

Situación educativa de una población con discapacidad múltiple. Síndrome de Lennox-Gastaut

Educational status of a population with multiple disabilities. Lennox-Gastaut Syndrome

Karina Fernanda Heras Figueroa ¹, Diana del Pilar Borja Ramon ²,
Karla Isabel Vera Guaraca ³, Andrea Esther Gualoto Meza ⁴

¹ Licenciada en Estimulación Temprana en Salud. Magíster en Educación Especial mención en Educación de las Personas con Discapacidad Múltiple. Docente de la Unidad Educativa “Herlinda Toral”.
karinaheras1993@hotmail.com. Cuenca- Ecuador.

² Licenciada en Psicología Educativa. Especialización en Educación Básica- Magíster en Educación. Docente de Básica Elemental en la Unidad Educativa Particular “Santa Mariana de Jesús”. pilmacus@gmail.com. Cuenca – Ecuador.

³ Licenciada en Estimulación Temprana en Salud. Magíster en Educación Especial. Educadora CDI Institución educativa MIES. karla-isa-@hotmail.com. Gualaceo – Ecuador.

⁴ Licenciada en Educación General Básica. Magíster en Innovación de la Educación. Docente de la Unidad Educativa “José Ochoa Serrano”. andrea.gualotomeza@gmail.com. Cuenca – Ecuador.



DOI: <https://doi.org/10.58995/redlic.rmic.v3.n2.a112>

Cómo citar:

Heras Figueroa, K. F., Borja Ramon, D. del P., Vera Guaraca, K. I., & Gualoto Meza, A. E. (2025). Situación educativa de una población con discapacidad múltiple. Síndrome de Lennox-Gastaut. *Revista Multidisciplinaria Investigación Contemporánea*, 3(2) 311-339. <https://doi.org/10.58995/redlic.rmic.v3.n2.a112>



Información del artículo:

Recibido: 19-02-2025

Aceptado: 21-04-2025

Publicado: 01-07-2025

Nota del editor:

REDLIC se mantiene neutral con respecto a reclamos jurisdiccionales en mensajes publicados y afiliaciones institucionales.

Editorial:

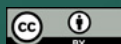
Red Editorial Latinoamericana de Investigación Contemporánea (REDLIC) www.editorialredlic.com

Fuentes de financiamiento:

La investigación fue realizada con recursos propios.

Conflictos de interés:

No presentan conflicto de intereses.



Este texto está protegido por una licencia [Creative Commons 4.0](https://creativecommons.org/licenses/by/4.0/).

Usted es libre para Compartir —copiar y redistribuir el material en cualquier medio o formato— y Adaptar el documento —remezclar, transformar y crear a partir del material— para cualquier propósito, incluso para fines comerciales, siempre que cumpla la condición de:

Atribución: Usted debe dar crédito a la obra original de manera adecuada, proporcionar un enlace a la licencia, e indicar si se han realizado cambios. Puede hacerlo en cualquier forma razonable, pero no de forma tal que sugiera que tiene el apoyo del licenciante o lo recibe por el uso que hace de la obra

Resumen

Introducción: El síndrome de Lennox-Gastaut (SLG) es una encefalopatía epiléptica caracterizada por crisis convulsivas recurrentes, deterioro cognitivo y alteraciones electroencefalográficas. La educación de niños con esta condición es un desafío, dada su dependencia funcional y la falta de adaptaciones inclusivas en el sistema educativo. **Objetivo:** Analizar la situación educativa de un niño con SLG mediante una evaluación educativa funcional, identificando sus necesidades y posibles estrategias de inclusión. **Metodología:** Se utilizó un enfoque cualitativo y descriptivo, basado en observación directa, entrevistas estructuradas con terapeutas y familiares, y la aplicación del Plan Individual de Ajustes Razonables (PIAR). **Resultados:** El niño presenta limitaciones motoras, cognitivas y comunicativas que dificultan su inclusión escolar. Se identificaron apoyos necesarios, como un bipedestador, terapia multisensorial y estrategias de comunicación alternativa. **Conclusiones:** Se recomienda un enfoque transdisciplinario para su desarrollo, priorizando la autonomía y la inclusión gradual con adaptaciones curriculares.

Palabras claves: Discapacidad múltiple, síndrome de Lennox Gastaut, evaluación educativa, funcional, situación educativa, inclusión.

Abstract

Introduction: Lennox-Gastaut syndrome (LGS) is an epileptic encephalopathy characterized by recurrent seizures, cognitive impairment and electroencephalographic alterations. The education of children with this condition is a challenge, given their functional dependence and the lack of inclusive adaptations in the educational system. **Aim:** To analyze the educational situation of a child with SLG through a functional educational assessment, identifying their needs and possible inclusion strategies. **Methodology:** A qualitative and descriptive approach was used, based on direct observation, structured interviews with therapists and family members, and the application of the Individual Plan of Reasonable Adjustments (PIAR). **Results:** The child presents motor, cognitive and communicative limitations that hinder his school inclusion. Necessary supports were identified, such as a standing frame, multisensory therapy and alternative communication strategies. **Conclusions:** A transdisciplinary approach is recommended for his development, prioritizing autonomy and gradual inclusion with curricular adaptations.

Keywords: Multiple Disability, Lennox Gastaut Syndrome, educational assessment, functional, educational status, inclusion.

1. Introducción

El Síndrome de Lennox-Gastaut (SLG) es una encefalopatía epiléptica catastrófica que se caracteriza por una tríada distinta, que incluye la aparición de diversas formas de ataques epilépticos, déficits cognitivos con regresión o estancamiento (Camfield, 2011) y un electroencefalograma que muestra configuraciones de ondas lentas junto con paroxismos generalizados de actividad rápida durante los períodos nocturnos (Belousova et al., 2022; Nizami et al., 2024; Strzelczyk et al., 2023).

El inicio del SLG se produce entre el primer y el octavo año de vida (Asadi-Pooya y Farazdaghi, 2022), alcanzando su punto máximo entre los 3 y los 5 años de edad, con una mayor prevalencia en los hombres que en las mujeres (Belousova et al., 2022). Además, el 30% de las personas diagnosticadas con el síndrome de West evolucionan al síndrome de Lennox-Gastaut, cuya prevalencia oscila entre 2 y 10 personas por cada 10 000 000 personas (Kenyon, 2018). En el 75% de los casos, la etiología es sintomática e incluye afecciones como la encefalopatía hipóxico-isquémica, los síndromes neuro cutáneos, la meningoencefalitis, la hipertensión intracraneal y las neoplasias, mientras que del 25 al 30% de los casos son criptogénicos, lo que indica una etiología desconocida (Auvin, 2020; Herrera y Burneo, 2018).

Sin embargo, es evidente la escasez de información disponible sobre las discapacidades múltiples en el contexto ecuatoriano (Delgado-Carrillo et al., 2019), particularmente en lo que respecta a los aspectos relacionados con la incidencia, la prevalencia y, en particular, las circunstancias educativas de las personas con discapacidades múltiples (Cordeiro y Sebastián-Heredero, 2024; Ramírez et al., 2022), que evidentemente constituyen una proporción significativa de la población y con frecuencia carecen de las adaptaciones y el apoyo necesarios para una inclusión efectiva (Martínez-Martínez et al., 2020; Mendoza Carrasco, 2018; Palma et al., 2016).

Ahora bien, en este caso particular, el niño posee un diagnóstico que ha evolucionado con el tiempo debido a las características únicas y la com-

plejidad de su afección, y actualmente se identifica como Síndrome de Lennox-Gastaut (SLG); además, presenta una tetraparesia espástica y un retraso global en el desarrollo psicomotor. Depende completamente de otro individuo para su movilidad, alimentación y ejecución de cualquier otra tarea cotidiana, lo cual es la razón de su ausencia de una institución educativa; sin embargo, participa en la estimulación temprana, la fisioterapia, la terapia del habla y la terapia neurosensorial.

Por ello, este manuscrito implica llevar a cabo una evaluación educativa funcional para determinar el potencial del niño, haciendo hincapié en todos los ámbitos en los que participa, además de ofrecerle las oportunidades esenciales para que se desarrolle de la manera más autónoma posible, con adaptaciones razonables y apoyos funcionales, imperativos e individualizados que se identificaron a lo largo de esta investigación. Por lo cual, este estudio tiene como objetivo analizar la situación educativa de una persona con síndrome de Lennox-Gastaut desde el enfoque de la evaluación educativa funcional.

2. Metodología

La investigación se desarrolló con tendencias del enfoque cualitativo y descriptivo, pues permitió conocer la situación educativa actual del objeto de estudio. A través, de la investigación de campo se recolectó datos trascendentales al tema seleccionado, con lo cual, se logró realizar el Plan individual de ajustes razonables (PIAR), entrevistas y la evaluación educativa funcional, además de emplear una observación directa y el planteamiento de interrogantes a terapeutas y familiares.

Por otra parte, la observación permitió el contacto directo con el participante y de los acontecimientos que se estudian (González Morales, 2023). Mientras que la entrevista estructurada permitió recoger información mediante preguntas planteadas con anterioridad y con una estructura definida (Añorve Guillén, 1991; Díaz-Bravo et al., 2013; Troncoso-Pantoja y Amaya-Placencia, 2017). Así también, comprendiendo que la evaluación educativa fun-

cional está destinada para niños con discapacidad múltiple, permitió evaluar el punto de vista educativo, con el objetivo de recolectar datos que ayudarán a familias e instituciones educativas (Vásquez, 2011).

En esta investigación, la población está constituida por un niño de cuatro años con discapacidad múltiple: síndrome de Lennox-Gastaut que asiste al Centro de desarrollo infantil de la Universidad de Cuenca (CEDIUC) ubicado en la ciudad de Cuenca.

3. Resultados

3.1. Plan individual de ajustes razonables (PIAR)

El plan individual de ajustes razonables es un instrumento que permite caracterizar a una persona especificando detalles para poder determinar necesidades educativas y planear actividades para un abordaje pedagógico.

Esta herramienta está conformada por cinco partes basadas en la información obtenida en todos los contextos en los que se desarrolla el niño. También se han considerado las necesidades que posee al momento de realizarlo.

3.1.1. Caracterización inicial

Los datos prenatales hacen referencia a un embarazo a término y sin ninguna complicación. La madre del evaluado tuvo al momento del parto treintaicinco años de edad, en total tres embarazos, cero abortos, diez controles médicos durante todo el proceso de gestación. El parto fue eutócico. Dentro de la información postnatal es importante conocer que hubo llanto inmediato, presentó hiperbilirrubinemia, recibiendo los cuidados necesarios y el periodo de lactancia fue hasta los dos meses de edad, siendo interrumpido por las múltiples intervenciones médicas.

En la actualidad, el niño se alimenta únicamente con semilíquidos mediante biberones, cucharas, entre otros utensilios que utilizan los miembros de su familia, se desconoce que presente algún tipo de alergia hacia algún

alimento o producto y aún no controla esfínteres, motivo por el cual utiliza pañal. En ocasiones, durante la noche su sueño presenta varias interrupciones, sin embargo, se calma con facilidad.

El evaluado tiene una edad cronológica de cuatro años y diez meses, posee un diagnóstico de síndrome de Lennox-Gastaut con crisis convulsivas recurrentes, retraso en el desarrollo psicomotor, que, en este caso en específico, es de manera global debido a que posee una tetraparesia espástica. No posee lenguaje definido, únicamente se comunica mediante el llanto y expresiones faciales, por lo tanto, depende totalmente de un adulto que lo asista. Acude al Centro de desarrollo infantil de la Universidad de Cuenca, en donde recibe estimulación temprana, terapia física y terapia de lenguaje.

El menor no ha sido escolarizado debido a causas relacionadas con su condición, vive con sus padres y dos hermanos, conformando una familia sólida y unida. Un aspecto bastante notorio es el apoyo que se brindan entre cada uno de los miembros, permitiendo a su vez salir adelante como un equipo, respetando normas y reglas de convivencia para mantener óptimas relaciones interpersonales y priorizando siempre las necesidades del integrante de su familia con discapacidad múltiple.

El niño no posee seguro médico, motivo por el cual sus atenciones en el área de salud se realizan de manera privada, acudiendo por elección de sus padres a especialistas tanto en medicina convencional como natural. Tiene carnet de discapacidad otorgado por el Ministerio de Salud Pública, calificando únicamente su discapacidad física con un porcentaje del 84%.

3.1.2. Informe descriptivo: Expresión corporal y motricidad

En esta área de un total de doce ítems de evaluación se encuentra adquirida la destreza referente a tolerar diferentes texturas y en proceso la que habla acerca del reconocimiento de sonidos fuertes y débiles debido a que responde con movimientos corporales a los sonidos, pero no los discrimina.

3.1.2.1. Relación lógico-matemática

En este ámbito existen catorce habilidades a ser evaluadas de las cuales una se encuentra en el indicador de inicio y trata acerca de mantener la atención en una tarea, aquí se puede considerar que está intentando realizarla porque cuando observa un elemento que llama su atención él enfoca su mirada y realiza movimientos repetitivos con sus brazos.

3.1.2.2. Comprensión y expresión oral y escrita

El evaluado cumple únicamente la destreza de expresar placer y displacer, pues tiene la habilidad de manifestarlo a través del llanto y la calma. En esta área también se encuentran iniciadas tres destrezas concernientes a expresar emociones y necesidades de un total de once ítems.

3.1.2.3. Descubrimiento y comprensión del medio

En este ámbito existen nueve destrezas, una de ellas es reconocer personas cercanas, misma que se encuentra en proceso de ser realizada. Las destrezas restantes corresponden a habilidades complejas para el niño por el momento.

3.1.2.4. Expresión artística

En este campo existen catorce ítems, de los cuales uno se encuentra en el indicador de inicio debido a que tiene la intención de sujetar objetos, pero actualmente no cuenta con la coordinación y fuerza necesaria para realizarlo.

3.1.2.5. Identidad y autonomía

De un total de veinticinco interrogantes, dos se encuentran adquiridas, ya que tolera accesorios y se deja peinar por otra persona. Por otro lado, dos destrezas se encuentran en inicio; una concerniente a masticar adecuadamente y otra a beber con una taza. Las restantes no las realiza.

3.1.2.6. Convivencia

En este ámbito de diez destrezas cumple únicamente con la de tolerar disfranzarse, debido a que no presenta oposición al realizar esta acción, las restantes aún no son realizadas por el menor.

3.1.2.7. Contexto e historia de vida

El desarrollo del niño transcurrió con normalidad hasta los dos meses, a partir de ese periodo comenzó a acudir al neuropediatra debido a las convulsiones que presentaba y que cada vez se intensificaban más, por ello, la familia buscó la opinión de varios profesionales. El primero al que acudieron le brindó medicación que, de acuerdo a la opinión de los padres, mantenía en estado de somnolencia al niño, esto sucedió hasta los cinco meses, razón por la cual cambiaron de médico, acudiendo a otro que de igual manera le dio medicación que no fue muy favorable, además de mencionar a la familia que la condición que tiene el menor no posee cura y que no se puede hacer nada más por su bienestar. Por este motivo, buscaron nuevamente otra opinión y fueron a la ciudad Quito desde los seis meses hasta el primer año, el neuropediatra brindó atención oportuna y de calidad disminuyendo la frecuencia e intensidad de las crisis convulsivas, además de que este profesional otorgó el diagnóstico del síndrome de Lennox-Gastaut, sin embargo, debido a la distancia y el costo de las atenciones tuvieron que buscar a otro especialista en su misma ciudad con el que hasta la fecha continúan.

Es importante recalcar que la familia, desde los tres años de vida del menor, ha optado también por recibir tratamiento natural y afirma que ha disminuido las crisis de manera notoria, pero sin dejar de recibir los controles mensuales del neuropediatra.

En todo este proceso no existían avances en su desarrollo psicomotor, a partir de los cuatro años el niño ha acudido a terapia física, terapia de lenguaje y estimulación temprana en el Centro de Desarrollo Infantil de la Uni-

versidad de Cuenca, en donde ha conseguido un control cefálico parcial, seguimiento auditivo y seguimiento visual parcialmente.

3.1.3. Inventario de ajustes y apoyos razonables

En cuanto a apoyos necesarios, es de vital importancia el uso de un mobiliario que permita cambiar su postura constante en decúbito dorsal a una posición vertical que mejore su campo visual, manipulación de objetos, función respiratoria, entre varias ventajas de cambiar a esta posición. Esto se puede lograr a través de un bipedestador con una mesa para realizar actividades con miembros superiores. Para la higiene dental se sugiere utilizar un cepillo eléctrico, debido a que la persona que lo asiste tiene mayor facilidad de llegar a lugares poco accesibles y realizar una adecuada limpieza gracias al movimiento automático de las cerdas. En cuanto al ámbito de alimentación, se recomienda un sorbete con sistema antirretorno que permite que el líquido se mantenga dentro del sorbete aun cuando se deja de succionar.

3.1.4. Valoración pedagógica

En este instrumento, la mayor parte de las actividades no son aplicables porque el niño no se encuentra escolarizado. Es importante destacar que la dependencia es total debido a que no puede movilizarse de manera autónoma, además de no poseer un tipo de comunicación definida y funcional. Por tanto, todas las actividades a realizar deben ser pensadas en lograr la mayor independencia posible.

3.2. Encuesta del proceso educativo desde la perspectiva curricular

La encuesta fue realizada en línea a cuatro profesionales en el área de terapia de lenguaje, estimulación temprana, terapia física y la coordinación del CE-DIUC, obteniendo los siguientes resultados:

3.2.1. ¿Cómo acceden los estudiantes con discapacidad al currículo?

Esta pregunta no fue aplicable debido a que los profesionales pertenecen a una institución que brinda distintos tipos de terapias y no se basan en el currículo. Por tanto, las respuestas en su totalidad de los encuestados fueron que no se accede al currículo porque no se trabaja basándose en el mismo.

3.2.2. ¿Qué modelo de equipo se está trabajando en la institución?

De acuerdo con el total de los evaluados, el equipo es interdisciplinario porque se toma en cuenta el criterio de cada profesional y comparten objetivos, sin embargo, se puede denotar de acuerdo a las respuestas se desconoce por parte de los profesionales el significado del término transdisciplinario.

3.2.3. ¿Se utiliza un currículo paralelo para la educación de estudiantes con discapacidad?

Según el total de los profesionales evaluados, la respuesta fue no, porque se realizan planificaciones de diferentes actividades con base en las necesidades de cada niño.

3.2.4. ¿De dónde se obtienen los contenidos curriculares que se trabajan con los estudiantes con discapacidad?

La respuesta obtenida de dos de los encuestados fue que no se trabaja con base en un currículo. Por otro lado, también dos profesionales contestaron que se obtienen actividades de guías y manuales estandarizados sobre el desarrollo de la infancia.

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

Una vez más, dos de los profesionales contestaron que no se trabajan con contenidos curriculares; sin embargo, los dos encuestados restantes respondie-

ron que estos se realizan pensados en la capacidad de cada niño y a través de un programa de atención individual.

3.2.6. ¿Cuenta el estudiante con un programa educativo centrado en la persona?

Del total de los evaluados, la mitad respondió que sí y la otra mitad que no, debido a que cada área de trabajo en el CEDIUC tiene la capacidad de tomar decisiones en sus actividades de manera autónoma, pero considerando el objetivo en común que poseen como equipo de trabajo.

3.2.7. ¿Cuáles son los componentes del programa educativo centrado en la persona?

En esta pregunta la respuesta de cada profesional varía, debido a que uno respondió que los componentes son la familia, los profesionales y el niño, otra respuesta obtenida afirma que los componentes son diagnóstico clínico, apreciación diagnóstica del área, edad de desarrollo, áreas de desarrollo, objetivos, actividades, recursos y evaluación, una tercera respuesta asegura que no se realiza esta actividad y finalmente otro de los encuestados considera que solo hay un componente y es el desarrollo infantil, motivo por el cual es notorio que no existe una idea clara acerca de lo que es el plan centrado en la persona.

3.3. Evaluación educativa funcional SOCIEVEN

En esta evaluación se consideraron nueve áreas que involucran al niño y su entorno, incluyendo a su familia más cercana y terapeutas.

3.3.1. Evaluación funcional de la visión

El niño observa todo lo que se encuentra a su alrededor y enfoca a menos de un metro de distancia. Esto incluye rostros de personas y objetos atractivos que sean mayores a diez cm. En su ojo izquierdo tiene mayor campo visual,

responde a luces de colores llamativos e intermitentes, pues suelen llamar su atención, en ocasiones sí se le ofrece algo de su complacencia intenta manipularlo y sujetarlo, las texturas de diferentes tipos son de su gusto especialmente cuando están acompañadas de colores estridentes, sonido y son fácilmente manipulables, los objetos que estimulan su sensibilidad vibratoria también le atraen. Constantemente manifiesta agrado a través de movimientos aleatorios de brazos y piernas, en raras ocasiones también realiza pequeños balbuceos cuando está muy atraído por algo.

Se recomienda realizar una valoración de su visión por un profesional que sea especialista en esta área, específicamente un oftalmólogo que realice una prueba de potenciales evocados visuales, en función de conocer respuestas neurofisiológicas.

3.3.2. Evaluación funcional de la audición

El evaluado puede escuchar todo lo que sucede a su alrededor, se comunica a través del llanto discriminatorio, gritos y sonidos guturales, él puede escuchar sonidos ambientales, onomatopéyicos y voz humana, pero si se les presentan sonidos repentinos superiores a setenta decibeles, puede presentar espasmos. Además, tiene la capacidad de ubicar la fuente sonora siempre que esta se encuentre máximo a cincuenta centímetros de él.

Es importante que sea valorado a través de una prueba de potenciales evocados auditivos por un profesional en fonoaudiología, y en el caso de que se encuentren alterados los resultados, por un especialista como lo es un otorrinolaringólogo, para determinar qué puede escuchar y a qué intensidad.

3.3.3. Evaluación funcional de la comunicación y el lenguaje

La comunicación expresiva es bastante limitada, no obstante, él se comunica mediante el llanto, expresiones faciales y en ocasiones sonidos guturales. Según el nivel de comunicación de Va Dijk se encuentra en el de nutrición y, de acuerdo al nivel de desarrollo de Rowland y Campbell su conducta es pre intencional. Por último, su atención auditiva es de máximo cinco segundos,

evidenciándose a través de los movimientos corporales y respuestas sonoras producidas por el niño.

3.3.4. Evaluación funcional del nivel cognitivo

El menor explora el mundo a través de lo que puede mirar y escuchar, mueve sus dedos cuando tiene elementos con texturas y temperaturas de su agrado. Su atención al realizar una actividad es de diez segundos en posición sedente, su nivel de desarrollo cognitivo es en la etapa sensoriomotora.

3.3.5. Evaluación funcional de la interacción social y familiar

Debido a su condición y a la emergencia sanitaria, el evaluado tiene dificultades para poder socializar con otras personas que no sean miembros de su familia, sean estos adultos o niños. En situaciones regulares su interacción suele ser limitada, él permite y acepta cualquier actividad, estímulo u objeto que una persona le brinde, sin importar si es alguien conocido o no, pero su respuesta de acuerdo a lo presentado suele ser movimientos de la cabeza y, en ocasiones, su respiración se acelera.

3.3.6. Evaluación funcional relacionada con la conducta

Se autoestimula con el movimiento repetitivo de sus manos y las observa cuando se encuentra en momentos de calma o mientras disfruta de una actividad. Es difícil notar aspectos característicos de su conducta debido a su condición motriz, pero se puede considerar que es bastante pasivo y que no presenta conductas disruptivas.

3.3.7. Evaluación funcional sensorial

El evaluado tolera el contacto físico, excepto cuando se le realizan movimientos bruscos,. Toleran cualquier tipo de loción o sustancia en su cuerpo, pero si están con una temperatura fría, realiza pequeños sobresaltos, le gustan los masajes y no presenta oposición. Si algo es de su agrado, lo manifiesta

mediante expresiones faciales de calma, movimientos de su boca, cabeza y extremidades, estas respuestas suelen durar máximo un minuto. Posee tetraparesia espástica, motivo por el cual es difícil que sus músculos se relajen y su integración sensorial no es la más adecuada. Por eso, responde de la misma manera para diferentes estímulos presentados en sus sistemas sensoriales.

3.3.8. Evaluación funcional de independencia y hábitos

El menor depende completamente de otra persona para realizar actividades de la vida cotidiana como comer, cambiarse de ropa, cepillar sus dientes, lavar sus manos, etc. Utiliza pañal y la familia solicita que primero se aborde lo esencial para que se pueda desenvolver solo. Con ello se hace referencia a su motricidad, habilidades de comunicación, entre otros.

3.3.9. Evaluación funcional de la orientación, movilidad y habilidades motoras

Es necesario considerar que su tamaño y peso corresponden al de su edad cronológica, motivo por el cual se debe contemplar otra forma de desplazamiento por el sobreesfuerzo muscular que realizan sus padres. Dentro de esto se puede pensar en un bipedestador móvil o cualquier objeto similar en donde el niño pueda estar en posición vertical, pero sujetado por un arnés y que este posea ruedas para facilitar su movilidad.

3.4. Plan centrado en la persona

3.4.1. Características

Es un niño receptivo y atento a lo que sucede a su alrededor, responde a lo que le agrada con movimientos de sus extremidades y sonidos guturales, también manifiesta algunas de sus necesidades a través del llanto, posee control cefálico con leves oscilaciones, su seguimiento auditivo permite conocer que algo

le interesa, interacciona con su familia y sobre todo con su madre, una característica importante es el apoyo familiar que recibe de manera incondicional.

3.4.2. Historia de vida

Los controles prenatales fueron los necesarios y no existió ninguna complicación durante el parto. La vida del niño se desarrolló de manera convencional durante los primeros meses. A partir de los 2 meses de vida notaron que el niño presentaba convulsiones, la familia acudió a varios profesionales en busca de ayuda, el primero al que acudieron brindó medicación que, de acuerdo a la opinión de los padres, mantenía dormido todo el tiempo al menor, esto sucedió hasta los 5 meses, razón por la cual cambiaron de profesional, acudiendo a otro que de igual manera dio medicación no favorable según el criterio de los padres, además de decir a la familia que la condición que tiene el niño no posee cura y que no se puede hacer más por el bienestar, motivo por el cual cambiaron de opinión médica y fueron a la ciudad Quito desde los 6 meses hasta el primer año. El neuropediatra brindó atención oportuna y de calidad disminuyendo la frecuencia e intensidad de crisis convulsivas, además de que este profesional dio el diagnóstico del Síndrome de Lennox-Gastaut, sin embargo, debido a la distancia y el costo de las atenciones tuvieron que buscar a otro profesional en su misma ciudad con el que hasta la fecha continúan.

Es importante recalcar que la familia desde los 3 años de vida del niño ha optado también por recibir tratamiento natural y que afirman que ha disminuido las crisis convulsivas, dejando la medicación tradicional y utilizando medicación natural, pero sin dejar de recibir los controles mensuales del neuropediatra. En todo este proceso no existían avances en su desarrollo psicomotor. A los 4 años el niño acudió a equinoterapia, terapia física en FISIOSENS y actualmente terapia física, lenguaje y estimulación temprana en el Centro de Desarrollo Infantil de la Universidad de Cuenca (CEDIUC).

3.4.3. Actividades que le agradan

Existen varias actividades que son de su agrado como aquellas que involucran estímulos sensoriales, especialmente luces de colores llamativos, objetos vibratorios, texturas suaves y blandas, por otro lado, también le agrada consumir alimentos semilíquidos y con texturas características como el cereal procesado. También es importante conocer que le agrada mover sus manos cerca de sus ojos y balancear sus extremidades aleatoriamente. La postura corporal que le gusta es el decúbito dorsal.

3.4.4. Actividades que no le agradan

Aquello que no le agrada incluye alimentos cítricos, cambios de postura como posiciones sedentes, decúbito prono o cualquier otra que sea de una manera abrupta y sonidos repentinos de volumen fuerte tampoco son de su agrado.

3.4.5. Expectativas de la familia

Su familia espera que el menor sea independiente, también que posea una forma de comunicarse con los demás y relacionarse de manera óptima con otras personas. Además, su familia desea que el estado de salud del menor sea cada vez más estable.

3.4.6. Vínculos

El niño se vincula comúnmente con su mamá, papá, hermanos, terapeutas y profesionales de la salud.

3.4.7. Habilidades, fortalezas y aspectos a fortalecer

3.4.7.1. Habilidades

- Seguimiento auditivo.
- Control cefálico parcial.
- Movimientos de extremidades.

- Percepción y recepción de información.
- Observar personas y objetos.
-

3.4.7.2. Fortalezas

- Material didáctico elaborado y adquirido por su familia.
- Instrumentos terapéuticos en el hogar.
- Apoyo total de su familia.
- Predisposición positiva de su familia para mejorar la condición del niño.
- Creatividad y amor de su familia.

3.4.8. Aspectos a fortalecer

- Seguimiento visual.
- Control cefálico.
- Motricidad fina: sujetar objetos.
- Tolerar nuevas posturas.
- Balbuceo.
- Experimentación paulatina de nuevas texturas (alimentación).

3.4.9. Actividades sugeridas

3.4.9.1. Estimulación sensorial

Meta. - Asimilar y organizar las sensaciones que se reciben del entorno, brindando respuestas que se adapten a cada situación.

3.4.9.2. Sistema propioceptivo

Objetivo: Conocer cada parte del cuerpo y su función mediante distintas sensaciones otorgadas por el entorno.

- Oler una loción o crema con un aroma agradable, sentir su textura y luego participar de masajes que inician desde los dedos de los pies, piernas, tronco, brazos, manos, dedos y al final en el rostro.
- Tocar varios objetos como cepillos, plumas, algodón, entre otros. Posteriormente cada uno de estos elementos recorrerán varias partes del cuerpo de manera céfalo-caudal y próximo-distal.

3.4.9.3. Sistema vestibular

Objetivo: Coordinar y equilibrar su cuerpo en diferentes momentos y circunstancias.

- Balancearse en diferentes elementos como rodillo, pelota, boba-th, kunga, mecedora, hamaca o cualquier otro que permitan movimientos suaves y repetitivos. Primero estos movimientos serán ligeros y luego aumentarán su intensidad.

3.4.9.4. Sistema táctil

Objetivo: Explorar el mundo a través de sus texturas y temperaturas, complementándolo siempre con sonidos, imágenes y olores que posee cada elemento del entorno.

- Sentir diferentes texturas en la palma de la mano, comenzando por texturas suaves para luego tocar objetos rugosos y sentir varios contrastes como blando y duro, líquido y pegajoso y mucho más.
- Apreciar en todo el cuerpo elementos como gelatina, tallarines, espuma, arroz o cualquier otro, mientras me encuentro acostado en una tina de baño.

- Sujetar con las manos botellas con distintas temperaturas y sentir el contraste.

3.4.9.5. Sistema visual

Objetivo: Observar todo lo que sucede alrededor y discriminar su función.

- Observar luces mediante un proyector y escuchar la verbalización de todo lo que se está observando.
- Seguir con la mirada un objeto lumínico y que realiza diferentes movimientos como de arriba hacia abajo o de izquierda a derecha y viceversa.
- Observar mi cuerpo y mi rostro a través de un espejo.

3.4.9.6. Sistema auditivo

Objetivo: Asimilar sonidos y asociarlos con diferentes actividades.

- Escuchar sonidos familiares a través de cualquier dispositivo y verbalizaciones que explican los sonidos del dispositivo.
- Observar y tocar imágenes de animales con texturas y sonidos propios de cada animal que se encuentra en el gráfico.
- Sentir con la mano las vibraciones que se producen en el área del cuello de otra persona mientras se encuentra hablando, además de observar los movimientos de su rostro.
- Escuchar los sonidos de varios instrumentos musicales y observar cómo se tocan, posteriormente intentar reproducir los movimientos que se deben realizar para escuchar nuevamente los sonidos.
- Escuchar sonatas de Mozart mientras se realizan otras actividades.

3.4.9.7. Sistema olfativo

Objetivo: Relacionar olores con lugares, personas, alimentos u objetos.

- Olfatear diferentes aromas como esencias o humidificadores con aromas florales y frutales.
- Distinguir el olor de diferentes lugares a los que se frecuenta comúnmente.
- Manipular, saborear y oler frutas, además de escuchar las verbalizaciones con el nombre de la fruta.

3.4.9.8. Sistema gustativo

Objetivo: Conocer el sabor de diferentes alimentos, además de asociarlos con su nombre, olor, e imagen.

- Probar diferentes sabores y texturas de frutas, gelatina o cualquier alimento que se disponga, contrastando sabores.
- Sentir en los labios, cotonetes, plumas, cepillos o cualquier otro elemento.
- Escuchar verbalizaciones de lo que se está comiendo.

Se deben trabajar todos los sistemas para que existan una adecuada integración sensorial, pueden trabajarse juntos o por separado, en sesiones que el niño tolere. Las actividades a realizar deben tener anticipación, es decir, explicar al niño lo que se va a realizar.

3.5. Sugerencia de alineación curricular a futuro

Tabla 1. Alineación curricular

Docente		Grado/Curso		Inicial 1	Paralelo		Jornada	
Unidad didáctica: Explorando el mundo.					Tiempo: Dos semanas			
Objetivo general: Interactuar con el entorno a través de la exploración y estimulación de sus sentidos.								
Necesidades	Área	Contenidos	Actividades	Objetivo operacional	Ajustes / apoyos razonables	Recursos	Indicadores de evaluación	
Comunicación: Expresar sus deseos y emociones mediante gestos y mímicas. Acompañar las actividades con verbalizaciones.	VINCULACIÓN EMOCIONAL Y SOCIAL Reconocer características propias de su identidad cómo reaccionar al escuchar su nombre. Interactuar con el adulto a través de juegos sencillos con acciones y objetos que llamen su atención.	Distingue su nombre Interactúa con otra persona Seguimiento visual Experimenta texturas y sabores Explorar objetos Desplazamiento coordinado	Escuchar su nombre, mientras se realizan actividades cotidianas acompañadas de verbalizaciones. Observar a otra persona por 30 segundos mientras se realizan distintas expresiones faciales o sonidos que llamen la atención. Mirar un objeto lumínico y seguir su trayecto. Probar varios sabores de alimentos. Sujetar objetos de texturas pegajosas que faciliten el agarre de los mismos. Visitar un parque cercano, sentir las texturas y aromas del lugar.	Al escuchar su nombre el niño reaccionará con gestos, movimientos o emisiones sonoras. Ante el estímulo visual y auditivo, el niño interaccionará con otros. Ante la presencia de un objeto lumínico, el niño lo seguirá visualmente. Al sentir texturas reaccionará con gestos, movimientos o emisiones sonoras. Ante la presencia de varias texturas, el niño sentirá la diferencia entre dos de ellas. Al sentir varios sabores, el niño reaccionará con gestos, movimientos y/o emisiones sonoras. Ante la presencia de objetos de textura pegajosa, el niño intentará sujetarlos. Al acudir al parque, el niño sentirá texturas y reaccionará con gestos, movimientos o emisiones sonoras.	Bipedestador Piso antideslizante	RECURSOS HUMANOS Docente Docente de apoyo RECURSOS MATERIALES Puntero Proyector de luces Cuaderno de texturas Alfombra de texturas Sabores Slime Parlantes Música Cuento Títeres	Reacciona con gestos, movimientos o emisiones sonoras ante su nombre Observa a otra persona durante 30 segundos Sigue visualmente un objeto. Reacciona con gestos, movimientos o emisiones sonoras al sentir texturas. Siente el contraste de 2 texturas diferentes. Reacciona con gestos, movimientos o emisiones sonoras al sentir varios sabores. Intenta sujetar objetos. Reacciona con gestos, movimientos o emisiones sonoras al sentir texturas encontradas en el parque.	
	Socialización: Interactuar con otras personas de su entorno.						DESCUBRIMIENTO NATURAL Y CULTURAL Seguir con la mirada objetos que tienen colores fuertes, luces y brillos. Reaccionar ante el contacto con texturas ásperas y suaves; y ante sabores agradables y desagradables. Manipular y explorar objetos (juguetes) según su funcionalidad. CONTENIDO COMPLEMENTARIO Integración sensorial Recibir, procesar y responder a estímulos sensoriales recibidos del entorno. coordinadamente por diferentes lugares. CONTENIDO COMPLEMENTARIO Orientación y movilidad Permitir movilidad de manera segura y en una adecuada postura.	

Fuente: Elaboración propia

4. Discusión

Con base en el primer objetivo específico, se menciona que la descripción de las condiciones educativas, personales y familiares, con ayuda de los instrumentos para la recolección de información y en coincidencia con el problema de esta investigación, se puede establecer que el niño posee el diagnóstico de una patología poco frecuente de la que se obtiene limitada y variada información. Según Gutiérrez-Zúñiga et al. (2018) y Irazoque-Palazuelos y Barragán-Navarro (2009) la prevalencia de esta patología es de 2 a 10 por cada 10.000 personas, además de que la etiología es criptogénica debido a que se desconocen las causas en este caso en específico.

Además, según los datos recolectados se puede mencionar que actualmente el menor no se encuentra escolarizado debido a que depende completamente de que otra persona lo asista para realizar actividades de higiene, alimentación y movilidad, también es de vital importancia que la audición y visión del menor sean valoradas por un especialista.

Asimismo, al tratar de identificar apoyos y ajustes razonables, estos pueden ser apoyos que permitan cambiar de postura, pero sin realizarlo de una manera abrasiva que le cause dolor y facilitando la asistencia que le brindan otras personas (FINSTERBUSCH ROMERO, 2016; López García et al., 2022; Tello-Blanc y Paredes-Floril, 2022).

De acuerdo con la encuesta docente, se puede recalcar que no existe un trabajo en equipo transdisciplinario, no obstante, si comparten objetivos y metas en común. Además, los autores Arellano Torres y Peralta López (2015) mencionan que el plan centrado en la persona está basado en los talentos, capacidades y deseos de la persona con discapacidad e ideado para enriquecer un posible futuro, nos permite notar el desconocimiento de los terapeutas, su uso y aplicación, motivo por el cual necesita ser implementado considerando al niño, su familia y el centro de desarrollo integral al que asiste.

5. Conclusiones

Según los datos acumulados y teniendo en cuenta los hitos logrados en su avance psicomotor, el niño no está incorporado al sistema educativo. En la actualidad, no se aboga por su educación formal debido a las circunstancias relacionadas con su autonomía, ya que esto requeriría un proceso de integración en lugar de una inclusión óptima y efectiva. Sin embargo, a medida que adquieren competencias específicas, su incorporación al entorno académico debe reevaluarse. Anticipándose a esta progresión, se ha desarrollado un marco de alineación curricular que servirá como punto de referencia para la futura adaptación educativa.

En relación con la participación social, existe una exposición limitada a entornos variados, ya que su ámbito de socialización se limita a los miembros de la familia, los terapeutas y los profesionales de la salud. En este marco, es imperativo fomentar las oportunidades de interacción con los compañeros y los adultos, lo que mejorará el desarrollo de sus competencias socioemocionales y ampliará sus experiencias comunicativas.

En cuanto a las adaptaciones razonables, se recomienda utilizar un bipedador, ya que facilitará la variación postural y la alineación vertical del cuerpo, beneficiando así las funciones respiratorias, digestivas y circulatorias. Además, su implementación ayudará a fortalecer la tolerancia y la resistencia muscular, así como a mejorar el campo visual. También se recomienda utilizar pajitas equipadas con un mecanismo antirretorno, que minimiza la entrada excesiva de aire y retiene el líquido después de la succión, lo que facilita la deglución. Para la higiene bucal, se sugiere el uso de un cepillo de dientes eléctrico, que permite acceder con mayor precisión a las zonas de difícil acceso y reduce el riesgo de mordeduras oclusales involuntarias, optimizando así la duración y la eficacia del cepillado dental.

En última instancia, el plan centrado en la persona se ha formulado para su aplicación tanto en el hogar como en el centro terapéutico, incorporando metodologías de estimulación multisensorial que promueven la integración

adecuada de sus modalidades sensoriales. Como medida complementaria, se ha diseñado un marco de alineación curricular que servirá de base para su futura inclusión académica, garantizando una transición estructurada adaptada a sus necesidades específicas.

6. Contribución de los autores

KF: Redacción inicial, recolección de datos, análisis de resultados, discusión, revisión final del artículo.

DB: Recolección de datos, análisis de resultados, discusión, revisión final del artículo.

KB: Recolección de datos, análisis de resultados, discusión, revisión final del artículo.

AG: Recolección de datos, análisis de resultados, discusión, revisión final del artículo.

7. Aprobación del comité de ética y consentimiento para participar en el estudio

El estudio fue autorizado por el Centro de Desarrollo Infantil de la Universidad de Cuenca (CEDIUC) y contó con el consentimiento informado por escrito de los padres del menor participante.

8. Referencias

- Añorve Guillén, M. (1991). La fiabilidad en la entrevista: la entrevista semiestructurada y estructurada, un recurso de la encuesta. *Investigación Bibliotecológica: archivonomía, bibliotecología e información*, 5(10). <https://doi.org/10.22201/iibi.0187358xp.1991.10.3793>
- Arellano Torres, A., y Peralta López, 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>
- Asadi-Pooya, A. A., y Farazdaghi, M. (2022). Age at onset in patients with Lennox-Gastaut syndrome: Correlations with clinical manifestations. *Journal of Clinical Neuroscience*, 100, 138–142. <https://doi.org/10.1016/j.jocn.2022.04.020>
- Auvin, S. (2020). Lennox-Gastaut syndrome: New treatments and treatments under investigation. *Revue Neurologique*, 176(6), 444–447. <https://doi.org/10.1016/j.neurol.2020.01.364>
- Belousova, E. D., Burd, S. G., Ermolenko, N. A., y Mukhin, K. Y. (2022). Diagnostics and age-related evolution of Lennox–Gastaut syndrome. Management in diverse patient age periods. *Epilepsy and paroxysmal conditions*, 14(3), 276–293. <https://doi.org/10.17749/2077-8333/epi.par.con.2022.124>
- Camfield, P. R. (2011). Definition and natural history of Lennox-Gastaut syndrome. *Epilepsia*, 52(s5), 3–9. <https://doi.org/10.1111/j.1528-1167.2011.03177.x>
- Cordeiro, N., y Sebastián-Heredero, E. (2024). Panorama social y educativo de las personas con discapacidad en Bolivia. *Cuadernos de Educación y Desarrollo*, 16(4), e4068. <https://doi.org/10.55905/cuadv16n4-153>
- Delgado-Carrillo, M. J., Chávez-Prado, J. E., y Sančan-Moreira, M. T. (2019). Importancia de la evaluación clínica en la discapacidad. *Dominio de las Ciencias*, 5(3), 71. <https://doi.org/10.23857/dc.v5i3.925>

- Díaz-Bravo, L., Torruco-García, U., Martínez-Hernández, M., y Varela- Ruiz, M. (2013). La entrevista, recurso flexible y dinámico. *Investigación en Educación Médica*, 2(7), 162–167. [https://doi.org/10.1016/S2007-5057\(13\)72706-6](https://doi.org/10.1016/S2007-5057(13)72706-6)
- FINSTERBUSCH ROMERO, 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. *Ius et Praxis*, 22(2), 227–252. <https://doi.org/10.4067/S0718-00122016000200008>
- González Morales, J. R. (2023). La observación participante como trabajador agrícola migrante purhépecha. *Estudios Sociológicos de El Colegio de México*, 41(122), 383–410. <https://doi.org/10.24201/es.2023v41n122.2236>
- Gutiérrez-Zúñiga, R., Fuentes, B., y Díez-Tejedor, E. (2018). Ictus criptogénico. Un no diagnóstico. *Medicina Clínica*, 151(3), 116–122. <https://doi.org/10.1016/j.medcli.2018.01.024>
- Herrera, M. L., y Burneo, J. G. (2018). Síndrome de Lennox-Gastaut. Aproximación diagnóstica y avances terapéuticos: Fármacos antiepilépticos, Canabidiol y otras alternativas. *Revista de Neuro-Psiquiatria*, 81(2), 82. <https://doi.org/10.20453/rnp.v81i2.3337>
- Irazoque-Palazuelos, F., y Barragán-Navarro, Y. (2009). Epidemiología, etiología y clasificación. *Reumatología Clínica*, 5, 2–5. <https://doi.org/10.1016/j.reuma.2009.09.007>
- Kenyon, J. (2018). Case Report: Report of Objective Clinical Responses in Patients with Brain Cancer to Pharmaceutical-Grade Synthetic Canabidiol. *Brain and Neurological Disorders*, 1(1), 01–03. <https://doi.org/10.31579/2642-973X/001>
- López García, M. A., Lara Abril, T. E., López Lasinquiza, L. C., Vargas Caiza, G. del C., y Vargas Congo, M. B. (2022). Lennox-Gastaut syndrome. Case report and mini-review. *Salud, Ciencia y Tecnología*, 2, 170. <https://doi.org/10.56294/saludcyt2022170>
- Martínez-Martínez, O. A., Nikolova, S. P., Coutiño-Vázquez, B., y Ramírez-López, A. (2020). Barriers to Disability Inclusion: Social Needs and Dis-

- crimination in Mexico. *Latin American Policy*, 11(2), 254–274. <https://doi.org/10.1111/lamp.12189>
- Mendoza Carrasco, M. V. (2018). La discapacidad en el Perú y adaptaciones de accesibilidad de espacios e infraestructura en centros educativos inclusivos. *Educación*, 24(1), 35–45. <https://doi.org/10.33539/educacion.2018.v24n1.1313>
- Nizami, F. M., Trivedi, S., y Kalita, J. (2024). A systematic review of electroencephalographic findings in Lennox-Gastaut syndrome. *Epilepsy Research*, 205, 107406. <https://doi.org/10.1016/j.eplepsyres.2024.107406>
- Palma, O., Soto, X., Barría, C., Lucero, X., Mella, D., Santana, Y., y Seguel, E. (2016). Estudio cualitativo del proceso de adaptación e inclusión de un grupo de estudiantes de educación superior con discapacidad de la Universidad de Magallanes. *Magallania (Punta Arenas)*, 44(2), 131–158. <https://doi.org/10.4067/S0718-22442016000200007>
- Ramírez, M. de los A. A. C., Trujillo, Z. P. M., Ochoa, S. R. R., Padilla, I. C., Cuesy, S. S. D., Cuesy, S. S. D., Martínez, R. M. V., y Pirrón, T. de los Á. J. (2022). Inclusión y barreras en la educación de universitarios con discapacidades. *South Florida Journal of Development*, 3(2), 2986–2998. <https://doi.org/10.46932/sfjdv3n2-109>
- Strzelczyk, A., Zuberi, S. M., Striano, P., Rosenow, F., y Schubert-Bast, S. (2023). The burden of illness in Lennox–Gastaut syndrome: a systematic literature review. *Orphanet Journal of Rare Diseases*, 18(1), 42. <https://doi.org/10.1186/s13023-023-02626-4>
- Tello-Blanc, E. A., y 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>
- Troncoso-Pantoja, C., y Amaya-Placencia, A. (2017). Interview: A practical guide for qualitative data collection in health research. *Revista Facul-*

tad de Medicina, 65(2), 329–332. <https://doi.org/10.15446/revfacmed.v65n2.60235>

Vásquez, P. (2011). Valoración funcional en niños y niñas con multidiscapacidad o sordoceguera. *Alteridad*, 6(2), 136. <https://doi.org/10.17163/alt.v6n2.2011.05>

Copyright (c) 2025 Karina Fernanda Heras Figueroa, Diana del Pilar Borja Ramon, Karla Isabel Vera Guaraca, Andrea Esther Gualoto Meza



Este texto está protegido por una licencia [Creative Commons 4.0](#).

Usted es libre para Compartir —copiar y redistribuir el material en cualquier medio o formato — y Adaptar el documento —remezclar, transformar y crear a partir del material— para cualquier propósito, incluso para fines comerciales, siempre que cumpla la condición de:

Atribución: Usted debe dar crédito a la obra original de manera adecuada, proporcionar un enlace a la licencia, e indicar si se han realizado cambios. Puede hacerlo en cualquier forma razonable, pero no de forma tal que sugiera que tiene el apoyo del licenciante o lo recibe por el uso que hace de la obra.

[Resumen de licencia](#) - [Texto completo de la licencia](#)