

ANÁLISIS DE SITUACIÓN SOBRE LAS NECESIDADES SOCIOEDUCATIVAS DEL ALUMNADO ANDALUZ AFECTADO POR UNA ENFERMEDAD RARA



M^a del Mar Lappi Remesal, Educadora Social
SEVILLA, JUNIO DE 2009

 FEDER Federación Española de Enfermedades Raras	FEDER Andalucía	2009
<i>Análisis de Situación sobre Necesidades Socioeducativas del alumnado andaluz afectado por una ER</i>		

ÍNDICE

1. Introducción.....	3
2. Marco Teórico.....	4
2.1 Gráficas de afectados de ER	15
3. Justificación.....	17
4. Análisis de situación sobre las Necesidades Socioeducativas y las Enfermedades Raras.....	20
4.1 Objetivo General.....	20
4.2 Objetivos Específicos.....	20
4.3 Equipo de Trabajo.....	20
5. Análisis de la información recogida.....	22
6. Conclusiones.....	33
7. Bibliografía.....	41
ANEXOS	42
ANEXO I Metodología.....	42
ANEXO II Marco Legal.....	55
ANEXO III Entrevista en Profundidad.....	84
ANEXO IV Cuestionario.....	86

 FEDER Federación Española de Enfermedades Raras	FEDER Andalucía	2009
<i>Análisis de Situación sobre Necesidades Socioeducativas del alumnado andaluz afectado por una ER</i>		

1. INTRODUCCIÓN

Invisibilidad y peregrinaje, son las palabras más oídas por parte de las personas afectadas por una Enfermedad Rara. Este Análisis de situación no pretende más que continuar con la misión que FEDER persigue desde hace diez años: defender los derechos de las personas con ER y ser su voz.

Puesto que este análisis se ha planteado con la intención de detectar la situación en la que se encuentra el alumnado andaluz afectado por un ER en el ámbito educativo, consideramos que nada más oportuno para introducir el Análisis, que a continuación presentamos, que citar parte del mensaje que S.A.R. la Princesa de Asturias transmitió a los presentes en el acto convocado por FEDER en el Senado el 10 de Marzo de 2009:

“Porque quizá no todos hayamos reparado en el hecho de que hay miles de padres para quienes, por ejemplo, madrugar y llevar al colegio a sus hijos enfermos es extraordinario. Hay muchos padres para quienes algo tan natural como pensar qué estudiará nuestro hijo o dónde podrá trabajar son sólo sueños maravillosos. **Las personas y las familias que sufrís una enfermedad de baja**

FEDER Delegación Andalucía
 Avda. San Francisco Javier, 9 Pl. 10 M. 24 (41018) Sevilla
 Tel 954 98 98 92- Fax 954 98 98 93
educadorasocialandalucia@feder.org.es

	FEDER Andalucía	2009
	<i>Análisis de Situación sobre Necesidades Socioeducativas del alumnado andaluz afectado por una ER</i>	

***frecuencia lucháis todos los días.** Queremos que esa lucha sea la nuestra. Queremos que vosotros sintáis que también es nuestra.”*

2. MARCO TEÓRICO

Dada la escasa información que a día de hoy podemos encontrar sobre Enfermedades Raras, se considera conveniente puntualizar y aclarar ciertos términos y conceptos que, sin duda, nos ayudaran a entender mejor esta realidad tan poco visible en nuestra sociedad.

Así, sería interesante empezar haciendo mención a los principales logros y aportaciones realizadas desde diferentes instituciones, definiendo qué se entiende por Enfermedades Raras, conocer el problema de salud pública que suponen las ER y cuáles son los principales problemas que supone ser afectado/a por una ER.

Principales logros y aportaciones de instituciones

Son hitos fundamentales, entre otros:

La Decisión 1295 (1999) del Parlamento Europeo y el Consejo en la que se aprobó el Programa de Acción Comunitaria sobre las Enfermedades Poco Comunes en el ámbito de la Salud Pública para el periodo 1999-2003 con el objetivo de contribuir, en coordinación con otras medidas comunitarias, a garantizar un nivel elevado de protección sanitaria contra éstas, a partir de una serie de iniciativas:

- Mejorar el conocimiento sobre las mismas

FEDER Delegación Andalucía
 Avda. San Francisco Javier, 9 Pl. 10 M. 24 (41018) Sevilla
 Tel 954 98 98 92- Fax 954 98 98 93
educadorasocialandalucia@feder.org.es

	FEDER Andalucía	2009
	<i>Análisis de Situación sobre Necesidades Socioeducativas del alumnado andaluz afectado por una ER</i>	

- Fomentar la creación de una red de información coherente y complementaria sobre las enfermedades poco comunes
- Facilitar el acceso a la información, especialmente a los profesionales de la sanidad, los investigadores y las personas afectadas directa o indirectamente por estas enfermedades
- Reforzar la colaboración transnacional entre el voluntariado y las organizaciones profesionales que prestan asistencia a estas personas
- Garantizar una gestión adecuada de las agrupaciones témporo-espaciales de enfermos o *clusters* de afectados
- Favorecer la vigilancia de las enfermedades poco comunes

Presentación del Plan Nacional Francés para las Enfermedades Raras 2005-2008, con el lema “Asegurar la equidad para el acceso al diagnóstico, a los tratamientos y a la atención”. Articulado en 10 puntos, incluye, entre otros ejes: la creación de centros de referencia, el mejor acceso a los medicamentos huérfanos y la promoción de la investigación en enfermedades raras, el reconocimiento de las enfermedades raras como crónicas y su carácter prioritario, la necesidad de iniciar estudios epidemiológicos, el desarrollo de información para enfermos y profesionales sanitarios y la formación de estos profesionales.

En Abril del 2006 la Federación Española de Enfermedades Raras (FEDER) presentó una Ponencia en el Senado sobre Análisis y propuestas desde los afectados “Plan de Acción para las Enfermedades Raras”, comprometiendo a todos los grupos parlamentarios y a los miembros de la

	FEDER Andalucía	2009
	<i>Análisis de Situación sobre Necesidades Socioeducativas del alumnado andaluz afectado por una ER</i>	

Ponencia a poner en marcha un Plan Nacional de Enfermedades Raras, que favorezca la creación de centros de referencia y el acceso a los medicamentos huérfanos, entre otras medidas. En Febrero del 2007 por Acuerdo del Pleno del Senado se aprobó el Informe de la Ponencia de estudio encargada de analizar la especial situación de los pacientes con enfermedades raras y especialmente las medidas sanitarias, educativas y sociales que contribuyan a un adecuado tratamiento de los enfermos y de sus condiciones de vida.

¿Qué son las Enfermedades Raras?

Tal y como se cita en el Plan Andaluz de Atención a Personas Afectadas por Enfermedades Raras (PAPER): *“Bajo la denominación de Enfermedades Raras (ER) o de baja prevalencia, se agrupan un conjunto amplio de enfermedades heterogéneas, sobre las que se tiene un conocimiento incompleto, que afectan a un número de personas desconocido y que plantean un desafío en términos de salud pública debido a la ausencia de información sobre su magnitud, evolución y tendencias, al hecho de presentar muchas de ellas, un curso crónico e invalidante, que precisan intervenciones multidisciplinares, y al impacto negativo que producen sobre las personas afectadas y sus familias. Por todo ello, son numerosas las iniciativas que desde los ámbitos sanitario, social y educativo principalmente, buscan mejorar la respuesta actual a este problema mediante actuaciones coordinadas”*

¿A cuántas personas afecta?

 FEDER Federación Española de Enfermedades Raras	FEDER Andalucía	2009
<i>Análisis de Situación sobre Necesidades Socioeducativas del alumnado andaluz afectado por una ER</i>		

Aproximadamente entre el 6 y 8% de la población mundial, estaría afectada por estas enfermedades, lo que se traduce en más de **3 millones de españoles**, 27 millones de europeos y 25 millones de norteamericanos. Una cincuentena de enfermedades raras afectan a algunos millares de personas en España, unas 500 no afectan más que a unos centenares y algunos millares sólo a decenas de personas. En España tenemos, por ejemplo:

- Alrededor de 10.000 personas afectadas por diversos tipos de anemia (talasemia, células falciformes...)
- Cerca de 6.000 personas afectadas de Esclerosis Lateral Amiotrófica
- De 4.000 a 5.000 enfermos afectados de Fibrosis Quística
- 5.000 casos de Esclerodermia
- Unos 3.000 enfermos afectados de Miopatía de Duchenne
- 2.500 casos de Síndrome de Tourette
- 2.000 casos de Osteogénesis Imperfecta
- 1.000 casos de patologías mitocondriales
- De 250 a 300 afectados por leucodistrofias
- 200 casos de la Enfermedad de Wilson
- 100 casos de la Enfermedad de Pompe
- 150 casos de Anemia de Fanconi
- 80 casos del Síndrome de Apert
- 6 casos del Síndrome de Joubert

[¿Cuántos tipos de Enfermedades Raras hay?](#)

	FEDER Andalucía	2009
	<i>Análisis de Situación sobre Necesidades Socioeducativas del alumnado andaluz afectado por una ER</i>	

Desde la perspectiva médica, las enfermedades raras están caracterizadas por el gran número y amplia diversidad de desórdenes y síntomas que varían no sólo de enfermedad a enfermedad, sino también dentro de la misma enfermedad.

La misma condición puede tener manifestaciones clínicas muy diferentes de una persona afectada a otra. Para muchos desórdenes, hay una gran diversidad de subtipos de la misma enfermedad.

Se estima que existen entre **5.000 y 7.000 enfermedades raras distintas**, que afectan a los pacientes en sus capacidades físicas, habilidades mentales y en sus cualidades sensoriales y de comportamiento. Muchas minusvalías pueden coexistir en una persona determinada, y ésta es definida entonces como paciente con minusvalías múltiples.

¿Qué caracteriza a las Enfermedades Raras (ER)?

Las enfermedades raras son, en su mayor parte, crónicas y degenerativas. De hecho, el 65% de estas patologías son graves e invalidantes y se caracterizan por:

- Comienzo precoz en la vida (2 de cada 3 aparecen antes de los dos años)
- Dolores crónicos (1 de cada 5 enfermos)
- El desarrollo de déficit motor, sensorial o intelectual en la mitad de los casos, que originan una discapacidad en la autonomía (1 de cada 3 casos)
- En casi la mitad de los casos el pronóstico vital está en juego, ya que a las enfermedades raras se le puede atribuir el 35% de las

 FEDER Federación Española de Enfermedades Raras	FEDER Andalucía	2009
<i>Análisis de Situación sobre Necesidades Socioeducativas del alumnado andaluz afectado por una ER</i>		

muertes antes de un año, del 10% entre 1 y 5 años y el 12% entre los 5 y 15 años.

¿Cuáles son los principales problemas de quienes padecen una ER?

- Falta de acceso al diagnóstico correcto. El período entre la emergencia de los primeros síntomas y el diagnóstico adecuado implica retrasos inaceptables y de alto riesgo, así como diagnósticos erróneos que conducen a tratamientos inadecuados: el laberinto del pre-diagnóstico.
- Falta de información. Tanto sobre la enfermedad misma como sobre dónde obtener ayuda. En este sentido, es importante destacar la falta de referencia a profesionales cualificados y especializados en ER puesto que en muchos casos son inexistentes.
- Falta de conocimiento científico. Esto origina dificultades para desarrollar las herramientas terapéuticas, para definir la estrategia terapéutica y -en una palabra- de los productos terapéuticos, tanto los productos médicos como los mecanismos médicos apropiados.
- Problemas de integración social, escolar y laboral. Vivir con una enfermedad rara tiene implicaciones en todas las áreas de la vida, tanto en el colegio, elección del trabajo futuro, tiempo de ocio con los amigos o en la vida afectiva. Puede llevar a la estigmatización, aislamiento, exclusión de la comunidad social, discriminación para

 FEDER Federación Española de Enfermedades Raras	FEDER Andalucía	2009
	<i>Análisis de Situación sobre Necesidades Socioeducativas del alumnado andaluz afectado por una ER</i>	

la suscripción del seguro (seguro de vida, seguro de viaje, de hipoteca, etc.) y, a menudo, a oportunidades profesionales reducidas, cuando esta cuestión es de gran relevancia.

- Falta de apropiada calidad del cuidado de la salud. Combinando las diferentes esferas de conocimientos técnicos necesitados por los pacientes de enfermedades raras, tales como fisioterapeuta, nutricionista, psicólogo, etc., los pacientes pueden vivir durante varios años en situaciones precarias sin atención médica competente, incluyendo intervenciones de rehabilitación; permanecen excluidos del sistema del cuidado sanitario, incluso después de haberse hecho el diagnóstico.
- Alto coste de los pocos medicamentos existentes y cuidado. El gasto adicional de hacer frente a la enfermedad, en términos tanto de ayudas humanas como técnicas, combinado con la falta de beneficios sociales y reembolsos, causa un empobrecimiento total de la familia y aumenta dramáticamente la desigualdad de acceso al cuidado para los pacientes de enfermedades raras.
- Desigualdad en la accesibilidad al tratamiento y el cuidado. Tratamientos innovadores están, a menudo, desigualmente disponibles a causa de los retrasos en la determinación del precio o en la decisión de reembolso, falta de experiencia de los médicos que tratan (no hay médicos suficientes implicados en las pruebas

 FEDER Federación Española de Enfermedades Raras	FEDER Andalucía	2009
<i>Análisis de Situación sobre Necesidades Socioeducativas del alumnado andaluz afectado por una ER</i>		

clínicas de enfermedades raras) y la ausencia de recomendaciones sobre tratamientos consensuados.

¿Qué hacer ante el aislamiento social al que tienden los pacientes y la familia?

Por razones diversas, la familia con un paciente con una enfermedad rara, corre un grave riesgo de aislamiento social. Dejan de participar en la vida social y los amigos no saben muy bien cómo reaccionar ante el enfermo, a veces ocurre que les resulta incómoda la relación y disminuyen los contactos. Pero en la mayoría de las ocasiones la carga de los cuidados ocupa tanto tiempo a la familia que no pueden corresponder al entorno como lo venían haciendo anteriormente. El resultado es que cuando la familia necesita más contacto, tiende a sentirse aislada socialmente.

La familia y el enfermo necesitan:

- Apoyo emocional.
- Información clara sobre el curso de enfermedad.
- Ayuda material (limpieza de la casa, cuidado de los hijos, a veces del enfermo, compras, comida, transporte, gestiones ante el sistema sanitario, etc)
- Etc

En este sentido, FEDER desempeña un papel muy importante como Organización que integra a los pacientes con patologías de baja prevalencia y representa su voz.

	FEDER Andalucía	2009
	<i>Análisis de Situación sobre Necesidades Socioeducativas del alumnado andaluz afectado por una ER</i>	

La misión de FEDER es defender los derechos de las personas afectadas por ER, construyendo una sólida red de asociaciones en toda España. FEDER trabaja para hacer visible la problemática de salud pública que suponen las ER, con el ánimo de promover la adopción de un Plan Nacional para las ER, que contribuya a mejorar la calidad y la esperanza de vida de los enfermos y sus familias al mismo tiempo que realice una estrategia global que asuma el reto de equiparar los derechos de los afectados por estas dolencias a los del resto de afectados por enfermedades comunes.

FEDER promueve también la creación de Centros y/o Unidades de Referencia, dentro del futuro Plan de Acción para las ER, que tendrán como misión coordinar a todas las partes interesadas: pacientes, administración pública, científicos, profesionales de la salud, industria, entre otros, en la búsqueda de soluciones concretas para mejorar la calidad de la atención a los afectados.

En relación a la dependencia, ¿cuál es la situación de los afectados por una ER?

La situación de dependencia que generan las ER es muy variada dependiendo del tipo de patologías. En general, implican un deterioro importante de la calidad de vida, mayor cuando el curso de éstas es degenerativo, como ocurre en buena parte de ellas. Existen enfermedades que desembocan en un proceso de dependencia, bien porque cursen con una demencia, bien porque lleven asociada una discapacidad. Como consecuencia, toda la familia se ve afectada por la enfermedad.

	FEDER Andalucía	2009
	<i>Análisis de Situación sobre Necesidades Socioeducativas del alumnado andaluz afectado por una ER</i>	

Vemos que los afectados por una ER tienen, como ya hemos manifestado, problemas más o menos acusados de integración social, pero además sufren procesos de agravamiento de la enfermedad (los llamados brotes) que les obligan en numerosas ocasiones a la hospitalización, procesos degenerativos y gran dependencia del ámbito hospitalario.

En relación a esta cuestión, la reciente aprobación de la Ley 39/2006 de Promoción de la Autonomía Personal y Atención a las personas en situación de Dependencia, supuso un importante logro para FEDER puesto que no puede olvidarse que la mayor parte de las ER son invalidantes, degenerativas, implican discapacidad física, psíquica y sensorial y conllevan la permanencia en casa u hospitalizaciones complejas. En definitiva, la mayoría los pacientes con una ER padecen una alta dependencia y, en este sentido, la Ley implica el reconocimiento de los derechos de los enfermos con estas patologías.

¿Por qué necesitan las enfermedades poco comunes el apoyo específico de la UE?

La gran rareza de las enfermedades y afecciones de baja prevalencia y la falta de información, investigación, diagnóstico, tratamiento y expertos puede conducir a que las personas afectadas no se beneficien de los recursos y servicios sanitarios que necesitan. Se considera que las enfermedades raras tienen pocas repercusiones en el conjunto de la sociedad, dada la baja prevalencia de cada una de ellas, pero plantean serias dificultades a quienes las padecen y a sus familias.

	FEDER Andalucía	2009
	<i>Análisis de Situación sobre Necesidades Socioeducativas del alumnado andaluz afectado por una ER</i>	

El interés por las enfermedades poco comunes es un fenómeno relativamente nuevo en Europa. Hasta hace poco, las autoridades de salud pública y los legisladores no les prestaban atención en gran medida. Actualmente se comprenden mejor las razones de ello.

Es evidente la imposibilidad de establecer una política de salud pública específica para cada enfermedad rara, pero un planteamiento conjunto, podría ofrecer algunas soluciones. Un planteamiento conjunto de las enfermedades poco comunes quiere decir que cada una de ellas no pase desapercibida, y que pueden establecerse políticas de salud pública en los ámbitos de la investigación científica y biomédica, investigación y desarrollo genéticos, política industrial, información y adiestramiento, prestaciones sociales, hospitalización y tratamiento ambulatorio.

	FEDER Andalucía	2009
	<i>Análisis de Situación sobre Necesidades Socioeducativas del alumnado andaluz afectado por una ER</i>	

2.1. GRÁFICAS DE AFECTADOS DE ER.

2.1.1. Mapa de afectados de ER en España



2.1.2. Mapa de afectados de ER en las CCAA

POR COMUNIDAD AUTÓNOMA		
CC AA	Demografía	Media
Andalucía	8.150.467	570.533
Aragón	1.313.735	91.961
Asturias	1.058.923	74.125
Baleares	1.070.066	74.905
Canarias	2.076.585	145.361
Cantabria	576.418	40.349
Castilla-León	2.510.545	175.738
Castilla La Mancha	1.977.596	138.432
Cataluña	7.290.292	510.320
C. Valenciana	4.991.789	349.425
Extremadura	1.080.439	75.631
Galicia	2.738.930	191.725
Madrid	6.295.011	440.651
Murcia	1.443.383	101.037
Navarra	614.526	43.017
País Vasco	2.136.061	149.524
La Rioja	315.718	22.100
Ceuta	72.561	5.079
Melilla	70.076	4.905

2.1.3. Afectados por ER en la comunidad autónoma Andaluza.



	FEDER Andalucía	2009
	<i>Análisis de Situación sobre Necesidades Socioeducativas del alumnado andaluz afectado por una ER</i>	

2.1.4. Mapa de afectados de ER en las provincias

POR PROVINCIAS			
CC AA	Provincia	Demografía	Media
Andalucía	Sevilla	1.849.858	129.490
	Huelva	502.689	35.188
	Almería	679.776	47.584
	Granada	902.524	63.177
	Córdoba	786.326	55.043
	Cádiz	1.211.219	84.785
	Jaén	655.469	45.883
	Málaga	1.562.606	109.382

3. JUSTIFICACIÓN.

Se trata de explicar por qué se hace necesaria la realización de este Análisis de situación. Para ello tomaremos como referencia dos fuentes principales: la base de datos del **Servicio de Información y Orientación** de FEDER y el **Plan Andaluz de Atención a Personas afectadas por una ER** (PAPER)

Desde que FEDER puso en marcha el Servicio de Información y Orientación (SIO) hace nueve años hasta la actualidad se han venido registrando, desde prácticamente todas las comunidades autónomas, una serie de quejas y petición de recursos para el ámbito educativo. Así, las

	FEDER Andalucía	2009
	<i>Análisis de Situación sobre Necesidades Socioeducativas del alumnado andaluz afectado por una ER</i>	

madres y padres han ido haciendo uso de este Servicio para expresar la problemática que día a día se encuentran en los centros escolares en los que se encuentran matriculados sus hijos.

Tras un análisis de los datos recogidos en la base del SIO pudimos observar la heterogeneidad de las demandas, unas de índole general como la falta de personal especializado, escasez de recursos, pocas ayudas; y, otras de índole más concreta como la escasa atención que sus hijos o hijas reciben por parte del profesorado, negándose éstos, en algunos casos, a la adaptación de su materia, teniendo que llegar la familia a recurrir ante el Delegado de Educación e incluso ante el Defensor del Menor.

De las demandas recogidas en el SIO, junto con las expectativas de ámbito educativo descritas en el PAPER surge en FEDER la idea de realizar el Análisis de Situación que aquí se presenta. No obstante, a continuación se detallan dichas expectativas del PAPER a fin de que se tenga un conocimiento más certero de lo que aquí nos referimos.

Expectativas en el ámbito educativo

Para mejorar la integración del niño/a afectado/a por una Enfermedad Rara en la escuela, se requieren:

- Maestros de apoyo.
- Adaptación curricular individualizada.
- Adaptación y accesibilidad del centro.
- Dotación de personal sanitario en centros educativos.

	FEDER Andalucía	2009
<i>Análisis de Situación sobre Necesidades Socioeducativas del alumnado andaluz afectado por una ER</i>		

- Campañas de formación/divulgación/sensibilización, en el centro educativo, para profesores y alumnos, sobre enfermedades raras, en general, o sobre las patologías concretas que afectan a los alumnos matriculados en el centro.
- Enseñanza domiciliaria, si fuese necesario.

En 2008 entró en vigor el PAPER, ello ha supuesto el compromiso por parte de la Administración de atender el problema de salud pública que suponen las Enfermedades Raras. La Consejería de Salud, en coordinación con otras Consejerías, se compromete a abordar dicha problemática desde los principales ámbitos que se ven de forma cotidiana, seriamente afectados.

Sabemos que en la actualidad y con el poco tiempo que lleva vigente el PAPER es difícil que las expectativas propuestas en el documento hayan sido implementadas. Sin embargo, para FEDER Andalucía es importante que no caigan en el olvido, recordar que existe un compromiso firme que esperamos que en la fecha prevista, y mediante las diferentes actuaciones que desde ambas instituciones pongan en marcha, se terminen llevando del papel a la realidad.

	FEDER Andalucía	2009
<i>Análisis de Situación sobre Necesidades Socioeducativas del alumnado andaluz afectado por una ER</i>		

4.- ANÁLISIS DE SITUACIÓN SOBRE LAS NECESIDADES SOCIOEDUCATIVAS Y LAS ER.

4.1.- Objetivo General.

Investigar, detectar y analizar las incidencias socioeducativas de alumnos/as con necesidades educativas especiales derivadas de la afectación de alguna ER.

4.2.- Objetivos Específicos.

Objetivo 1.- Recabar datos necesarios para la elaboración de este Análisis de incidencias socioeducativas en la Comunidad Autónoma Andaluza.

Objetivo 2.- Procesar los datos obtenidos.

Objetivo 3.- Conocer la realidad socioeducativa del alumnado afectado por una ER en Andalucía.

Objetivo 4.- Medir grado de participación de familiares y afectados por alguna ER en Andalucía.

4.3.- Equipo de trabajo.

Al tratarse de la Federación Española de Enfermedades Raras que tiene como misión luchar por los derechos e intereses de los afectados, con el fin de mejorar su esperanza y calidad de vida, el equipo de trabajo se ha servido principalmente de la colaboración desinteresada de las Asociaciones de Pacientes de Enfermedades Raras de la Comunidad Andaluza adscritas a FEDER.

 FEDER Federación Española de Enfermedades Raras	FEDER Andalucía	2009
<i>Análisis de Situación sobre Necesidades Socioeducativas del alumnado andaluz afectado por una ER</i>		

Desde FEDER se atiende al colectivo de las personas con Enfermedades Raras, proporcionando Información y Orientación a los afectados y a sus familiares a través de un Servicio de Información y Orientación, del que hemos extraído algunos datos interesantes para el Estudio.

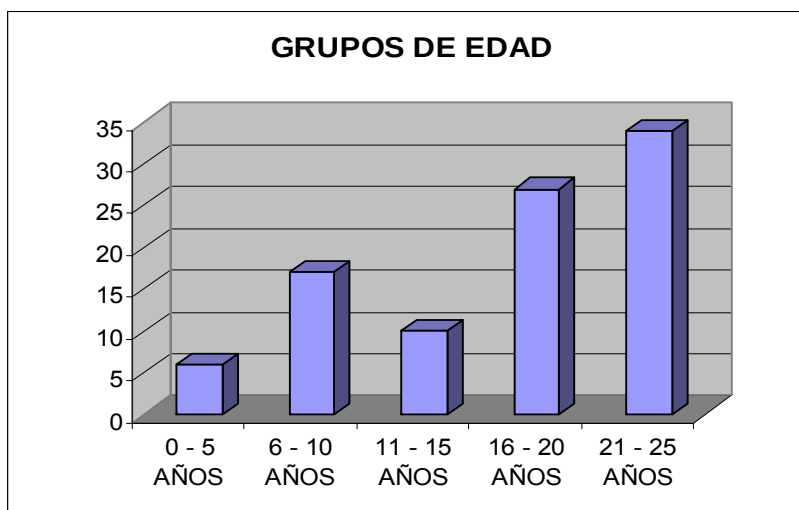
 Servicio de Información y Orientación: este Servicio tiene como objeto principal la ATENCIÓN al afectado por una Enfermedad Rara y su familia. Colaborando a que se conozca la problemática y se modifique, siendo parte activa en la búsqueda e identificación de problemas-necesidades, recursos.

El equipo de trabajo que ha participado en esta investigación está formado por una Educadora Social y una Trabajadora y Educadora Social.

	FEDER Andalucía	2009
	<i>Análisis de Situación sobre Necesidades Socioeducativas del alumnado andaluz afectado por una ER</i>	

5. ANÁLISIS DE LA INFORMACIÓN RECOGIDA.

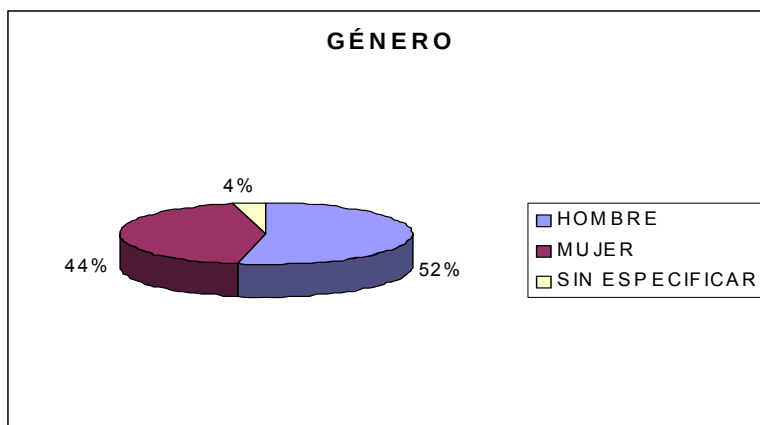
Ítem 1.- Media de edad.



Las personas afectadas por una ER, que han contestado al cuestionario de FEDER Andalucía, se encuentran en un tramo de edad entre los 0 y los 25 años, pero como observamos en la gráfica, vemos que el tramo de edad más representativo es el comprendido entre la franja que va de los 21 a los 25 años. Destacando que la **edad media** de participación ha sido de **14,5 años**.

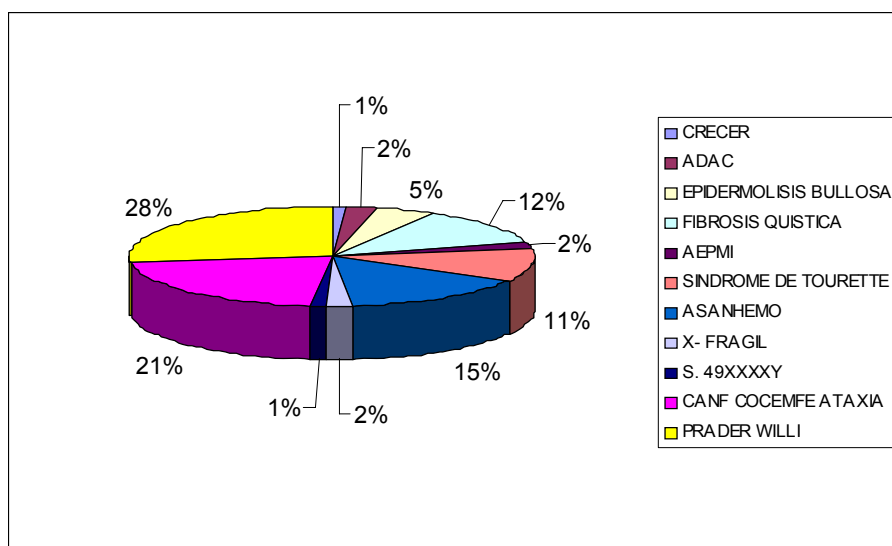
	FEDER Andalucía	2009
<i>Análisis de Situación sobre Necesidades Socioeducativas del alumnado andaluz afectado por una ER</i>		

Ítem 2.- Género.



El estudio ha intentado equiparar los sexos de las personas a las que se dirigía, teniendo así la posibilidad de realizar un análisis con enfoques de equidad e igualdad para ambos sexos. El 52% de las personas afectas por una ER que han contestado o por los que se ha contestado el cuestionario, son de género masculino y el 44% de género femenino.

Ítem 3.- Porcentaje de participación en el Estudio por Asociaciones.

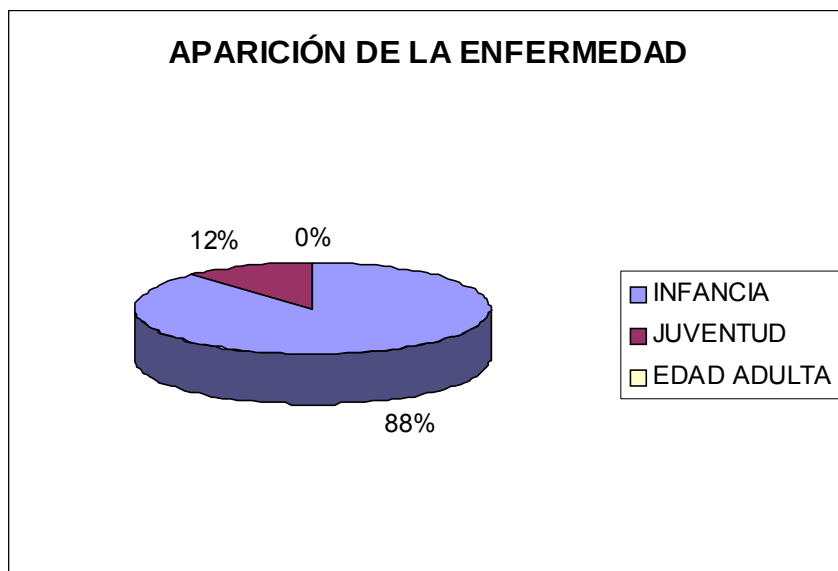


 FEDER Federación Española de Enfermedades Raras	FEDER Andalucía	2009
<i>Análisis de Situación sobre Necesidades Socioeducativas del alumnado andaluz afectado por una ER</i>		

Observamos que la participación más predominante en el cuestionario pasado ha sido de la Asociación Andaluza de Prader-Willi, seguida de la Canf Cocemfe Ataxia de Andalucía, Asociación Andaluza de Hemofilia Canf Cocemfe, Asociación Andaluza de Fibrosis Quística, Asociación Andaluza de Síndrome de Tourette y otros Trastornos Asociados y Asociación Española de Epidermolisis Bullosa.

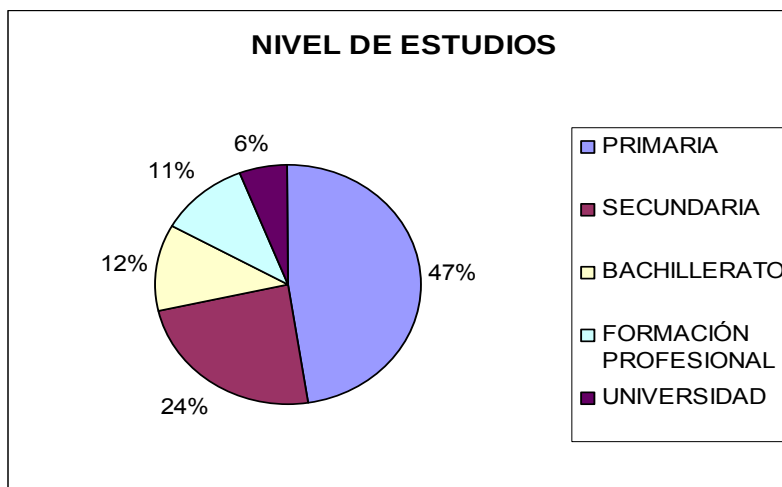
Con un 2% de participación hay varias Asociaciones entre ellas Asociación para las Deficiencias que afectan al Crecimiento y al Desarrollo (ADAC), Asociación Andaluza de Síndrome de X- Frágil y otros TGD y Asociación de Enfermos de Patología Mitocondrial (AEPMI), por último con un 1% de participación encontramos CRECER y Asociación Síndrome 49 XXXXY.

Ítem. 4.- Etapa de la vida en la que fue diagnosticada la enfermedad.



	FEDER Andalucía	2009
	<i>Análisis de Situación sobre Necesidades Socioeducativas del alumnado andaluz afectado por una ER</i>	

Ítem 5.- Nivel de estudios alcanzado.

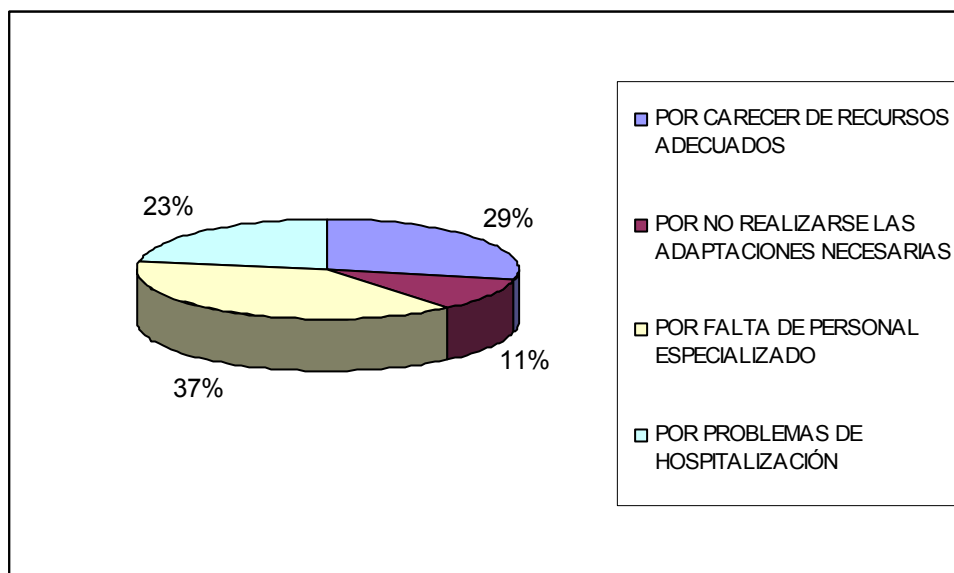


Ítem 6.- ¿La enfermedad de baja prevalencia que padece, ha afectado negativamente a su nivel de estudios?



 FEDER Federación Española de Enfermedades Raras	FEDER Andalucía	2009
<i>Análisis de Situación sobre Necesidades Socioeducativas del alumnado andaluz afectado por una ER</i>		

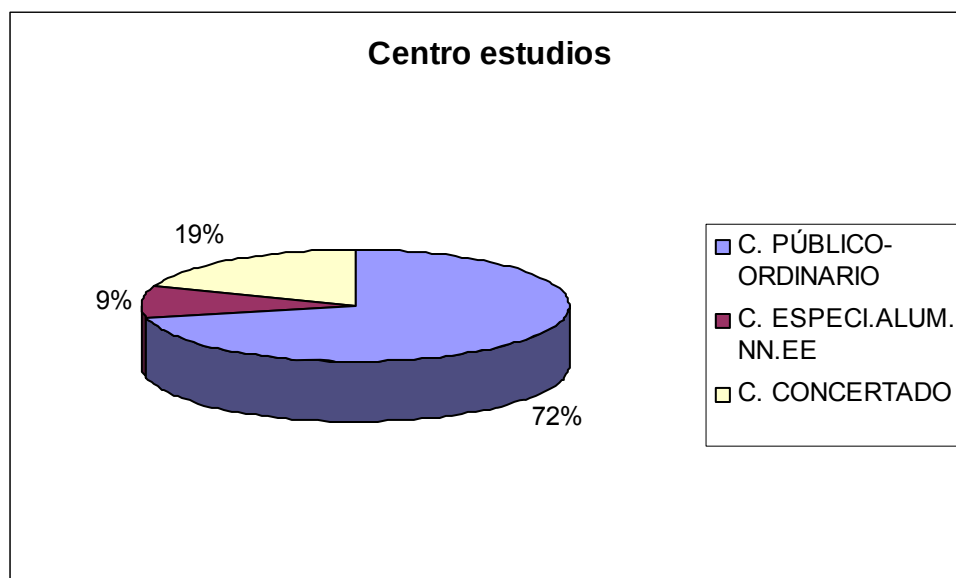
En relación al nivel de estudios alcanzados, podemos decir que las personas con Enfermedades Raras en un porcentaje elevado, pues hablamos de más del 60% de las personas encuestadas, ven mermadas la capacidad de adquirir los conocimientos académicos en igualdad de condiciones que el resto del alumnado sin Enfermedad Rara. Los principales motivos detectados son los siguientes:



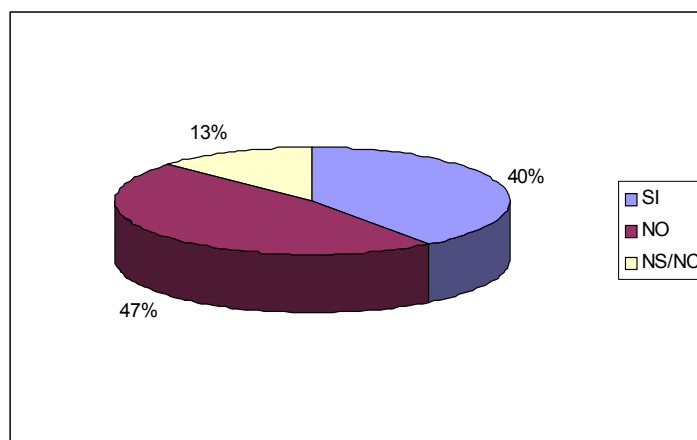
Para este ítem pedimos a los/as encuestados/as que, si lo consideraban oportuno, señalaran más de una opción, por lo que un solo cuestionario puede verse reflejado en varias categorías.

	FEDER Andalucía	2009
	<i>Análisis de Situación sobre Necesidades Socioeducativas del alumnado andaluz afectado por una ER</i>	

Ítem 7.- El nivel académico alcanzado señalado con anterioridad, ha sido adquirido en:

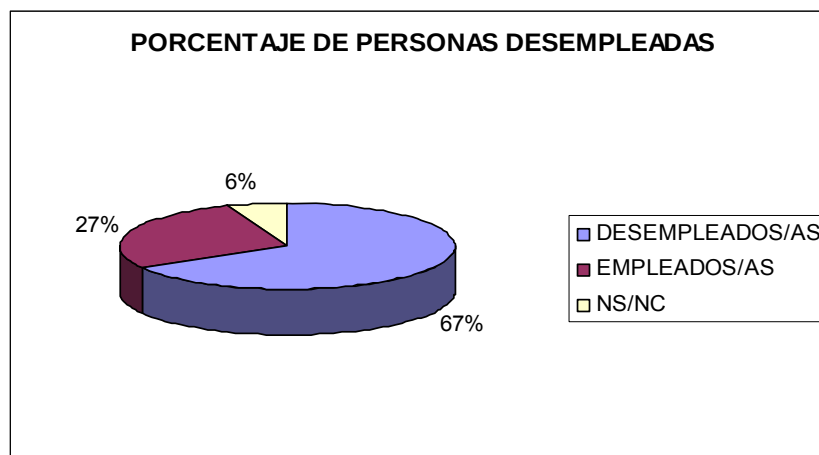


Ítem 8.- ¿Cursa o ha cursado alguna enseñanza no reglada?



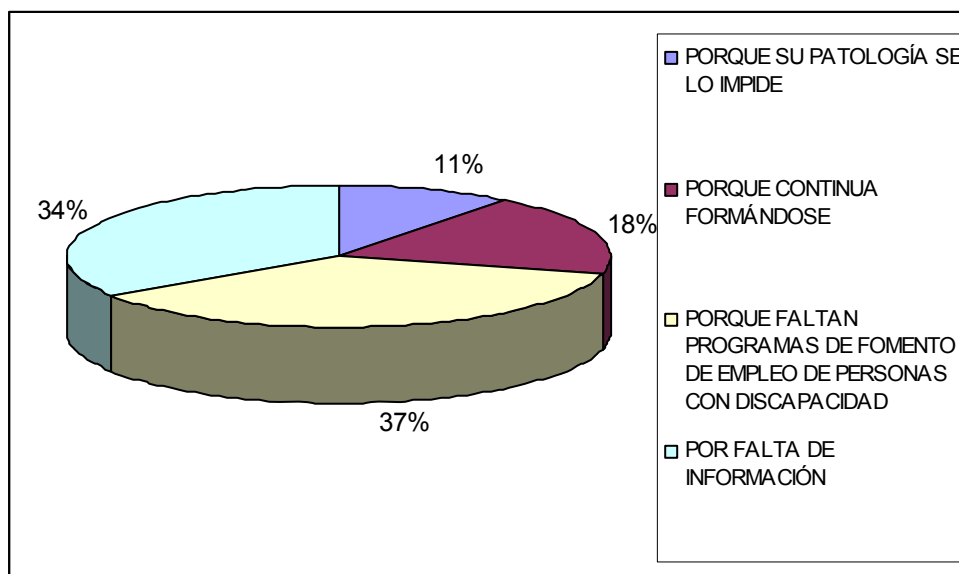
	FEDER Andalucía	2009
	<i>Análisis de Situación sobre Necesidades Socioeducativas del alumnado andaluz afectado por una ER</i>	

Ítem 9.- Porcentaje de personas desempleadas a partir de 16 años.

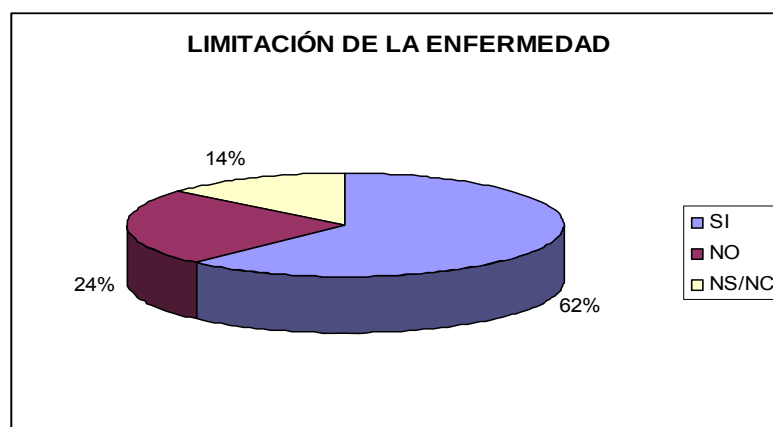


Dentro de la población encuestada, existe un alto nivel de desempleo, pero debemos tener en cuenta que el rango de edad al que se le ha pasado el cuestionario es de 0 a 25 años, siendo el tramo de edad de 16 (edad mínima para empezar a trabajar) a 25 del que nos hemos servido para obtener este dato. Aunque también es cierto que las personas encuestadas, que se encuentran en los primeros años de este tramo, son los que se encuentran en situación de desempleo porque aún continúan formándose. Esta conclusión se puede observar en el siguiente gráfico:

	FEDER Andalucía	2009
<i>Análisis de Situación sobre Necesidades Socioeducativas del alumnado andaluz afectado por una ER</i>		

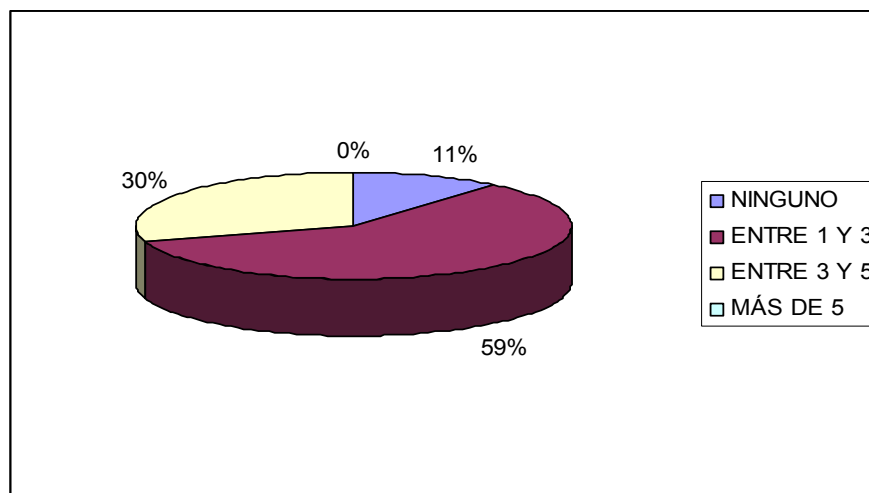


Ítem 10.- ¿Piensa que la enfermedad o la falta de recursos adecuados a sus necesidades puede suponer una dificultad en su acceso al mercado de trabajo?

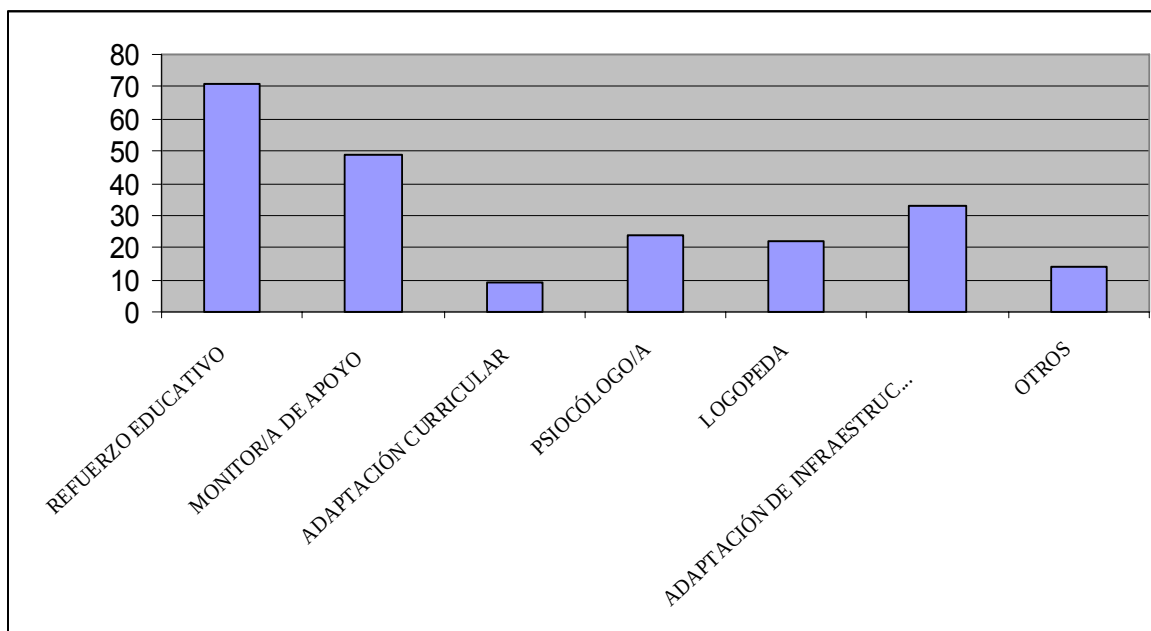


	FEDER Andalucía	2009
	<i>Análisis de Situación sobre Necesidades Socioeducativas del alumnado andaluz afectado por una ER</i>	

Ítem 11.- ¿Cuántos apoyos, atención individualizada, adaptaciones, etc. utiliza o ha utilizado en su etapa escolar?



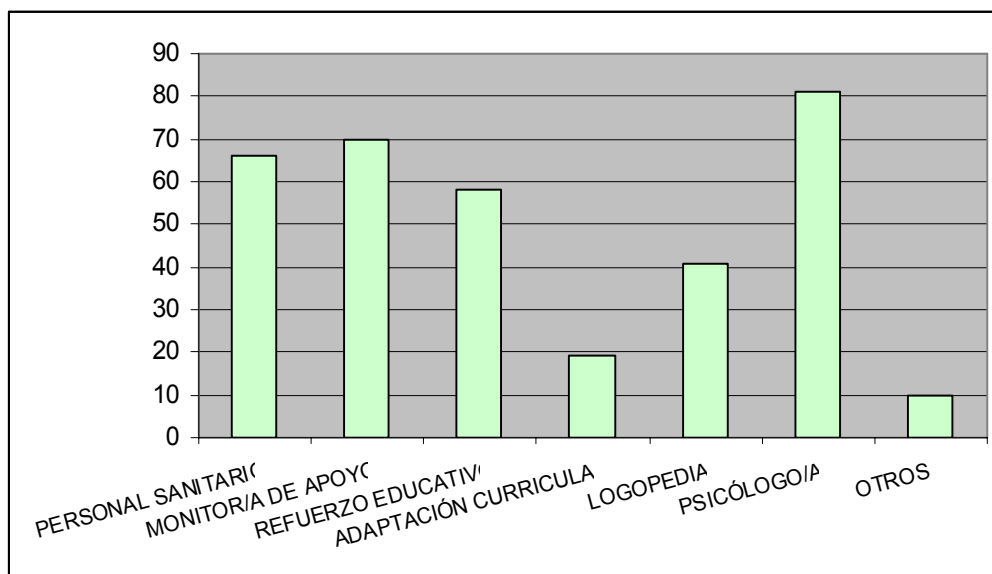
Ítem 12.- ¿Qué apoyos específicos utiliza/ha utilizado a lo largo de su etapa educativa?



 FEDER Federación Española de Enfermedades Raras	FEDER Andalucía	2009
<i>Análisis de Situación sobre Necesidades Socioeducativas del alumnado andaluz afectado por una ER</i>		

Para medir este ítem solicitamos a los encuestados/as que señalaran todas aquellas opciones que reflejasen la situación académica del afectado o afectada.

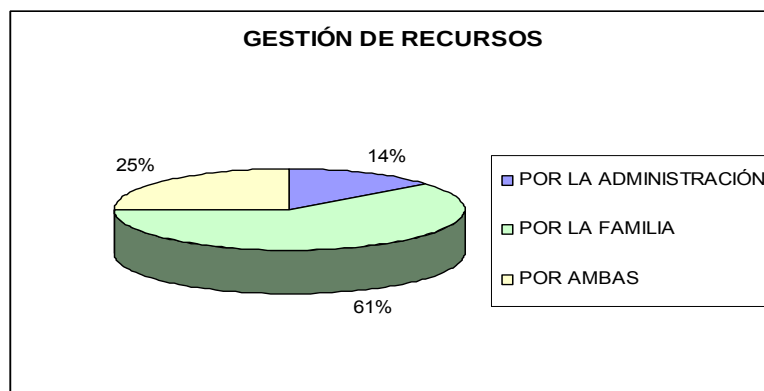
Ítem 13.- ¿Cuáles hubiesen sido necesarios para que usted hubiera podido continuar con su formación tanto académica como post-académica?



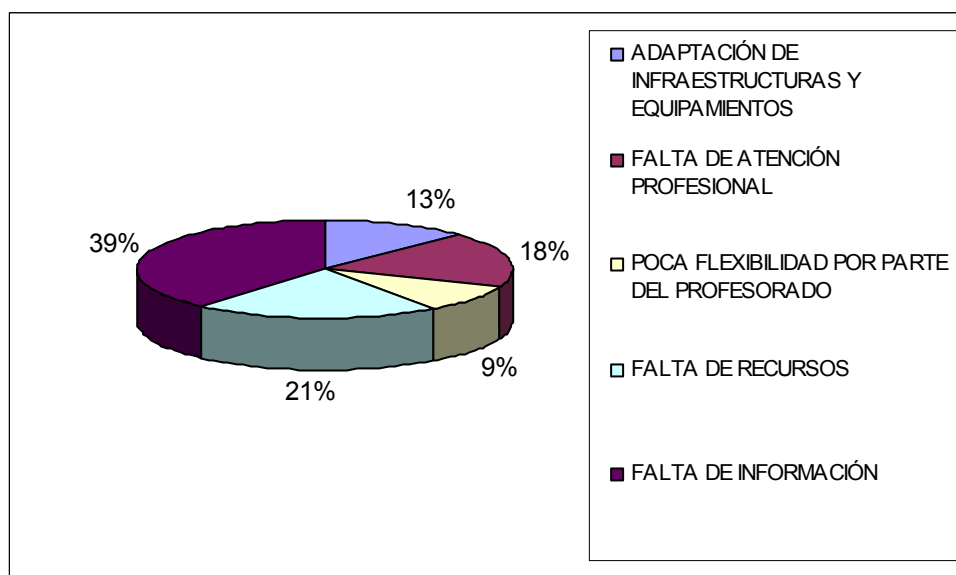
Para este ítem solicitamos a los encuestados/as que señalaran aquellas opciones que por valoración de especialistas se consideren necesarias para la adecuada atención del alumno/a afectado/a por una ER.

	FEDER Andalucía	2009
	<i>Análisis de Situación sobre Necesidades Socioeducativas del alumnado andaluz afectado por una ER</i>	

Ítem 14.- ¿Estos apoyos específicos necesarios, son facilitados desde las Administraciones educativas, o por el contrario tienen que ser gestionados por las propias familias?



Ítem 15.- ¿Cuáles son las mayores dificultades o inconvenientes que ha encontrado en relación con su formación?



 FEDER Federación Española de Enfermedades Raras	FEDER Andalucía	2009
<i>Análisis de Situación sobre Necesidades Socioeducativas del alumnado andaluz afectado por una ER</i>		

6.- CONCLUSIONES.

Son muchos y muy interesantes los datos extraídos de este Análisis, pues tanto a través de cuestionarios como de entrevistas se evidencia una realidad de sobra conocida, pero hasta ahora no fundamentada. Es por ello, por lo que podemos afirmar como primera conclusión y, posiblemente, la más relevante, que la gran mayoría del alumnado andaluz afectado por una ER carece de los recursos adecuados para que se haga efectiva por completo lo que se denomina como *educación inclusiva*.

A día de hoy la problemática que se presenta es muy diversa, pues hablamos de falta de recursos que afectan a todos los niveles de la vida y no sólo de carácter educativo como pueden ser adaptaciones que nunca llegan, falta de personal especializado, falta de apoyos cuando un niño o niña se encuentra hospitalizado/a por un largo período de tiempo, poca flexibilidad por parte del profesorado...; sino también las dificultades manifestadas para el acceso al mercado de trabajo.

Una vez extraídos los datos y analizados los resultados, podemos concluir que:

	FEDER Andalucía	2009
	<i>Análisis de Situación sobre Necesidades Socioeducativas del alumnado andaluz afectado por una ER</i>	

6.1. DE LOS CUESTIONARIOS:

- Se ha registrado un mayor nivel de participación en los tramos de edad de los 16 a los 25 años. Ello nos ha permitido tener una visión más global de la trayectoria académica del alumnado afectado por una ER, pues son personas que, en la mayoría de los casos, ya han dado por finalizado sus estudios. También es conveniente destacar en este punto que la gran mayoría de normativa relativa a la atención de necesidades educativas especiales es relativamente reciente por lo que no contaron en su etapa escolar con la diversidad de recursos y legislación específica a la que hoy podemos hacer referencia.
- Un dato relevante y que nos ha llamado la atención es que al 88% de las personas encuestadas se les diagnosticó la enfermedad en la infancia, contrastando con el diagnóstico a la Edad Adulta (de los 18 a los 25 años) de la que no hemos obtenido resultado. Muchas personas afectadas por Enfermedades Raras si no son diagnosticadas en la infancia sí que manifiestan los síntomas desde la niñez, sólo que el peregrinaje médico que tienen que vivir hasta tener el dictamen médico puede tardar años.
- El **47%**, casi la mitad, **no han obtenido el título en Educación Secundaria**. Han superado la primaria, pero sólo han cursado la secundaria. Abandonan el sistema educativo de manera prematura. Aunque, bien es cierto que de ese 47% un tercio aún está cursando bien primaria o ESO, por lo que este datos podría verse modificado pasado unos años.

 FEDER Federación Española de Enfermedades Raras	FEDER Andalucía	2009
<i>Análisis de Situación sobre Necesidades Socioeducativas del alumnado andaluz afectado por una ER</i>		

- A la pregunta de si han visto afectado de alguna manera su nivel de estudios a causa de su enfermedad, el 61% responde de manera afirmativa. En cuanto al por qué encontramos que el 37% denuncia la falta de personal especializado, el 29% por carecer de recursos que cubran las necesidades manifestadas por los afectados y afectadas o el 23% que resalta los problemas derivados de una hospitalización prolongada.
- En relación a las reflexiones anteriores conviene destacar que el **72% cursa o ha cursado estudios en Centros Públicos**, con algún tipo de apoyo o en alguna modalidad de integración. Por lo que gran parte de la problemática ha sido detectada en centros que dependen de la administración pública y, por tanto, es a ésta a quien compete hacerse responsable y participar de las posibles soluciones.
- Nos interesaba saber el número de recursos, apoyos, adaptaciones etc. con las que cuenta el alumnado afectado por un ER. De lo que extraemos que el 59% necesitan entre 1 y 3. Siendo lo habitual más de uno.
- Ahora bien, en cuanto a qué recursos en concreto nos referimos, preguntábamos qué apoyos específicos han necesitado a lo largo de su etapa escolar. De lo que se concluye que el principal recurso con el que cuenta este alumnado es el refuerzo educativo, seguido el apoyo de un monitor/a de Educación Especial y de adaptaciones de infraestructuras y mobiliario.

 FEDER Federación Española de Enfermedades Raras	FEDER Andalucía	2009
	<i>Análisis de Situación sobre Necesidades Socioeducativas del alumnado andaluz afectado por una ER</i>	

- Por otra parte, en referencia a cuáles hubiesen sido necesario, las repuestas tanto de los cuestionarios como de las entrevistas difieren del ítem anterior, pues en primer lugar se demanda **más atención psicológica**, en segundo lugar la necesidad de tener el **apoyo continuado de un Monitor/a de Educación Especial** y, en tercer lugar que se contemple la posibilidad de incorporar a los centros personal sanitario.
- En cuanto a los recursos (especialistas, adaptaciones, accesibilidad del centro, etc.) es relevante que en el 61% de los casos ha sido la propia familia quien ha gestionado los mismos, en un 25% ha sido con apoyo de la Administración y sólo en un 14% ha sido ésta última quien se ha encargado de la gestión por iniciativa propia. Destacar en este apartado que la mayoría de los recursos que son gestionados y costeados por la propia familia son los relacionados con la atención de especialistas (maestros/as de apoyo, logopeda, psicólogo, fisioterapeuta...); mientras que los directamente concernientes con la infraestructura y el mobiliario es la administración la que se ha hecho responsable de su adaptación.
- En relación a las mayores dificultades que se han encontrado en relación a su formación destaca en primer lugar con un **39% las dificultades derivadas de la falta de información**, el 21% destaca la falta de recursos para cubrir las necesidades y el 18% resalta la falta de atención profesional especializada dentro del ámbito educativo.

 FEDER Federación Española de Enfermedades Raras	FEDER Andalucía	2009
<i>Análisis de Situación sobre Necesidades Socioeducativas del alumnado andaluz afectado por una ER</i>		

- Como último dato para la conclusión, destacar que el 62% de las personas encuestadas piensa que encontrará dificultades en el momento de acceder al mercado de trabajo, pues existe poca información sobre ER, así como puestos de trabajo que se adapten a las necesidades de los y las afectados y afectadas.

6.2. DE LAS ENTREVISTAS EN PROFUNDIDAD

Son varios los ítems que se pueden medir con carácter cualitativo. La información obtenida a través de las entrevistas en profundidad ofrece datos que nos ayudan a comprender la realidad de muchas familias andaluzas. Así:

- El grado en que se ven afectadas las Habilidades de Autonomía Personal y Social, hace difícil el día a día tanto en el entorno escolar como el familiar, necesitando en el total de los seis casos una ayuda y apoyo continuo, bien por limitaciones motoras bien por Trastornos en la conducta. Por lo tanto el **100%** de las familias entrevistadas **reflejan la necesidad de apoyos para las habilidades de Autonomía Personal y Social**.
- En cuanto a la **actitud del profesorado** cuatro del total de entrevistas (**el 66%**) denuncia una **actitud desinteresada** por parte del mismo. Frente a dos familias que están muy satisfechas con el trato recibido y que sí narran en su historia de vida la implicación y el interés mostrado por parte del profesorado en relación a la atención que dan a sus hijos/as.

 FEDER Federación Española de Enfermedades Raras	FEDER Andalucía	2009
<i>Análisis de Situación sobre Necesidades Socioeducativas del alumnado andaluz afectado por una ER</i>		

- Para conocer hasta que punto se conocen las ER en el ámbito educativo preguntábamos si el profesorado recibe información para el trato específico de la patología. A lo que las seis familias, el **100%** han comentado que existe una **descoordinación absoluta entre Administraciones**, de lo que se deduce que sería conveniente difundir el Servicio de Información y Orientación de FEDER, para que se conozca este recurso y también los profesionales puedan consultar sus dudas.
- En relación al ítem anterior también hemos conocido que la información que se proporciona al profesorado es por iniciativa de la propia familia, así lo confirman el total de las familias entrevistadas.
- Las entrevistas también nos han permitido conocer de cerca que recursos, apoyos y/o adaptaciones necesitan. En los seis casos necesitan **apoyo de un monitor o monitora en Educación Especial, además de fisioterapia y rehabilitación psicomotora**. Vemos que predomina la necesidad de apoyos y recursos de personal en contraposición a las adaptaciones relacionadas con la accesibilidad.
- De las entrevistas se infiere que esos recursos no son los suficientes, pues en **todos los casos la familia costea personal especializado fuera del ámbito escolar**, para cubrir aquellas necesidades a las que no dan cobertura los recursos disponibles desde la Administración.

 FEDER Federación Española de Enfermedades Raras	FEDER Andalucía	2009
<i>Análisis de Situación sobre Necesidades Socioeducativas del alumnado andaluz afectado por una ER</i>		

- Por otra parte, en relación a la participación del niño o la niña en la vida del centro escolar, preguntábamos si participa en alguna actividad extraescolar. **Ninguno de los y las escolares participan en actividades organizadas fuera del horario escolar**, pues consideran que el personal que lleva este tipo de actividades no está preparado para atender a sus hijos/as.
- En relación al mismo ítem queríamos saber si suelen asistir a las salidas y excursiones organizadas por el colegio. Cinco de los seis casos nos contaban que sí van pero que necesitan un monitor o monitora que les acompañe durante toda la jornada y, en uno de los casos, el colegio no permite a su hija asistir a las excursiones.
- Por último, nos plantemos conocer de cerca hasta qué punto los niños o niñas con ER pueden sufrir discriminación o rechazo en la escuela. Y aquí nos encontramos con un dato interesante, pues, salvo en uno de los casos donde nos confirma la madre que su hija ha sido discriminada por parte de los compañeros. El resto de padre y madres en ningún momento consideran que sus hijos o hijas hayan sido discriminados por razón de su enfermedad y discapacidad, todo lo contrario comentan que cuentan con el apoyo de sus compañeros de clase, a pesar de que en algunas casos se tratan de niños y niñas menores de 8 años. Pero aquí cabe reflexionar sobre el tipo de rechazo del que son víctimas al no ser atendidos/as en el ámbito educativo de la manera que corresponde.

 FEDER Federación Española de Enfermedades Raras	FEDER Andalucía	2009
<i>Análisis de Situación sobre Necesidades Socioeducativas del alumnado andaluz afectado por una ER</i>		

Es evidente que en relación a la atención a la diversidad dentro del aula, en concreto en lo que atañe a discapacidad, que es de lo que aquí nos ocupamos, ha crecido el número de recursos así como de normativa que regule el derecho a una educación de calidad en igualdad de oportunidades.

También es cierto que las medidas de fomento de empleo destinadas a personas con discapacidad, así como de programas específicos que fomentan su inserción e integración laboral han ido aumentando en los últimos años. Pero también es una realidad que siguen siendo insuficientes, como también lo son los recursos de los que dispone la administración.

Para finalizar, y a la vista de los resultados obtenidos, se puede concluir que falta personal especializado en la atención al alumnado afectado por un ER. Para abordar la problemática que presenta una Enfermedad Rara no se puede generalizar, sino realizar una evaluación individualizada donde se detecten de manera concreta las necesidades que presenta cada alumno/a afectado/a por una patología de baja frecuencia.

Por todo ello y sin ánimo de caer en la pretensión, no nos gustaría concluir este Análisis sin realizar la siguiente propuesta: **la necesidad de sensibilizar a toda la comunidad educativa sobre las ER, así como promover su difusión.**

 FEDER Federación Española de Enfermedades Raras	FEDER Andalucía	2009
<i>Análisis de Situación sobre Necesidades Socioeducativas del alumnado andaluz afectado por una ER</i>		

7.- BIBLIOGRAFÍA

- Memorias FEDER 2008.
- Memorias FEDER. 2007.
- Plan Andaluz de Atención a personas afectadas por Enfermedad Rara (2008-2012). Consejería de Salud. 2007.
- Aproximación a la situación de las Enfermedades Raras en Andalucía. Consejería de Salud. 2004.
- Enfermedades Raras: Situación y demandas sociosanitarias. Ministerio de trabajo y Asuntos Sociales. 2004.

En Internet:

- www.isftic.mepsyd.es

 FEDER Federación Española de Enfermedades Raras	FEDER Andalucía	2009
<i>Análisis de Situación sobre Necesidades Socioeducativas del alumnado andaluz afectado por una ER</i>		

ANEXOS

ANEXO I

METODOLOGÍA.

En este apartado destacaremos aquellas formas de trabajo seguidas para la elaboración del Análisis de situación, así como las herramientas utilizadas y las fuentes de información de las que nos hemos servido. En primer lugar, se considera imprescindible establecer la principal línea a dibujar en todo proyecto de investigación: el tipo de investigación elegida. En este caso, se ha optado por combinar dos tipos de investigación, la investigación cualitativa y la cuantitativa. Para ello, exponemos lo siguiente:

Diferencias entre investigación cualitativa y cuantitativa

La **investigación cuantitativa** es aquella en la que se recogen y analizan datos cuantitativos sobre variables.

La **investigación cualitativa** evita la cuantificación, no estudia la realidad en sí, sino como se construye ésta, es comprender la realidad.

La diferencia fundamental entre ambas metodologías es que la cuantitativa estudia la asociación o relación entre variables cuantificadas y la cualitativa lo hace en contextos estructurales y situacionales. La investigación cualitativa trata de identificar la naturaleza profunda de las realidades, su sistema de relaciones, su estructura dinámica. La

	FEDER Andalucía	2009
	<i>Análisis de Situación sobre Necesidades Socioeducativas del alumnado andaluz afectado por una ER</i>	

investigación cuantitativa trata de determinar la fuerza de asociación o correlación entre variables, la generalización y objetivación de los resultados a través de una muestra para hacer inferencia a una población de la cual toda muestra procede. Tras el estudio de la asociación o correlación pretende, a su vez, hacer inferencia causal que explique por qué las cosas suceden o no de una forma determinada. En general los métodos cuantitativos son muy potentes en términos de validez externa ya que, con una muestra representativa de la población hacen inferencia a dicha población con una seguridad y precisión definida. Por tanto una limitación de los métodos cualitativos es su dificultad para generalizar.

El empleo de ambos procedimientos cuantitativos y cualitativos en una investigación probablemente podría ayudar a corregir los sesgos propios de cada método, pero el hecho de que la metodología cuantitativa sea la más empleada no es producto del azar sino de la evolución del método científico a lo largo de los años.

Por todo ello, y para evitar, en lo mayor de lo posible, dichos sesgos que se derivan de una investigación se ha optado por combinar las dos metodologías de investigación, la cualitativa y cuantitativa. Para hacer efectivo este doble modelo de investigación, por una parte se ha elaborado un cuestionario del que se extraerán los datos cuantitativos, por otra para obtener datos de carácter cualitativo se han realizado entrevistas en profundidad.

	FEDER Andalucía	2009
	<i>Análisis de Situación sobre Necesidades Socioeducativas del alumnado andaluz afectado por una ER</i>	

Técnicas de la investigación

La técnica es indispensable en el proceso de la investigación, ya que integra la estructura por medio de la cual se organiza la investigación, la técnica pretende los siguientes objetivos:

- Ordenar las etapas de la investigación.
- Aportar instrumentos para manejar la información.
- Llevar un control de los datos.
- Orientar la obtención de conocimientos.

En cuanto a las técnicas de investigación, se estudiarán dos formas generales: técnica documental y técnica de campo.

La *técnica documental* permite la recopilación de información para enunciar las teorías que sustentan el estudio de los fenómenos y procesos. Incluye el uso de instrumentos definidos según la fuente documental a que hacen referencia.

La *técnica de campo* permite la observación en contacto directo con el objeto de análisis, y el acopio de testimonios que permitan confrontar la teoría con la práctica en la búsqueda de la verdad objetiva.

	FEDER Andalucía	2009
<i>Análisis de Situación sobre Necesidades Socioeducativas del alumnado andaluz afectado por una ER</i>		

Técnicas y herramientas para la recogida de información.

 Entrevista: Consiste en el acopio de testimonios orales y escritos. La entrevista es una de las técnicas más usuales en ciencias sociales. Puede definirse como la relación que se establece entre el investigador y los sujetos de estudio. Puede ser individual o grupal, libre o dirigida. Para este Análisis de situación se han realizado un total de seis entrevistas en profundidad, cinco se han realizado a madres y una a un padre, todos con hijos/as afectados/as por un ER (ver modelo en Anexo I)

Objetivos de la entrevista:

1. Obtener información sobre el objeto de estudio.
2. Describir con objetividad situaciones o fenómenos.
3. Interpretar hallazgos.
4. Plantear soluciones.

Pasos de la entrevista. Son: planificación, ejecución, control y cierre.

Planificación de la entrevista

- Elaborar la guía.
- Definir de manera clara los propósitos de la misma.
- Planear las citas con los entrevistados, mostrando respeto por el tiempo del mismo.

 FEDER Federación Española de Enfermedades Raras	FEDER Andalucía	2009
<i>Análisis de Situación sobre Necesidades Socioeducativas del alumnado andaluz afectado por una ER</i>		

Ejecución de la entrevista

- Propiciar durante ésta un ambiente positivo.
- Presentarse y explicar los propósitos de la misma.
- Mostrar interés y saber escuchar.
- Actuar con naturalidad.
- No mostrar prisa.
- Hacer las preguntas sin una respuesta implícita.
- Emplear un tono de voz modulado.
- No extraer información del entrevistado sin su voluntad.
- No apabullar con preguntas.
- Permitirle salidas airoas.

Control de la entrevista

- Verificar si todas las preguntas han tenido respuesta.
- Detectar contradicciones.
- Detectar mentiras, dándole a conocer lo que se conoce del hecho.
- Evitar desviaciones del tema y oportunidades para distraer la atención.

 FEDER Federación Española de Enfermedades Raras	FEDER Andalucía	2009
<i>Análisis de Situación sobre Necesidades Socioeducativas del alumnado andaluz afectado por una ER</i>		

Cierre de la entrevista

- Concluir la antes que el entrevistado se canse.
- Despedirse, dejando el camino abierto por si es necesario volver.
- Si se requiere de una entrevista larga, programarla en sesiones.

📊 Cuestionario: Es un instrumento para recolección de información, que es rellenado por el encuestado. Para el presente Análisis se ha optado por combinar las preguntas con opción múltiple de respuesta, preguntas cerradas y preguntas abiertas. Se han realizado un total de 94 cuestionarios (ver modelo en Anexo II)

Objetivos

- Uniformar la observación.
- Fijar la atención en los aspectos esenciales del objeto de estudio.
- Aislar problemas y precisar los datos requeridos.

Pasos para el diseño de formularios

- Delimitar objetivos.
- Operativizar variables.
- Determinar la unidad de observación.
- Elección del método de aplicación.

	FEDER Andalucía	2009
<i>Análisis de Situación sobre Necesidades Socioeducativas del alumnado andaluz afectado por una ER</i>		

- Prueba del cuestionario.
- Diseño propiamente dicho.

Fuentes de información

Para poder llevar a cabo el Análisis de situación de Necesidades Socioeducativas, hemos contado con la colaboración desinteresada de familiares y afectados/as por un ER. El contacto con ellos/as se ha realizado a través de las diferentes Asociaciones de Pacientes adscritas a la Delegación Andaluza de FEDER. Del total de las 31 Asociaciones que comprende FEDER Andalucía, han participado en el estudio de Necesidades Socioeducativas 11, suponiendo un porcentaje del 35.5 %

Además se han extraído datos del Servicio de Información y Orientación (SIO) de la Federación Española de Enfermedades Raras, que nos han ayudado a marcar el punto de partida para este Análisis de situación.

En este apartado destacaremos aquellas formas de trabajo seguidas para la elaboración del Análisis de situación, así como las herramientas utilizadas y las fuentes de información de las que nos hemos servido. En primer lugar, se considera imprescindible establecer la principal línea a dibujar en todo proyecto de investigación: el tipo de investigación elegida. En este caso, se ha optado por combinar dos tipos de investigación, la investigación cualitativa y la cuantitativa. Para ello, exponemos lo siguiente:

	FEDER Andalucía	2009
	<i>Análisis de Situación sobre Necesidades Socioeducativas del alumnado andaluz afectado por una ER</i>	

Diferencias entre investigación cualitativa y cuantitativa

La **investigación cuantitativa** es aquella en la que se recogen y analizan datos cuantitativos sobre variables.

La **investigación cualitativa** evita la cuantificación, no estudia la realidad en sí, sino como se construye ésta, es comprender la realidad.

La diferencia fundamental entre ambas metodologías es que la cuantitativa estudia la asociación o relación entre variables cuantificadas y la cualitativa lo hace en contextos estructurales y situacionales. La investigación cualitativa trata de identificar la naturaleza profunda de las realidades, su sistema de relaciones, su estructura dinámica. La investigación cuantitativa trata de determinar la fuerza de asociación o correlación entre variables, la generalización y objetivación de los resultados a través de una muestra para hacer inferencia a una población de la cual toda muestra procede. Tras el estudio de la asociación o correlación pretende, a su vez, hacer inferencia causal que explique por qué las cosas suceden o no de una forma determinada. En general los métodos cuantitativos son muy potentes en términos de validez externa ya que, con una muestra representativa de la población hacen inferencia a dicha población con una seguridad y precisión definida. Por tanto una limitación de los métodos cualitativos es su dificultad para generalizar.

El empleo de ambos procedimientos cuantitativos y cualitativos en una investigación probablemente podría ayudar a corregir los sesgos propios de cada método, pero el hecho de que la metodología cuantitativa sea la más empleada no es producto del azar sino de la evolución del método científico a lo largo de los años.

	FEDER Andalucía	2009
	<i>Análisis de Situación sobre Necesidades Socioeducativas del alumnado andaluz afectado por una ER</i>	

Por todo ello, y para evitar, en lo mayor de lo posible, dichos sesgos que se derivan de una investigación se ha optado por combinar las dos metodologías de investigación, la cualitativa y cuantitativa. Para hacer efectivo este doble modelo de investigación, por una parte se ha elaborado un cuestionario del que se extraerán los datos cuantitativos, por otra para obtener datos de carácter cualitativo se han realizado entrevistas en profundidad.

Técnicas de la investigación

La técnica es indispensable en el proceso de la investigación, ya que integra la estructura por medio de la cual se organiza la investigación, la técnica pretende los siguientes objetivos:

- Ordenar las etapas de la investigación.
- Aportar instrumentos para manejar la información.
- Llevar un control de los datos.
- Orientar la obtención de conocimientos.

En cuanto a las técnicas de investigación, se estudiarán dos formas generales: técnica documental y técnica de campo.

La *técnica documental* permite la recopilación de información para enunciar las teorías que sustentan el estudio de los fenómenos y procesos. Incluye el uso de instrumentos definidos según la fuente documental a que hacen referencia.

	FEDER Andalucía	2009
	<i>Análisis de Situación sobre Necesidades Socioeducativas del alumnado andaluz afectado por una ER</i>	

La *técnica de campo* permite la observación en contacto directo con el objeto de análisis, y el acopio de testimonios que permitan confrontar la teoría con la práctica en la búsqueda de la verdad objetiva.

Técnicas y herramientas para la recogida de información.

 Entrevista: Consiste en el acopio de testimonios orales y escritos. La entrevista es una de las técnicas más usuales en ciencias sociales. Puede definirse como la relación que se establece entre el investigador y los sujetos de estudio. Puede ser individual o grupal, libre o dirigida. Para este Análisis de situación se han realizado un total de seis entrevistas en profundidad, cinco se han realizado a madres y una a un padre, todos con hijos/as afectados/as por un ER (ver modelo en Anexo I)

Objetivos de la entrevista:

1. Obtener información sobre el objeto de estudio.
2. Describir con objetividad situaciones o fenómenos.
3. Interpretar hallazgos.
4. Plantear soluciones.

Pasos de la entrevista. Son: planificación, ejecución, control y cierre.

Planificación de la entrevista

- Elaborar la guía.
- Definir de manera clara los propósitos de la misma.

 FEDER Federación Española de Enfermedades Raras	FEDER Andalucía	2009
<i>Análisis de Situación sobre Necesidades Socioeducativas del alumnado andaluz afectado por una ER</i>		

- Planear las citas con los entrevistados, mostrando respeto por el tiempo del mismo.

Ejecución de la entrevista

- Propiciar durante ésta un ambiente positivo.
- Presentarse y explicar los propósitos de la misma.
- Mostrar interés y saber escuchar.
- Actuar con naturalidad.
- No mostrar prisa.
- Hacer las preguntas sin una respuesta implícita.
- Emplear un tono de voz modulado.
- No extraer información del entrevistado sin su voluntad.
- No apabullar con preguntas.
- Permitirle salidas airoas.

Control de la entrevista

- Verificar si todas las preguntas han tenido respuesta.
- Detectar contradicciones.
- Detectar mentiras, dándole a conocer lo que se conoce del hecho.

	FEDER Andalucía	2009
	<i>Análisis de Situación sobre Necesidades Socioeducativas del alumnado andaluz afectado por una ER</i>	

- Evitar desviaciones del tema y oportunidades para distraer la atención.

Cierre de la entrevista

- Concluir la antes que el entrevistado se canse.
- Despedirse, dejando el camino abierto por si es necesario volver.
- Si se requiere de una entrevista larga, programarla en sesiones.

🌈 Cuestionario: Es un instrumento para recolección de información, que es rellenado por el encuestado. Para el presente Análisis se ha optado por combinar las preguntas con opción múltiple de respuesta, preguntas cerradas y preguntas abiertas. Se han realizado un total de 94 cuestionarios (ver modelo en Anexo II)

Objetivos

- Uniformar la observación.
- Fijar la atención en los aspectos esenciales del objeto de estudio.
- Aislar problemas y precisar los datos requeridos.

 FEDER Federación Española de Enfermedades Raras	FEDER Andalucía	2009
<i>Análisis de Situación sobre Necesidades Socioeducativas del alumnado andaluz afectado por una ER</i>		

Pasos para el diseño de formularios

- Delimitar objetivos.
- Operativizar variables.
- Determinar la unidad de observación.
- Elección del método de aplicación.
- Prueba del cuestionario.
- Diseño propiamente dicho.

Fuentes de información

Para poder llevar a cabo el Análisis de situación de Necesidades Socioeducativas, hemos contado con la colaboración desinteresada de familiares y afectados/as por un ER. El contacto con ellos/as se ha realizado a través de las diferentes Asociaciones de Pacientes adscritas a la Delegación Andaluza de FEDER. Del total de las 31 Asociaciones que comprende FEDER Andalucía, han participado en el estudio de Necesidades Socioeducativas 11, suponiendo un porcentaje del 35.5 %

Además se han extraído datos del Servicio de Información y Orientación (SIO) de la Federación Española de Enfermedades Raras, que nos han ayudado a marcar el punto de partida para este Análisis de situación.

 FEDER Federación Española de Enfermedades Raras	FEDER Andalucía	2009
<i>Análisis de Situación sobre Necesidades Socioeducativas del alumnado andaluz afectado por una ER</i>		

ANEXO II

MARCO LEGAL.

En el anexo que a continuación presentamos se pretende especificar y clarificar toda aquella normativa relacionada con las necesidades educativas especiales a las que un niño o niña, o bien su familia, diagnosticado/a por una enfermedad de baja prevalencia se puede acoger para solicitar aquello que por derecho le pertenece a lo largo de su vida escolar, para lograr así una verdadera educación inclusiva y de calidad.

Generalmente, el diagnóstico de una Enfermedad Rara, conlleva alguna discapacidad, ésta ira en función de la patología diagnosticada. Es por ello que debemos dejar claro desde el primer momento que no podemos generalizar las diferentes patologías catalogadas como Enfermedades Raras; debiendo estudiarlas de forma específica, para poder así concretar de manera más exhaustiva sus necesidades. A continuación se definen algunos términos relacionados con las necesidades educativas especiales con el fin de que la normativa expuesta resulte más inteligible.

LA ATENCIÓN EDUCATIVA AL ALUMNADO CON DISCAPACIDAD.

ATENCIÓN EDUCATIVA.

Se denomina alumnos/as con necesidades educativas especiales, aquellos/as alumnos/as que por un periodo de su escolarización o a lo largo de toda ella, necesitan de determinados apoyos y atenciones educativas específicas derivadas de discapacidad o trastornos graves de conducta o por hallarse en situación desfavorecida como consecuencia de factores sociales, económicos, culturales, de salud y otras semejantes.

	FEDER Andalucía	2009
	<i>Análisis de Situación sobre Necesidades Socioeducativas del alumnado andaluz afectado por una ER</i>	

Tras estas circunstancias, se entiende que un alumno/a con necesidades educativas especiales, tiene dificultades mayores que el resto de sus compañeros/as para acceder a los aprendizajes que le corresponden por su edad. Por lo que precisa de una ayuda educativa especial diferente de la que se ofrece al resto de compañeros/as. Debido a que la educación obligatoria es un derecho de todos los alumnos/as, es obligatorio hacer todo lo posible para que aprendan y progresen. Es por tanto que se deben buscar y agotar todas las vías, métodos y medios de enseñanza a fin de que puedan aprender y alcanzar los objetivos educativos.

Para compensar esas dificultades, se requieren determinadas ayudas especiales como: ayudas concretas necesarias para el alumno en determinados momentos para superar esas dificultades, ayudas permanentes y continuas a lo largo de su escolarización.

Una de las opciones a contemplar para compensar esa desventaja son las adaptaciones metodológicas, enmarcada dentro de las adaptaciones curriculares individualizadas no significativas. Otra opción sería optar por el refuerzo educativo, entendiéndose éste como: la intervención educativa realizada cuando las necesidades presentadas por el alumnado no pueden ser suficientemente atendidas con los medios educativos ordinarios, necesitándose algún tipo de adaptación no significativa más. Por lo que podemos concluir que el refuerzo educativo es el conjunto de actividades educativas que complementan, consolidan o enriquecen la acción educativa ordinaria y principal.

 FEDER Federación Española de Enfermedades Raras	FEDER Andalucía	2009
	<i>Análisis de Situación sobre Necesidades Socioeducativas del alumnado andaluz afectado por una ER</i>	

La persona encargada de realizar este tipo de apoyo puede ser un tutor/a, aunque también pueden ser realizadas por profesores/as más especializados/as como el/la profesor/a de apoyo para la educación especial y el/la profesor/a de audición y lenguaje.

La aplicación del refuerzo educativo prestado por el/la tutor/a tiene diferente índole:

- La intervención se situará en la ayuda personalizada y específica para la adquisición de ciertos aprendizajes en los que el alumno/a presenta dificultades.
- El refuerzo va a consistir en la aplicación de métodos especializados que requieren técnicas y estrategias específicas.
- Con algunos alumnos y alumnas es necesario trabajar habilidades y destrezas básicas, que la mayoría del alumnado desarrolla mediante los procedimientos educativos convencionales, como son: la discriminación auditiva y visual, la formación de conceptos, la solución de problemas, el manejo de la memoria, el procesamiento de la información, que contribuyen al desarrollo de las capacidades generales de la educación básica.

Adaptaciones curriculares, entendiéndose ésta como las modificaciones que se realizan en el currículo con las que se pretenden compensar las dificultades de aprendizaje de los alumnos/as con necesidades educativas especiales. Este tipo de adaptaciones son continuas, debiéndose provocar cambios habituales que el/la profesor/a introduce en su enseñanza y aquellas adaptaciones que se apartan del

	FEDER Andalucía	2009
	<i>Análisis de Situación sobre Necesidades Socioeducativas del alumnado andaluz afectado por una ER</i>	

currículo. En caso de que el alumnado tenga dificultades de aprendizaje más permanentes y severas reciben una enseñanza notablemente diferente a la recibida por el resto de sus compañeros/as.

En definitiva, las modificaciones pueden hacerse en elementos de acceso al currículo, ayudas técnicas o personales; o a los objetivos, contenidos, metodología y evaluación del currículo.

La identificación y valoración de las necesidades educativas de este alumnado se realizará, lo más tempranamente posible, por personal con la debida calificación.

Principios de actuación para una Educación de Calidad:

- Calidad de la educación para todo el alumnado, independientemente de sus condiciones y circunstancias.
- Equidad, que garantice la igualdad de oportunidades, la inclusión educativa y la no discriminación y actúe como elemento compensador de las desigualdades personales, culturales, económicas y sociales, con especial atención a las que deriven de discapacidad.
- Flexibilidad para adecuar la educación a la diversidad de aptitudes, intereses, expectativas y necesidades del alumnado.
- La educación en la igualdad de trato y no discriminación de las personas con discapacidad.

 FEDER Federación Española de Enfermedades Raras	FEDER Andalucía	2009
	<i>Análisis de Situación sobre Necesidades Socioeducativas del alumnado andaluz afectado por una ER</i>	

- Las Administraciones educativas garantizarán la escolarización, la promoverán en la educación infantil, desarrollarán programas para que sean adecuados en los centros de educación primaria y secundaria y favorecerán que pueda continuarla de manera adecuada en las enseñanzas post-obligatorias.
- La escolarización comenzará y finalizará con las edades establecidas con carácter general para el nivel y la etapa correspondiente, pudiendo introducirse medidas de flexibilización de las distintas etapas educativas, cuando se considere necesario.
- La atención integral al alumnado que presenta necesidades educativas especiales se iniciará desde el mismo momento en que la necesidad sea identificada y se registrará por los principios de normalización e inclusión.
- Las Administraciones educativas dispondrán de los medios necesarios para que todo el alumnado pueda alcanzar el máximo desarrollo personal, intelectual, social y emocional, así como los objetivos establecidos con carácter general en la Ley Orgánica de Educación.
- Se adoptará la atención a la diversidad como principio
- fundamental y se recogerá la forma de atención a la misma en el proyecto educativo del centro.

 FEDER Federación Española de Enfermedades Raras	FEDER Andalucía	2009
<i>Análisis de Situación sobre Necesidades Socioeducativas del alumnado andaluz afectado por una ER</i>		

- Los centros contarán con la debida organización escolar y realizarán las adaptaciones y diversificaciones curriculares precisas para facilitar a todo el alumnado la consecución de los fines establecidos.
- Las enseñanzas que ofrece el sistema educativo se adaptarán al alumnado que presenta necesidades educativas especiales. Dicha adaptación garantizará el acceso, la permanencia y la progresión de este alumnado en el citado sistema.
- Se contribuirá, por parte de las Administraciones educativas, a favorecer la elaboración de modelos abiertos de programación docente y de materiales didácticos que atiendan a las distintas necesidades del alumnado.
- Las condiciones de realización de las pruebas establecidas en la Ley Orgánica de Educación se adaptarán para aquellas personas con discapacidad que así lo requieran.

LEY ORGÁNICA 2/2006, de 3 de mayo, de Educación.

CAPÍTULO I Principios y fines de la educación

Artículo 1. Principios.

El sistema educativo español, configurado de acuerdo con los valores de la Constitución y asentado en el respeto a los derechos y

 FEDER Federación Española de Enfermedades Raras	FEDER Andalucía	2009
<i>Análisis de Situación sobre Necesidades Socioeducativas del alumnado andaluz afectado por una ER</i>		

libertades reconocidos en ella, se inspira en los siguientes principios:

- a) La calidad de la educación para todo el alumnado, independientemente de sus condiciones y circunstancias.
- b) La equidad, que garantice la igualdad de oportunidades, la inclusión educativa y la no discriminación y actúe como elemento compensador de las desigualdades personales, culturales, económicas y sociales, con especial atención a las que deriven de discapacidad.
- c) La transmisión y puesta en práctica de valores que favorezcan la libertad personal, la responsabilidad, la ciudadanía democrática, la solidaridad, la tolerancia, la igualdad, el respeto y la justicia, así como que ayuden a superar cualquier tipo de discriminación.
- d) La concepción de la educación como un aprendizaje permanente, que se desarrolla a lo largo de toda la vida.
- e) La flexibilidad para adecuar la educación a la diversidad de aptitudes, intereses, expectativas y necesidades del alumnado, así como a los cambios que experimentan el alumnado y la sociedad.
- f) La orientación educativa y profesional de los estudiantes, como medio necesario para el logro de una formación personalizada, que propicie una educación integral en conocimientos, destrezas y valores.
- g) El esfuerzo individual y la motivación del alumnado.

- h) El esfuerzo compartido por alumnado, familias, profesores,

FEDER Delegación Andalucía

61

Avda. San Francisco Javier, 9 Pl. 10 M. 24 (41018) Sevilla

Tel 954 98 98 92- Fax 954 98 98 93

educadorasocialandalucia@feder.org.es

 FEDER Federación Española de Enfermedades Raras	FEDER Andalucía	2009
	<i>Análisis de Situación sobre Necesidades Socioeducativas del alumnado andaluz afectado por una ER</i>	

centros, Administraciones, instituciones y el conjunto de la sociedad.

i) La autonomía para establecer y adecuar las actuaciones organizativas y curriculares en el marco de las competencias y responsabilidades que corresponden al Estado, a las Comunidades Autónomas, a las corporaciones locales y a los centros educativos.

j) La participación de la comunidad educativa en la organización, gobierno y funcionamiento de los centros docentes.

k) La educación para la prevención de conflictos y para la resolución pacífica de los mismos, así como la no violencia en todos los ámbitos de la vida personal, familiar y social.

l) El desarrollo de la igualdad de derechos y oportunidades y el fomento de la igualdad efectiva entre hombres y mujeres.

m) La consideración de la función docente como factor esencial de la calidad de la educación, el reconocimiento social del profesorado y el apoyo a su tarea.

TÍTULO II Equidad en la Educación

CAPÍTULO II Alumnado con necesidad específica de apoyo educativo

Artículo 71. Principios.

1. Las Administraciones educativas dispondrán los medios necesarios para que todo el alumnado alcance el máximo desarrollo personal, intelectual, social y emocional, así como los objetivos

 FEDER Federación Española de Enfermedades Raras	FEDER Andalucía	2009
<i>Análisis de Situación sobre Necesidades Socioeducativas del alumnado andaluz afectado por una ER</i>		

establecidos con carácter general en la presente Ley.

2. Corresponde a las Administraciones educativas asegurar los recursos necesarios para que los alumnos y alumnas que requieran una atención educativa diferente a la ordinaria, por presentar necesidades educativas especiales, por dificultades específicas de aprendizaje, por sus altas capacidades intelectuales, por haberse incorporado tarde al sistema educativo, o por condiciones personales o de historia escolar, puedan alcanzar el máximo desarrollo posible de sus capacidades personales y, en todo caso, los objetivos establecidos con carácter general para todo el alumnado.

3. Las Administraciones educativas establecerán los procedimientos y recursos precisos para identificar tempranamente las necesidades educativas específicas de los alumnos y alumnas a las que se refiere el apartado anterior. La atención integral al alumnado con necesidad específica de apoyo educativo se iniciará desde el mismo momento en que dicha necesidad sea identificada y se registrá por los principios de normalización e inclusión.

4. Corresponde a las Administraciones educativas garantizar la escolarización, regular y asegurar la participación de los padres o tutores en las decisiones que afecten a la escolarización y a los procesos educativos de este alumnado. Igualmente les corresponde adoptar las medidas oportunas para que los padres de estos alumnos reciban el adecuado asesoramiento individualizado, así como la información necesaria que les ayude en la educación de sus hijos.

	FEDER Andalucía	2009
	<i>Análisis de Situación sobre Necesidades Socioeducativas del alumnado andaluz afectado por una ER</i>	

Artículo 72. Recursos.

1. Para alcanzar los fines señalados en el artículo anterior, las Administraciones educativas dispondrán del profesorado de las especialidades correspondientes y de profesionales cualificados, así como de los medios y materiales precisos para la adecuada atención a este alumnado.

5. Las Administraciones educativas podrán colaborar con otras Administraciones o entidades públicas o privadas sin ánimo de lucro, instituciones o asociaciones, para facilitar la escolarización y una mejor incorporación de este alumnado al centro educativo.

Artículo 73. Ámbito.

Se entiende por alumnado que presenta necesidades educativas especiales, aquel que requiera, por un periodo de su escolarización o a lo largo de toda ella, determinados apoyos y atenciones educativas específicas derivadas de discapacidad o trastornos graves de conducta.

Artículo 74. Escolarización.

1. La escolarización del alumnado que presenta necesidades educativas especiales se regirá por los principios de normalización e inclusión y asegurará su no discriminación y la igualdad efectiva en el acceso y la permanencia en el sistema educativo, pudiendo introducirse medidas de flexibilización de las distintas etapas educativas, cuando se considere necesario. La escolarización de este

 FEDER Federación Española de Enfermedades Raras	FEDER Andalucía	2009
<i>Análisis de Situación sobre Necesidades Socioeducativas del alumnado andaluz afectado por una ER</i>		

alumnado en unidades o centros de educación especial, que podrá extenderse hasta los veintiún años, sólo se llevará a cabo cuando sus necesidades no puedan ser atendidas en el marco de las medidas de atención a la diversidad de los centros ordinarios.

2. La identificación y valoración de las necesidades educativas de este alumnado se realizará, lo más tempranamente posible, por personal con la debida cualificación y en los términos que determinen las Administraciones educativas.

3. Al finalizar cada curso se evaluarán los resultados conseguidos por cada uno de los alumnos en función de los objetivos propuestos a partir de la valoración inicial. Dicha evaluación permitirá proporcionarles la orientación adecuada y modificar el plan de actuación así como la modalidad de escolarización, de modo que pueda favorecerse, siempre que sea posible, el acceso del alumnado a un régimen de mayor integración.

4. Corresponde a las Administraciones educativas promover la escolarización en la educación infantil del alumnado que presente necesidades educativas especiales y desarrollar programas para su adecuada escolarización en los centros de educación primaria y secundaria obligatoria.

5. Corresponde asimismo a las Administraciones educativas favorecer que el alumnado con necesidades educativas especiales pueda continuar su escolarización de manera adecuada en las enseñanzas post-obligatorias, así como adaptar las condiciones de realización de las pruebas establecidas en esta Ley para aquellas

FEDER Delegación Andalucía

65

Avda. San Francisco Javier, 9 Pl. 10 M. 24 (41018) Sevilla

Tel 954 98 98 92- Fax 954 98 98 93

educadorasocialandalucia@feder.org.es

 FEDER Federación Española de Enfermedades Raras	FEDER Andalucía	2009
<i>Análisis de Situación sobre Necesidades Socioeducativas del alumnado andaluz afectado por una ER</i>		

personas con discapacidad que así lo requieran.

Artículo 75. Integración social y laboral.

1. Con la finalidad de facilitar la integración social y laboral del alumnado con necesidades educativas especiales que no pueda conseguir los objetivos de la educación obligatoria, las Administraciones públicas fomentarán ofertas formativas adaptadas a sus necesidades específicas.

2. Las Administraciones educativas establecerán una reserva de plazas en las enseñanzas de formación profesional para el alumnado con discapacidad.

LEY 17/2007, de 10 de diciembre, de Educación de Andalucía.

Artículo 4. Principios del sistema educativo andaluz.

1. El sistema educativo andaluz, guiado por la Constitución y el Estatuto de Autonomía para Andalucía, así como por los principios del sistema educativo español establecidos en el artículo 1 de la Ley Orgánica 2/2006, de 3 de mayo, se fundamenta, entre otros, en los siguientes principios:

- a) Formación integral del alumnado en sus dimensiones individual y social que posibilite el ejercicio de la ciudadanía, la comprensión del mundo y de la cultura y la participación en el desarrollo de la sociedad del conocimiento.

	FEDER Andalucía	2009
	<i>Análisis de Situación sobre Necesidades Socioeducativas del alumnado andaluz afectado por una ER</i>	

b) Equidad del sistema educativo.

c) Respeto en el trato al alumnado, a su idiosincrasia y a la diversidad de sus capacidades e intereses.

Artículo 5. Objetivos de la Ley.

La presente Ley tiene los siguientes objetivos:

- Garantizar el derecho de la ciudadanía a una educación permanente y de carácter compensatorio.
- Garantizar la calidad del sistema educativo de Andalucía.
- Garantizar la igualdad efectiva de oportunidades, las condiciones que permitan su aprendizaje y ejercicio y la inclusión educativa de todos los colectivos que puedan tener dificultades en el acceso y permanencia en el sistema educativo.
- Estimular al alumnado en el interés y en el compromiso con el estudio, en la asunción de responsabilidades y en el esfuerzo personal en relación con la actividad escolar.
- Favorecer el éxito escolar del alumnado, en función de sus capacidades, sus intereses y sus expectativas, y la escolarización en educación infantil y en enseñanzas post-obligatorias.
- Promover que la población llegue a alcanzar una formación de educación secundaria post-obligatoria o equivalente, aumentando el número de jóvenes y personas adultas con titulación en estas enseñanzas.

 FEDER Federación Española de Enfermedades Raras	FEDER Andalucía	2009
<i>Análisis de Situación sobre Necesidades Socioeducativas del alumnado andaluz afectado por una ER</i>		

TÍTULO III EQUIDAD EN LA EDUCACIÓN

CAPÍTULO I

Alumnado con necesidades específicas de apoyo educativo

Sección 1ª Aspectos generales

Artículo 113. Principios de equidad.

1. El Sistema Educativo Público de Andalucía garantizará el acceso y la permanencia en el sistema educativo del alumnado con necesidad específica de apoyo educativo.

2. Se considera alumnado con necesidades específicas de apoyo educativo aquel que presenta necesidades educativas especiales debidas a diferentes grados y tipos de capacidades personales de orden físico, psíquico, cognitivo o sensorial; el que, por proceder de otros países o por cualquier otro motivo, se incorpore de forma tardía al sistema educativo, así como el alumnado que precise de acciones de carácter compensatorio. Trastorno en su desarrollo, o riesgo de padecerlo.

3. La atención al alumnado con necesidades específicas de apoyo educativo se realizará de acuerdo con lo recogido en el Título II de la Ley Orgánica 2/2006, de 3 de mayo; en la Ley 9/1999, de 18 de noviembre, de Solidaridad en la Educación, y en la presente Ley.

 FEDER Federación Española de Enfermedades Raras	FEDER Andalucía	2009
	<i>Análisis de Situación sobre Necesidades Socioeducativas del alumnado andaluz afectado por una ER</i>	

4. La escolarización del alumnado con necesidades específicas de apoyo educativo se regirá por los principios de normalización, inclusión escolar y social, flexibilización, personalización de la enseñanza y coordinación interadministrativa. Con objeto de proporcionar la respuesta educativa adecuada, este alumnado podrá escolarizarse en aquellos centros que dispongan de recursos específicos que resulten de difícil generalización.

5. La escolarización del alumnado con necesidades específicas de apoyo educativo garantizará las condiciones más favorables para el mismo. La Administración educativa realizará una distribución equilibrada de este alumnado entre los centros docentes sostenidos con fondos públicos, en condiciones que faciliten su adecuada atención educativa y su inclusión social. A tales efectos, se podrá reservar hasta el final del período de matrícula una parte de las plazas de los centros públicos y privados concertados.

7. En la escolarización del alumnado con necesidades específicas de apoyo educativo se favorecerá la adopción, entre otras, de medidas organizativas flexibles y la disminución de la relación numérica alumnado-profesorado, en función de las características del mismo y de los centros.

8. Con objeto de hacer efectivo lo previsto en el apartado 5 de este artículo, la escolarización del alumnado sordo durante la enseñanza básica se llevará a cabo, preferentemente, en centros que dispongan de intérpretes de lengua de signos española u otros medios técnicos como recursos específicos.

 FEDER Federación Española de Enfermedades Raras	FEDER Andalucía	2009
<i>Análisis de Situación sobre Necesidades Socioeducativas del alumnado andaluz afectado por una ER</i>		

9. La Administración de la Junta de Andalucía promoverá, en colaboración con otras administraciones, la adopción de planes integrales de compensación educativa en las zonas desfavorecidas económica, social y culturalmente que acogen a población con riesgo de exclusión.

Artículo 114. Detección y atención temprana.

1. La Administración de la Junta de Andalucía establecerá el conjunto de actuaciones dirigidas a la población infantil de cero a seis años, a sus familias y al entorno con la finalidad de prevenir, detectar e intervenir de forma precoz sobre cualquier trastorno en su desarrollo, o riesgo de padecerlo.

2. La aplicación de las medidas específicas, encaminadas a alcanzar el máximo desarrollo personal, intelectual, social y emocional que este alumnado necesite, se iniciará en el segundo ciclo de la educación infantil y se mantendrá, mientras sean necesarias, durante todo el período de escolarización.

Artículo 115. Formación del profesorado.

2. La Administración educativa favorecerá la formación en los centros educativos de equipos docentes implicados en la atención al alumnado con necesidades específicas de apoyo educativo y en el desarrollo de proyectos para la atención del alumnado con necesidades educativas especiales, programas de compensación educativa, atención al alumnado inmigrante o al que presenta altas capacidades intelectuales.

	FEDER Andalucía	2009
	<i>Análisis de Situación sobre Necesidades Socioeducativas del alumnado andaluz afectado por una ER</i>	

Sección 2ª Recursos humanos, medios materiales y apoyos

Artículo 116. Profesorado y personal de atención educativa complementaria.

1. La atención al alumnado con necesidades educativas especiales, debidas a diferentes grados y tipos de capacidades personales de orden físico, psíquico, cognitivo o sensorial en educación infantil, educación primaria y educación secundaria obligatoria, corresponde al profesorado y, en su caso, a otros profesionales con la debida cualificación.

2. Los centros que desarrollen planes de compensación educativa autorizados por la Administración educativa recibirán la dotación de profesorado de apoyo que corresponda en función de las medidas curriculares y organizativas que se desarrollen, así como el reforzamiento del departamento de orientación o, en su caso, del equipo de orientación educativa.

Artículo 117. Medios materiales y apoyos.

1. Los centros docentes que atiendan alumnado con necesidades específicas de apoyo educativo dispondrán de los medios, de los avances técnicos y de los recursos específicos que permitan garantizar la escolarización de este alumnado en condiciones adecuadas.

2. Estos centros recibirán, asimismo, una atención preferente de los servicios de apoyo a la educación.

	FEDER Andalucía	2009
	<i>Análisis de Situación sobre Necesidades Socioeducativas del alumnado andaluz afectado por una ER</i>	

Artículo 118. Centros privados concertados.

La Administración educativa financiará la atención educativa del alumnado con necesidades específicas de apoyo educativo en los centros privados concertados, mediante la concertación de unidades de apoyo a la integración o de educación especial.

Artículo 119. Adaptación de las pruebas al alumnado con necesidades educativas especiales.

La Administración educativa adaptará al alumnado con necesidades educativas especiales las diferentes pruebas de acceso a enseñanzas o para la obtención de titulaciones que se recogen en la presente Ley.

Otra normativa utilizada para justificar el presente estudio de necesidades educativas especiales es la **Ley 9/1999 de 18 de noviembre, Ley de Solidaridad en la Educación**, donde, entre sus objetivos descritos, encontramos: “mejorar y complementar las condiciones de escolarización del alumnado que presenta necesidades educativas especiales.”

Según la presente ley la población escolar, que presenta diferentes capacidades de tipo físico, psíquico o sensorial tiene necesidades educativas muy distintas entre sí, lo que requiere respuestas educativas diferentes. Tiene entre su población destino a diversos colectivos, entre otros, aquellos alumnos/as con necesidades educativas especiales debido a los diferentes grados y tipos de capacidades personales de orden psíquico, físico, cognitivo o sensorial.

	FEDER Andalucía	2009
	<i>Análisis de Situación sobre Necesidades Socioeducativas del alumnado andaluz afectado por una ER</i>	

En su Título III Programas y Actuaciones de compensación educativa y social, se alude específicamente al colectivo de alumnos/as con necesidades educativas especiales. En su capítulo I Programas y actuaciones de carácter general, concretamente el los artículos 4 y 5 se destaca lo siguiente:

Artículo 4. Programas de compensación educativa y social.

La Consejería de Educación y Ciencia, para conseguir los objetivos previstos en esta Ley, garantizará el desarrollo de los siguientes programas de compensación educativa y social:

1. De colaboración y apoyo familiar para la identificación de las necesidades educativas especiales, la prevención y la atención educativa y compensadora.
2. Específicos para la formación del profesorado, de los equipos directivos de los Centros docentes y de los servicios de orientación.
3. Para la elaboración de materiales curriculares y de apoyo que faciliten la intervención del profesorado y de los Centros docentes en la formación del alumnado con necesidades educativas especiales, favoreciendo la incorporación de las nuevas tecnologías.

Artículo 5. Actuaciones de compensación educativa.

La Consejería de Educación y Ciencia, para conseguir los objetivos previstos en esta Ley, llevará a cabo las siguientes actuaciones de compensación de las desigualdades:

 FEDER Federación Española de Enfermedades Raras	FEDER Andalucía	2009
	<i>Análisis de Situación sobre Necesidades Socioeducativas del alumnado andaluz afectado por una ER</i>	

1. Escolarización del alumnado con necesidades educativas especiales, temporales o permanentes, con una distribución equilibrada entre los Centros sostenidos con fondos públicos, en condiciones que favorezcan su adecuada atención educativa y su integración social favoreciendo, asimismo, medidas organizativas flexibles y disminución del ratio en función de las características del alumnado y de los Centros.
2. Adopción de medidas para garantizar que los Centros que escolaricen alumnado con necesidades educativas especiales apliquen, además de las medidas curriculares establecidas en la Ley Orgánica 1/1990, de 3 de octubre, de Ordenación General del Sistema Educativo, programas y acciones de compensación educativa en sus respectivos proyectos de Centro, que aseguren la continuidad del proceso educativo a lo largo de toda la escolaridad.
3. Medidas específicas que faciliten los servicios complementarios de transporte, comedor y, en su caso, residencia cuando sea necesario para su adecuada escolarización.
4. En el marco de lo previsto en la normativa que resulte de aplicación, se realizarán las actuaciones precisas para que en los concursos de traslados se prime al profesorado que preste servicio en los Centros docentes que escolaricen un número significativo de alumnos con necesidades educativas especiales.

 FEDER Federación Española de Enfermedades Raras	FEDER Andalucía	2009
<i>Análisis de Situación sobre Necesidades Socioeducativas del alumnado andaluz afectado por una ER</i>		

5. Atención específica y preferente de los servicios de orientación y formación al profesorado que atienda al alumnado con necesidades educativas especiales.

CAPITULO II

Población escolar con necesidades educativas especiales asociadas a sus capacidades personales.

Sección 1. Atención temprana del alumnado con necesidades educativas especiales asociadas a sus capacidades personales.

 **DECRETO 147/2002, de 14 de mayo, por el que se establece la ordenación de la atención educativa a los alumnos y alumnas con necesidades educativas especiales asociadas a sus capacidades personales.**

Esta normativa tiene como objeto atender al alumnado con necesidades educativas especiales, provocadas o derivadas de diferentes tipos y grados de capacidades personales de orden físico, psíquico, cognitivo o sensorial, mediante un conjunto de acciones que desarrollan y concretan las actuaciones previstas para este tipo de alumnado en la Ley 9/1999, de 18 de noviembre, de Solidaridad en la Educación.

En su artículo 4 “Principios de Actuación”, se afirma que: “La educación de este alumnado tenderá a alcanzar, dentro del sistema educativo, los objetivos establecidos con carácter general para cada uno de los niveles de enseñanza y se regirá por los principios de normalización,

	FEDER Andalucía	2009
	<i>Análisis de Situación sobre Necesidades Socioeducativas del alumnado andaluz afectado por una ER</i>	

integración escolar, flexibilización y personalización de la enseñanza, así como de sectorización de la respuesta educativa”.

En el artículo 5 se especifican los objetivos de dicho decreto:

- a) Establecer las condiciones de escolarización, las enseñanzas y las medidas de apoyo, de adaptación y de acceso al currículo que contribuyan a mejorar la calidad de la atención educativa que reciben los alumnos y alumnas con necesidades educativas especiales por razón de discapacidad.
- d) Impulsar la coordinación entre las diferentes Administraciones de la Comunidad Autónoma de Andalucía y del Estado para la convergencia de las acciones dirigidas al alumnado con discapacidad o sobredotación intelectual.
- e) Establecer un marco de colaboración y cooperación entre la Administración educativa y las entidades sin ánimo de lucro y las organizaciones que representen al alumnado con necesidades educativas especiales asociadas a sus capacidades personales o a sus representantes legales.
- f) Planificar la escolarización de manera equilibrada en cada una de las zonas educativas, de acuerdo con el principio de sectorización.

 FEDER Federación Española de Enfermedades Raras	FEDER Andalucía	2009
<i>Análisis de Situación sobre Necesidades Socioeducativas del alumnado andaluz afectado por una ER</i>		

CAPITULO II

EVALUACION Y ORIENTACION

Artículo 6. La evaluación psicopedagógica.

1. La evaluación psicopedagógica se define en el presente Decreto como el conjunto de actuaciones encaminadas a recoger, analizar y valorar la información sobre las condiciones personales del alumno o alumna, su interacción con el contexto escolar y familiar y su competencia curricular.

2. La evaluación psicopedagógica se realizará en cualquier momento de la escolarización, especialmente al inicio de la misma, cuando se detecten necesidades educativas especiales, con el fin de recabar la información relevante para delimitarlas y para fundamentar las decisiones que, con respecto a las ayudas y apoyos, sean necesarias para desarrollar, en el mayor grado posible, las capacidades establecidas en el currículo.

3. La evaluación psicopedagógica podrá ser realizada por los equipos de orientación educativa, por los departamentos de orientación de los institutos de educación secundaria o, en su caso, por los profesionales dedicados a la orientación educativa en los centros privados concertados.

4. La evaluación psicopedagógica se realizará con la participación del profesorado de las diferentes etapas educativas en lo referido a la determinación de la competencia curricular y, en su caso, de otros profesionales que intervengan con el alumno o alumna en el centro

	FEDER Andalucía	2009
	<i>Análisis de Situación sobre Necesidades Socioeducativas del alumnado andaluz afectado por una ER</i>	

docente, conforme a sus respectivas atribuciones, así como con la colaboración de los representantes legales del alumnado.

Los/as destinatarios/as de las medidas especificadas en este decreto son los alumnos/as con necesidades educativas específicas que necesitan la aplicación de medidas específicas de escolarización, adaptación del currículo, apoyo especializado o medios técnicos para la atención de sus especiales necesidades.

El ámbito de aplicación del presente Decreto son los centros docentes de Andalucía sostenidos con fondos públicos.

En el capítulo IV del presente Decreto se establecen los criterios generales de escolarización del alumnado con necesidades educativas específicas, quedando especificado el modelo de integración a seguir en cada etapa de escolarización.

Por otra parte, a raíz de lo dispuesto en la Ley Orgánica de Ordenación del Sistema Educativo (LOGSE), Capítulo V, artículo 63.1 y la Ley 13/1982 de 7 de Abril, de Integración Social de los Minusválidos (LISMI), en su Sección Tercera: de la educación, en la que se basan las aulas hospitalarias; el Ministerio de Educación y Cultura , el Ministerio de Sanidad y Consumo y el Instituto Nacional de la Salud, firmaron un convenio, con fecha de 18 de Mayo de 1998, en el que se sentaron las bases y la política compensatoria destinada a resolver la escolarización de los niños convalecientes o ingresados en centros hospitalarios, de tal forma que esto no sea un obstáculo para su formación educativa. De esta primera iniciativa a nivel nacional se aprueba en la Comunidad Autónoma Andaluza el Decreto que a continuación se presenta.

	FEDER Andalucía	2009
	<i>Análisis de Situación sobre Necesidades Socioeducativas del alumnado andaluz afectado por una ER</i>	

🇪🇺 DECRETO 167/2003, de 17 de junio, por el que se establece la ordenación de la atención educativa a los alumnos y alumnas con necesidades educativas especiales asociadas a condiciones sociales desfavorecidas.

La búsqueda de una mayor equidad en la educación debe tener en cuenta las condiciones desfavorables para acceder a la misma en la que se encuentran determinados colectivos, así como los mecanismos que a lo largo de la escolarización podrían actuar manteniendo la situación de desventaja inicial. Compete al sistema educativo establecer los instrumentos que aseguren la compensación de las desigualdades en la educación, de forma que se dé cumplimiento efectivo del derecho a la educación consagrado en el artículo 27 de la Constitución Española.

Artículo 3. Destinatarios.

De conformidad con lo establecido en el artículo 3 de la Ley 9/1999, de 18 de noviembre, **de Solidaridad en la Educación**, las acciones de compensación educativa contempladas en el presente Decreto se dirigen al alumnado de las enseñanzas no universitarias que se encuentre en alguna de las siguientes situaciones:

- a) Que se encuentre en situación de desventaja sociocultural.
- b) Que por pertenecer a minorías étnicas o culturales se encuentren en situación desfavorecida para su acceso, permanencia y promoción en el sistema educativo.
- c) Que por razones sociales o familiares no pueda seguir un proceso normalizado de escolarización.

 FEDER Federación Española de Enfermedades Raras	FEDER Andalucía	2009
	<i>Análisis de Situación sobre Necesidades Socioeducativas del alumnado andaluz afectado por una ER</i>	

d) Que por decisiones judiciales o **razones de salud** necesite **atención educativa** fuera de las instituciones escolares.

e) Que por cualquier otra circunstancia se encuentre en situación desfavorecida similar.

Artículo 4. Principios de actuación.

Las medidas de compensación educativa desarrolladas al amparo del presente Decreto se registrarán por los siguientes principios:

a) Compensación de las desigualdades derivadas de factores sociales, económicos, culturales, geográficos, étnicos o de otra índole, de acuerdo con lo establecido en el artículo 63.2 de la Ley Orgánica 1/1990, de 3 de octubre, de Ordenación General del Sistema Educativo.

b) Normalización, atención a la diversidad, coordinación interadministrativa e integración social y educativa.

CAPITULO VI

La atención educativa del alumnado que por razones judiciales o de enfermedad no puede asistir al centro escolar

Artículo 34. Atención educativa del alumnado que no puede asistir al centro docente por razón de enfermedad.

1. De acuerdo con lo establecido en el artículo 21.1 de la Ley 9/1999, de 18 de noviembre, de Solidaridad en la Educación, la Consejería de Educación y Ciencia garantizará la continuidad del

 FEDER Federación Española de Enfermedades Raras	FEDER Andalucía	2009
	<i>Análisis de Situación sobre Necesidades Socioeducativas del alumnado andaluz afectado por una ER</i>	

proceso educativo del alumnado de enseñanza obligatoria que está hospitalizado o permanezca durante periodos prolongados en su domicilio por razón de enfermedad.

2. El alumnado de la enseñanza obligatoria que está en la situación a que se refiere el apartado 1 anterior continuará, a todos los efectos administrativos y docentes, inscrito en el centro educativo donde está escolarizado, aun cuando no asista al mismo, y se le asignará un grupo y un tutor.
3. No obstante lo señalado en el apartado anterior, el alumnado de educación secundaria obligatoria que, por razones de enfermedad, no pueda asistir al centro docente donde está inscrito durante periodos prolongados podrá optar por cursar esta etapa educativa en la modalidad de educación a distancia. En este supuesto, el alumno o alumna será escolarizado, aun cuando no tuviera los dieciséis años de edad, en el Instituto Provincial de Formación de Adultos que corresponda.
4. La Consejería de Educación y Ciencia desarrollará una oferta educativa en la modalidad de educación a distancia dirigida al alumnado de enseñanzas post-obligatorias no universitarias que se encuentre en la situación a que se refiere el apartado 1 de este artículo, conforme a lo establecido en el apartado 4 del artículo 21 de la Ley 9/1999, de 18 de noviembre de Solidaridad en la Educación.

	FEDER Andalucía	2009
	<i>Análisis de Situación sobre Necesidades Socioeducativas del alumnado andaluz afectado por una ER</i>	

5. Para atender al alumnado a que se refieren los apartados 3 y 4 anteriores, el Instituto Provincial de Formación de Adultos designará a un profesor o profesora que ejercerá las funciones de tutoría y seguimiento de este alumnado.
6. De acuerdo con lo establecido en el apartado 2 del artículo 22 de la Ley 9/1999, de 18 de noviembre, de Solidaridad en la Educación, en la atención educativa y asistencial del alumnado a que se refiere el presente artículo se favorecerá la participación y colaboración social. A tales efectos, el personal de voluntariado o dependiente de otras administraciones realizará sus funciones en coordinación con el profesorado dependiente de la Administración educativa.

La evaluación de los aprendizajes de este alumnado corresponde al profesorado del centro docente en el que esté inscrito. Dado el carácter global, continuo y formativo de la evaluación educativa se tendrán en cuenta los informes que al efecto elabore el profesorado de las Aulas Hospitalarias o del programa de atención educativa domiciliaria.

Artículo 35. Aulas Hospitalarias.

1. De acuerdo con lo recogido en el artículo 21.2 de la Ley 9/1999, de 18 de noviembre, de Solidaridad en la Educación, el alumnado que cursa las enseñanzas obligatorias y no puede asistir al centro docente en el que esté inscrito por razones de hospitalización, será atendido en Aulas Hospitalarias durante el tiempo que dure la misma y siempre que sea posible en función de su enfermedad.

 FEDER Federación Española de Enfermedades Raras	FEDER Andalucía	2009
<i>Análisis de Situación sobre Necesidades Socioeducativas del alumnado andaluz afectado por una ER</i>		

Artículo 38. Incorporación de las nuevas tecnologías de la información y la comunicación a la atención educativa de este alumnado.

1. El alumnado hospitalizado en los centros dependientes del sistema sanitario público de Andalucía dispondrá del equipamiento específico a que se refiere el apartado 3 del artículo 8 del Decreto 72/2003, de 18 de marzo, de Medidas de Impulso de la Sociedad del Conocimiento en Andalucía. Asimismo, el profesorado que preste atención educativa al alumnado de educación obligatoria que no pueda desplazarse de su domicilio por motivos de salud será provisto del material informático a que se refiere el apartado 2 de dicho artículo.

 FEDER Federación Española de Enfermedades Raras	FEDER Andalucía	2009
<i>Análisis de Situación sobre Necesidades Socioeducativas del alumnado andaluz afectado por una ER</i>		

ANEXO III ENTREVISTA EN PROFUNDIDAD

PATOLOGÍA:

1. ¿Cómo recibisteis la noticia del diagnóstico de su enfermedad?
2. ¿Quién se dio cuenta de la aparición de la enfermedad?
3. ¿Qué tipo de apoyo recibió, por parte de los profesionales?
4. ¿Cómo afecta la patología al desarrollo de las actividades de la vida diaria?
5. ¿A qué tipo de centro acude? (concertado, público, colegio especializado para alumnos con necesidades educativas especiales)
6. ¿Cómo actúa el profesorado hacia usted?
7. ¿Recibe el profesorado formación e información para el trato específico que su patología requiere?
8. ¿La formación adquirida por el profesorado es facilitada por la administración o por algún miembro de su familia? En el segundo caso, el profesorado actúa de forma interesada, poniéndose en contacto con la Consejería o buscando soluciones alternativas.

 FEDER Federación Española de Enfermedades Raras	FEDER Andalucía	2009
<i>Análisis de Situación sobre Necesidades Socioeducativas del alumnado andaluz afectado por una ER</i>		

9. ¿Ha estado matriculado en el mismo centro desde el primer año de escolaridad?
10. ¿Con qué dificultades se encuentra en el desarrollo de su día a día?
11. ¿Es suficiente el tiempo que se da en el colegio, o considera que sería bueno un refuerzo?
12. ¿Necesita algún tipo de adaptación? ¿Quién hace esa adaptación?
13. ¿Participa en alguna actividad extraescolar?
14. ¿Alguna vez ha sido rechazado/a discriminado/a por algún profesor/a compañero/a debido a su Enfermedad Rara?
15. ¿Participa en salidas organizadas por el Colegio?
16. ¿Qué expectativas tiene con relación a su hijo y a la etapa siguiente de escolarización?

 FEDER Federación Española de Enfermedades Raras	FEDER Andalucía	2009
<i>Análisis de Situación sobre Necesidades Socioeducativas del alumnado andaluz afectado por una ER</i>		

ANEXO IV

CUESTIONARIO

CUESTIONES INTRODUCTORIAS:

Fecha de nacimiento: _____ Edad del afectado/a: _____

Género: _____

Entidad: _____

Patología que representa

1. ¿A qué edad suelen aparecer los síntomas de esta enfermedad en los afectados? En la infancia (0-12 años), juventud (12-18 años) o edad adulta (18 en adelante)

2. ¿Cómo afecta esta patología en personas jóvenes en general y a usted en particular?:

FORMACIÓN:

3. ¿Cuál es el nivel que usted ha alcanzado en su etapa educativa-formativa?

Educación obligatoria:

- ☐ Primaria
☐ Secundaria

Educación no obligatoria

- ☐ Bachillerato
☐ Formación Profesional

 FEDER Federación Española de Enfermedades Raras	FEDER Andalucía	2009
<i>Análisis de Situación sobre Necesidades Socioeducativas del alumnado andaluz afectado por una ER</i>		

- ☐ Universidad
- ☐ Formación de postgrado

4. ¿La enfermedad de baja prevalencia que padece, ha afectado negativamente en su nivel de estudios? _____ ¿Por qué?

- ☐ Por carecer de recursos adecuados
- ☐ Por no realizarse las adaptaciones necesarias
- ☐ Por falta de personal especializado
- ☐ Por problemas de hospitalización

5. ¿El nivel académico alcanzado señalado con anterioridad, han sido adquiridos en: (señale una respuesta)

- ☐ Un centro para alumnos con necesidades educativas específicas.
- ☐ Un centro público-ordinario
- ☐ Un centro concertado.

6. ¿Cursa o ha cursado alguna enseñanza no reglada? Especificar cual:

7. ¿Está desempleado/a? _____ (señale una respuesta):

- ☐ Porque su patología conlleva limitaciones para realizar las funciones requeridas por un puesto de trabajo.
- ☐ Porque continúa formándose.
- ☐ Porque faltan programas de fomento de empleo de personas con discapacidad.

 FEDER Federación Española de Enfermedades Raras	FEDER Andalucía	2009
<i>Análisis de Situación sobre Necesidades Socioeducativas del alumnado andaluz afectado por una ER</i>		

8. ¿Piensa que la enfermedad o la falta de recursos adecuados a sus necesidades puede suponer una dificultad en su acceso al mercado de trabajo?

9. ¿Cuántos apoyos, atención individualizada, adaptaciones, etc utiliza o ha utilizado en su etapa escolar?

- ☐ Ninguno
- ☐ Entre 1 y 3
- ☐ Entre 3 y 5
- ☐ Más de 5

10. ¿Qué apoyos específicos ha utilizado a lo largo de su etapa educativa?

- | | |
|--|--|
| ☐ Refuerzo educativo | ☐ Logopedia |
| ☐ Adaptación curricular | ☐ Adaptación de infraestructuras y/o mobiliario |
| ☐ Monitor/a de apoyo | ☐ Otros |
| ☐ Psicólogo/a | |

11. ¿Cuáles hubiesen sido necesarios para que usted hubiera podido continuar con su formación tanto académica como post-académica?

- | | |
|--|--------------------------------------|
| ☐ Personal sanitario | ☐ Logopedia |
| ☐ Monitor/a de apoyo | ☐ Psicólogo/a |
| ☐ Adaptación curricular | ☐ Otros |
| ☐ Refuerzo educativo | |

 FEDER Federación Española de Enfermedades Raras	FEDER Andalucía	2009
<i>Análisis de Situación sobre Necesidades Socioeducativas del alumnado andaluz afectado por una ER</i>		

12. ¿Estos apoyos específicos necesarios, son facilitados desde las Administraciones educativas, o por el contrario tienen que ser gestionados por las propias familias?

13. ¿Cuáles son las mayores dificultades o inconvenientes que ha encontrado en relación con su formación?

- ☐ Adaptación de infraestructuras y equipamientos
- ☐ Falta de atención profesional especializada
- ☐ Poca flexibilidad por parte del profesorado
- ☐ Falta de recursos
- ☐ Falta de información