
- Potenciar su comunicación expresiva, mediante la lengua de señas.
- Fortalecer su círculo de amistades.
- Fortalecer la individualidad en las destrezas de la vida diaria utilizando el tenedor.

Actividades seleccionadas:

- Juegos recreativos de acuerdo a las necesidades de Rebe
- Preparación de alimentos sencillos y mediante el juego utilizar los utensilios de cocina como tenedor.
- Visitar a la familia para crear el vínculo afectivo visitando parques, zoológicos, parques acuáticos.
- Lectura de cuentos con pictocuentos y narración de su docente.

Ajustes razonables:

- Ajuste de comunicación: Tableros de comunicación, Computador adaptado,
- Libros con texturas adaptados, Pictocuentos con tableros semánticos.

Recursos humanos:

- Terapeuta de lenguaje
- Terapeuta ocupacional
- Psicopedagoga
- Docente
- Terapeuta Físico

Historia de Rebecca

Rebecca es la primogénita de un matrimonio conformado por el padre de 38 años, técnico en informática, con instrucción superior, la madre de Rebecca de 38 años, de profesión Fisioterapeuta. En el caso de Rebecca en los primeros meses de gestación los médicos habrían indicado a sus padres que la presencia de un higroma quístico rebelaba un cambio importante en el desarrollo del bebe intrauterino, puesto que fueron necesarios algunos estudios de ecografías obstétricas y exámenes especiales como el screening neonatal.

El cribado en el tiempo neonatal se refiere a puntuales procedimientos para determinar en el cuerpo del recién nacido si existen trastorno o enfermedades, las mismas que sin un síntoma evidente pueden provocar severas afectaciones físicas, en el desarrollo y/o mentales, y en los cuales un diagnóstico y seguimiento a tiempo van a optimizar de manera positiva su pronóstico (Ares S, Díaz, 2019).

Este examen fue realizado en la semana 14 de gestación cuyos valores de corte representaban un riesgo elevado para una trisomía. El padre de Rebecca narró que cuando se recibió la noticia del Ginecólogo de mi esposa fue un golpe duro para nosotros como padres, indicó que era necesario realizar más exámenes complementarios, siempre guardando la esperanza de que su hija llegara sana, pero los exámenes decían lo contrario, el médico recomendó un examen de amniocentesis.

Se habla de amniocentesis al proceso que se usa para tener una reducida muestra del líquido amniótico, el cual es el que rodea al feto durante el periodo de gestación. (Salomon, 2019).

El padre de Rebecca en su narrativa estableció que el médico les propuso la opción de interrumpir el embarazo, por la alta probabilidad de que la niña nazca con una discapacidad. Sin embargo, se decidió no interrumpirlo. Las evidencias se marcaron desde el día del nacimiento, nació con Linfedema (edema de los pies), talla baja, con una cesárea por emergencia, siendo asistida en una termo cuna, los médicos establecieron que se estaba quedando sin líquido amniótico y que había succionado meconio.

El meconio se trata de una sustancia que es de color verde oscura, estéril e inodora, que proviene del intestino del feto, partiendo del tercer mes de concepción, la misma que se encuentra constituida en un 80% por agua, por los restos del líquido amniótico que esté deglutido, compuestos de descamación y secreciones gastrointestinales, así también por biliverdina, elemento que le otorgo el tono verdoso. (Sánchez, 2017).

La comunicación visual era escasamente fija, aproximadamente al año y medio Rebecca deja de emitir palabras y pasa a comunicarse con señas, si había reconocimiento de colores y seguimiento por pocos segundos de elementos o juguetes de colores fuertes, En ocasiones parecía que no escuchaba porque no realizaba las consignas que se le indicaba o el juego de interacción entre madre e hija. Estos episodios aumentarían. A los dos años Rebecca fue diagnosticada con TEA.

Los padres de Rebecca se comunicaron con optimismo, y una buena actitud ante todos los episodios que tuvieron que atravesar. Desde los exámenes y consultas médicas que Rebecca recibió, desde los dos años recibe terapias físicas, terapias ocupacionales y de lenguaje en el Hospital, los terapeutas y médicos estrecharon lazos afectivos con Rebecca teniendo una evolución positiva, la que se atribuye al constante acompañamiento de los padres y el apoyo educativo y espiritual que los padres han recibido en todo este proceso.

En la etapa escolar se recibió apoyo, por parte de las maestras del jardín escolar donde Rebeca realizó el proceso de escolaridad donde, hubo coordinación entre el equipo de psicólogos, el DECE y docentes del plantel. Se entrevistó a la profesora de inicial 1, que logra conectar con Rebecca logrando que socialice y se acople con sus pares e intervenga en actividades de clase donde se desarrolló su motricidad fina, gruesa, los juegos al aire libre, las actividades de ocio, desarrollo de juegos imaginativos, bailes folclóricos, dinámicas, pero también complejas dinámicas para ejecutar sentencias.

El proceso de selección de actividades, junto con apoyos y ajustes razonables como las acomodaciones al cronograma de actividades, y adaptaciones curriculares que fueron de vital importancia en el proceso de adaptación, el uso de tecnologías como las tablets de medios informáticos, que con mucho esfuerzo de los padres y el apoyo pedagógico en la escuela lograron alimentar los sueños de los padres de Rebecca, que era una niña que no socializaba y que no emitía lenguaje, pudiera verse de alguna manera como una esperanza.

DISCUSION

De acuerdo a los resultados de los autores Sampaio y Barbosa (2021), en su trabajo “Analizar el tejido de redes de atención para individuos que tengan discapacidad” mencionan que las habilidades blandas y el apoyo familiar tiene una relevancia que se basa en las destrezas transversales enfocadas al desarrollo integral de la persona con discapacidad desde la óptica del ser humano, las actitudes y las fisonomías personales que posibilitan el desempeño que demandan los procesos de enseñanza, afincando lo evidenciado en este trabajo, donde el apoyo familiar es relevante dentro de los procedimientos de enseñanza y de aprendizaje, además de socialización que se requería para el desarrollo integral de Rebecca. Con la premisa de que todo proceso no tiene tiempo específico, de tal manera se encuentra determinado de que tanto el estudiante de encuentra estimulado y con una intervención transdisciplinaria efectiva.

En esa línea para los autores Vera Párraga y Moreira Chica (2021), en su trabajo “Medio familiar de las personas que tienen discapacidad: una interposición desde el ámbito del trabajo social” establecen una falta de atención y trabajo en conjunto con las personas que rodean al sujeto con discapacidad, siendo necesarias las relaciones familiares, los vínculos generados y la continuidad de los mismos, siendo necesario aportar propuestas sobre aspectos vinculados al apoyo familiar en conjunto con la evaluación funcional centrado en la persona con discapacidad, en la línea de investigación del suceso que ha posibilitado el demostrar que los requerimientos académicos se atienden de manera primordial mediante una pedagogía sujeta a las motivaciones sensoriales más que todo, la propuesta de educación no se enfoca en el sujeto debido a que no se encuentra sujeta a una prueba funcional, además se pierden las relaciones con los familiares para señalar vínculos y junto con el apoyo de todos en los hogares el relevante señalar que en el contexto de la de pandemia es complejo que el personal docente no puede evaluar de forma efectiva al alumno, pero el hecho se ha vuelto más notorio que mientras las personas más allegadas trabajan para la individualidad con métodos de asistencia de la comunicación, desde el ciclo escolar se dejan de lado las asistencias y los ajustes razonables en distintas áreas, que, de implantarse posibilitarán a una óptima propuesta de educación para el niño que tenga la discapacidad múltiple, excelentes logros en el plano integral y la desaparición de obstáculos actitudinales y de un conocimiento en lo que concierne a la condiciones de los alumnos que tienen una discapacidad múltiple para optimizar a la realidad de tener una educación inclusiva.

Sin embargo, es importante destacar que todo el apoyo de los padres hacia Rebecca de sus cuidadores fue el pilar fundamental para que pueda tener mejores resultados sobre las actividades cotidianas como por ejemplo: alimentación, actividades de aseo personal, actividades de independencia funcional, actividades recreativas, mejoramiento de las actividades al aire libre y ecológicas, de socialización con

amigos de su edad, aumento del vocabulario, manejo de dispositivos de alta tecnología, tableros o carpetas de comunicación, claves de tacto, sonidos, múltiples formas de comunicación y apoyos y ajustes razonables fueron necesarios, no obstante el apoyo académico por parte de las maestras de manera presencial logra así un mayor control de las actividades académicas, el factor emocional es relevante dado a que si los allegados y el sujeto que tiene discapacidad se encuentran estables emocionalmente, les posibilitara efectuar sus tareas cotidianas regularmente sin tener afectación ninguna ni desbalances, para los padres de Rebecca fue satisfactorio las enseñanzas y guías de las profesoras, el cariño y la comprensión que se ha podido evidenciar en cada etapa de su escolaridad. Con el objetivo dicho textualmente por los padres de Rebecca “Queremos que sea feliz”.

Entre las limitaciones del estudio se tuvo la barrera encontrada en el cuerpo docente con el que se dialogó, ya que no percibieron adecuadamente la investigación debido a las propias limitantes de las instituciones y preparación a nivel individual sobre este tema. En ese aspecto el presente trabajo desarrolló información para futuras investigaciones, donde se debe tener señalado que las personas que tienen discapacidad de cognición poseen elevadas virtudes que le posibilitan hacer varias destrezas para otorgar una estimulación y apoyos pertinentes, salvaguardando la seguridad del menor procurando ambientes saludables y seguros, recomendando trabajos similares o complementarios para el desarrollo de actividades y asistencias que tienen como propósito el optimizar y potenciar las destrezas físicas y cognitivas, además de brindar ayuda a los progenitores y a quienes se encuentren a su cuidado.

REFERENCIAS

- Arenas, A. del P., & Melo Trujillo, D. E. (2021). Una mirada a la discapacidad psicosocial desde las ciencias humanas, sociales y de la salud. *Hacia La Promoción de La Salud*, 26(1), 69-83. <https://doi.org/10.17151/hpsal.2021.26.1.7>
- Ares S, Díaz, C. (2019). Programa de Formación Continuada en Pediatría Extrahospitalaria. *Pediatría Integral*, 18(6), 344-355. <https://www.pediatriaintegral.es/wp-content/uploads/2014/10/Pediatría-Integral-XVIII-6.pdf>
- Bell-Rodríguez, R. F. (2020). Comprensión del ciclo para la inclusión educativa en la educación superior ecuatoriana. *Revista Electrónica Educare*, 24(1), 1-21. <https://doi.org/10.15359/ree.24-1.4>
- Calizaya, J. M. (2020). Algunas ideas de investigación científica. *Minerva*, 1(3), 35-39. <https://doi.org/10.47460/minerva.v1i3.15>
- Carvajal Martínez, F., Borges Carcases, D., Ávila Baltazar, Y., Burgos Cabrera, A., & Piz Ramos, Y. (2018). Síndrome de Turner y embarazo espontáneo: presentación de dos casos. *Ciencia y Salud*, 2(3), 35-40. <https://doi.org/10.22206/cysa.2018.v2i3.pp35-40>
- Chacón, L., Galaz, M., Lara, R., & Torres, M. (2018). DISCAPACIDAD COGNITIVA. *Revista de Estudiantes de Terapia Ocupacional*, 4(1), 91-106. <https://bit.ly/3Nf5VhY>
- CONADIS. (2021). Consejo Nacional para la Integración de la Persona con Discapacidad. *18 de Junio*.
- De la Rosa, D., Gimenez, P., & De la Calle, C. (2019). Educación para el desarrollo sostenible: El papel de la universidad en la agenda 2030. Transformación y diseño de nuevos entornos de aprendizaje. *Prisma Social*, 25(1), 179-202.
- Duarte Sánchez, J. A., Rodríguez, L. C., & Castro-Martínez, J. A. (2017). Cuerpo y movimiento en la educación inicial: concepciones, intenciones y prácticas. *Infancias Imágenes*, 16(2), 204-215. <https://doi.org/10.14483/16579089.12267>
- Fernández-Blázquez, M. L., & Echeita Sarrionandia, G. (2021). Desafíos sociales y educación inclusiva. *Acción y Reflexión Educativa*, 46, 80-16. <https://doi.org/10.48204/j.are.n46a4>
- Fernández-Rodríguez, M. M. (2021). Sustentos teóricos que fundamentan la influencia del contexto comunitario en el Desarrollo Infantil Integral de los niños de 0-5 años. *INNOVA Research Journal*, 6(3.1), 114-130. <https://doi.org/10.33890/innova.v6.n3.1.2021.1842>

- Hernandez, M. del C. (2019). Desarrollo del pensamiento matemático en niños con discapacidad cognitiva. *Journal of Chemical Information and Modeling*, 53(9). <https://bit.ly/3SISbNA>
- Inostroza-Barahona, C. (2021). Significados docentes sobre currículum, educación inclusiva y justicia social. *Revista Saberes Educativos*, (6), 200-211. <https://doi.org/10.5354/2452-5014.2021.60716>
- León Castro, A. M., Mora Mora, A. L., & Tovar Vera, L. G. (2021). Fomento del desarrollo integral a través de la psicomotricidad. *Dilemas Contemporáneos: Educación, Política y Valores*. 1-13. <https://doi.org/10.46377/dilemas.v9i1.2861>
- Leone, P. E., Yumiceba, V., Jijón-Vergara, A., Pérez-Villa, A., Armendáriz-Castillo, I., García-Cárdenas, J. M., Guerrero, S., Guevara-Ramírez, P., López-Cortés, A., Zambrano, A. K., Hernández-Rivas, J. M., García, J. L., & Paz-y-Miño, C. (2020). Cytogenetic and genomic analysis of a patient with turner syndrome and t(2;12): a case report. *Molecular Cytogenetics*, 13(1). <https://doi.org/10.1186/s13039-020-00515-0>
- Rodríguez, M., & Mendivelso, F. (2018). Diseño de investigación de corte transversal. *Revista Médica Sanitas*, 21(3), 141-147. <https://bit.ly/3szVbBl>
- Ministerio de Salud Pública del Ecuador. (2018). Manual de Calificación de la Discapacidad. *Dirección Nacional de Normalización, Ministerio de Salud Pública*, 23. https://www.salud.gob.ec/wp-content/uploads/downloads/2018/12/Manual_Calificación-de_Discapacidad_2018.pdf
- Monjarás Ávila, A. J., Bazán Suarez, A. K., Pacheco-Martínez, Z. K., Rivera Gonzaga, J. A., Zamarripa Calderón, J. E., & Cuevas Suárez, C. E. (2019). Diseños de Investigación. *Educación y Salud Boletín Científico Instituto de Ciencias de La Salud Universidad Autónoma Del Estado de Hidalgo*, 8(15), 119-122. <https://doi.org/10.29057/icsa.v8i15.4908>
- MSP. (2017). Plan Nacional de Salud Sexual y Salud Reproductiva 2017-2021. *Dirección de Normalización Del Sistema Nacional de Salud. Ministerio de Salud Pública de Ecuador*. <https://bit.ly/3FsgrR1>
- Consejo Ejecutivo, 134. (2014). Proyecto de acción mundial de la OMS sobre la discapacidad 2014-2021: Mejor salud para todas las personas con discapacidad. <https://apps.who.int/iris/handle/10665/175064>
- Ortega Cabrera, A. (2021). Antropología del desarrollo y ecología integral en el buen vivir. *Revista de Medicina y Ética*, 32(3), 801-839. <https://doi.org/10.36105/mye.2021v32n3.05>
- Paredes Floril, 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>
- Prieto Dehesa, M., Franco Hidalgo, S., Prieto de Paula, J. M., Martín Asenjo, M., & Martín-Luquero Ibáñez, M. (2019). Mujer con síndrome de Turner, anemia y colestasis. *Medicina de Familia. SEMERGEN*, 45(3). <https://doi.org/10.1016/j.semerg.2018.06.007>
- Ramos Martín, D. X. (2021). Desarrollo integral como sinónimo de calidad. *Sol de Aquino*, (19), 46-49. <https://doi.org/10.15332/27448487.6699>
- Ríos Bayas, R. S., Coral Padilla, S. J., Carrasco Coca, O. R., & Espinoza Regalado, C. E. (2021). La estimulación temprana como base para los procesos de enseñanza-aprendizaje en la educación infantil. *Ciencia Digital*, 5(1). 252-271. <https://doi.org/10.33262/cienciadigital.v5i1.1543>
- Rodríguez, M., & Mendivelso, F. (2018). Diseño de investigación de Corte Transversal. *Revista Médica Sanitas*, 21(3), 141-147. <https://doi.org/10.26852/01234250.20>
- Salomon, L. J., Sotiriadis, A., Wulff, C. B., Odibo, A., & Akolekar, R. (2019). Risk of miscarriage following amniocentesis or chorionic villus sampling: systematic review of literature and updated meta-analysis. In *Ultrasound in Obstetrics and Gynecology*, 54, 442- 451. <https://doi.org/10.1002/uog.20353>
- Sampaio, J., Barbosa, D. de S., Gomes, L. B., Peixoto, D. A., Menezes, T. A., Zózimo, H. H. L., & Lyra, M. F. de B. (2021). Cartografiar el tejido de redes de atención para personas con discapacidad,

- desde la perspectiva de usuarias-ciudadanas-guías. *Salud Colectiva*, 1-14. 17:e3334. <https://doi.org/10.18294/sc.2021.3334>
- Sánchez Seiz, M. (2017). Controversias en la evaluación del meconio. Nueva clasificación. *Revista Latinoamericana de Perinatología*, 20(3), 141-148.
- Tello-Blanc, E. A., & Paredes-Floril, P. R. (2022). Apoyos y ajustes razonables al currículo para la enseñanza de ciencias sociales en estudiantes con discapacidad intelectual. *INNOVA Research Journal*, 7(3), 1-15. <https://doi.org/10.33890/innova.v7.n3.2022.2088>
- Vasquez, A., & Neira, C. (2020). Concepto de discapacidad. *Movimiento Científico*, 14(1). <https://doi.org/10.33881/2011-7191.mct.14104>
- Vera Párraga, A. M., & Moreira Chica, T. K. (2021). Entorno familiar de personas con discapacidad: una intervención desde el Trabajo Social. *Revista Científica*, 6(21), 21-39. <https://doi.org/10.29394/scientific.issn.2542-2987.2021.6.21.1.21-39>