



FACULTAD CIENCIA DE LA EDUCACIÓN

TRABAJO DE FIN DE GRADO

LAS ENFERMEDADES RARAS EN EDUCACIÓN INFANTIL

Necesidades educativas en el aula, aportaciones desde el punto de vista familiar y docente, e intervención educativa de sensibilización

AUTORAS

- Ana María Expósito González
- Ana María Martín Casanova
- Alba Ruiz Medina

TUTORA ACADÉMICA: María José Ignacio Carmona

DEPARTAMENTO: Psicología evolutiva y de la educación

GRADO: Educación Infantil

CURSO: 2019

Facultad Ciencia de la Educación

Todo el mundo es un genio. Pero si juzgas a un pez por su habilidad para trepar un árbol, vivirá toda su vida creyendo que es un necio.

(Albert Einstein)

En primer lugar, agradecer a nuestra tutora académica María José Ignacio Carmona por su dedicación y apoyo incondicional con este proyecto.

También queríamos hacerle una mención especial a Daniel Calzado Borreguero, delegado de Andalucía de la asociación Phelan-McDermid juntos con Marta Marcos Manzano.

Agradecer de igual manera a las diferentes asociaciones de Enfermedades Raras por la ayuda prestada y al centro escolar CEIP Pablo VI por permitimos realizar algunas de las actividades en el centro.

Y, por último, y no por ello menos importante, agradecer a nuestros familiares y amigos su paciencia y continuos ánimos durante estos cuatro años.

Índice

Resumen	6
Abstract.....	7
Résumé	8
Zusammenfassung	9
1. Introducción	10
2. Justificación.....	11
3. Objetivos	12
4. Marco teórico	13
4.1. Enfermedades Raras	13
4.1.1. Definición	13
4.1.2. Etiología	14
4.1.3. Enfermedades raras y enfermedades crónicas	15
4.1.4. Características.....	15
4.1.5. Clasificación	16
4.1.6. Prevalencia.....	19
4.2. Enfermedades Raras en la escuela	19
4.2.1. Proceso de escolarización	19
4.2.2. La escuela inclusiva.....	23
4.2.3. Atención interdisciplinar	25
4.3. Asociaciones de Enfermedades Raras	26
4.4. Legislación actual relacionada con a las Enfermedades Raras	27
5. Metodología del Trabajo de Fin de Grado	31
6. Encuestas	32
6.1. Procedimiento	32
6.2. Resultados	32
6.2.1. Encuesta a los padres de niños con ER.....	32
6.2.2. Encuestas a futuros docentes	51
6.2.3. Encuesta a maestros en activo	61
7. Conclusiones de las encuestas	69
7.1. Encuesta a los padres	69
7.2. Encuesta a los futuros docentes	70
7.3. Encuesta a los docentes en activo	71
8. Propuesta de intervención educativa	72
8.1. Introducción	72

8.2.	Título.....	72
8.3.	Destinatario	73
8.4.	Características psicoevolutivas en niños de 3 a 6 años.....	73
8.5.	Objetivos.....	74
8.6.	Metodología.....	77
8.7.	Temporización	77
8.8.	Cronogramas.....	78
8.9.	Materiales.....	79
8.10.	Mapa conceptual	82
8.11.	Actividades.....	83
8.11.1.	Actividad inicial.....	83
8.11.2.	Actividades de desarrollo.....	84
8.11.3.	Actividad final	99
9.	Contexto del centro donde se pondrá en práctica algunas de las actividades.	99
9.1.	Actividades llevadas a la práctica	100
9.1.1.	Representación de teatro del cuento “Por cuatro esquinitas de nada”....	100
9.1.2.	Belleza en las nubes.....	100
9.1.3.	Contar el cuento de “Federito, el trébol de 4 hojas”.....	102
9.1.4.	Plantar los tréboles de 4 hojas y pintarnos la cara.	103
9.1.5.	Jugamos a ¿quién lo ha entendido? con los pictogramas.	105
9.1.6.	Circuito en el patio	106
9.1.7.	Cuerdas	107
9.1.8.	Tangram de Elmer	109
10.	Conclusión, implicación y limitaciones	110
11.	Conclusiones del trabajo fin de grado	111
12.	Referencias bibliográficas.	113

En este Trabajo de Fin de Grado se utiliza un lenguaje no sexista. Las referencias a personas o colectivos citados en los textos en género masculino, por economía del lenguaje, debe entenderse como un género gramatical no marcado. Cuando proceda, será igualmente válida la mención en género femenino.

Resumen

Las enfermedades raras afectan a una mínima parte de la población. Como consecuencia, esto acarrea diversos inconvenientes, que pueden llevar a que algunas personas se sientan fuera de lugar o excluidas de la sociedad. Esto se debe quizás a la falta de información y a la ausencia de un diagnóstico claro. Por otro lado, no son considerados ciudadanos activos, y esto hace que no tengan un papel definido en la sociedad la cual vive de espaldas a esta realidad, presa de la ignorancia, dejando a un lado la inclusión y la integración. La atención al alumnado con enfermedades raras en los centros educativos constituye un reto para el profesional de la educación. La información fluida, la formación y la coordinación de las distintas administraciones son necesidades fundamentales que hay que tener en cuenta para hacer frente a esta realidad y conseguir igualdad de oportunidades. Este Trabajo Fin de Grado, incluye un marco teórico donde englobamos todo lo referente a la teoría sobre el tema, así mismo, incluimos un conjunto de encuestas destinadas a diferentes muestras. Además, cuenta con un conjunto de actividades que favorecen la inclusión en el aula, con el objetivo de concienciar al alumnado que “las escuelas son para todos”.

PALABRAS CLAVE: Enfermedades raras, inclusión, educación infantil, familia, escuela, intervención y conocimiento del profesorado.

Abstract

Rare diseases affect a very small part of the population consequently, a series of inconveniences appears, for example, the feeling of some people about being out of place or excluded from society. Maybe this happens because of the lack of information or the absence of a clear diagnosis. On the other hand, these people are not considered active citizens and as a result they do not have a specific role in society. Due to this, they are forgotten or just ignored, leaving aside inclusion and integration. The attention students with rare diseases in education centers towards is the new challenge that education professionals have to deal with. Fluid information, training and coordination of the different administrations are the basics to face this situation and to get equal opportunities. This End of Master Project includes theoretical framework where we include everything related to the theory on the subject, likewise, we include a set of surveys for different samples. In addition, it has set of activities that favor inclusion in the classroom, whose goal is to make students aware of the fact that “Schools belong to everyone”.

KEYWORDS: Rare diseases, inclusion, children’s education, family, school, intervention and knowledge of teachers.

Résumé

Les maladies rares affectent à une partie infime de la société. Ceci a comme conséquence plusieurs inconvénients, comme par exemple, que les personnes se sentent hors de place, exclues de la société, sûrement dû à un manque d'informations et à l'absence d'un diagnostic clair et précis. Ces personnes ne sont pas considérées comme citoyens actifs, ce qui entraîne, qu'elles ne disposent d'aucun rôle bien défini dans cette société qui tourne son dos à cette réalité. L'inclusion et l'intégration sont relayées par notre incompetence. L'attention aux élèves, qui ont une maladie rare dans les centres scolaires, est tout un défi pour les professionnels de l'éducation. L'information fluide, la formation et la coordination entre les différentes administrations sont d'une extrême nécessité, à tenir en compte pour faire face à cette réalité, et permettre à ces personnes de se sentir égaux en tout. C'est un projet de fin d'études-ouï contient tout un ens un cadre théorique où nous incluons tout ce qui concerne la théorie sur le sujet, nous incluons également un ensemble d'enquêtes visant différents échantillons. De plus, il a un emble d'activités qui favorisent l'inclusion en classe. L'objectif est que l'élève prenne conscience que: "L'école est un endroit pour tous".

MOTS CLEFS: Maladies rares, inclusion, éducation maternelle, la famille, école, intervention et connaissance du personnel enseignant

Zusammenfassung

Seltene Krankheiten betreffen einen kleinen Teil der Bevölkerung. Infolgedessen führt dies zu mehreren Nachteilen, die dazu führen können, dass sich manche Menschen als fehl am Platz fühlen oder von der Gesellschaft ausgeschlossen fühlen. Dies ist möglicherweise auf fehlende Informationen und das Fehlen einer eindeutigen Diagnose zurückzuführen. Auf der anderen Seite, gelten sie nicht als aktive Bürger, und dies bedeutet, dass sie keine definierte Rolle in der Gesellschaft haben, die mit dem Rücken zu dieser Realität lebt, der Ignoranz zum Opfer fällt und die Inklusion und Integration außer Acht lässt. Die Aufmerksamkeit für Schüler mit seltenen Krankheiten in Bildungszentren ist eine Herausforderung für den Bildungsfachmann. Die fließende Information, Schulung und Koordination der verschiedenen Verwaltungen sind grundlegende Anforderungen, die berücksichtigt werden müssen, um dieser Realität zu begegnen und Chancengleichheit zu erreichen. Diese Arbeit Ende des Studiums, beinhaltet einen theoretischen Rahmen, in dem wir alles, was im Zusammenhang mit der Theorie zu diesem Thema, sowie eine Reihe von Umfragen, die auf verschiedene Stichproben. Darüber hinaus gibt es eine Reihe von Aktivitäten, die die Einbeziehung in den Unterricht fördern, mit dem Ziel, die Schüler darauf aufmerksam zu machen, dass "Schulen für alle da sind"

SCHLÜSSELWÖRTER: Seltene krankheiten, iInklusion, kindererziehung, familie, schule, intervention und lehrerwissen.

1. Introducción

La educación debe avanzar al mismo ritmo que la sociedad, no puede quedarse en el pasado y debe afrontar nuevos retos. La comunidad educativa debe trabajar por la educación inclusiva y no quedarse estancada en el pasado con modelos tradicionales, que en su momento fueron novedosos, pero hoy en día se han quedado obsoletos.

Esta forma de educar (inclusiva) le da importancia a la educación emocional y al trabajar con ciertos valores como, por ejemplo: la empatía, el aprender a escuchar, a valorar las diferencias, así como a propiciar la participación de todos en el aula, aprendiendo juntos, respetando las condiciones personales de cada niño.

El trabajo que hemos llevado a cabo está diferenciado en las siguientes partes:

- Marco teórico: incluye la definición, etiología, características, clasificación y prevalencia de las Enfermedades Raras (a partir de ahora la nombraremos como ER). Incluye también, un epígrafe donde hablaremos de la escuela inclusiva y otro de la atención disciplinar. De esta forma, también se trabajará las diferentes legislaciones que están vigentes referente a este tipo de enfermedades y sus asociaciones.
- Análisis de encuestas: incluye tres tipos de cuestionarios diferentes destinados, por un lado, a los padres con niños con ER, otro a maestros en activo y por último a maestros que están en formación.
- Proyecto de intervención educativa: se incluye una programación de aula que constará de una serie de actividades, que trabajaremos de forma transversal para fomentar que el alumnado tome conciencia de que todos somos iguales con nuestras diferencias.

2. Justificación

Después de concluir nuestro periodo formativo en la Universidad e incorporarnos a las prácticas educativas, nos hemos dado cuenta que no contamos con la formación específica suficiente para afrontar las necesidades del alumnado con ER. Este es el motivo principal por el que hemos decidido realizar nuestro TFG¹ sobre esta temática.

Haciendo alusión a las competencias educativas de Educación Infantil trabajaremos el reconocimiento a la diversidad, ya que es uno de los pilares fundamentales en los que se basa la igualdad, así mismo se adquirirá un compromiso ético con los distintos sectores de las comunidades educativas y sociales. Consideramos que ambos contextos deberían de hacerse una autocrítica acerca de si se está favoreciendo una integración de este colectivo en la actualidad.

Como estas enfermedades suelen aparecer antes de los dos años de edad, el profesorado de esta etapa de infantil, debería de tener la suficiente preparación para atender a este colectivo; ya que es primordial empezar a trabajar con ellos lo antes posible debido a que suelen mostrar déficit en el desarrollo motor, sensorial y/o intelectual que les ocasiona discapacidad de su autonomía entre otros síntomas.

Para finalizar, trataremos de profundizar y analizar las respuestas obtenidas tanto por futuros docentes como por profesores en activo sobre la formación e información que tienen sobre las ER. Además, tendremos en cuenta la opinión de las familias ya que es un contexto primordial para el desarrollo de los niños, así como su visión sobre la colaboración y coordinación de los distintos ámbitos (sanitario, educativo y familiar)

¹ Trabajo de Fin de Grado.

3. Objetivos

A continuación, dividiremos los objetivos en tres bloques. El primero de ellos contendrá los objetivos referentes al marco teórico, el segundo corresponderá a las investigaciones realizadas a través de encuestas a familiares y a docentes, tanto en activo como en formación. En último lugar, los objetivos del bloque tres, irán más orientados a la intervención educativa realizada en el ámbito escolar.

Primer bloque:

- Visibilizar las dificultades de este colectivo en el ámbito escolar a través de este trabajo.
- Avanzar en el conocimiento sobre la participación del alumnado con ER en la escuela infantil.

Segundo bloque:

- Conocer el punto de vista de las familias y los educadores sobre los niños con ER.
- Describir las dificultades y necesidades educativas que presentan los niños con ER en la escuela.

Tercer bloque:

- Sensibilizar al grupo clase sobre la diversidad funcional cuando hay una ER.
- Implementar un programa de intervención con una serie de actividades con el alumnado de educación infantil, para tratar sobre las diferencias en los niños con ER.
- Observar los resultados del programa de intervención en las actividades llevadas.

4. Marco teórico

4.1. Enfermedades Raras

4.1.1. Definición

En este apartado, comenzaremos hablando sobre que es la salud, seguidamente, hablaremos del concepto de enfermedad y terminaremos, ahora sí, con la definición de ER con la intención de hacer más comprensible su término.

Según la Organización Mundial de la Salud, OMS², (2016) define la salud como: “La salud es un estado de completo bienestar físico, mental y social, y no solamente la ausencia de afecciones o enfermedades”.

Existen tres tipos de bienestar:

- Físico: Entendemos por bienestar físico, cuando la persona tiene la capacidad corporal necesaria para responder activamente ante un estímulo, donde ninguno de sus órganos o funciones se siente perjudicadas o deterioradas.
- Mental: El bienestar mental hace referencia al conocimiento, por parte de un individuo, de sus capacidades para afrontar los problemas de la vida cotidiana.
- Social: El bienestar social, no es más que la suma de todas las circunstancias que intervienen para sumar calidad de vida de una persona, dentro del marco social en el que vive.

El término enfermedad proviene del latín y significa “falta de firmeza” entendemos por enfermedad: “Alteración o desviación del estado fisiológico en una o varias partes del cuerpo, por causas en general conocidas, manifestada por síntomas y signos característicos, y cuya evolución es más o menos previsible” (OMS. 2016)

Existen muchas clasificaciones para las enfermedades según su grado, nos vamos a basar en la siguiente: (Pizarro, E. 2015)

- Leves
- Graves
- Crónicas

² Organización Mundial de la Salud.

- Enfermedades cardiovasculares
- Enfermedades del aparato respiratorio
- Enfermedades infecciosas
- Enfermedades raras o poco frecuentes.

En este último punto, es en el que nos vamos a centrar en el trascurso de este trabajo, las ER son llamadas así porque están presente en un pequeño rango de afectación entre la población mundial. Según FEDER³, afectan a menos de 5 habitantes de cada 10.000 dentro de la Unión Europea y supone entre el 6% y el 8% de la población, de los que aproximadamente hay 27 millones en Europa y 3 millones en España.

Cabe destacar que el calificativo de enfermedades raras tiene su origen en Estados Unidos en la época de los 80 (Posada, M., Martín-Arribas, C., Ramírez, A., Villaverde, A., Abaitua, I., 2018). Este término iba estrechamente ligado al concepto de “Medicamentos Huérfanos” que según EURORDIS⁴

“son productos medicinales que sirven para diagnosticar, prevenir o tratar enfermedades o desordenes que amenazan la vida o que son muy serias y que son raros. Se les llaman "huérfano" porque la industria farmacéutica tiene poco interés, bajo las condiciones normales del mercado, para desarrollar y poner en el mercado productos dirigidos solamente a una pequeña cantidad de pacientes que sufren de condiciones muy raras”

4.1.2. Etiología

El origen de las ER no tiene ninguna causa única, aunque haya un gran número de afectados por esta patología. No obstante, el 80% de los casos se debe a la mutación de un gen único, aunque también, podría deberse a factores medioambientales tales como la dieta, tabaquismo, exposición a agentes químicos entre otros o a agentes infecciosos, (Alcedo, M.A., Gómez, L., y González, E. 2016).

La mayoría de las sintomatologías se dan en la infancia, apareciendo antes de los dos años de edad, aunque se puede dar en cualquier etapa de la vida, ya que no es exclusiva de la infancia.

³ Federación Española de Enfermedades Raras.

⁴ Organización Europea de Enfermedades Raras.

4.1.3. Enfermedades raras y enfermedades crónicas

A menudo, se confunden los términos y se usan indistintamente ya estemos hablando de una u otra enfermedad. Esto ocurre porque muchas de las características asociadas son compartidas tales como el origen genético, su carácter degenerativo o su alto coste a nivel social.

Pues bien, la principal diferencia que nos puede ayudar a no confundir ambos términos, radica en que las ER tienen un diagnóstico tardío por la dificultad que conlleva su evaluación. (Alcedo, M.A., Gómez, L., y González, E. 2016).

Esta idea, se confirma con los datos proporcionados por FEDER ya que la baja frecuencia de estos casos junto a los diferentes tipos que conocemos (actualmente entre 5.000 y 7.000) hace que haya poca experiencia por parte de los médicos para su diagnóstico y tratamiento, al igual que la dificultad para hacer estudios relacionados con estas dolencias.

Es decir, las ER son muchos más complejas debido al desconocimiento médico sobre las mismas. (Alija García, S. 2018).

4.1.4. Características

Actualmente hay reconocida entre 5.000 y 7.000 ER, como ya hemos citado en el apartado anterior, es por esto, por lo que no todas las características que nombremos a continuación aúnan a todos los tipos existentes. Aun así, hay muchas que si son igualitarias para todas las modalidades. Según el Manual de Atención al Alumnado con Necesidades Especifica de Apoyo; Enfermedades raras y crónicas de la consejería de Educación (2008):

- Muchas de las ER aparecen antes de los dos años de vida.
- Se caracterizan por su cronicidad y gravedad.
- Tienen un carácter degenerativo.
- Dolores crónicos en uno de cada cinco pacientes.
- Déficit en el desarrollo motor, sensorial y/o intelectual que ocasiona la discapacidad de su autonomía, esto afecta a uno de cada tres casos.

- En la mitad de los casos, la vida de los pacientes está en juego ya que es el responsable del 35% de las muertes antes de un año, del 10% entre uno y cinco años y del 12% entre los cinco y quince años de edad.
- El 65% de los casos son graves e invalidantes.
- Las personas afectadas por esta dolencia son más vulnerables en el plano social, cultural y económico.
- Se suelen tratar solo su sintomatología ya que hay escasos conocimientos médicos y científicos para darle mayor cobertura.

4.1.5. Clasificación

En este apartado, haremos uso de la clasificación presente en el Manual de Atención al Alumnado con Necesidades Específicas de Apoyo Educativo por padecer Enfermedades Raras y Crónicas (Consejería de Andalucía, 2008)

En ella se hace una clasificación, aunque no es homologada, acerca de las que se dan dentro de España facilitándonos una visión general y de conjunto del problema al que nos enfrentamos.

I. Enfermedades del sistema nervioso:

- Enfermedades neurogenéticas y neurodegenerativas.
 - Enfermedades neurodegenerativas (Ataxia y Corea de Huntington)
 - Otras enfermedades con afección neurológica (Malformación de Arnold Chiari)
 - Tumores del sistema nervioso central (Síndrome de Von-Hippel-Lindau)
 - Miastenia gravis y otras enfermedades de la unión neuromuscular (Miastenia y Distonía muscular)
 - Otras enfermedades (Síndrome de Rett)
- Trastornos neuromusculares.

- Enfermedades neurológicas de la infancia:
 - Defecto de la migración y diferenciación neuronal.
 - Trastornos extrapiramidales (Síndrome de Gilles de la Tourette)
 - Enfermedades metabólicas.
 - Enfermedades por depósitos de lípidos (Ceroidlipofuscinosis o Enfermedad de Batten).

- II. Enfermedades respiratorias del niño o niña y del adulto.

- III. Enfermedades hematológicas:
 - Trastornos de coagulación (Hemofilia).

- IV. Enfermedades cardíacas y vasculares:
 - Síndromes que se acompañan de afectación cardíaca y vascular pero que tienen otras anomalías principales.
 - Posiblemente hereditario.
 - Enfermedades del tejido conectivo (Pseudoxantoma elástico)
 - Anomalías cromosómicas.
 - Manifestaciones cardiovasculares de las enfermedades sistémicas (Telangiectasia Hemorrágica Hereditaria).

- V. Inmunodeficiencias primarias.

- VI. Enfermedades del sistema endocrino:
 - Déficit de la hormona de crecimiento.
 - Déficit del crecimiento y desarrollo.

- VII. Enfermedades óseas constitucionales:
 - Trastornos del metabolismo mineral y óseo.
 - Acondroplasia.

- VIII. Enfermedades del tejido conectivo. Trastornos mediados por mecanismos inmunitarios.:
- Síndrome de Behçet.
 - Lupus.
- IX. Enfermedades metabólicas hereditarias.:
- Fibrosis quística.
 - Porfirias.
 - Enfermedades hereditarias del tejido conjuntivo (Epidermis Bullosa o Ampollosa, Osteogénesis imperfecta y Síndrome de Stickler)
 - Enfermedades hereditarias del metabolismo de los aminoácidos y por depósito de estos. (Albinismo).
- X. Enfermedades de los sentidos:
- Enfermedades oftalmológicas genéticas. (Aniridia).
- XI. Enfermedades del aparato locomotor.
- XII. Síndromes dismórficos.
- Enfermedades congénitas, malformaciones y alteraciones cromosómicas. (Síndrome de Apert, Síndrome de Cornelia de Lange, Síndrome de Cri du Chat, Síndrome de Prader Willi, Síndrome de Smith-Magenis, Síndrome de Wolfram y Síndrome X Frágil).
- XIII. Enfermedades dermatológicas.
- XIV. Enfermedades del sistema genitourinario.
- XV. Otras enfermedades raras:
- Fallo intestinal.

4.1.6. Prevalencia

Según el Plan de atención a personas afectadas con ER de la Consejería de Salud (2008-2012) la prevalencia cambia dependiendo del sitio geográfico en el que nos encontremos, ya que las cifras no son unitarias.

En Estados Unidos la prevalencia es de 1 personas por cada 1.300 habitantes. En Australia se establece 1 afectado por cada 15.000 ciudadanos y en Japón la cifra de prevalencia está en 1 habitante por cada 2.500.

Dentro de la Unión Europea es de 5 casos por cada 10.000 habitantes, esto significa, que afectan o afectará entre 27-30 millones de personas dentro de la Unión Europea.

En España afectaran al 2.5-3 millones de personas, y en Andalucía, estaremos hablando de unas 500.000 personas afectadas aproximadamente.

4.2. Enfermedades Raras en la escuela

4.2.1. Proceso de escolarización

“La escolarización se regula elaborando un proyecto curricular en los centros específicos de educación especial y de la programación de las aulas de educación especial en los centros ordinarios”. Orden de 19 de septiembre de 2002 (Boja nº 125 de 26 de octubre de 2002).

Todos los ciudadanos tienen derecho a la escolarización de calidad en una escuela que apueste por un modelo inclusivo, que permita el desarrollo de todas y cada una de las personas que conviven en la sociedad, indistintamente de sus condiciones o necesidades minoritarias. Los servicios públicos tienen que actuar de forma conjunta antes problemáticas concretas que deben ser tratadas de manera conjunta, coordinada y con la participación de todos los agentes implicados. Se requieren profesionales comprometidos en la educación, sanidad y en los servicios sociales.

La escolarización del alumnado con ER es un momento muy importante en su desarrollo y socialización. En esta etapa escolar (0 a 6 años) las exigencias del currículo no están tan marcadas como en otras etapas educativas, por lo tanto, no se acentúan tanto las diferencias que pueden surgir.

Existen diferentes modalidades de escolarización del alumnado con ER, pueden encontrarse en un centro ordinario, en uno de educación especial, en centros combinados e incluso en aulas hospitalarias.

Un aspecto a tener en cuenta ante la escolarización del alumnado con ER, es si el niño ha recibido o está recibiendo atención en los Centros de Desarrollo Infantil y de Atención Temprana, ya que debe de establecerse una coordinación entre ambas entidades para poder precisar las necesidades de cada alumno y elaborar programas de intervención completos en los que se acuerden los objetivos, estrategias y recursos, y valorar los avances en los diferentes contextos (Guillen, 2010).

La Administración educativa a la hora de contemplar las necesidades específicas de este alumnado no tiene en cuenta las características concretas de las ER, puesto que la evaluación psicopedagógica no refleja sus necesidades específicas, generando de esta manera la discriminación.

Tras una evaluación psicopedagógica, por parte del equipo de orientación; estos alumnos son propuestos a ser escolarizados en Centros de Educación Especial, ya que estos son los que cuentan con profesionales cualificados (Maestros especialistas en Pedagogía Terapéutica y Audición y Lenguaje, Médicos, Psicólogos, Fisioterapeutas, Educadores de educación especial, Diplomado en Enfermería, Rehabilitación, Terapeutas, etc.), para asegurar el máximo desarrollo del alumnado. Sin embargo, parte de este tipo de alumnado tienen la función cognitiva intacta o muy poco afectada, por consiguiente, también sufrirían discriminación en este tipo de centro al no tener acceso al currículo propio de su edad. (FEDER).

Tanto los Centros de Educación Especial como los Centros Ordinarios, no cuentan con los recursos necesarios para atender de forma conveniente a estos alumnos con ER. Este alumnado necesita unos cuidados específicos (médicos, alimentarios, fisioterapéuticos, descanso...) al igual que unos recursos materiales concretos como: nuevas tecnologías aplicadas a la comunicación, estimulación multisensorial y unos recursos personales muy especializados y cualificados; por lo que se necesita una formación continua y permanente.

Actualmente, no hay personal cualificado, ni profesionalmente ni posibilidad de acceder a esta formación. Los cuidados recaen en muchas ocasiones en la buena disponibilidad del profesorado. (FEDER). La escolarización del alumnado con ER

depende más de la predisposición y de la implicación del centro o de la actitud de los profesionales que del propio contexto. Para el desarrollo de dichas prácticas es necesario un compromiso pleno de todo el centro escolar. Cada centro, desde su normativa interna tiene que contemplar esta obligación y reflejar una respuesta adecuada y adaptada. (Arostegui, 2017)

El alumnado con ER necesita una respuesta global, que se adecue a sus necesidades para que participen y aprendan con las mismas experiencias que el resto de sus compañeros. Esto implica coordinación entre la asistencia médica y los centros educativos. Se entiende que el centro escolar es un espacio de cambio, siendo responsabilidad de toda la comunidad participar en él.

Los objetivos de esta coordinación son:

- Determinar las necesidades de cada alumno.
- Elaborar programas de intervención, estrategias y recursos para cubrir esas necesidades.
- Valorar los avances del niño en los diferentes contextos en los que se encuentra.

Por otro lado, dado el número de ER y de su heterogeneidad, hay que valorar a cada alumno por separado, se deben aplicar estrategias organizativas y metodológicas que posibiliten las mismas oportunidades de aprendizaje a todo el alumnado en el mismo contexto. El profesorado debe ser formado para aprovechar la presencia de rasgos personales diferentes para entender y atender la diversidad del aula. Igualmente, resulta vital la educación del alumnado en la aceptación de la diversidad. (Arostegui, 2017).

Otro punto a tener presente con respecto a la escolarización de los alumnos con ER son las barreras físicas que en algunas ocasiones limitan su autonomía y les aísla del resto de los compañeros. Para que estos alumnos puedan construir un concepto personal ajustado a sus posibilidades y limitaciones no puede estar condicionado por las limitaciones del contexto. Decreto 293/2009, de 7 de julio (BOJA n° 140, de 21 de junio de 2009).

El profesor tiene un papel fundamental a la hora de proporcionar una imagen positiva del alumnado con ER. El conocimiento de la enfermedad como la forma de abordarla en el aula es imprescindible para que las diferencias se conviertan en un elemento enriquecedor y favorezca un clima de inclusión. (FEDER).

Resulta muy complicado tratar los contextos que envuelven a las ER por separado. Las familias (siempre y cuando los rasgos de la ER no sean muy visibles) desde el nacimiento de su hijo o a los pocos meses comienzan a notar algo especial en ellos, de momento lo comunican a los pediatras y es aquí donde comienzan las pruebas... Ya estos dos contextos, junto con el social, son y van a seguir siendo a lo largo de la vida inseparables. Puede que el diagnóstico lo obtengan pronto (1 o 2 años), pero hay familias que sus hijos tardan en ser diagnosticados hasta los 7 años, por lo que no les ponen nombre y apellidos a lo que les pasa a sus hijos, coincidiendo con el comienzo de la etapa escolar. por lo que resulta muy difícil determinar sus necesidades específicas de apoyo educativo.

Ante este desconocimiento, solo se puede actuar a nivel educativo desde la comprensión y la buena predisposición. ¿Qué falta? Información, respuestas... Una vez obtenido el diagnóstico se debe actuar ¿Cómo? Ofreciendo al alumnado con ER todos los medios a nuestro alcance para que se desarrolle de forma integral, para que sea un miembro más de la sociedad.

De este paradigma surge otra pregunta: ¿Dónde? Las escuelas son mini sociedades, donde conviven todo tipo de personas, por lo tanto, sería ideal centros educativos donde convivan tanto alumnado sin ER con los que si las padecen. En estos centros educativos combinados, la incorporación de alumnado del centro específico en las clases del centro ordinario puede hacerse en diferentes sesiones a lo largo de la jornada escolar. De esta forma se le daría respuestas específicas a este alumnado, estarían en esos momentos con sus iguales y en otro tipo de actividades se mezclarían todos, formando de esta manera una sociedad con una amplia diversidad, donde se buscaría el desarrollo de sus capacidades, favoreciendo la educación en valores, su desarrollo integral, la adquisición de competencias básicas en un contexto lo más normalizado posible y compartir sensaciones, emociones y experiencias con sus iguales.

4.2.2. La escuela inclusiva

Antes de adentrarnos en el apartado que procede, haremos una pequeña alusión a dos leyes reflejadas dentro de La Constituciones Española, que aluden a lo que debería de ser una escuela inclusiva:

“Todos los seres humanos nacemos libres e iguales teniendo un nivel de vida adecuado sin que exista diferencia alguna” (Art. 14 Constitución Española Derecho Fundamental).

“La Educación tendrá por objetivo el pleno desarrollo de la personalidad humana en el respeto a los principios democráticos de convivencia y a los derechos y libertades fundamentales” (Art. 27.2 Constitución Española Derecho Fundamental).

La escuela inclusiva puede considerarse como el espacio ideal para el desarrollo de una ciudadanía crítica, responsable y solidaria, donde se generen unas condiciones democráticas, respetuosas con la diversidad, donde se vean a todos los alumnos capaces de aprender.

Todos los niños necesitan estar incluidos en la vida educativa y social de las escuelas, y en la sociedad en general. Las escuelas inclusivas deben de construir un sistema que incluya y esté estructurado para hacer frente a las necesidades de cada uno de los alumnos. Cobra importancia el sentido de comunidad, donde se establecen amistades, compromisos y lazos entre ellos para que todos tengan sensación de pertenencia, se sientan aceptados, apoyen y sean apoyados por sus iguales, al tiempo que sean satisfechas sus necesidades educativas. Más allá de las practicas inclusivas a desarrollar en las escuelas, necesitamos orientarnos hacia una educación holística, donde se eduque a las personas en su totalidad, tanto a nivel cognitivo, físico, emocional como transcendental.

El alumno con ER plantea una serie de necesidades que permiten considerar si nuestro sistema escolar está ofreciendo con calidad y equidad, un currículo y un espacio de convivencia y aprendizaje para los primeros tramos de la vida.

Las Administraciones deben de asegurar que (Art. 24 Convención ONU sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad):

- Las personas con discapacidad no queden excluidas del sistema general de educación por motivos de discapacidad.

- Las personas con discapacidad puedan acceder a una actuación primaria y secundaria inclusiva de calidad y gratuita, en igualdad de condiciones con las demás, en la comunidad en que vivan.

Un modelo educativo debe facilitar al alumnado con ER, centros en los que compartan el mismo espacio con el alumnado sin dicha discapacidad, recibiendo los apoyos precisos, por lo tanto, hay que exigir a las administraciones públicas mayor coordinación de todos los profesionales que han de colaborar tanto en los centros educativos como con los sanitarios. “Los españoles son iguales ante la ley sin que pueda prevalecer discriminación alguna por razón de nacimiento, raza, sexo, religión, opinión o cualquier otra condición o circunstancia personal o social” (Art. 14 Constitución Española Derecho Fundamental). La inclusión es un derecho del ser humano, a nadie se le puede privar de la oportunidad de aprender junto a sus iguales

El colectivo de menores con ER está muy desvalido en el ámbito educativo, manifestándose por la falta de recursos apropiados a su disposición, lo cual acarrea una discriminación en el proceso de enseñanza-aprendizaje. La Administración educativa, tiene y debe de atender las necesidades específicas de este alumnado para llegar a la inclusión educativa plena y efectiva. (FEDER).

Las necesidades educativas que normalmente se asocian al alumnado con ER (Aguirre, et al., 2008):

- Las relacionadas con la autonomía personal, derivadas de limitaciones motrices y sensoriales.
- Con la accesibilidad al medio físico y social: el medio debe permitirle integrarse plenamente.
- Con la comunicación y el lenguaje.
- Con la rehabilitación psicomotora.
- Con la construcción de la identidad y la autoestima.
- Con el desarrollo de las capacidades cognitivas: percepción, atención, memoria, imitación, imaginación, etc....

Hay que dejar atrás la homogeneidad educativa, no se pueden ofrecer los mismos servicios a necesidades específicas; todos tenemos unas características, necesidades e

intereses propios, somos distintos y tenemos y debemos recibir juntos una educación eficaz teniendo en cuenta la diversidad. Orden de 25 de julio de 2008 (BOJA nº 167,22 de agosto de 2008).

La inclusión educativa se verá reflejada en la sociedad, al convivir cada uno con sus características, al educar en valores, al crear nuevas relaciones y amistades los alumnos se sensibilizan y los llevará a ser personas más tolerantes y respetuosas. (Moriña, A. 2004)

4.2.3. Atención interdisciplinar

El alumnado con ER tiene necesidades sanitarias, sociales y educativas. Estas deben ser satisfechas tanto por los correspondientes sistemas sanitarios como por los servicios sociales y educativos, con el firme compromiso de la sociedad para mejorar su calidad de vida y la de sus familiares.

Para dar una respuesta educativa, es primordial realizar adaptaciones curriculares y organizar los recursos disponibles en el sistema educativo, sanitario y en la familia. Es necesario que los centros contemplen y permitan momentos para la coordinación y comunicación de todo su personal, así como la disposición de planes de acogida para las diferentes etapas. (Arostegui, 2017).

Una buena cooperación de toda la comunidad educativa es fundamental para el alumnado con ER. Las administraciones públicas deben coordinar a todos los profesionales, que han de colaborar tanto en los centros educativos, como con los sanitarios y las familias, para fomentar una sociedad y una escuela más inclusiva. La respuesta educativa a estas necesidades especiales implica la colaboración de equipos interdisciplinarios, tanto en el ámbito hospitalario, como en el familiar y escolar.

Estas necesidades educativas se pueden agrupar en tres grupos: (Grau y Ortiz, 2001; Grau, 2004).

- Las relacionadas con la asistencia sanitaria, para favorecer el autocontrol del niño, informar a los padres y allegados y adaptación el entorno.
- Las relacionadas con la adaptación emocional del niño y de la familia a la enfermedad.

- Las adaptaciones curriculares de acceso para evitar el retraso o el fracaso escolar, así como las significativas para niños con secuelas permanentes derivadas de su patología.

Sería favorable para las familias contar con mecanismos de permanencia del personal educativo durante todo el proceso de escolarización, facilitando de esta forma el conocimiento de las características y necesidades del alumnado con ER. Este principio no se debería limitar solo al ámbito educativo sino a otros profesionales que estén en contacto con el alumnado.

Entre los niveles de intervención con el alumnado con ER existe una conexión entre: la educación y formación del afectado, de sus familiares, cuidadores y del personal sanitario. Hay que brindar al alumno los apoyos que necesite de forma adecuada para lo cual es fundamental un conocimiento de la persona, y la buena coordinación entre la escuela y la familia para facilitar el intercambio de información. Es un esfuerzo conjunto que actualmente cuenta con escasos y limitados recursos (del Barrio y Castro, 2008).

4.3. Asociaciones de Enfermedades Raras

Cuando en una familia, se da el caso de una ER, se produce un periodo de tiempo de incertidumbre e inestabilidad, donde todo el entorno de esta persona cambia, surgiendo dudas e interrogantes ante lo desconocido, ya que ante los sistemas sanitarios y de investigación son las grandes olvidadas y muchos de estos pacientes no encuentran una explicación a lo que les está sucediendo.

Estas complejas problemáticas han dado pie a que las familias con esta dificultad se amparen ante aquello que les pueda arrojar un poco de luz, siendo estas en concreto las asociaciones, las cuales serán su nexo de unión donde conseguirán el apoyo psicosocial que necesitan (Kaplan et al., 2004)

En ellas encontraremos familiares, otros enfermos y voluntarios que de una forma altruista luchan por apoyar y dar voz a todas estas personas. las cuales les proporciona mejoras asistenciales y de investigación de las ER, ya que estas pueden proporcionar iniciativas con una mayor repercusión que si lo hace la familia de forma individual. Recaudan fondos con grandes movilizaciones sociales para poder financiar y fomentar nuevas investigaciones, que arrojen un poco de luz a estas familias con algún afectado por ER.

Otra forma de ayuda de las asociaciones es, divulgar toda la información que contienen, dándolas a conocer a través de los medios de comunicación páginas específicas en internet, folletos o libros editados, a través de estas ayudas escritas proporcionan información a otros afectados que se encuentran desinformados. Toda esta labor está siendo recogida por EURORDIS en Europa, siendo (FEDER) en España la que los representa.

Las asociaciones de ER tienen además otra función, analizar como los medios de comunicación valoran estas patologías, ya que dependiendo del tratamiento que se les dé en estos medios tendrá más o menos repercusión social. Si las presentan como personas que sufren, la sociedad las verá como al resto de las personas con alguna patología, pero si los presentan como personas con afán de superación y luchadoras, esto hará mella en la sociedad haciendo que la gente se implique de una forma altruista y solidaria.

4.4.Legislación actual relacionada con a las Enfermedades Raras

Todos los avances alcanzados en el conocimiento de las ER, ha hecho que la sociedad despierte y se conciencie que estos casos existen, por lo que identificar personas con estas circunstancias, no significa que tengan las mismas necesidades, y tampoco los mismos requisitos educativos. La aprobación de varias leyes ha supuesto dar respuesta a todas estas necesidades programadas por estos grupos sociales.

Marco General

Ley 4/2017, de 25 de septiembre (BOJA núm. 191, de 4 de octubre de 2017) de los Derechos y la Atención a las Personas con Discapacidad en Andalucía. Igualdad de oportunidades y no discriminación de las personas con discapacidad, deroga la ley de Ley 1/1999, de 31 de marzo.

Ley 14/2007, de 3 de julio, de Investigación Biomédica, artículo 3. Es el procedimiento destinado a detectar la presencia, ausencia o variantes de uno o varios segmentos de material genético, lo cual incluye las pruebas indirectas para detectar un producto génico o un metabolito específico que sea indicativo ante todo de un cambio genético determinado.

Ley Orgánica 2/2006, de 3 de mayo, de Educación. (LOE). (BOE nº106, de 4 de mayo de 2006) modificada por la Ley Orgánica 8/2013, de 9 de diciembre, para la mejora de la calidad educativa, y, artículo 7 de la Ley 9/1999, de 18 de noviembre, de Solidaridad en

la Educación). Expone la evaluación psicopedagógica y la organización para la prestación de una atención educativa equitativa son actuaciones que realiza la Administración educativa en el ejercicio de las potestades que tiene conferidas para garantizar el derecho fundamental a la educación

Ley 17/2007, de 10 de diciembre, de Educación de Andalucía (LEA). (BOJA nº 252, de 26 de diciembre de 2007). Determina un conjunto de actuaciones encaminadas a la población infantil de cero a seis años, sus familias y su entorno con el objetivo de detectar, prevenir e intervenir lo antes posible ante cualquier perturbación en su desarrollo, o la posibilidad de sufrirlo. Protocolo de detección de alumnado que presente señales de alerta en el desarrollo en el primer ciclo de educación infantil.

Decreto 85/2016, de 26 de abril, por el que se regula la intervención integral de la Atención Infantil Temprana en Andalucía, establece la necesidad de desarrollar acciones coordinadas a través de un modelo integral que agrupe las intervenciones realizadas desde los diferentes sectores educativo, sanitario y social, que aseguren la prevención, la detección precoz, el diagnóstico y el tratamiento de las personas menores de seis años en la Comunidad Autónoma de Andalucía que presenten trastornos en el desarrollo o riesgo de padecerlos, así como la intervención sobre su familia y entorno de desarrollo de estas acciones coordinadas tendrán como referente las establecidas en el Anexo I del citado Decreto correspondientes al Protocolo de 30 de marzo de 2015 de coordinación entre las Consejerías competentes en materia de educación y de salud para el desarrollo de la Atención Temprana.

Ley 9/1999, de 18 de noviembre, de Solidaridad en la Educación. (BOJA nº 140, de 2 de diciembre de 1999), expone la obligación de proseguir con el desarrollo educativo de escolares que por enfermedad no puede realizar una escolarización normalizada.

Escolarización

Orden de 13 de mayo de 2009, por la que se convoca el procedimiento de admisión del alumnado en las Escuelas Infantiles de titularidad de la Junta de Andalucía y en los centros de convenio que imparten el primer ciclo de Educación Infantil para el curso 2009/2010. (BOJA nº 93, de 18 de mayo de 2009).

Ordenación de las enseñanzas

Decreto 428/2008, de 29 de julio, por el que se establece la ordenación y las enseñanzas correspondientes a la Educación Infantil en Andalucía. (BOJA nº 164, de 19 de agosto de 2008).

Decreto 149/2009, de 12 de mayo, por el que se regulan los centros que imparten el primer ciclo de la Educación Infantil. (BOJA nº 92, de 15 de mayo de 2009).

Decreto 147/2002, de 14 de mayo, por el que se establece la ordenación educativa a los alumnos y alumnas con necesidades educativas especiales asociadas a capacidades personales. (BOJA nº 58, de 18 de mayo de 2002).

Currículo:

Orden de 5 de agosto de 2008, por la que se desarrolla el currículo correspondiente a la Educación Infantil en Andalucía. (BOJA nº 169, de 26 de agosto de 2008).

Atención a la Diversidad:

Orden de 25 de julio de 2008, por la que se regula la atención a la diversidad del alumnado que cursa la educación básica en los centros docentes públicos de Andalucía. (BOJA nº 167, de 22 de agosto de 2008). Establece las bases reguladoras de la concesión de subvenciones instrumentalizadas a través de convenios, para facilitar la escolarización del alumnado con graves discapacidades y para la realización de determinadas actuaciones de compensación educativa,

Orientación:

Decreto 213/1995, de 12 de septiembre de 1995, por el que se regulan los Equipos de Orientación Educativa. (BOJA nº 153, de 29 de noviembre de 1995). Coordinación entre las entidades públicas y los equipos de coordinación.

Orden de 16 de noviembre de 2007, por la que se regula la organización de la orientación y la acción tutorial en los centros públicos que imparten las enseñanzas de Educación Infantil y Primaria. (BOJA nº 246, de 17 de diciembre de 2007)

Orden de 14 de julio de 2008, por la que se modifica la de 16 de noviembre de 2007, por la que se regula la organización de la orientación y la acción Tutorial en los centros públicos que imparten las enseñanzas de Educación Infantil y Primaria. (BOJA nº 157, de 7 de agosto de 2008).

Accesibilidad y barreras arquitectónicas:

Decreto 293/2009, de 7 de julio, por el que se aprueba el reglamento que regula las normas para la accesibilidad en las infraestructuras, el urbanismo, la edificación y el transporte en Andalucía. (BOJA nº 140, de 21 de julio de 2009).

Ayudas y subvenciones educativas:

Orden de 27 de abril de 2005, por la que se regula el programa de gratuidad de los libros de texto dirigido al alumnado que curse enseñanzas obligatorias en los centros docentes sostenidos con fondos públicos. (BOJA nº 92, de 13 de mayo de 2005).

Orden de 9 de mayo de 2008, por la que se establecen las bases reguladoras y se convocan ayudas económicas para financiar actividades extraescolares organizadas por las federaciones y confederaciones de asociaciones de padres y madres del alumnado, con necesidades específicas de apoyo educativo, asociadas a sus capacidades personales, escolarizado en centros educativos sostenidos con fondos públicos. (BOJA nº 105, de 28 de mayo de 2008).

Plan de Apoyo Familias:

Decreto 59/2009, de 10 de marzo, por el que se modifica el Decreto 137/2002, de 30 de abril, de apoyo a las familias andaluzas, y el Decreto 18/2003, de 4 de febrero, de ampliación de las medidas de apoyo a las familias andaluzas. (BOJA nº 50, de 13 de marzo de 2009).

Transporte escolar:

Decreto 287/2009, de 30 de junio, por el que se regula la prestación gratuita del servicio complementario de transporte escolar para alumnado de los centros docentes sostenidos con fondos públicos. (BOJA nº 128, de 3 de julio de 2009). El presente Decreto regula la prestación gratuita del servicio complementario de transporte escolar en los Centros docentes sostenidos con fondos públicos de la Comunidad Autónoma de Andalucía,

reconociendo este derecho al alumnado de segundo ciclo de Educación Infantil, entre otros.

Residencias escolares:

Orden de 9 de abril de 2008, por la que se efectúa la convocatoria para la concesión de subvenciones instrumentalizadas a través de convenios con escuelas Hogar y Entidades de titularidad privada sin ánimo de lucro, para facilitar la escolarización del alumnado con graves discapacidades. (BOJA nº 87, de 2 de mayo de 2008).

Convención sobre los derechos de las personas con discapacidad y su Protocolo Facultativo. Resolución aprobada por la Asamblea General de la ONU [A/RES/62/170]. En vigor desde el 3 de mayo de 2008.

Recomendación Rec (2006)-5 del Comité de Ministros a los Estados miembros sobre el Plan de Acción del Consejo de Europa para la promoción de derechos y la plena participación de las personas con discapacidad en la sociedad: mejorar la calidad de vida de las personas con discapacidad en Europa 2006-2015. (15 líneas de acción clave y aspectos transversales). Diario Oficial de las Comunidades Europeas (03/11/2006).

Estas leyes y decretos dan lugar a una educación equilibrada cubriendo las necesidades específicas y apoyo necesarios de calidad para que haya igualdad y no discriminación del alumnado con necesidades específicas, tanto en su bienestar diario como en su implicación en la educación.

5. Metodología del Trabajo de Fin de Grado

En este trabajo, se distingue tres partes. La primera de ellas, consiste en una recogida de información a través de encuestas semiestructuradas dirigidas a las familias con niños con ER, a futuros docentes y a docentes en activos. El objetivo de estas encuestas, es poder contrastar la información obtenida en el marco teórico y comprobar a su vez, la visión de este tema en cada uno de los grupos encuestados. Finalmente, con las respuestas obtenidas, elaboraremos un análisis más exhaustivo respetando en todo momento las respuestas ofrecidas.

La segunda parte de este trabajo, consiste en la elaboración de un proyecto de intervención educativa, donde se han elaborado numerosas actividades para la concienciación del alumnado y, por otro lado, aportar visibilidad a este colectivo. Este apartado cuenta

además con todo lo necesario para poderla desarrollar en un aula (objetivos, metodología, cronograma, mapa conceptual...)

La tercera y último apartado de este TFG, consiste en la puesta en práctica de algunas de las actividades mencionadas en el párrafo anterior. Para ello, hemos contado con la colaboración del CEIP Pablo VI.

6. Encuestas

6.1.Procedimiento

Han sido diseñadas tres tipos diferentes de encuestas. Estas están dirigidas a padres con niño con ER, a estudiantes de educación infantil y, por último, a profesores en activo. Las cuales cuentan con 21,18 y 18 preguntas respectivamente. Cabe destacar, que, para las encuestas de los padres, nos hemos puesto en contacto con diversas asociaciones de ER.

Hemos contado con 150 muestras en total repartidas de la siguiente manera:

- 80 muestras de familiares con niños con ER.
- 40 muestras de estudiantes de magisterio de educación infantil.
- 30 muestras de profesores ya en activo.

Para la realización de las encuestas nos hemos ayudado de Google Drive. A continuación, le presentamos los resultados obtenidos.

6.2.Resultados

6.2.1. Encuesta a los padres de niños con ER

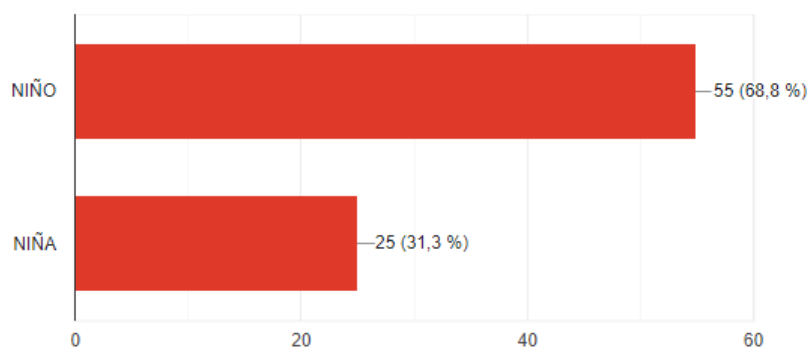


Figura 1 Sexo de los hijos con ER de los padres encuestados.

Como se puede apreciar, el 68.8% de la muestra está formado por niños y el 31.3% por niñas.

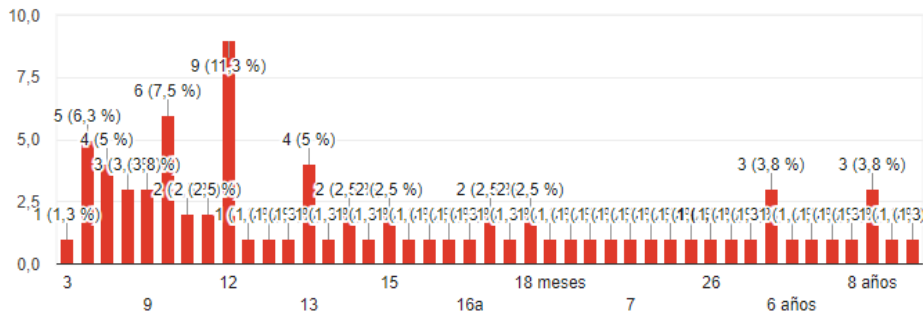


Figura 2 Edades de los niños con ER cuyos padres han contestado a la encuesta.

Las edades de los niños con ER están distribuidas entre los 16 meses y los 26 años. Cabe destacar que, a la hora de analizar los resultados, solo tendremos en cuenta los niños comprendidos en la edad infantil 0-6 años.

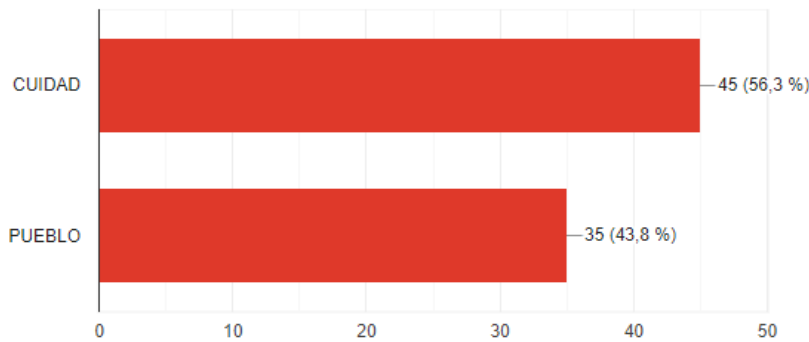


Figura 3 Lugar de residencia de los padres que han contestado al cuestionario.

Observamos que un 56.3% reside en ciudad y un 43,8% en pueblo.

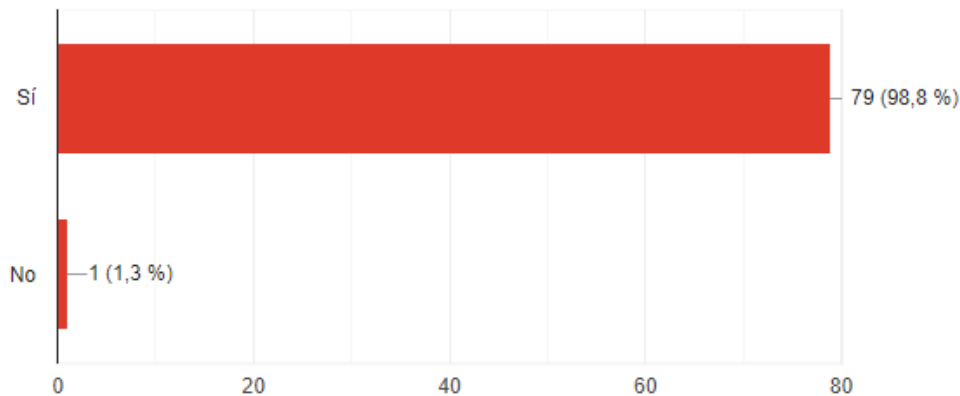


Figura 4 Niños con ER que están escolarizados según los padres que han realizado la encuesta.

Un 98.8% de los padres de niños encuestados están escolarizados, frente a un 1.3% que no lo está.

- EBO.
- 4º primaria.
- Educación especial.
- 2º primaria.
- Educación especial.
- Guardería.
- A. E. con adaptación entre primero y segundo.
- Va por nivel. No puedo contestar.
- EBO.
- 6º primaria.
- TVA Colegio Educación Especial.
- Iniciación 2 E.E.
- P4.
- 2º Infantil.
- Segundo infantil.
- Primero de guardería.
- 2º
- Pre kínder.
- Tercero.
- Transición vida adulta.
- Sala de 4.
- 5º de educación infantil.
- Tercer año de infantil.
- Centro ocupacional.
- EBO 1.
- 4 ESO, ha repetido.
- 1º infantil
- Colegio especial.
- Estuvo en colegio ordinario todo el ciclo de enseñanza obligatoria y posteriormente realizó dos ciclos de formación básica. Ahora centro ocupacional y prepara oposiciones reserva discapacidad intelectual
- Tercero Infantil.
- 3º del primer ciclo de educación infantil.
- 3ºPrimaria.
- 5º primaria.
- EBO.
- 5º primaria.
- 4ºEP.
- 5º de primaria.
- P5.
- 1º ESO especial.
- 6º Educación especial.
- Primero de primaria.
- 6º primaria.
- Grado medio de Administración.
- Sexto de primaria.
- Sexto de primaria.
- Tercero de primaria.

Cuarto de primaria.
 5° EBO.
 Guardería.
 1° EGB.
 Infantil.
 Secundaria.
 P3.
 Segundo de primera.
 3° infantil.
 Infantil 5 años.
 3° infantil (repite)
 Tercero de primaria.
 Administrativo básico.
 infantil 3 años.
 Especial.
 Está en un colegio de educación especial ya que no podía permanecer más tiempo en el colegio.
 4° ESO.
 4° primaria.
 En aula específica, 3° primaria.
 FP básico específico.
 Tercer ciclo educación especial.
 5° de E.P.
 5° E.P.
 Está en un aula específica.
 E.E.
 1 de PTTBAB.
 Tercer curso en Aula Específica de Secundaria.
 Segundo.
 C.E.E.

Figura 5 Curso en el que se encuentran los niños con ER cuyos padres han contestado a la encuesta.

X frágil.
 Síndrome de Prader Willi.
 Síndrome X Frágil.
 X Frágil
 Síndrome de Angelman.
 X Frágil.
 Síndrome Prader Willi.
 Síndrome de Angelman.
 Síndrome de Phelan-McDermid.
 Síndrome Phelan-McDermid.
 Síndrome de Phelan-McDermid.
 Phelan-McDermid.
 Phelan McDermid, TEA.
 TGD no especificado.
 Síndrome Phelan McDermid.
 Síndrome Phelan-McDermid.
 Síndrome Phelan-Mcdermid.
 Phelan-McDermid.
 Síndrome Phelan-McDermid.
 Síndrome Phelan- McDermid.

Phelan-Mcdermid.
 Phelan- McDermid.
 Síndrome Phelan-McDermid.
 Síndrome Phelan-McDermid.
 Síndrome de Phelan-McDermid.
 Síndrome Phelan-McDermid.
 Síndrome Phelan McDermid.
 SXF.
 X Frágil.
 síndrome X frágil.
 Síndrome X frágil.
 Síndrome X-frágil.
 Síndrome cromosoma X Frágil.
 Retraso Mental.
 Síndrome X frágil.
 X frágil.
 Síndrome de Joubert.
 Síndrome Bardet Bield, TEA.
 Síndrome Bardet Bield
 TEA.
 Enfermedad de Pompe (Glucogenosis de Tipo II)
 Síndrome de Angerlman.
 Síndrome Angelman por delección tipo II.
 Síndrome de Angelman.
 Síndrome Angelman.
 S. Angelman.
 Síndrome de Angelman.
 Síndromes de Angelman.
 Síndrome de Angelman.
 Síndrome de Angelman.
 Síndrome de Angelman. Delección.
 Síndrome de Prader Willi.
 Síndrome de Prader Willi.
 Prader Willy.
 Síndrome Prader Willi.
 Prader Willi.
 Síndrome de Prader Willi.
 Síndrome de Prader Willi.
 SPW.
 Síndrome X Frágil.
 Síndrome X Frágil

Figura 6 Diagnostico de los niños cuyos padres han contestado esta pregunta.

De todo tipo, desde administrativas hasta las propias del Síndrome: retraso psicomotor, ausencia de lenguaje, discapacidad intelectual.

A la prevención de las distintas afectaciones que se derivan del síndrome.

El desconocimiento de terapias y de vida cotidiana, el futuro por su autonomía.

Enfermedad rara.

Conseguir los apoyos adecuados.

Falta conocimiento, falta de apoyos en el colegio, mala gestión del orientador...

Que hay que ayudarle en todo para realizar su vida diaria

Escolarización, tratamiento, adaptación, etc.

Que ningún médico sabe que es.
Desconocimiento por el personal médico.
Que hacer, una persona que te oriente, que te indique la actuación que debes hacer con tu hij@.
Necesita muchos tratamientos.
Desconocimiento.
El escaso conocimiento del síndrome.
La integración y la investigación.
Muchas.
Ninguna, al contrario, nos ayudó a trabajar más acertados en el TTO.
Cómo será su futuro y luchar por las ayudas necesarias en el ámbito escolar.
Dificultad motriz y comunicación.
Pautas concretas de intervención.
Que hacer, donde acudir.
Las mismas y el desconocimiento del SXF por parte de todos.
La falta de información de la enfermedad, tanto a nivel logopedas, pedagogos, neuropediatras etc... Faltas de ayudas por parte de la administración y todos los trámites interminables para que te concedan una discapacidad.
Desconocimiento.
Retraso mental.
Médicos especialistas, avances, colegios, sociedad...
Falta de conocimiento del síndrome y falta de adaptaciones adecuadas en todos los ámbitos de su vida: escolar, sanitario, laboral, etc.
Dificultades de aprendizaje.
Muchas.
Sensibilización.
La falta de ayuda por parte de las instituciones.
Conductual, lenguaje, cognitivo...
Información y asesoramiento.
Su adaptación a las situaciones cambiantes del día a día, la adaptación para su aprendizaje en el colegio, no es sólo adaptarle el contenido sino la forma de explicarlo y exponerlo para que pueda entenderlo y aprender. Hay muy pocos medios en los colegios y terminan por darles de lado conforme avanzan en los cursos.
Colegios sin recursos y terapias escasas.
Le costaba hablar, ahora habla mucho.
Pocos recursos para la estimulación precoz que necesitan nuestros hijos desde bien pequeños.
Colegios adaptados.
Terapias subvencionadas.
¿Dónde acudir?
Apoyo educativo y psicológico.
Diagnostico/Terapias/Apoyo metodológico/Inclusión/Conducta/Depresión.
Dificultades médicas y de información.
Información y atención.
Desconocimiento del trastorno y recursos disponibles.
Desconocimiento de la evolución del paciente.
Muchas. La primera y más inmediata saber qué terapias iniciar para mejorar su calidad de vida. Luego van surgiendo otras como la escolarización.
Encontrar terapias buenas para él y buenos profesionales. Acostumbrarse a las nuevas rutinas.
Todas. Imagino que no estaba en las quinielas, pero uno se repone.
Encontrar buenos profesionales en el ámbito escolar y público.
Afrontarlo, lo primero y después complicaciones como que voy hacer con él y donde dirigirme.
Saber cómo y dónde escolarizarla, terapias a seguir, visitas médicas, el día a día para fortalecer sus puntos más favorables...

En la vida diaria, todas.
Las mismas que sin diagnóstico. La estimulación y comunicación aumentativa para que sea lo más autónomo posible. Que aprenda a comunicarse.
El que nadie conozca el informe, ni los propios profesionales que trabajan con ella.
Medios, terapias, ayudas económicas...
Aceptación. Sociedad. Instituciones.
Dependencia absoluta, epilepsia, hiperactividad, problemas de comunicación.
Un punto único en el que informen de todas las ayudas a las que puedas optar ya que si no tienes que ir a 20 sitios diferentes para informarte porque nadie tiene muy claro todas.
Mucha paciencia.
La comida, el tiempo y lo cuadrículados que son.
Dificultades motoras y del lenguaje, falta de saciedad y problemas de comportamiento principalmente.
No saciedad. Problemas conductuales.
Muchos, aunque el más difícil creo que es el no poder controlar la ingesta de comida con lo cual nunca lo puedes dejar solo.
Falta de conocimiento de la enfermedad por parte de los profesionales.
La principal dificultad es el desconocimiento del Síndrome y no saber cómo enfrentarnos a él.
Su principal problema en el tema de la comida, es complicado aprender a controlarlo y sobre todo concienciar al entorno (familia, colegio, amigos...)
En mi caso tuve que olvidarme de mi vida laboral, poca ayuda de instituciones, escasa información por parte de médicos y nada de integración en los colegios.
Multitud de especialistas sin coordinación. Poca empatía por parte de los profesionales.
Desconocimiento y pocas ayudas.
Control de la ingesta de alimentos y a veces control de rabietas.
Control de ingesta, control de conducta, integración en colegio...
Mucha rehabilitación, es muy importante desde bebé, por su hipotonía.
Su día a día y su futuro.
Falta de medicación.
No habla, no controla esfínteres, problemas de movilidad...
Terapias, conducta...
Bajo tono muscular, dificultades para tragar cuando son bebés y más adelante compulsivita por la comida. Necesitan mucha estimulación y rehabilitación cuando nacen.
Falta de información y medios.
Discapacidad intelectual y otras.
Falta de información y de centros de orientación y apoyo.

Figura 7 Relato de los padres con niños con ER acerca de las dificultades a las que se han tenido que enfrentar.

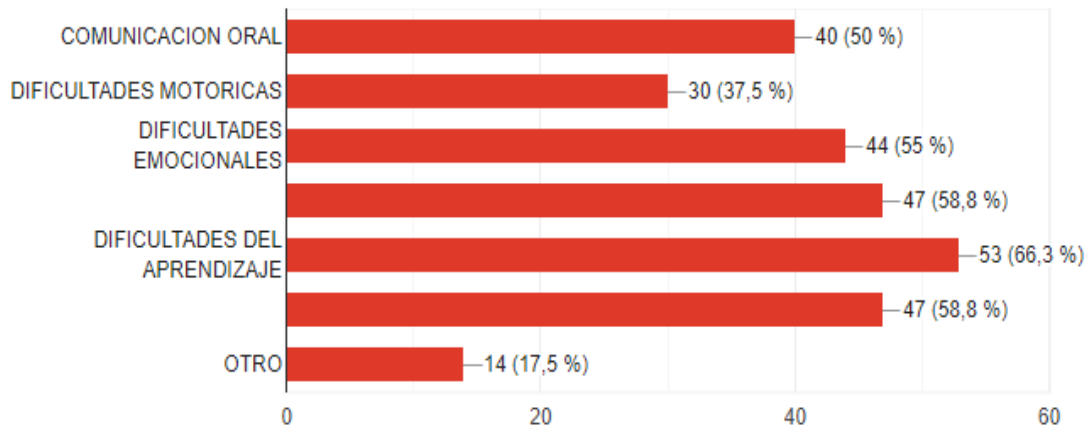


Figura 8 Cuales son las dificultades de desarrollo que presenta los niños con ER según han contestado los padres.

Entre las dificultades que tienen los niños con ER en su desarrollo podemos decir, que el 50% tienen problemas en comunicación oral, el 37.5% en dificultades motoras, el 58.8% tienen trabas con el lenguaje, el 58.8% lo tienen con su autonomía y el 17.5 % tienen problemas en otros ámbitos no especificados.

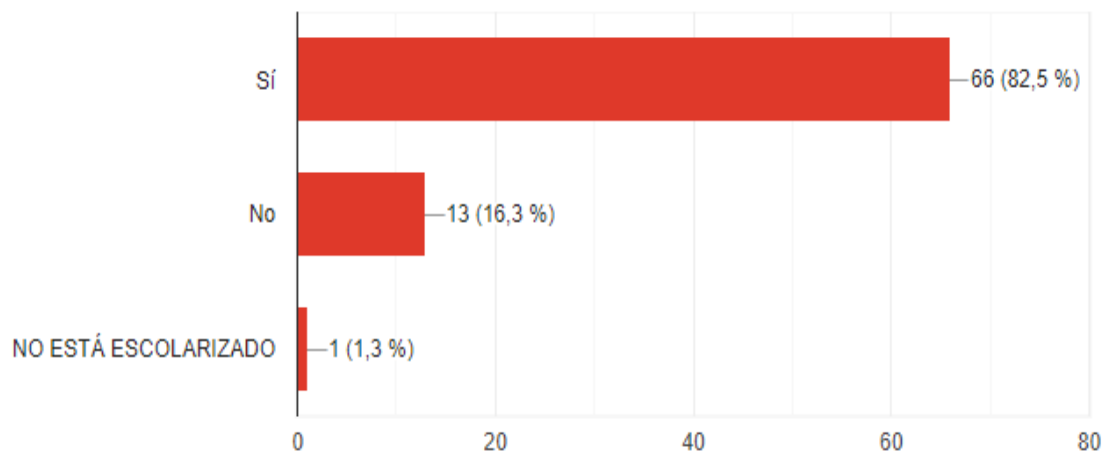


Figura 9 Porcentaje de niños que tienen o no, una adaptación curricular en el centro, basado en las contestaciones de los padres..

Como podemos ver, el 82.5% de los niños con enfermedades raras están escolarizados frente a un 16.3% de niños que no lo están. Cabe destacar, que solo el 1.3% no está escolarizado.

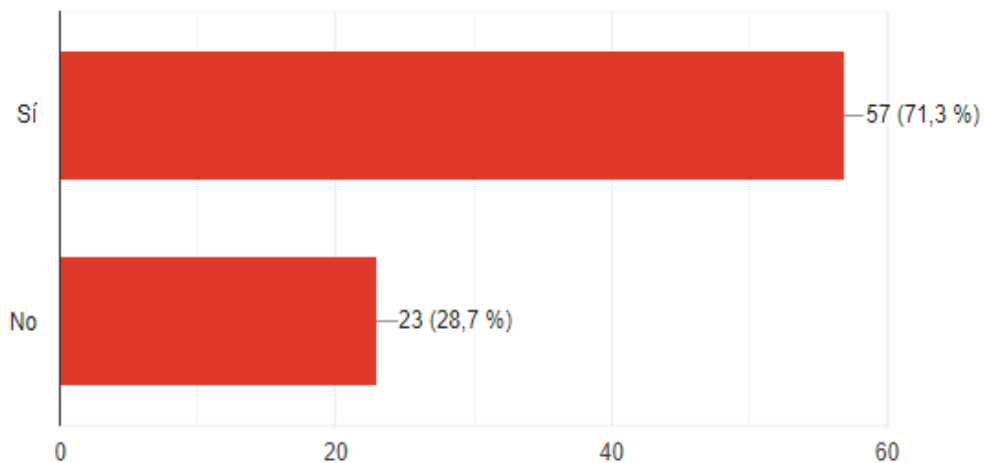


Figura 10 Padres que han tenido ayuda a la hora de escolarizar a sus hijos con ER.

El 71.3 de los niños han tenido ayuda a la hora de ser escolarizados, solo un 28.7% no han tenido ayuda de ningún tipo.

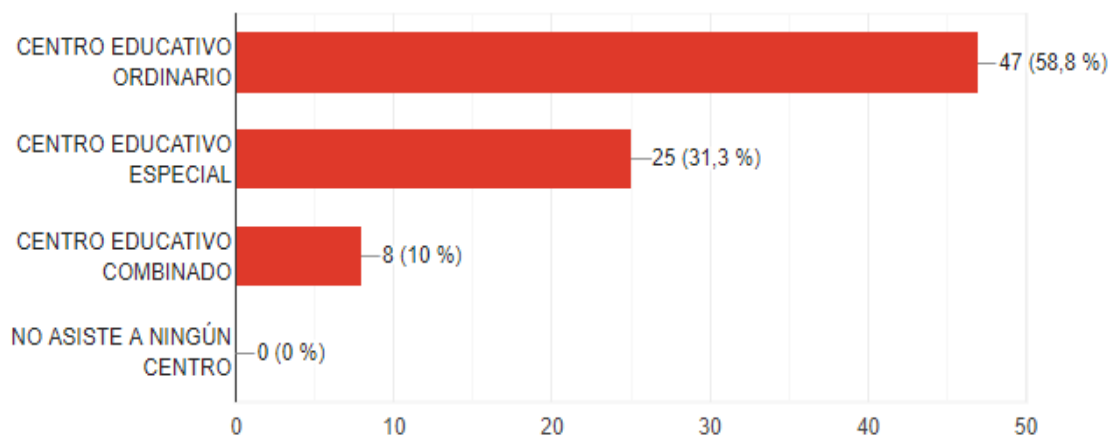


Figura 11 A qué tipo de centro pertenece los niños con ER cuyos padres han sido voluntarios para contestar el cuestionario.

Podemos observar que el 58.8% de los niños están en un centro ordinario, el 31.3% en colegios especiales y el 10% de estos niños en colegios educativos combinados. No hay ninguno que no asista a centros educativos.

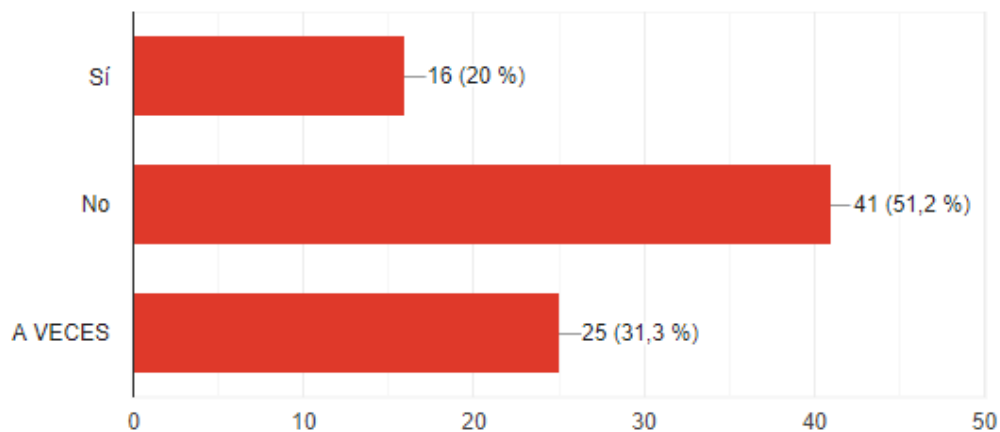


Figura 12 Opinión de los padres encuestados acerca de si el maestro de su hijo tiene la suficiente formación para ayudarles en su desarrollo y aprendizaje en la escuela.

Como vemos en la gráfica, el 51,2% de los encuestados piensan que los maestros no tienen suficiente formación, esto se suma al 31,3% que considera que a veces el docente cuenta con la formación necesaria. Solo un 20% considera que los maestros si están bien formados para el día a día con este tipo de alumnado.

Más profesionales.

Nada.

Materiales adaptados y un auxiliar.

Más ayuda para los niños.

Extraescolares y más comunicación con otros terapeutas.

Estoy contenta.

Los niños como la mía en integración tienen que tener una sombra de forma continua.

Falta profesionales específicos.

Falta de empatía del resto de madres

Más profesionales.

Más horas de PT y logopedia.

Más apoyos.

Atención más personalizada.

Revisión dental.

Mayor disponibilidad de terapeutas.

Medios.

Enfermera.

Por el momento nada.

Nada pues está bastante cubierta

Más implicación.

Nada. Recibe la intervención adecuada.

Que sepan a lo que se enfrentan.

información y comprensión.

Que sepan lo que es el X frágil.

De momento nada.

Más apoyo especializado

Más actividades, más refuerzo en dificultades específicas de cada niño.

Formación, flexibilidad, apoyo, adaptaciones curriculares correctas, sensibilización al resto del alumnado

Más medios. Otra PT.

Formación.

Más medios y profesionales con más conocimiento sobre el síndrome.

Más comunicación.

Los apoyos necesarios en el aula y formación por lo menos de patrones generales para la diversidad funcional de los tutores. Que los profesionales se impliquen con estas personas al igual que sus compañeros sin necesidades específicas. No son muebles ni deben ser considerados una carga en el aula. Que se trabaje en la hora de descanso, es decir en el recreo -patio, la sociabilización e integración. Desde el juego es más fácil normalizar y por tanto a mi entender no habría que trabajar tanto en el aula. Muchos alumnos van vagando por el patio. Ellos sienten el rechazo pues no son competitivos. La asignatura de Valores debería ser materia obligada. Si se educa en la conciencia en todos los aspectos, respeto, igualdad, solidaridad. ... Al final lo que interesa es que seamos buenas personas, honradas, solidarias y trabajadoras independientemente de condición y género.

Me gusta la inclusión, pero no es real, los niños terminan por estar en aulas con sus compañeros, pero mientras estos aprenden, los de NEE miran musarañas, hay inclusión, pero no ocupación de estos niños.

Más personal especializado.

Más implicación en aprender las capacidades y necesidades del niño.

Estoy muy contenta con la escuela de mi hijo.

Integración.

Apoyo en aula.

Más implicación y comprensión.

Más profesionales de educación especial.

Atención psicológica / Atención clínica.

Información, implicación.

Información, implicación, interés... etc.

Inclusión real y vocación y formación.

Actividades de ocio más encaminadas a personas con movilidad reducida (recreos).

Terapeuta ocupacional.

Formación a los profesores, creo q deberían dar charlas o información al resto de alumnos.

Sobre todo, echo de menos las ganas de hacerlo bien de algunos profesionales, equipo directivo, profesores, equipo orientativo etc.

Es una guardería magnífica, pero un cole específico estaría mejor. Lo suplimos con terapias.

Mayores conocimientos para niños con discapacidad.

Algo más especializados en síndrome de Angelman.

Inclusión de verdad.

Que el profesorado se forme respecto a este diagnóstico.

Más horas de logopedia y fisioterapia.

Más recursos humanos

Más recursos para poder integrarle en aula ordinaria.

Ayuda en la comunicación.

Más actividades.

En administrativo no le pueden poner adaptación y hemos tenido que abandonar, siendo muy trabajadora, pero la sociedad es muy dura para las personas con capacidad diferente.

Por ahora nada, está bien atendido.

Enseñanza profesional e individualizada.

Implicación.

Logopeda, fisioterapia, monitor y profesora de apoyo.

Más sensibilidad por parte de padres y profesores y mayor apoyo de la administración al Síndrome.

Interés.

Que entienda los síntomas de su enfermedad. Porque la conocen, pero les cuesta trabajo crearla.

Falta de conocimiento sobre la enfermedad, falta de profesionales y formación.

Más implicación en entender a mi hija y sus necesidades.

Más implicación en las necesidades psicológicas y de socialización de mi hija y de control de ingesta

Más implicación de profesores y alumnos.

Más apoyos y más involucración del profesorado.

Más apoyo en la comunidad escolar.

Atención más personalizada. Profesionales, terapeutas.

Que el centro cuente con más personal especializado que apoyen en las aulas a los tutores y realicen con los alumnos con discapacidad actividades más adecuadas para ellos, ayudándoles así a su plena integración.

Medios humanos capaces de conocer y apoyar a nuestros hijos, monitores, personas involucradas con la atención a la diversidad.

Más recursos humanos, materiales y más formación del profesorado en el trato con los alumnos y familia.

Profesionales y materiales preparados y adaptados para su enfermedad.

Figura 13 Estas son las contestaciones de los padres con niños con ER acerca de lo que echan en falta en las escuelas.

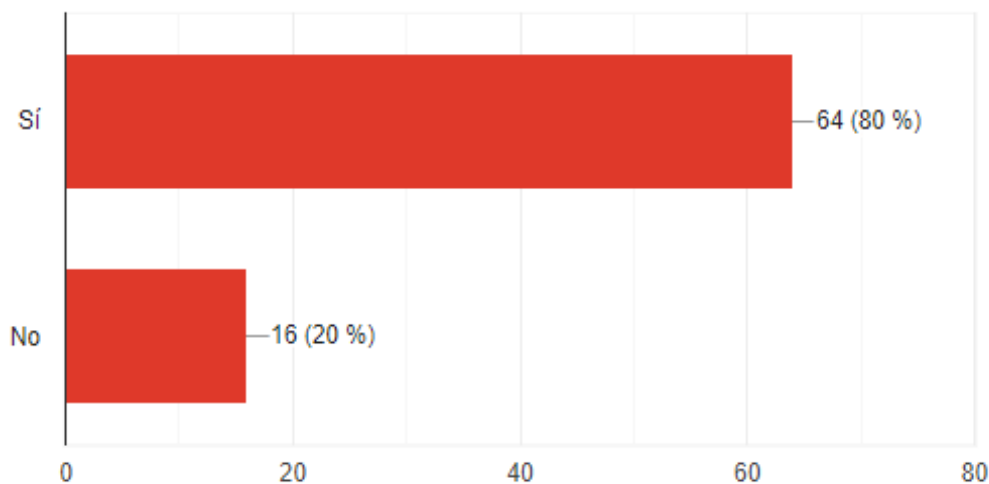


Figura 14 Estos son los niños que asisten a estimulación o atención temprana según los padres encuestados.

El 80% de los padres encuestados llevan a sus hijos a algún servicio de estimulación temprana siendo frente al 20% que no los lleva.

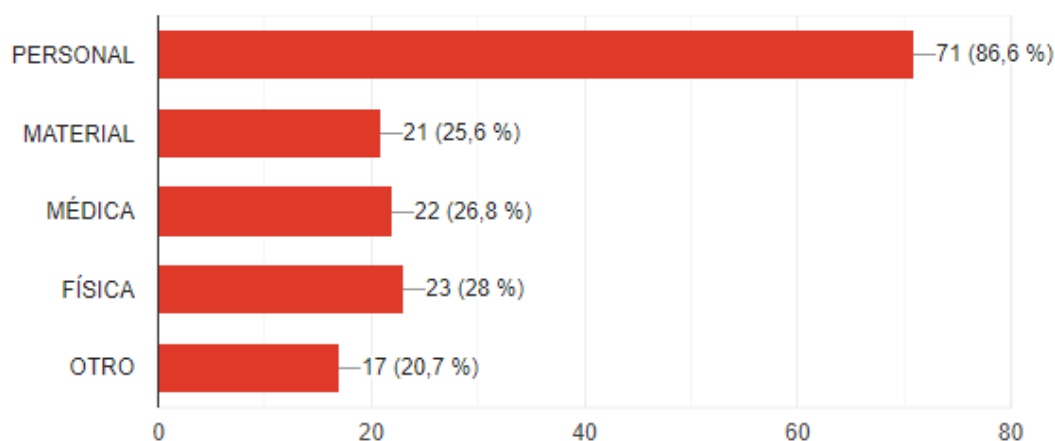


Figura 15 Según los padres encuestados, estas son las ayudas que necesitan sus hijos con ER para el día a día.

Según podemos observar en la gráfica, el 86,6% necesitan apoyo personal. El 25.6% necesita ayuda referente a materiales, el 26.8% médica, el 28% necesita ayuda física mientras que el 20.7% señala que necesita ayuda de otra índole.

- ANFAS.
- X Frágil.
- Tándem.
- Asociación Síndrome de Angelman.
- La asociación Phelan-McDermid y FEDER.
- Nuestra asociación.
- Asociación, padres...
- Asociación del síndrome...
- Asociación Phelan- McDermid.
- Pedagoga particular con gabinete.
- Los padres día a día.
- ADEMPA, Parla, Madrid
- CDIAP.
- ANFAS, asociación síndrome Phelan-McDermid y GERNA.
- Www.22q13.org.es
- Phelan-McDermid.
- Terapeuta ocupacional.
- La asociación Phelan-McDermid
- La del síndrome.
- Pediatra.
- SVAP
- Hospital atención temprana.
- Neurólogo.
- Asociación X Frágil.
- Yo hice el diagnóstico, trabajo en reproducción y conozco (ahora más) el SXF.
- Pedagogos.
- Asociación.
- Ninguno.
- Médicos especialistas.
- Gabinete privado: psicóloga, logopeda; Asociación específica X Frágil

Rafa Rojo (psicólogo infantil). CAIT San Juan de Dios.
 Asociación de atención temprana.
 X Frágil.
 Asociación X Frágil de la Valenciana.
 Orientadores.
 El genetista y la Asociación SXF.
 Atención Temprana.
 Asociación X Frágil.
 Tiene varias sesiones semanales en la Fundación Síndrome Down, allí nos asesoran
 ACSXF
 X Frágil.
 Ninguna, soy yo el asesoramiento por las distintas modalidades de escolarización que hemos pasado. Se obtiene información de familias y participando en jornadas de educación.
 SENTITS, ADIBI, SEGURIDAD SOCIAL ALCOY y mucho trabajo autodidacta
 Asociación Española de Enfermos de Pompe; Orientador escolar.
 Logopeda particular y FEDER.
 ASA, internet, terapeutas, NIPACE
 Psicomotricidad, logopeda y neurólogo.
 ASA.
 Neuróloga, la asociación síndrome de Angelman y la pediatra del centro de salud.
 Atzegi, Aspace y Pausoka Elkartea
 Fisioterapeuta, psicólogo, logopeda y neurólogo.
 ASA, Angelman y Alas de papel.
 ASA y ASPACE.
 ASA- Asociación Síndrome de Angelman.
 Neurólogo, Asociación del síndrome de Angelman y asistentes sociales de ayuntamiento.
 Asociación autismo león.
 La nuestra.
 Asociación del Síndrome de Prader Willi de Andalucía y Asociación Española del Síndrome de Prader Willi. CAIT-AFANAS y los especialistas médicos del Hospital Puerta del Mar.
 Médico. Asociación Española de Síndrome de Prader Willi y Asociaciones Andaluza de Síndrome de Prader Willi.
 Asociación andaluza y española del Síndrome Prader Willi.
 Asociación Andaluza de Prader Willy.
 Asociación Española Síndrome Prader Willi y Asociación Andaluza Síndrome Prader Willi
 En la asociación PW.
 La asociación síndrome Prader Willi
 Asociación Prader Willi Andalucía y española.
 Asociación española y nacional de Prader Willi.
 Las asociaciones de Prader Willi andaluza y española.
 Asociación Prader Willi de Andalucía y la española, también.
 Orientadoras, Asociación Alodane
 Psicólogo conductual
 El personal médico.
 Psicólogos.
 La Asociación Española del Síndrome de Prader-Willi y los profesionales médicos que le atienden.
 Asociación española Síndrome Prader-Willi.
 Asociación Síndrome X Frágil.
 Asociación Síndrome X Frágil de la Comunitat Valenciana.

Figura 16 Listado de las asociaciones que han ayudado en alguna ocasión a los padres encuestados..

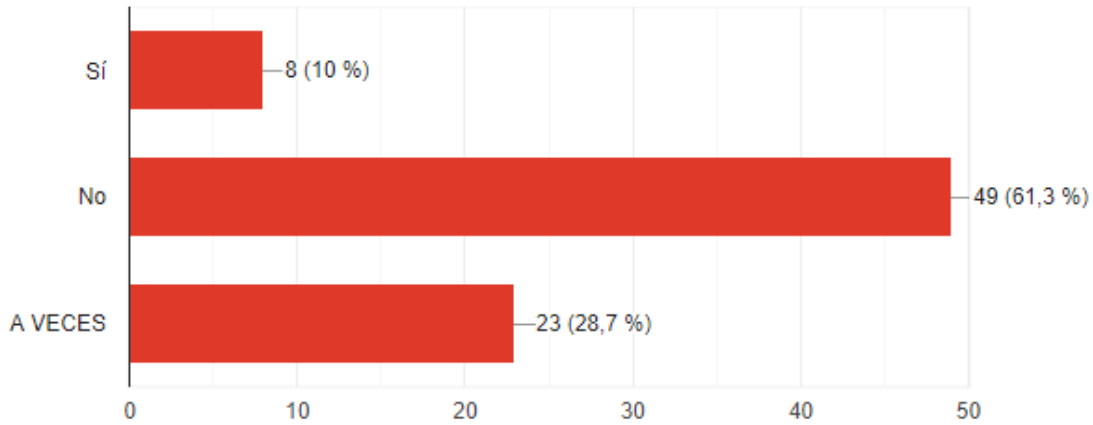


Figura 17 Opinión de los padres sobre si hay comunicación entre todos los profesionales que atienden a su hijo.

Son muchos los padres los que opinan que no hay comunicación entre los diferentes profesionales que atienden a su hijo con un 61.3%. El 10% de ellos piensa que si hay coordinación frente a un 28.7% que piensa que solo a veces existe esta coordinación entre las diferentes profesionales.

- Si.
- No.
- Asociación Phelan-McDermid.
- Si, asociación Phelan McDermid.
- Asociación española del síndrome de Phelan McDermid.
- Si Asociación Síndrome Phelan-McDermid.
- Asociación Síndrome Phelan-McDermid.
- D'genes. Dismo y Phelan McDermid y Somos
- Asociación Síndrome Phelan-McDermid y ADEMPA.
- A la de síndrome Phelan-McDermid.
- ANFAS, GERNA, Asociación Síndrome Phelan McDermid
- Si, ANFAS, asociación síndrome Phelan-McDermid y GERNA
- Www.22q13.org.es
- Phelan.
- Asociación Phelan-McDermid España.
- Assoc. Phelan-McDermid.
- Si. Asociación Síndrome Phelan-McDermid.
- Federación Española del Síndrome X Frágil.
- X Frágil Castilla y León.
- Asociación País Vasco SXF.
- X Frágil Valencia.
- D'genes.
- No.
- X Frágil Barcelona.
- Asociación Gallega Síndrome X Frágil
- X frágil Andalucía.
- D'genes.
- X Frágil.
- Si x Frágil de la C. Valenciana.

Síndrome X-frágil de Valencia.
Asociación Síndrome X Frágil y Crecer en Positivo.
Acpacys.
Asociación X Frágil.
Asociación síndrome de Down y otras discapacidades.
Si. ACSXF.
X Frágil y Apnhada.
X Frágil y Apnhada
X Frágil.
Síndrome X Frágil del País Vasco.
Asociación Española del Síndrome de Joubert.
ADIBI, TEA_ ASPERGER ALCOIÀ-COMTAT.
Asociación Española de Enfermos de Pompe.
Asociación Síndrome de Angelman. AFannes Toledo. Apandapt (Toledo). Cecap Toledo.
ASA, asociación síndrome de Angelman. Creciendo en merindades.
ASA
Asociación síndrome de Angelman.
Asa.
Si, síndrome de Angelman.
Asa, Aspace, Pausoka Elkartea.
Si asociación síndrome de Angelman.
Asociación Síndrome de Angelman, Plena Inclusión y Aspapronia
ASA Angelman y Alas de papel.
ASA Y ASPACE.
Sí, ASA (Asociación Síndrome de Angelman).
Sí. Asociación Síndrome de Angelman.
X frágil Comunidad Valenciana.
A la Asociación de Prader Willi.
Asociación del Síndrome de Prader Willi de Andalucía y Asociación Española del Síndrome de Prader Willi.
A las 2 arriba mencionadas.
Asociación andaluza y española síndrome Prader Willi.
Asociación Andaluza de Prader Willy y Cartama incluye.
Asociación Española Síndrome Prader Willi y Asociación Andaluza Prader Willi.
PW y Aspanri, donde asiste a terapias.
Si. Prader Willi
Asociación Síndrome de Prader Willi Andalucía.
Asociación Prader Willi andaluza y española.
Asc. Prader Willi Andalucía y española.
Prader Willi de Andalucía y Prader Willi de la española.
Sí, Alodane.
Asociación Prader Willi Andalucía.
Si. Asociación Síndrome de Angelman.
ASA Síndrome de Angelman.
Sí. A la Asociación Española y a la Andaluza del Síndrome de Prader-Willi.
Asociación española Síndrome Prader-Willi.
Asociación Síndrome X Frágil en Melilla y Federación Española del Síndrome X Frágil.
Asociación síndrome de X Frágil de la Comunitat Valenciana.

Figura 18 Asociaciones a las que pertenecen estos padres.

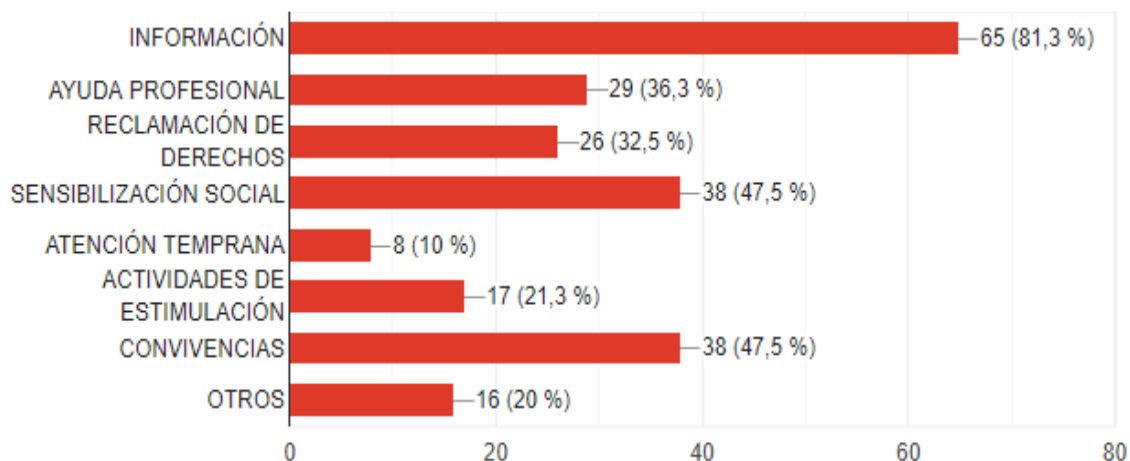


Figura 19 Que tipo de servicios ofrece la asociación a la que los padres están adscritos.

La información 81.3% es el principal servicio que ofrecen las asociaciones. Pero también ofrecen servicio profesional con un 36.3%, reclamaciones de derecho con un 32.5%, sensibilización social 47.5%, atención temprana 10%, actividades de estimulación en un 21.3% y convivencias con otras familias un 47.5%. Un 20% de los padres dicen que su asociación aporta otro tipo de servicios, aunque estas no están especificadas.

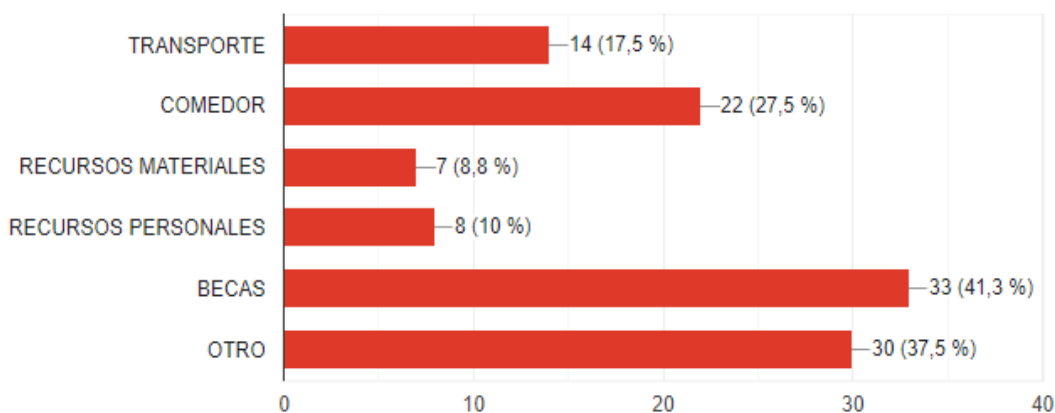


Figura 20 Tipo de prestaciones que reciben los padres por tener a un hijo con ER.

La mayoría de los padres perciben becas por sus hijos en un 41.3%. Otros padres, señalan que las prestaciones que reciben son de transporte a un 17.5%, de comedor con un 27.5%, de recursos materiales con un 8.8% y recursos personales con un 10%. El 37.5% de los padres, perciben otro tipo de ayuda que no son especificadas.

Terapia ocupacional subvencionada.

De todo, desde recursos más adaptados a sus necesidades hasta más apoyo a la conciliación familiar de sus padres. También es necesaria más coordinación entre los profesionales que trabajan con ella.

Integración en la sociedad.

Especialización de su enfermedad con personal más cualificado.

Autonomía.

Amigos.

Profesionales específicos para aumento de autonomía y adquisición de conocimientos

Una asociación para salir a pasear y poder estar con niños como él

Más terapias y ayudas.

No estar enfermo.

Centros específicos de estimulación, logopedia, etc.

Actualmente es feliz y eso es muy importante. No sabría decir, quizás más autonomía y que fuera consciente de algunas cosas.

Atención personalizada.

Hacerse entender.

Mayor conciencia de las enfermedades raras en el entorno, facilidades en transporte y en centros de terapia.

Investigación para encontrar tratamientos y terapias.

Muchas cosas.

Le falta encontrar la manera de poder comunicarse.

Poder comunicarse.

Más apoyos en todos los ámbitos.

Seguridad para el futuro.

Investigación, adaptaciones...

Habilidades sociales.

Información de la enfermedad y mucha sensibilización, aceptación en el futuro por parte de la sociedad y mucha ayuda para que llegue a ser algún día independiente. Y no morirme nunca para poder cuidar y atender todas sus necesidades.

Información investigación y profesionalidad.

Medios para favorecer su autonomía.

Actividades extraescolares adaptadas.

La normalización social de la discapacidad. La coordinación sociosanitaria y educativa, políticas de mejora de la calidad de vida, formación del profesorado, formación de los profesionales de la salud. Mayor especialización desde la universidad en discapacidad. Mi hija no se siente distinta, pero la sociedad le hace ser consciente de que para ellos sí lo es. Esto se aprende desde niño, debemos educar en la igualdad y la diversidad, a partir de ahí, el camino, es más fácil para las niñas/as y familias.

Es muy feliz, hoy por hoy nada. Ya veremos cuando vaya creciendo.

Más apoyo de fisioterapeuta en la escuela.

Nada

Más recursos...aunque nuestra prioridad es que sea feliz...y actualmente, lo es.

Inclusión e Igualdad.

Los apoyos que todo gobierno debería contemplar para que en un futuro no sean una carga social. Actualmente el peso recae por completo en las familias. Nuestra gran preocupación es que cuando no estemos ahí por ley de vida que será de ellos si no les damos las herramientas necesarias para su día a día, centros, empleo, lenguaje fácil...Otra situación a la que deben hacer frente las familias cuando nuestros hijos llegan a la mayoría de edad y que la administración no contempla es declarar a nuestros hijos incapacitados o la curatela. Es duro llevar a tu hijo a juicio, deberían servir los informes médicos, la dependencia y discapacidad que tenga reconocida. Además de más proyectos de centros ocupacionales, respiro familiar, orientación sexual... Actividades que deberían ser financiadas al 100% por los servicios

sociales y que actualmente son precarios. Tener un acompañamiento en la vida por parte de la administración para que puedan realizarse como personas.

Aprovechamiento real en el colegio, pasa muchas clases en la que la profesora le dedica solo unos minutos porque tiene que dar la explicación de la clase al resto de alumnos, unos minutos para estos niños es prácticamente nada, al final se desmotivan porque durante muchas horas, muchos días no hacen nada, con esto sólo aprenden que en el colegio se aburren.

Más terapias.

Más formación para la vida diaria, que nos ayuden a las familias hacer a nuestros hijos más autónomos.

Trabajo diario y constante tanto de escuela como familiar.

Inclusión, más horas de apoyo escolar

Medicación específica y servicios de ocio.

Apoyo psicomotórico / integración en la sociedad.

Que las personas que le rodean sean personas...recursos educativos y de todo tipo que puedan mejorar su vida a corto y largo plazo

Entendimiento por parte del resto de las personas, empatía, inclusión de verdad, mil cosas...

Inclusión social y educativa. ¿Mi hijo es súper feliz pero cuando sea adulto?

Creación de espacios lúdicos para que personas con movilidad reducida o problemas motóricos graves puedan reunirse, compartir experiencias, talleres compatibles con sus características etc.

Más autonomía.

Ayudas económicas para terapias, empatía, civismo en la sociedad, solidaridad...

Ya me gustaría saberlo. Hacemos lo que podemos. La angustia a veces es grande, pero somos gente de muchísima Fe y gracias ello salimos con una sonrisa, a pesar de las dificultades

Una dedicación de profesionales en su rutina diaria. Tiene que ser extraescolar. A parte del gasto económico que supone.

Centros residenciales adaptados a sus necesidades para su futuro.

Más ayudas para que se pudiese escolarizar en un centro ordinario.

En nuestra casa no le hace falta nada. En la sociedad muchas cosas. Menos burocracia y más comprensión.

Cuando acabe la atención precoz de los servicios públicos que hará. Se tiene que tener en cuenta que cada comunidad autónoma funciona diferente y que en mi caso Cataluña no es de las peores, pero podría mejorar las ayuda a partir de los 4 años.

Más tiempo de los profesionales que trabajan con ella, más días, deberían trabajar con ella todos los días.

Medios profesionales en el colegio.

Que no haya barreras arquitectónicas, ayudas por parte de las instituciones para el día a día, medicamentos, materiales como pañales y ortopedia.

Más recursos en los colegio y atención individual permanente.

Inclusión en la educación. No solo en infantil.

Muchas cosas.

Que haya centros con adaptación, una pequeña ayuda es lo que necesitan nada más.

Que los padres estén más sensibilizados con la necesidad de una dieta saludable, pues nuestros niños sufren de no poder comer chucherías, dulces y otros alimentos basura que se les dan a los niños en los recreos, cumpleaños y otros eventos sociales.

Tratamiento médico continuado y de profesionales. Estancia en centros ocupacionales específicos y residencia especializada en el Síndrome de Prader Willi dedicada en exclusiva a ellos. No hay ninguna en España.

Son tantas cosas que no sabría por dónde. empezar

Falta de comprensión por parte de la sociedad.

Que haya la mayor difusión posible del Síndrome para que todo el mundo conozca sus dificultades para ayudarle y que se invierta en investigación para poder mejorar la calidad de vida.

Que la sociedad entienda y acepte que tiene esta enfermedad y no puede cambiarla.
 Ser querido y entendido por los que les rodean.
 Más concienciación en general de toda la sociedad.
 Actividades de ocio con niños/niñas que la entiendan.
 Poder realizar actividades de ocio con niña /os y que la entiendan.
 Quitarle el hambre.
 Nos gustaría que tuviera un apoyo o PT dentro de clase ordinaria.
 Más apoyo y conocimiento de la enfermedad de la sociedad.
 Que la sociedad en general se sensibilice con las personas discapacitadas.
 No lo sé...de todo.
 Que descubran algún medicamento que le ayude a controlar su compulsividad por la comida y disminuya así su ansiedad y los problemas comportamentales.
 Concienciación social para que su integración sea verdadera, apoyo educativo, son un desastre.
 Sensibilización social e inclusión verdadera.
 Un centro específico donde conozcan bien su enfermedad.

Figura 21 Opinión de los padres acerca de lo que necesitarían sus hijos para que mejorase su vida.

6.2.2. Encuestas a futuros docentes

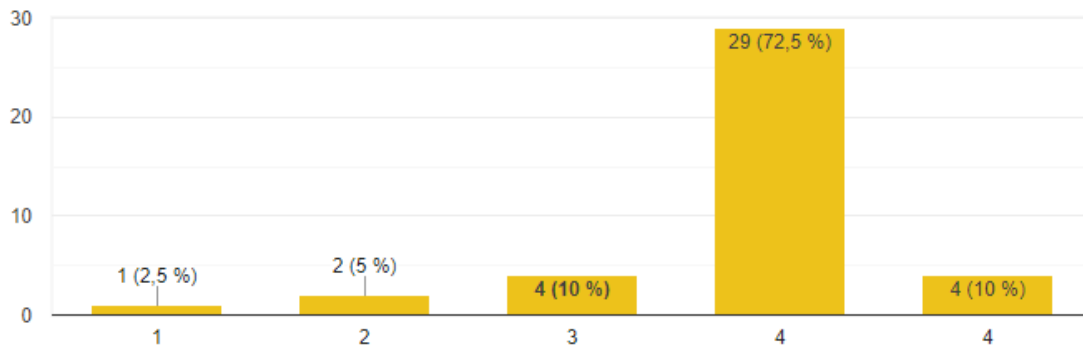


Figura 22 Curso en el que están los futuros docentes estudiando.

Como podemos observare en la gráfica, un 2.5% de los alumnos encuestados están en primero, un 5% en segundo, un 10% pertenecen a tercero y un 82.5% pertenecen a cuarto y último año de universidad.

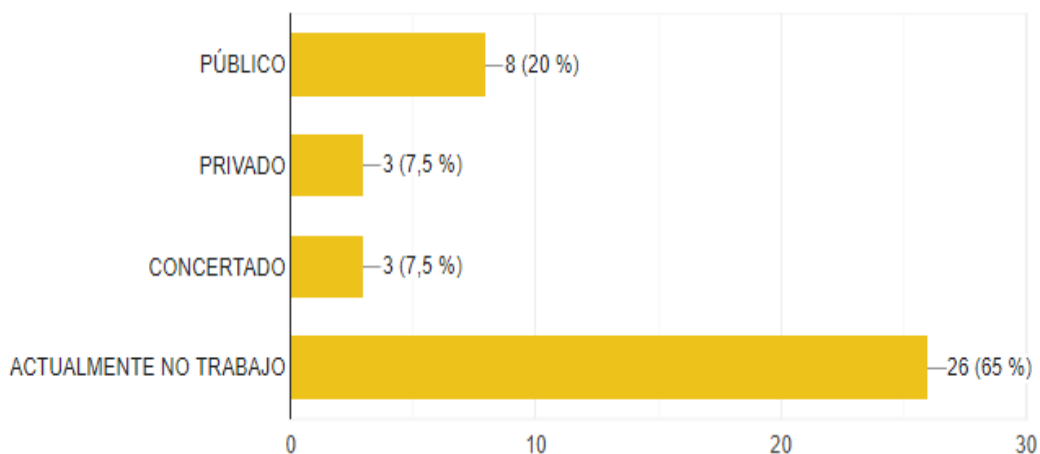


Figura 23 Tipo de centro en donde algunos de estos alumnos están trabajando mientras siguen con sus estudios.

El 20% de los alumnos encuestados, están trabajando en un centro público. El 7.5% lo están haciendo en un centro privado y un 7.5% trabaja en un centro concertado. El 65% de los encuestado no están trabajando actualmente.

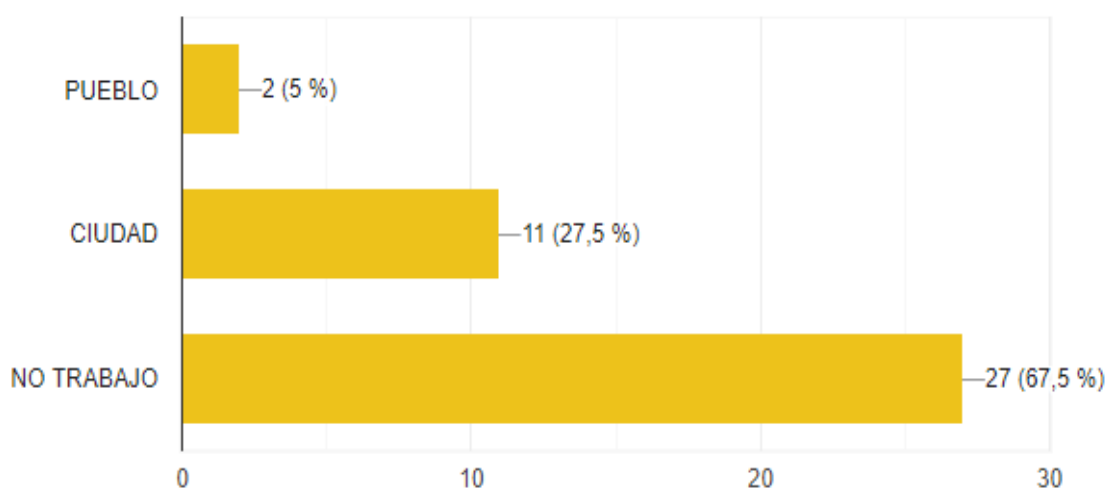


Figura 24 Ubicación de los centros de trabajo de los alumnos.

Como podemos observar en la gráfica, el 5% trabaja en un pueblo, el 27.5% por el contrario trabaja en una ciudad. El 67.5% actualmente no está trabajando en ningún centro.

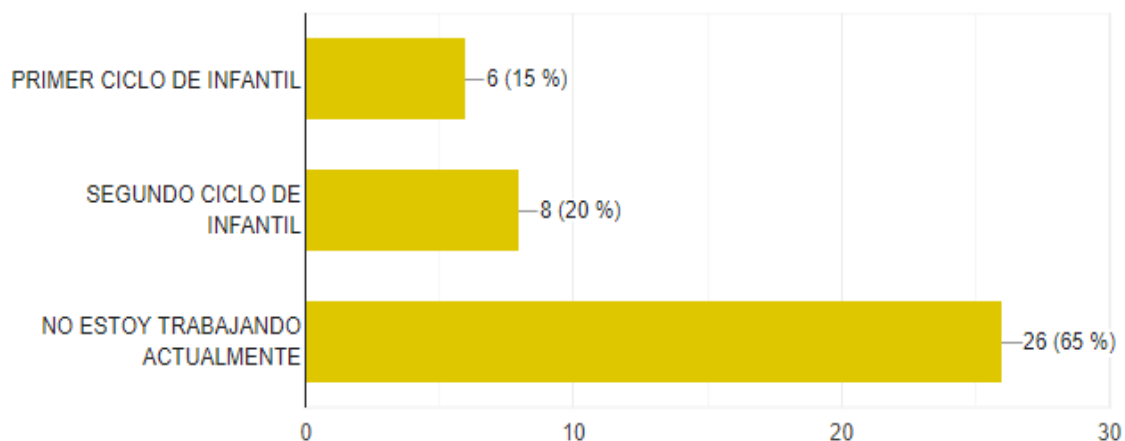


Figura 25 Ciclos en los que se encuentran trabajando los estudiantes.

El 15% de los futuros docentes están trabajando en el primer ciclo de infantil, el 20% en el segundo ciclo de infantil, y la gran mayoría, el 65% no está trabajando actualmente.

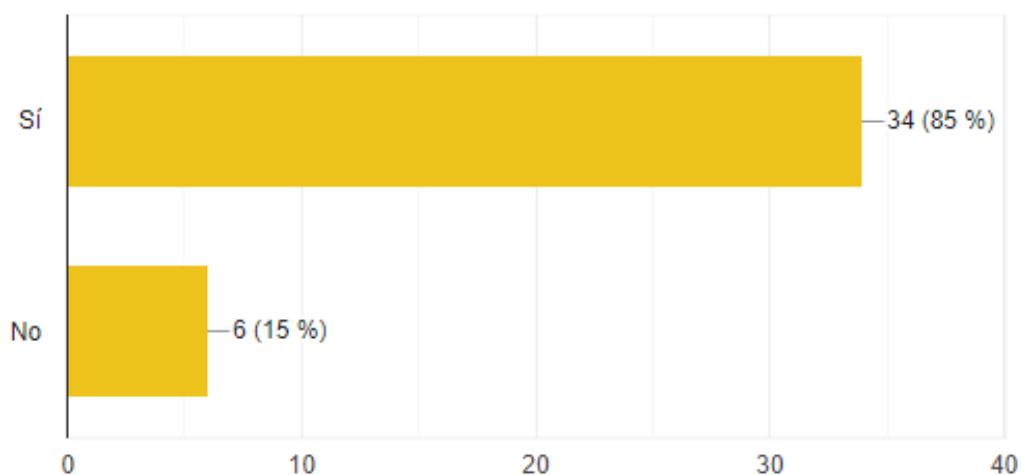


Figura 26 Alumnos que han oído hablar de las ER en algún momento.

Analizando la gráfica, se contempla que el 85% de alumnos encuestados, si han oído hablar de las ER, solo un 15% de ellos no saben que son las ER.

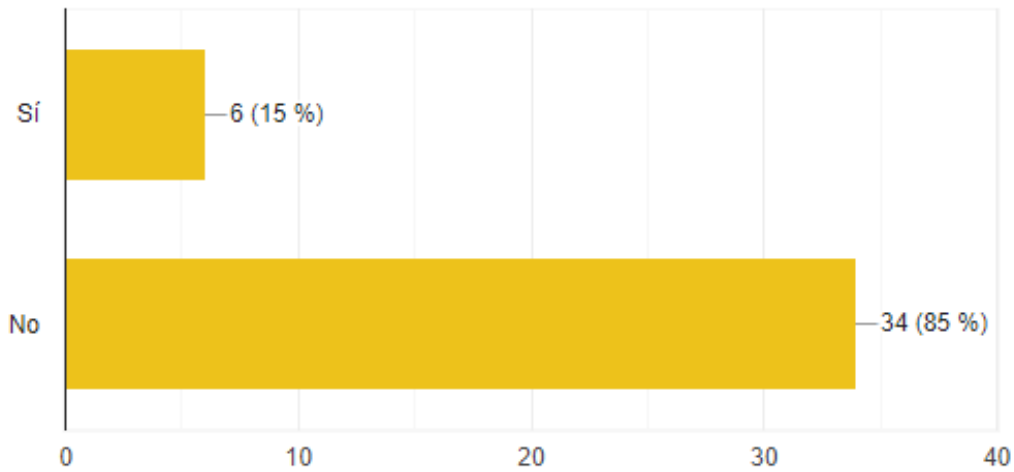


Figura 27 Alumnos que han dado algún tipo de formación específica referente a las ER

El 85% de los alumnos no han recibido nunca ningún tipo de formación referente a las ER, solo un 15% si ha tenido este tipo de formación.

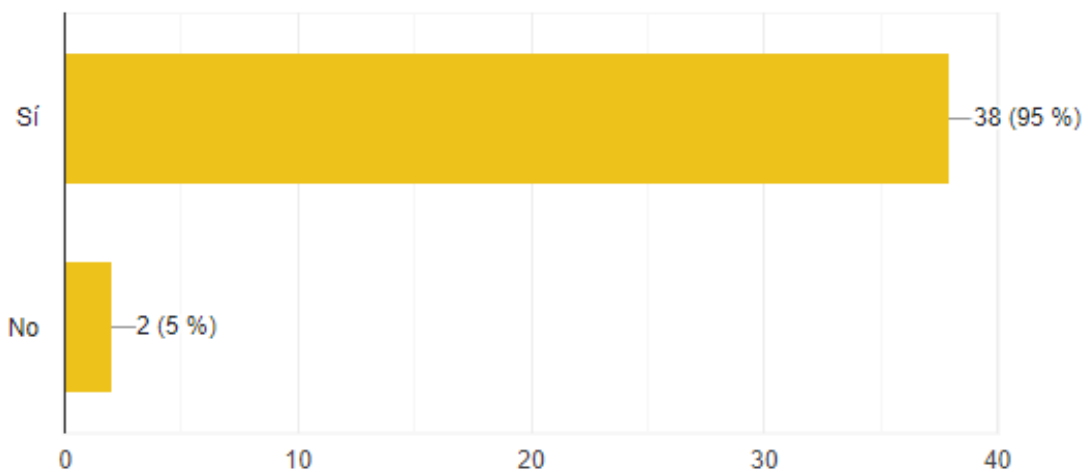


Figura 28 Opinión de los estudiantes acerca de si creen que es necesaria la formación específica para atender correctamente a los con niños con ER.

El 95% de los futuros docentes, piensan que sería necesaria una formación específica para saber atender a este colectivo.

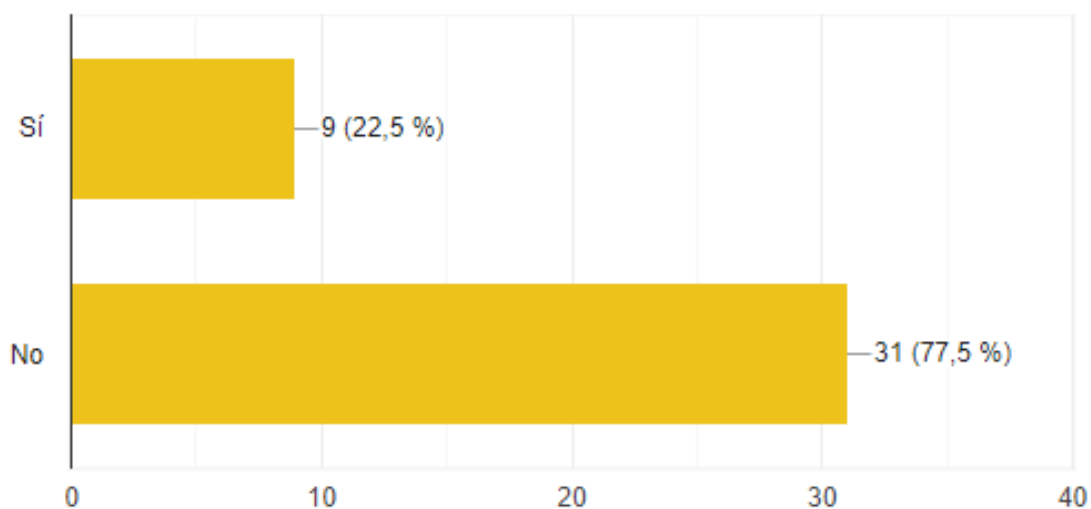


Figura 29 Alumnos que han tenido contacto con niños con ER en algún momento.

Como podemos ver en la gráfica, el 77.5% de los estudiantes no ha tenido contacto nunca con niños que tengan ER. Solo el 22.5% de los estudiantes.

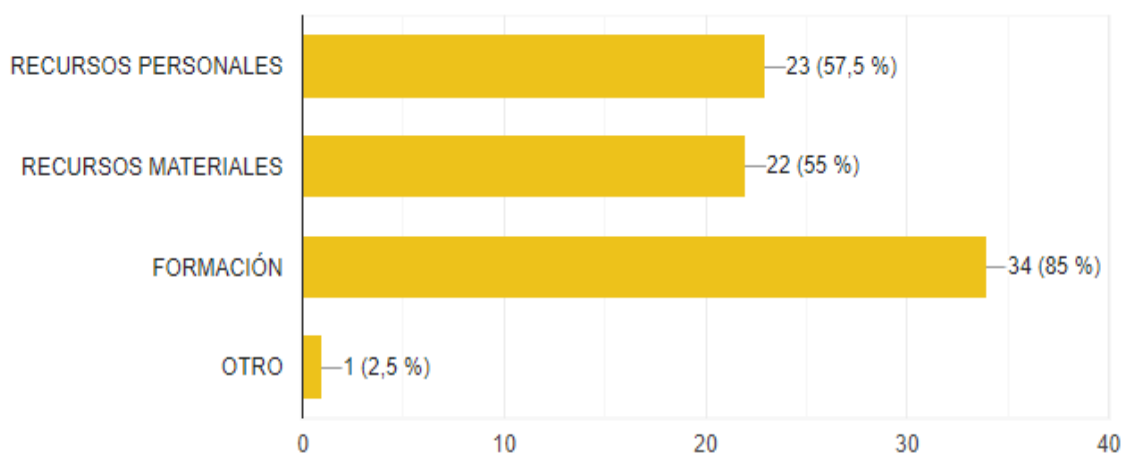


Figura 30 Tipo de dificultades que hayan tenido los alumnos o creen que tendrían en un futuro para trabajar con niños con ER.

De los alumnos encuestados, el 85% piensa que tendría problemas con la formación, el 57.5% con los recursos personales, 55% con los recursos materiales y el 2.5% tendría problemas de otra índole no especificados.

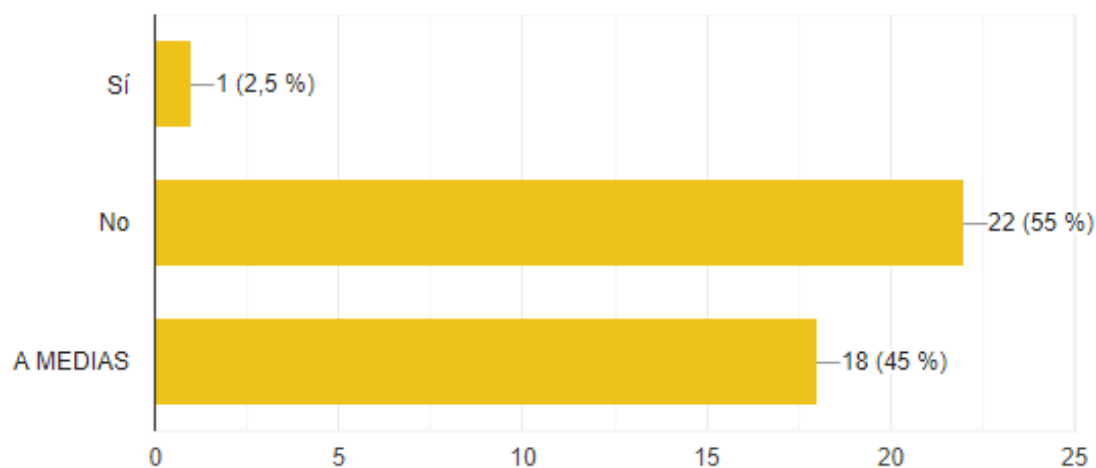


Figura 31 Opinión de los alumnos de si creen que la normativa actual contempla las necesidades de niños con ER.

Como se observa, el 55% piensa que la normativa educativa no contempla las necesidades de los niños con ER. A esto, se le suma el 45% los cuales piensan que solo se contemplan a medias estas necesidades. Solo el 2.5% piensa que la normativa si contempla las necesidades de estos alumnos.

Ilusión, ganas, paciencia y formación.

Paciencia y empatía.

Tener formación y ser cuidadoso para no contagiarse.

Formación especializada.

Tener una formación permanente y adaptar el currículum de ellos.

Conocimiento específico.

Ser paciente y tener tiempo para ellos.

Comprensiva, manejo del tema y paciente.

Constante formación.

Sensibilidad y empatizar.

Formación y vocación.

Buena formación y contar con los recursos necesarios.

No lo sé.

Estar bien formado.

Empatía, paciencia y amor por su trabajo.

Mucha paciencia y haber estudiado pedagogía terapéutica.

Formación personal y profesional, empatía y paciencia.

Sobre todo, formación y recursos.

Más formación personal. Por lo demás, creo que las mismas para trabajar con niños sin enfermedades raras.

Mucha formación.

Empatía.

Un maestro abierto al aprendizaje y resolutivo ante cualquier adversidad.

Estar formado.

Pienso que el docente debería de tener mucha más formación y durante estos 4 años de carrera, no nos han explicado nada sobre las enfermedades raras y si durante 4 años no nos enseñan ningún tipo de concepto, difícilmente podremos llevar a cabo un buen trabajo con ellos. Tenemos que buscar la ayuda y la formación por nuestra cuenta, un poco penoso que en 4 años de magisterial infantil no sepa apenas nada sobre las enfermedades raras.

Formación.
 Principalmente una buena formación.
 Creativo, emprendedor, investigador, amable, respetuoso, comprensivo, entre otras
 Tener la formación necesaria.
 Formación
 Preparación.
 Tener formación acerca del tema y unas características personales concretas.
 Comprensión.
 Formación.
 Motivación.
 Experiencia.
 Vocación.
 Formación.
 Formación, vocación, paciencia...
 Implicación y formación.
 Formación para poder atender a estos niños de forma adecuada e implicación.

Figura 32 Características de un buen maestro según los estudiantes de magisterio.

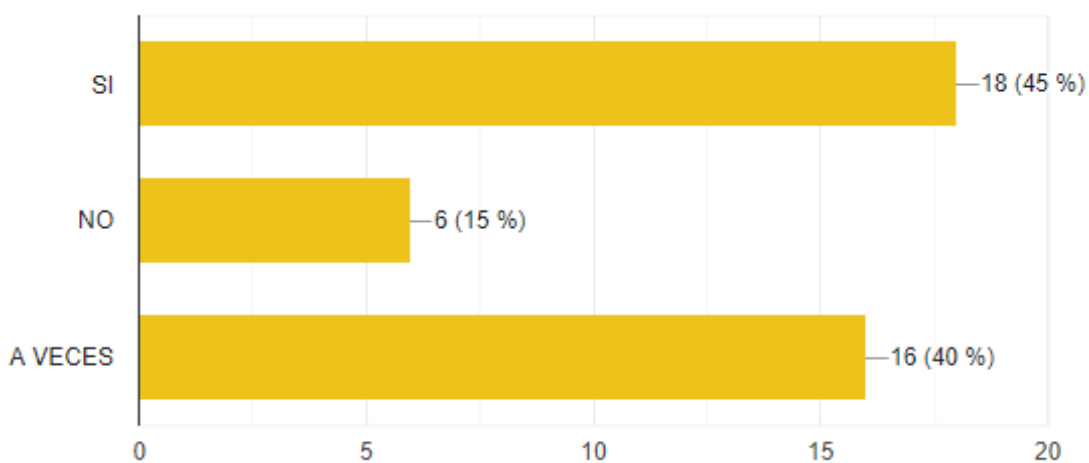


Figura 33 Opinión de los alumnos acerca de si piensan que los niños con ER se relacionaría bien con el resto de compañeros.

Un 45% piensa que los niños con ER se relacionarían perfectamente con otros niños, el 15% por el contrario, cree que no se relacionarían adecuadamente. Un 40% considera que sería posible solo a veces.

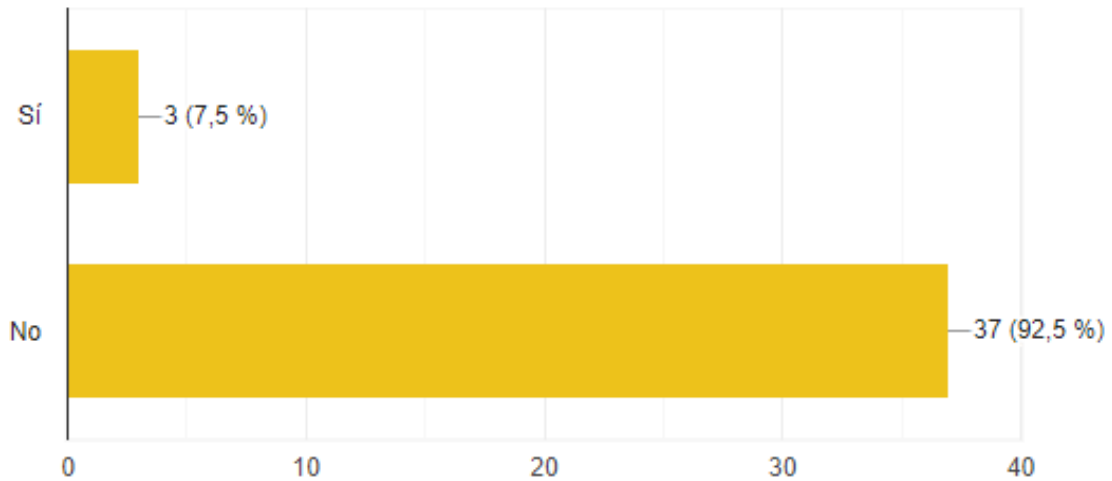


Figura 34 Respuestas de los estudiantes sobre si creen que los centros educativos están adaptados a las necesidades de los niños con ER.

La inmensa mayoría con un 92,5% piensa que los centros no están adaptado a las necesidades que pueda tener los niños con ER. Solo un 7.5% piensa que si lo están.

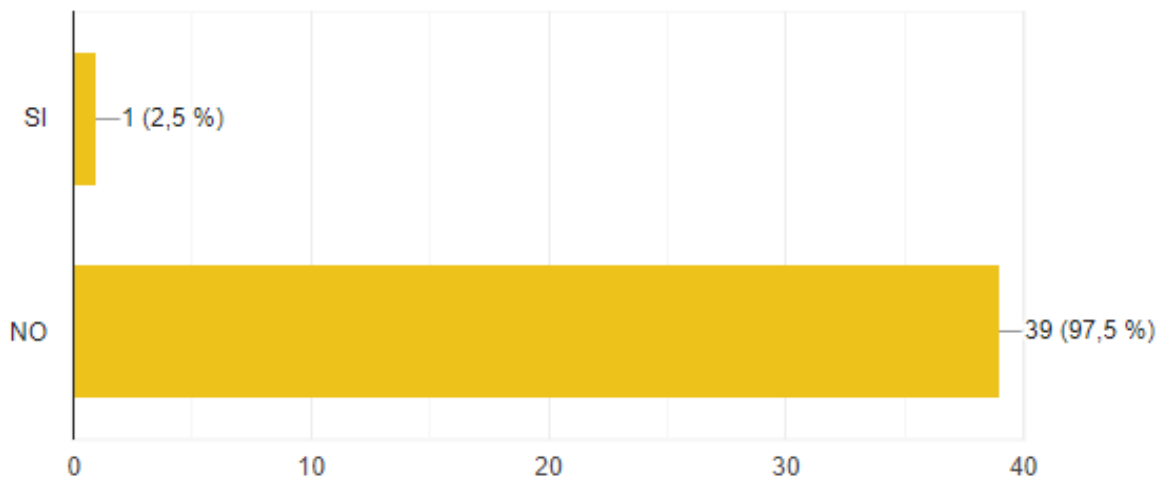


Figura 35 Conocimiento de los estudiantes acerca de si los niños con ER están o no escolarizados.

El 97.5% de los estudiantes, no sabe si los niños con ER están o no escolarizados, frente a un 2.5% piensan que estos niños si lo están.

No lo sé.

No sé.

Que los centros no estén preparados tanto a nivel personal como de recursos.

Por falta de recurso de los centros y algunos padres no creen en que estos puedan ayudar a sus hijos e hijas

Por falta de atención y de recursos por parte de las escuelas.

Porque necesitan continuos cuidados.

Falta de plazas.

No hay respuesta a sus necesidades.

Los llevan a centros especializados.

Por la necesidad de estar más atendidos.

Centros educativos no adaptados.

Desinformación.

Que no hay recursos suficientes para atenderlos correctamente y la poca información que hay sobre este tema.

Por miedo, por parte de los padres al rechazo, porque el colegio no cuenta con los recursos necesarios.

Por la falta de profesores especializados.

A qué no saben atender a sus necesidades en el colegio.

Por rechazo, o por miedo de los mismos padres a que no se atiendan las necesidades básicas de sus hijos.

A la falta de recursos.

Falta de recursos.

Falta de medios cualificados para el trato de las mismas (recursos materiales y personales).

Para la inclusión real, sería necesario contar con un apoyo especializado.

Falta de recursos en los centros.

No sé atiende a la diversidad que presentan estos niños.

A la falta de recursos en los centros para atenderlos.

Sinceramente, no sé si están todos los niños escolarizados, pero creo que mucho de ellos no pueden estar debido a la vergüenza de algunos padres y a la discriminación que puedan sentir muchos de ellos.

Porque no tienen igualdad de condiciones.

A la falta de centros y personal con capacidad para atender a sus necesidades.

Falta de información y formación.

A la falta de una atención adecuada.

No lo sé.

Dependerá del grado de discapacidad.

A la poca formación y normalización de estos.

Falta de recursos.

Falta de medios.

No lo sé.

Falta de información.

Falta de medios.

Desconocimiento.

Figura 36 Opinión de los estudiantes con respecto a la no escolarización de los niños.

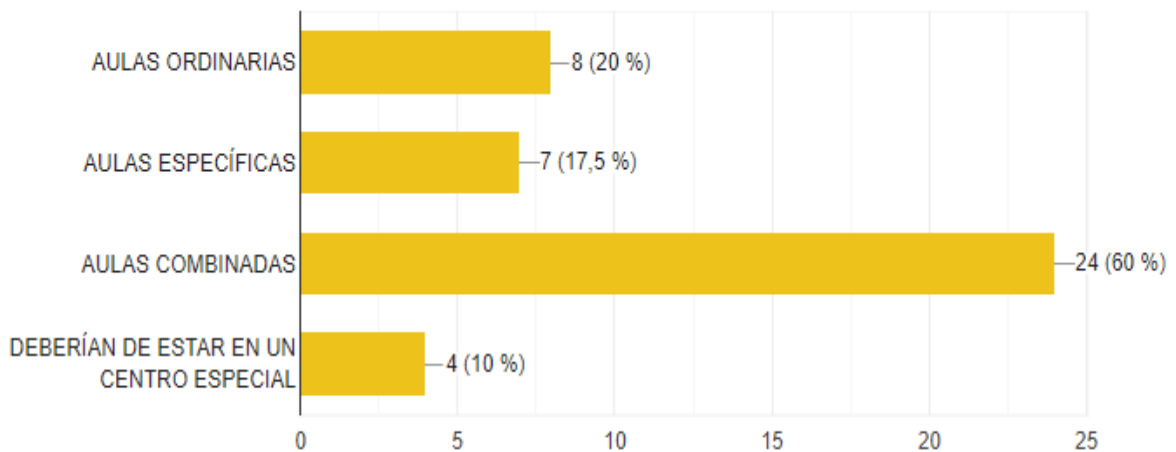


Figura 37 Opciones de los alumnos de donde creen que estarían mejor los niños diagnosticados con ER.

Tras observar la gráfica, podemos ver como el 60% piensa que estos niños deberían de estar en aulas combinadas, el 20% en aulas ordinarias, el 17.5% deberían de estar en aulas específicas y el 10% cree que deberían de estar mejor en centros de educación especial.

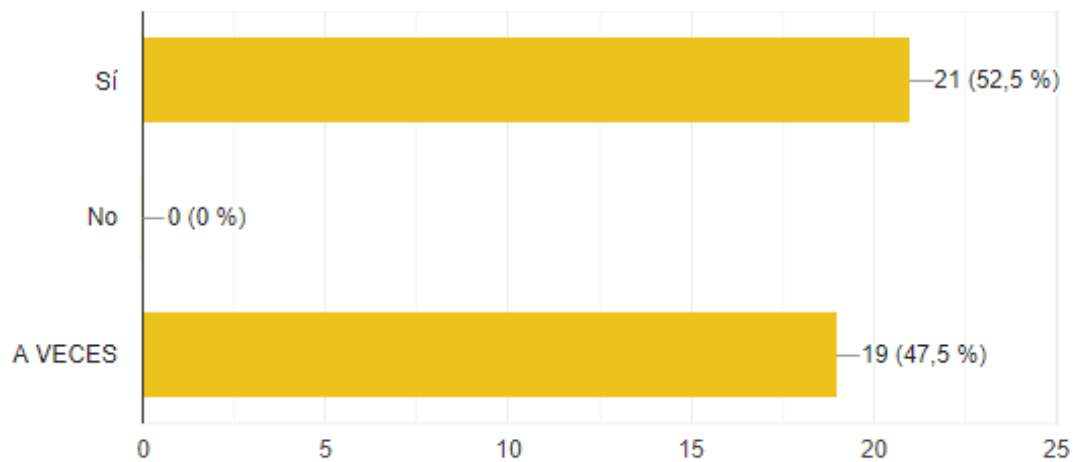


Figura 38 Opinión de los futuros docentes acerca de si creen que sería posible la inclusión de los niños con ER en centros ordinarios.

Según lo que podemos ver en la gráfica anterior, el 52,5% de los encuestados piensan que si sería posible una inclusión dentro del aula frente al 47.5% que piensa que solo a veces es posible. Cabe destacar que ninguno de los encuestados piensa que no sería posible esta inclusión.

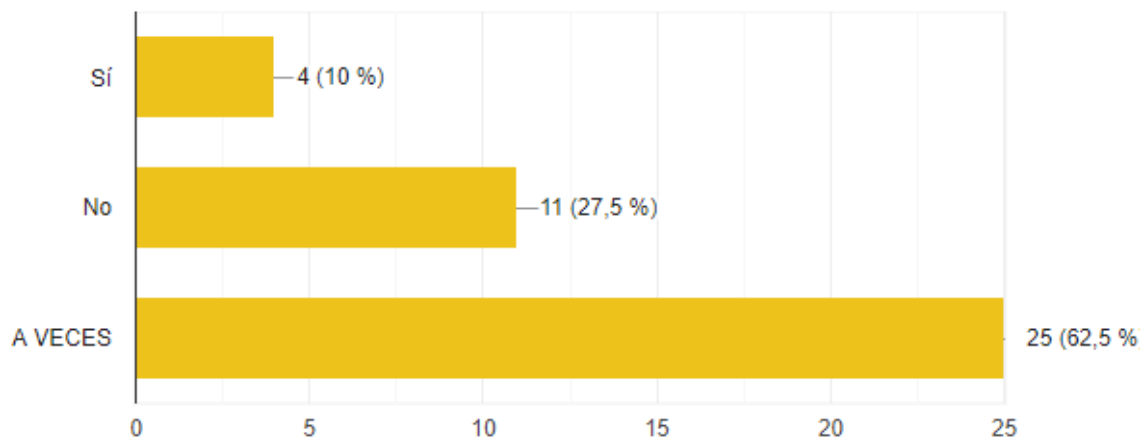


Figura 39 Respuestas de los estudiantes de magisterio acerca de si creen que hay una colaboración entre las diferentes entidades que atienden a estos niños con ER.

El 62.5% de las respuestas piensan que solo a veces existe colaboración entre los distintos profesionales. El 27.5% piensa que no existe ningún tipo de coordinación frente a un 10% que piensa que si hay coordinación.

6.2.3. Encuesta a maestros en activo

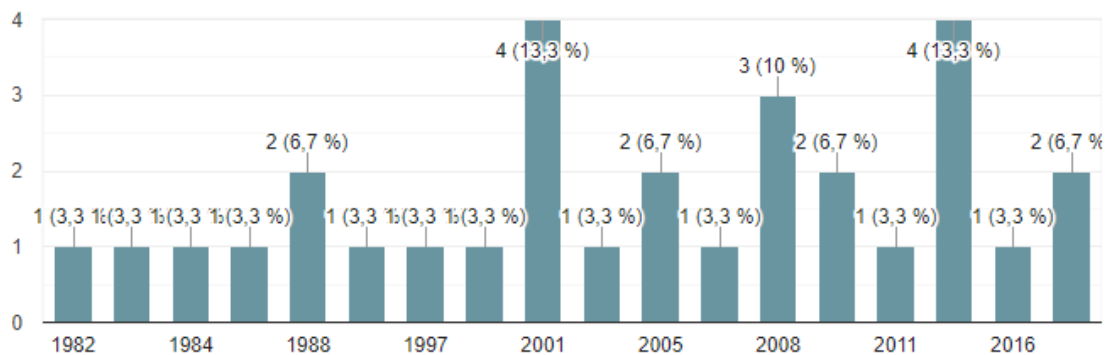


Figura 40 Año en que terminaron sus estudios los docentes encuestados.

Los docentes encuestados, terminaron sus estudios entre 1982 y 2018.

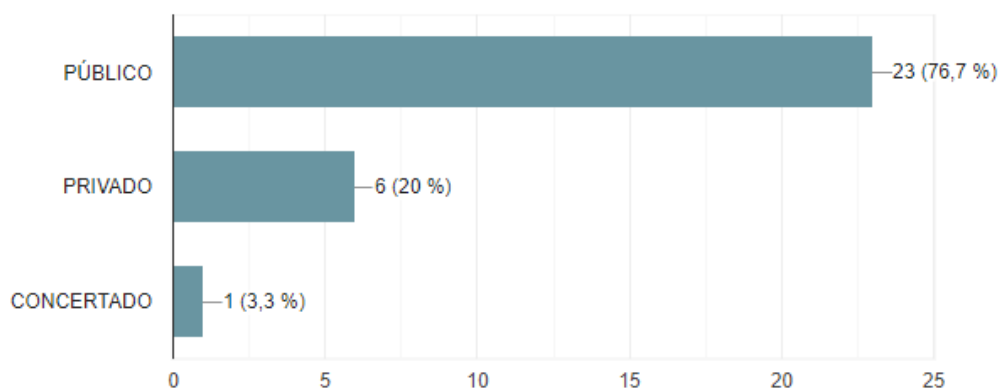


Figura 41 Tipo de centro donde trabajan los docentes encuestados.

La mayoría de docentes encuestados, trabajan en un colegio público 76.6%, el 20% trabaja en un centro privado, mientras que el 3,3% lo hace en un centro concertado.

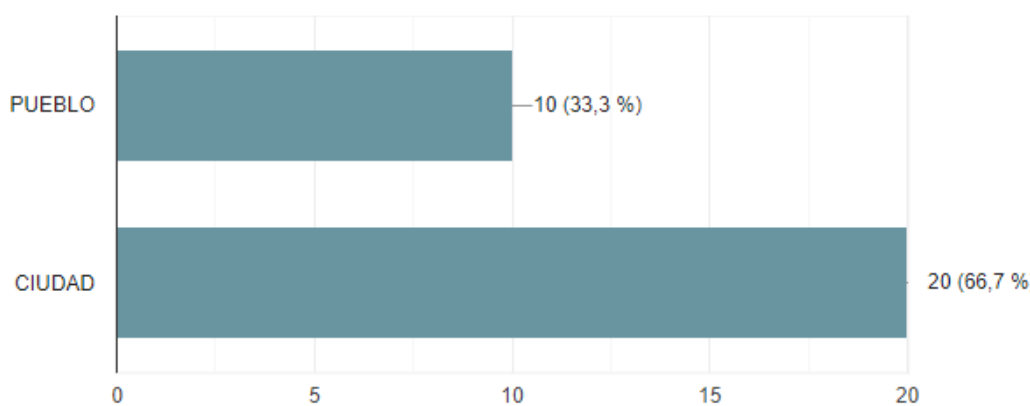


Figura 42 Ubicación del centro donde trabajan los docentes encuestados.

La mayoría de centros donde trabajan los docentes pertenecen a una ciudad 66.7% mientras que el 33.3% se sitúan en un pueblo.

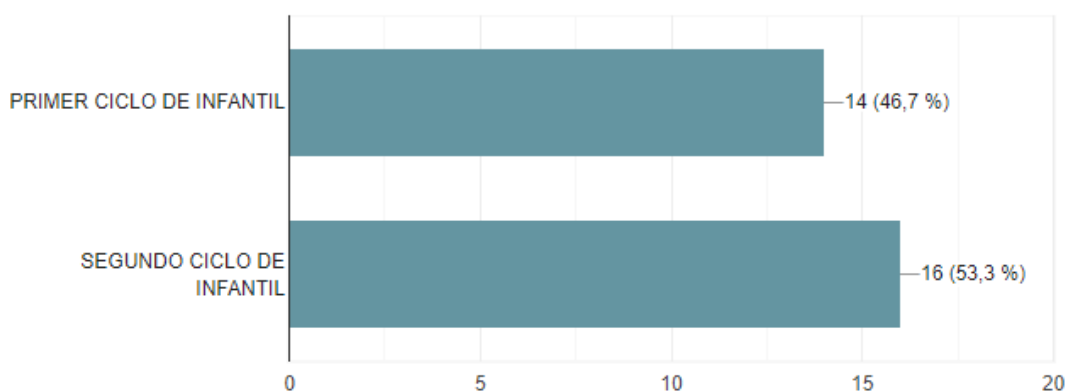


Figura 43 Ciclo en el que están trabajando los encuestados.

El 46.7% de los encuestados trabaja en el primer ciclo de infantil mientras que, el 53.3% restante trabaja con el segundo ciclo de educación infantil.

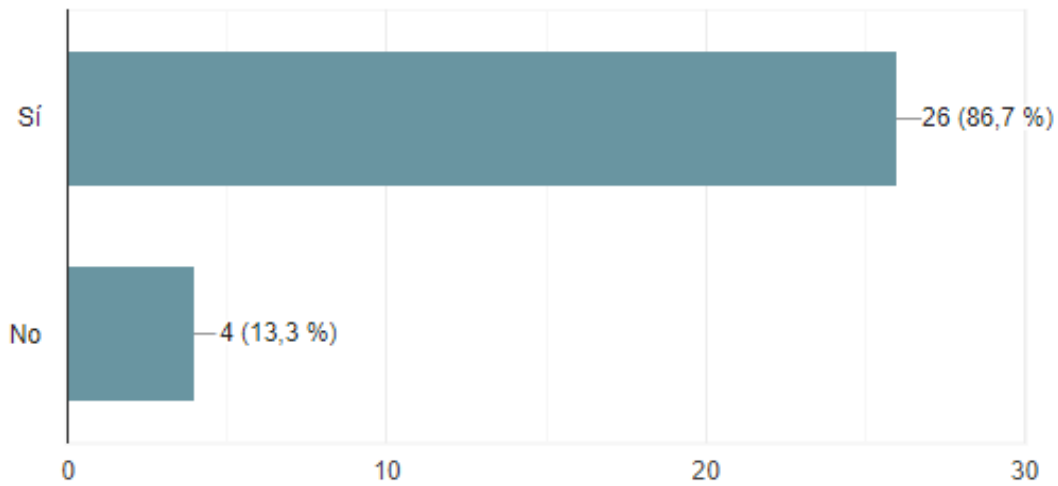


Figura 44 Cuantos de los docentes encuestados ha oído hablar alguna vez del término ER.

Como podemos observar, el 86.7% ha oído hablar de las ER en algún momento de tu vida, por el contrario, el 13.3% no escuchado nada acerca de las ER.

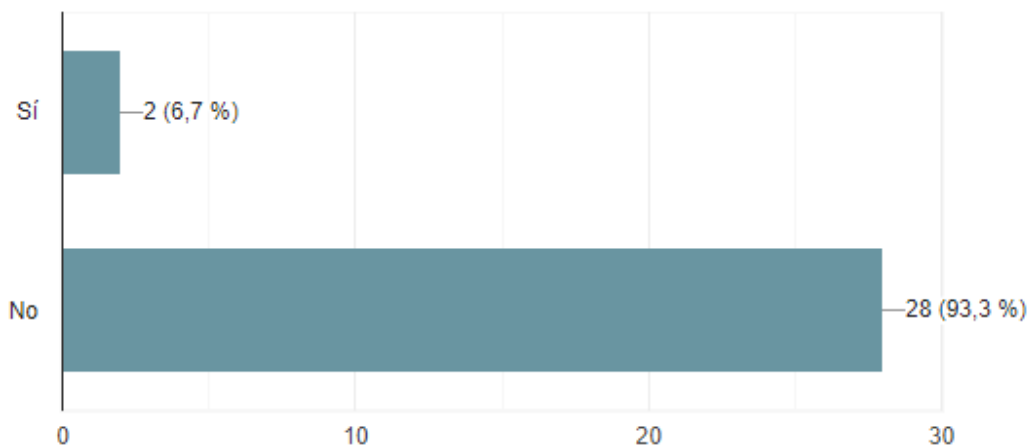


Figura 45 Docentes que han recibido algún tipo de formación para atender a estos niños con ER.

La mayoría de los encuestados con un 93.3% reconocen que no han recibido ningún tipo de formación específica sobre las ER, solo un 6.7% ha recibido formación para atender a estos niños.

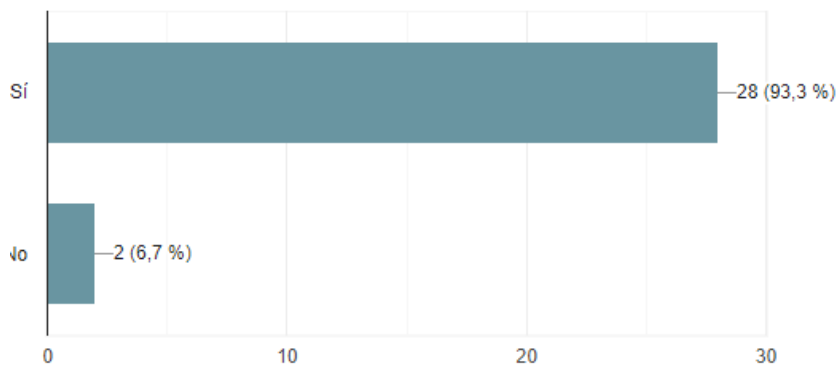


Figura 46 Cuanto de los docentes encuestados creen necesaria una formación específica para atender a estos niños.

En esta gráfica, observamos que los datos recogidos son justamente inversos a los de la gráfica anterior. El 93.3% si cree necesaria tener información para dar una buena respuesta educativa a este colectivo. El 6.7% piensa que no es necesaria

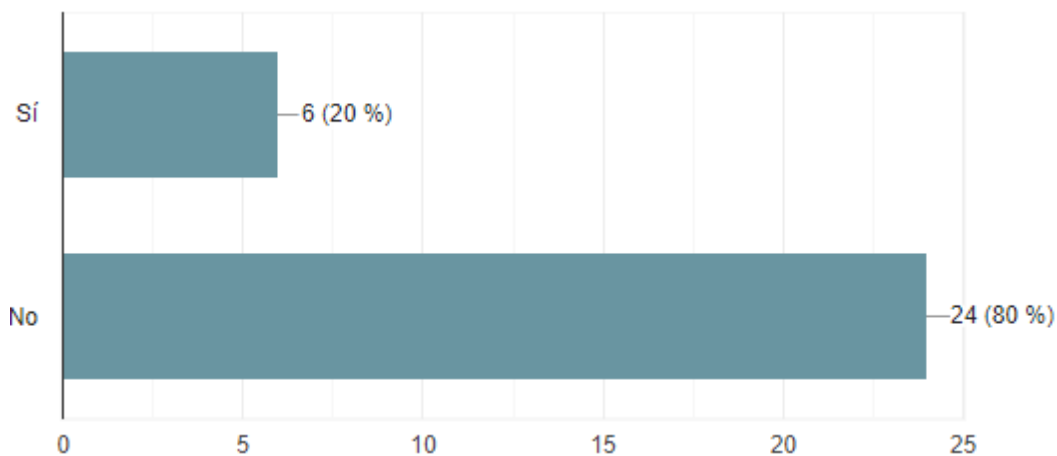


Figura 47 Docentes que han tenido en su aula niños con ER en algún momento de su carrera profesional.

Según la gráfica, el 80% de los docentes no ha tenido nunca en el aula ningún niño con esta patología, solo el 20% si ha tenido contacto con estos niños en clase.

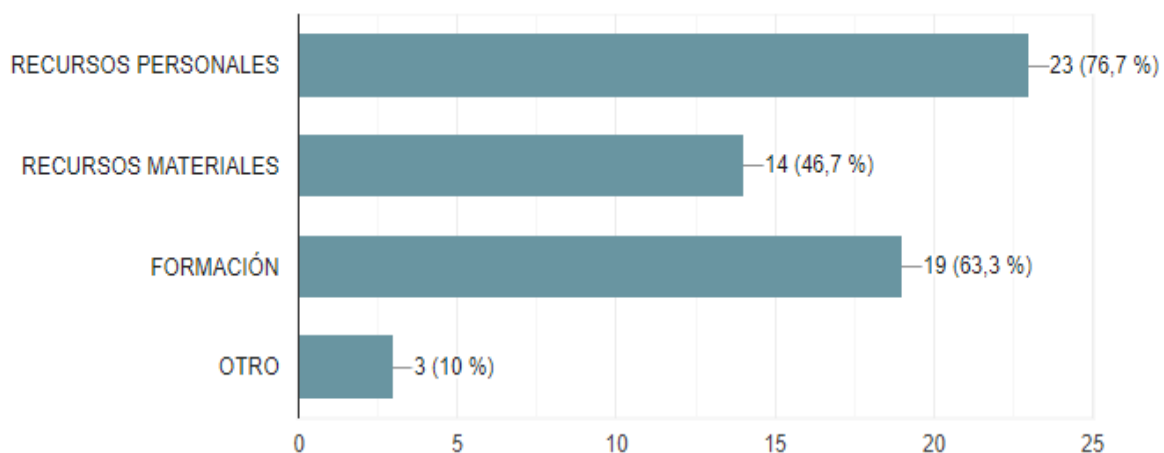


Figura 48 Tipo de dificultades que han tenido los docentes o piensan que tendrían al tratar con niños con ER.

Estos docentes señalan que han tenido o tendrían problemas al atender a este colectivo conforme a los recursos personales en primer lugar con un 76.7% seguido de falta de formación con un 63.3% para terminar con problemas referentes a los recursos materiales con un 46.7%. Cabe destacar, que el 10% tendría dificultades con otros aspectos que no han sido especificados.

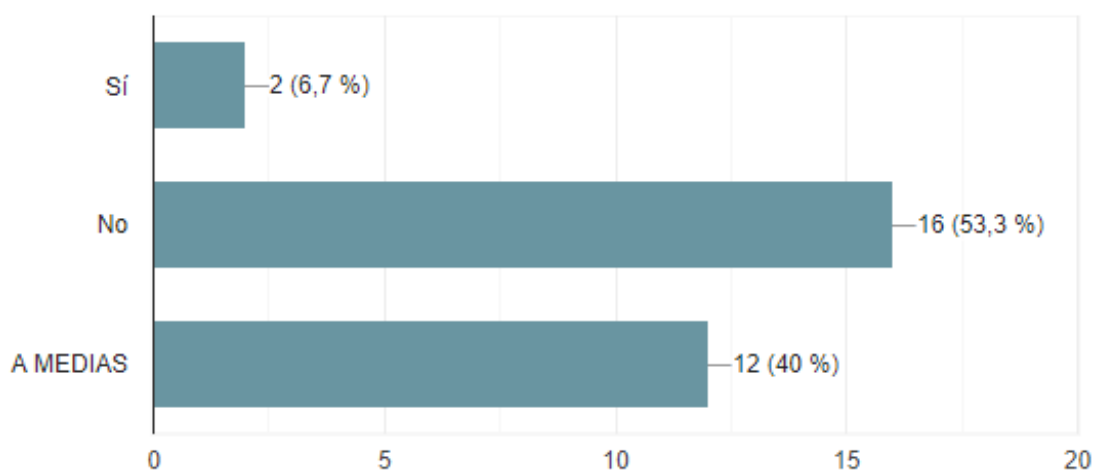


Figura 49 Opinión de los docentes sobre creen que la normativa educativa contempla las necesidades que tienen los niños con ER.

Los docentes encuestados, como se puede ver en la gráfica, creen que la normativa no contempla las necesidades de este colectivo con un 53.3%. Un 40% piensa que, si se contemplan, pero solo a veces y el 6.7% cree que si se hace.

Formación.
 Paciencia, ser cariñosos y superación.
 Cariñosos, buena formación y atención.
 Formación y ganas
 Formación y vocación.
 Experiencia, paciencia...
 Alegría y predisposición.
 Sobre todo, formación.
 Paciencia, formación...
 Organización, formación...
 Formación y paciencia.
 Actitud y vocación ante las necesidades que demanden los niños, formación y continuidad en su formación para actualizarse.
 Formada, paciente y agradable.
 Mayor formación e información.
 Empatía.
 Formación y recursos.
 Tener más formación y capacitación sobre el tema, disponer (en los casos que sea necesario) de una persona de apoyo...
 Información sobre todo para saber cómo actuar con ellos.
 Formación, comprensión e implicación.
 Paciencia, profesionalidad, ternura, empatía, vitalidad...
 Tener estudios para saber tratarlos y así que pueda recibir una buena formación el alumno.
 Sensible.
 Paciente y con ganas de trabajar.
 Empatía e implicación.
 Comprensión.
 Profesionalidad.
 Paciencia para trabajar con estos niños.
 Empatía.
 Implicación.
 Empatía y formación.

Figura 50 Características que debería de tener un buen docente.

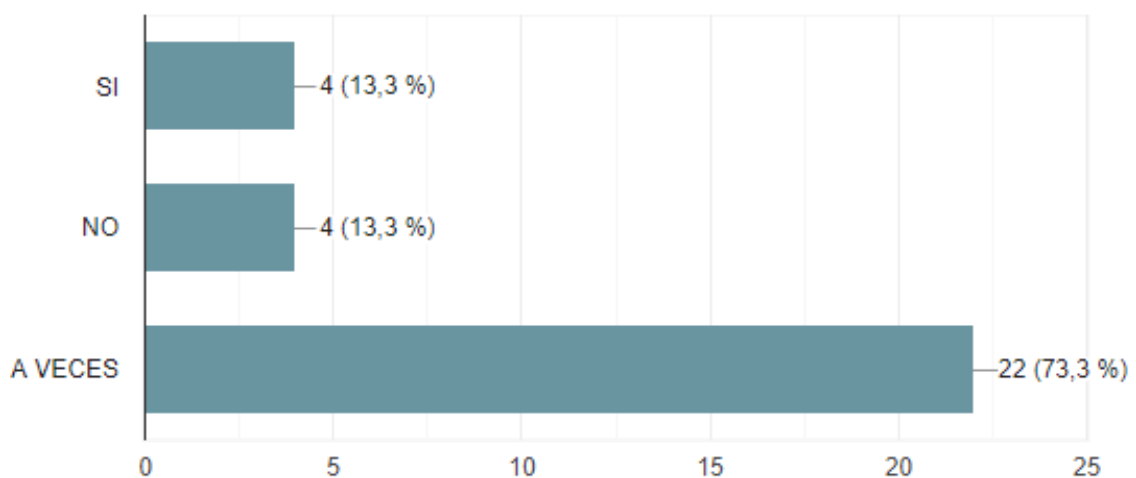


Figura 51 Opinión de los docentes sobre si creen que los niños con ER se relacionarían bien con el resto de compañeros.

El 73.3% de los maestros piensan que el alumno con ER solo en ciertos casos se relacionaría bien con el resto de alumnos. El 13.3% opinan que no sería posible una buena relación entre ellos. La misma cifra de estos docentes, 13.3% piensan que si sería posible tener una buena relación.

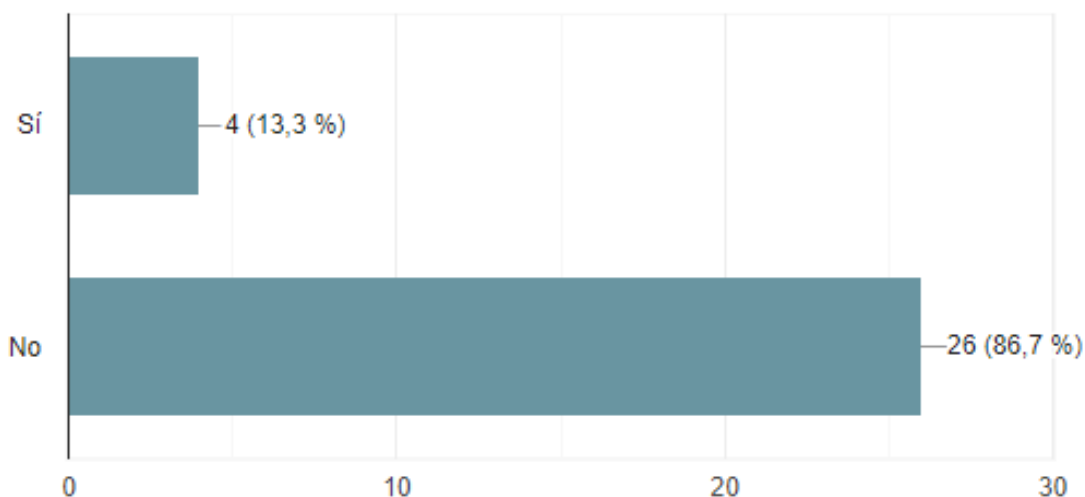


Figura 52 Opinión de los docentes sobre si ellos creen que los centros donde están trabajando estarían adaptados para niños con ER.

El 86.7% opina que en el centro en el que está ejerciendo no estaría adaptado a las necesidades que puedan tener este colectivo de niños. El 13.3% por el contrario, cree por el contrario que su centro si estaría adaptado para estos niños.

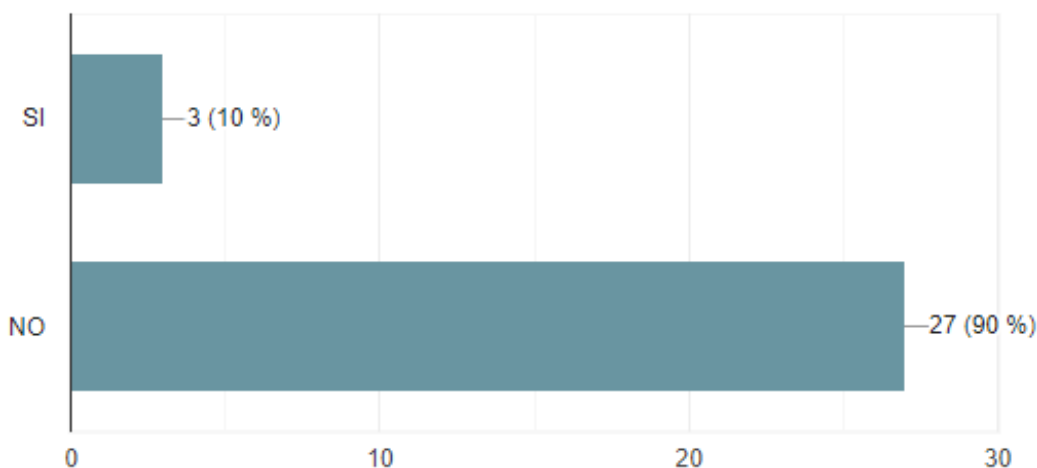


Figura 53 Conocimiento de los docentes sobre si saben si todos los niños con ER están escolarizados.

El 90% de los encuestados no sabe si estos niños están todos escolarizados o no. El 10% dicen que si lo están.

Por las dificultades que tienen.

A la mala respuesta de estas necesidades en la escuela.

Falta de recursos en la escuela.

A la falta de recursos de los centros.

Quizás debido al grado de discapacidad.

Porque muchas veces estos niños necesitan cuidados personalizados que el centro no le puede proporcionar.

A los problemas.

Desconocimiento de los padres, grado de discapacidad...

Por falta de recursos de las escuelas y formación de los profesionales.

Por falta de personal especializado.

A la falta de medios de las escuelas.

Al desconocimiento previo a las familias para dotarlas de toda la información necesaria para saber dónde escolarizar a sus hijos, los recursos con los que cuentan en los centros y la incertidumbre de pensar que podría algo que no esté a su alcance de subsanar ante su ausencia.

Por la falta de recursos y la integración e inclusión del niño.

Depende del grado de discapacidad.

No lo sé.

Al grado de la enfermedad.

A la poca información que hay sobre las ER.

No están escolarizados porque se tiene muy poca información sobre esas enfermedades y en muchas ocasiones no se sabe qué hacer.

A la falta de recursos del centro.

A la falta de medios para tratar con estos niños.

Temor, falta de recursos, desconocimiento, falta de recursos materiales y humanos adecuados...

No lo sé

No creo que haya muchos sin escolarizar.

Porque los colegios y centros infantiles no están preparados para que ellos reciban una buena formación y cuidados.

La problemática que plantean y la no adaptación de los centros.

A la falta de formación por parte de los docentes.

A la ausencia de recursos.

Figura 54 Opinión de los docentes sobre la no escolarización de los niños con ER

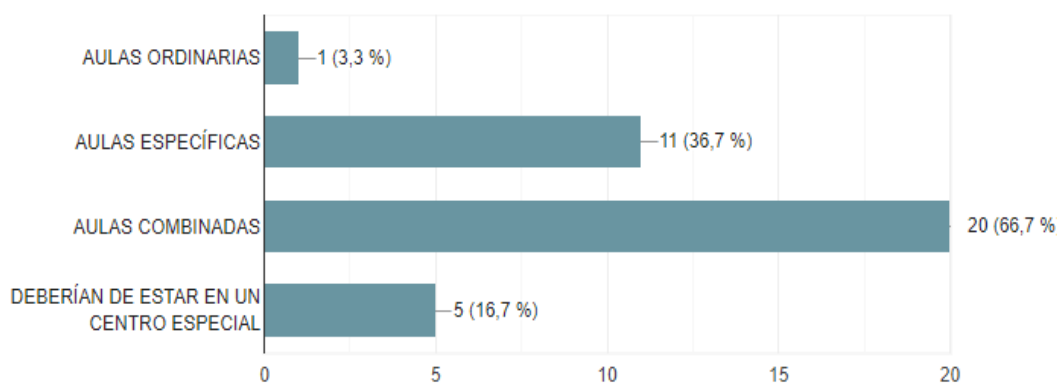


Figura 55 En qué tipo de centro, según los docentes encuestados, estarían mejor atendidos los niños con ER

Un 66.7% de los encuestados, piensan que los niños estarían mejor en aulas combinadas, el 36.7% en aulas específicas, el 16.7% en centros especiales y el 3.3% piensa que estarán mejor en aulas ordinarias.

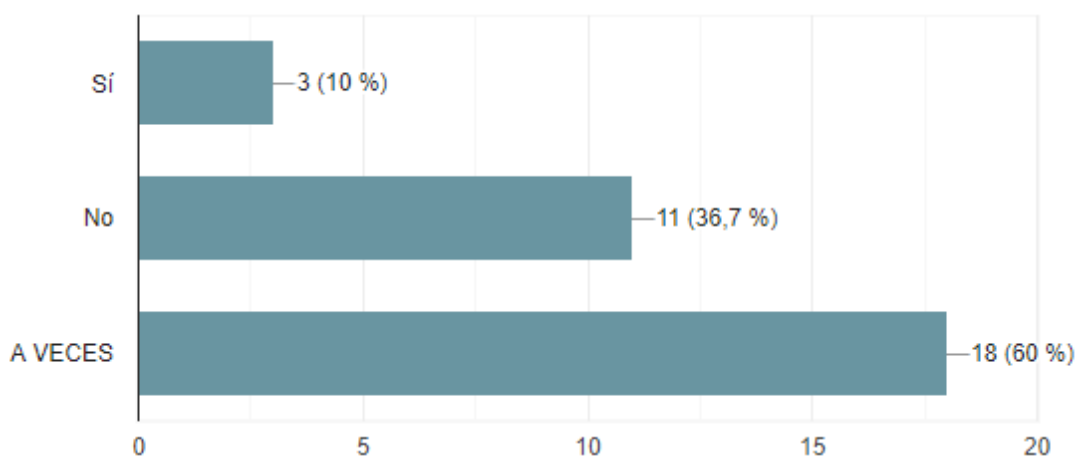


Figura 56 Opinión de los docentes sobre la existencia de colaboración entre los distintos profesionales que tratan a los niños.

Un 36.7% de los docentes encuestados, piensan que no hay ningún tipo de colaboración entre los distintos profesionales que tratan a estos niños. Por el contrario, el 10% piensa que si lo hay. El mayor porcentaje, el 60%, piensa que solo a veces existe esa colaboración entre los distintos profesionales que atienden a niños con ER.

7. Conclusiones de las encuestas

7.1. Encuesta a los padres

Una vez leído todas las respuestas de padres con niños diagnosticado con ER, haremos un pequeño computo de todas ellas. La principal problemática es la falta de conocimiento que tienen los profesionales acerca de los diferentes síndromes, así como la falta de investigación y la ausencia en algunos casos de medicamentos específicos. Además, se necesita ayuda con los síntomas de cada síndrome ya que son muy diversos (retraso del lenguaje, discapacidad motora, problemas conductuales, epilepsia, hiperactividad, saciedad con la comida, rabieta, hipotonías, la falta de comunicación...) a esto se le suma la necesidad de terapias específicas al igual que estimulación desde que son muy pequeños. Los síndromes que padecen son: X Frágil⁵, Síndrome de Angelan⁶,

⁵ Trastorno genético hereditario debido a la mutación de un gen, al cromosoma X, que produce dificultades intelectuales.

⁶ Trastorno neurológico y crónico producido por una alteración genética que provoca un fuerte retraso mental, alteraciones en el habla y el equilibrio y un aspecto y conducta feliz.

Prader Willi⁷, Phelan McDermid⁸, Síndrome de Joubert⁹, Síndrome de Bardet Biedl¹⁰ y Enfermedad de Pompe¹¹.

Las familias una vez diagnosticados sus hijos se enfrentan al desconocimiento, a la falta de información y de formación sobre la enfermedad por parte de las distintas administraciones (sanitarias, educativas y administrativas). La ayuda con la que cuentan estas familias es a través de las diferentes asociaciones que les prestan el asesoramiento necesario (información, escolarización, ayuda profesional...) La mayoría de estos niños tienen dificultades en la comunicación oral, en el lenguaje, motoras, emocionales y de autonomía; por lo que la gran mayoría de ellos requieren adaptaciones curriculares en los centros ordinarios a los que acuden.

Una opinión mayoritaria de los padres, es que los profesores de las escuelas ordinarias no disponen de la suficiente formación para ayudarles en su aprendizaje, por lo que se necesitaría mayor número de profesionales formados, materiales adaptados, una atención más personalizada, todo ello sumado a la estimulación prestada en atención temprana (financiado de modo particular), porque las prestaciones que suelen recibir de la administración son para el transporte y comedor.

Otros de los puntos importantes de los que nos hablan los padres, es la necesidad de la sensibilización, aceptación y de la integración de estos pequeños, no solo en los centros educativos sino en la sociedad al completo.

7.2. Encuesta a los futuros docentes

Una vez analizado el cuestionario realizado a los compañeros docentes en formación comprobamos que la mayoría están terminando la carrera por lo que no están aún en el mercado laboral y las que sí están trabajando, lo hacen en colegios públicos situados en zonas de ciudad. Las edades con las que trabajan las que están en activo están comprendidas entre los dos y tres años, es decir, 1º ciclo de Educación Infantil.

⁷ Trastorno genético que provoca problemas físicos, mentales y conductuales, caracterizado por una sensación constante de hambre que suele comenzar a partir de los 2 años.

⁸ Causada por la pérdida de material genético del extremo terminal del cromosoma 22q 13.

⁹ Anomalía de carácter genético, aparece por la ausencia del bajo grado de desarrollo del vermis del cerebelo.

¹⁰ Afecta múltiples sistemas del cuerpo como problemas en la visión, dedos extra en manos y pies, obesidad, hipoplasia genital, problemas en los riñones y problema en el aprendizaje.

¹¹ Trastorno metabólico que provoca debilidad muscular.

Casi todas ellas saben que en los centros hay alumnado con ER, aunque las que están trabajando no han encontrado ningún alumno con esta problemática.

Un gran porcentaje de ellas no han recibido ninguna formación específica referente a las ER, aunque creen que, si sería necesaria ser formadas sobre cómo afrontar el trabajo y la convivencia con este tipo de niños, ya que pueden encontrarse con este tipo de alumnado en el momento que se incorporen a la vida laboral y ven que les falta formación, recursos personales y materiales. En cuanto a las características que debe tener un profesor para trabajar con este tipo de alumnado, la gran mayoría dice que debe tener empatía, paciencia, formación especializada, estar constantemente formándose, tener tiempo para trabajar con ellos y sobre todo tener vocación porque sin ella no habría una buena implicación.

Piensan que la normativa no contempla las necesidades del alumnado con ER y hay muchos centros educativos que no están preparados ni adaptados para ellos, por lo que puede ser que haya niños que no se adapten socialmente y por eso haya muchos pequeños que no están escolarizados y los que están, debería ser en centros específicos. Muchos de los centros ordinarios no están preparados con los suficientes recursos materiales y humanos que serían necesarios para atender a este tipo de alumnado puesto que muchos de estos pequeños necesitan cuidados continuos.

Si creen, que se podría trabajar la inclusión de ellos en aulas ordinarias y hacer que el resto de los alumnos se sensibilicen con ellos y empaticen, e intentar que haya colaboración entre todas las instituciones que trabajan con ellos.

7.3. Encuesta a los docentes en activo

Las respuestas obtenidas por parte de los maestros en activo recogen una muestra muy amplia que comprende desde 1982 a 2018, gran parte de ellos trabajan en centros infantiles públicos situados en ciudades. La mayoría de estos docentes, se encuentran trabajando en el segundo ciclo de infantil, aunque cabe destacar, que la diferencia es mínima con respecto al primer ciclo de infantil.

Admiten que, si han oído hablar de las ER, pero que no han recibido ningún tipo de formación específica para tratar con este alumnado si en un futuro se lo encontrasen en su aula. Cabe resaltar, que la gran mayoría cree necesaria este tipo de formación, aunque tan solo una minoría ha tenido alumnos con estas características. Estos docentes,

consideran que solo la formación no sería suficiente, tendría que ser enriquecida con recursos personales y materiales.

La mitad del profesorado considera que la normativa educativa no contempla este tipo de necesidades, el resto está enfrentada entre un pequeño porcentaje que piensa que si lo está y el resto que dice que solo a medias.

Entre las características que consideran que debe tener un buen docente para trabajar con este alumnado se destaca la paciencia, vocación, predisposición, empatía, implicación, sensibilidad...

Una gran parte de los encuestados, piensan que este alumnado solo a veces se relacionaría bien con el resto de los compañeros.

La gran mayoría de los centros no están adaptados a las necesidades de este alumnado ya sea por falta de recursos materiales, personales o por barreras arquitectónicas, siendo estos algunos de los factores por los que algunos niños no están escolarizados.

Más de la mitad de los encuestados, piensan que estos niños deberían de estar en aulas combinadas y que a veces podría existir la inclusión en centros ordinarios.

Para terminar, resaltar que solo una mínima parte considera que hay colaboración entre los distintos profesionales que atienden a estos niños junto con las escuelas y la familia.

8. Propuesta de intervención educativa

8.1. Introducción

Mediante el diseño de esta propuesta de intervención educativa pretendemos desarrollar la sensibilización del alumnado de educación infantil sobre la diversidad funcional. Sabemos que es imprescindible inculcar desde edades tempranas esta idea para así lograr en un futuro no muy lejano, una integración social real y verdadera

8.2. Título

Un montón de colores.

8.3. Destinatario

Esta propuesta de intervención educativa va destinada al segundo ciclo de educación infantil, perteneciente a la etapa de 3 a 6 años de edad. En concreto, esta propuesta de intervención educativa, ira destinada a niños de 5 años.

8.4. Características psicoevolutivas en niños de 3 a 6 años

A continuación, dividiremos el desarrollo psicoevolutivo de esta etapa en subapartados quedando de la siguiente manera:

I. Desarrollo psicomotor.

- Aumenta la calidad y discriminación perceptiva respecto al propio cuerpo y el reconocimiento de sí mismo.
- Mayor coordinación en un aspecto único de las distintas nociones espaciales.
- El desarrollo de las habilidades motrices con una prensión más exacta y una locomoción mucho más coordinada, facilita la exploración del entorno y de las interacciones que este establece con su cuerpo.
- Gracias a la maduración y al aprendizaje, los contenidos psicomotrices (control postural, control tónico y respiratorio...) se van integrando y diferenciando dentro de otro contenido mayor y más complejo: el conocimiento del esquema corporal.

II. Desarrollo mental, cognitivo y del lenguaje.

El pensamiento es simbólico y preconceptual. Este pensamiento se caracteriza por:

- Un razonamiento transductivo: el niño no razona de la forma deductiva o inductiva, sino que va de un evento particular a otro particular, sin tener en cuenta lo general.
- Centración de algunos aspectos de la situación, desechando otros.
- Es egocéntrico, explica los fenómenos desde su yo.
- Aninista, se va reservando para aquellos objetos dotados de movimientos.

- Posibilidades de seriar y clasificar.

III. Desarrollo afectivo y de la personalidad.

- Se posiciona en la etapa fálica de su desarrollo psicosexual.
- Obtiene placer en estimulación genital.
- Complejo de Edipo en el niño y de Electra en la niña.
- El autoconcepto desempeña un papel central en el psiquismo del individuo, para el desarrollo constructivo de su personalidad.

IV. Desarrollo social.

- Mayor independencia y seguridad en la realización de las actividades cotidianas: higiene, alimentación, ...
- Capacidad para percibir los estados emocionales ajenos.
- Los progresos más importantes que va a adquirir en esta etapa son: el conocimiento de los otros, el conocimiento de las relaciones interpersonales y el conocimiento de los sistemas e instituciones sociales.

8.5. Objetivos

El objetivo principal que se pretende llevar a cabo con esta propuesta de intervención educativa es:

- Concienciar y sensibilizar al grupo clase acerca de la diversidad funcional.

Este objetivo tiene relación con los objetivos generales a continuación expuesto sacados de la orden del 5 de agosto de 2008 por la que se desarrolla el currículo correspondiente a Educación Infantil de Andalucía.

- Establecer relaciones sociales satisfactorias en ámbitos cada vez más amplios, teniendo en cuenta las emociones, sentimientos y puntos de vista de los demás, así como adquirir gradualmente pautas de convivencia y estrategias en la resolución pacífica de conflictos.
- Construir su propia identidad e ir formándose una imagen positiva y ajustada de sí mismo para que tome gradualmente conciencia de que es una persona diferente.

Cabe destacar, que los objetivos específicos que trabajaremos en el programa de internación educativa son:

- Concienciar sobre las diferencias.
- Identificar las diferencias.
- Reconocer los distintos símbolos sobre la diversidad.
- Identificar las diferentes herramientas que usan las personas con necesidades específicas
- Inculcar en los niños valores como la amistad, la aceptación o el respeto.
- Fomentar la atención.
- Trabajar el cuadrado y el círculo.
- Reconocer diferentes colores.
- Clasificar según la forma, el color y el tamaño.
- Aprender las formas geométricas.
- Diferenciar entre grande o pequeño.
- Fomentar el compañerismo.
- Trabajar la cooperación.
- Identificar a personas que hablen Lengua de Signos.
- Conocer la Lengua de Signos.
- Aprender diferentes palabras en Lengua de Signos.
- Memorizar la canción de los días de la semana en Lengua de Signos.
- Trabajar la comunicación a través del lenguaje corporal.
- Trabajar la atención.
- Fomentar la resolución de conflictos.
- Inculcar valores como la amistad y la ayuda al compañero.
- Valorar las diferencias.

- Concienciar sobre las distintas barreras que se encuentran las personas con diversidad funcional.
- Desarrollar el autocontrol.
- Potenciar la creatividad.
- Fomentar la escucha.
- Interiorizar el contenido del cuento.
- Reconocer y respetar las diferencias.
- Trabajar las partes del cuerpo.
- Adquirir conciencia sobre el medio natural.
- Identificar las herramientas que se usan para el sembrado.
- Aprender a manejar las herramientas para cultivar.
- Observar los cambios que se producen en la germinación de las semillas.
- Mostrar otro tipo de comunicación.
- Inculcar el respeto por otras formas de comunicación.
- Discriminar de forma visual las imágenes.
- Interpretar de forma oral imágenes gráficas.
- Trabajar de forma colaborativa.
- Sensibilizar sobre las limitaciones.
- Desarrollar la psicomotricidad gruesa.
- Fomentar la ayuda entre compañeros.
- Potenciar los sentidos.
- Interiorizar las dificultades que tienen las personas con necesidades específicas.
- Trabajar en equipo.
- Reproducir de forma correcta el modelo con los folios de colores.

- Mejorar la capacidad de observación.
- Desarrollar la lógica espacial
- Valorar las diferencias
- Utilizar diferentes técnicas en la realización de la actividad
- Respetar el trabajo de los compañeros
- Explorar y manipular materiales diversos en la producción de la actividad.
- Desarrollar la psicomotricidad fina.
- Interactuar de forma positiva respetando las diferencias.
- Desarrollar la autoestima.
- Potenciar la comunicación
- Disfrutar de la convivencia

8.6. Metodología

Esta propuesta de intervención educativa la enfocaremos primordialmente a través del uso de cuentos y pequeños videos seleccionados cuidadosamente. Es por ello, que la primera actividad del mes siempre ira conforme a esta premisa.

En el caso de los cuentos, para que no se hagan monótonos, se los presentaremos a los niños de formas distintas. Así pues, podemos resaltar la representación teatral, sombras chinescas, pictogramas, títeres o dibujos. Los cuentos, los iremos intercalando en el cronograma con los videos. Con esto, pretendemos sensibilizar y concienciar a los niños sobre las capacidades diferentes.

La segunda parte de la propuesta de intervención educativa, se llevará a cabo mediante diversas actividades, en las que pretendemos que todos los niños sean conscientes de las dificultades de aquellos que tienen ER, lo basaremos en un aprendizaje significativo y siempre, bajo una perspectiva lúdica y globalizada.

8.7. Temporización

Nuestra propuesta de intervención educativa se llevará a cabo durante un curso escolar y tendrá una duración de 8 meses. Constará de dos actividades por mes excepto

el primer mes que además incluirá una actividad inicial y el último, que solo contará con una actividad ya que en la última sesión realizaremos un museo a modo de recapitulación de la propuesta de intervención.

8.8. Cronogramas

Las actividades estarán englobadas en tres momentos diferentes. Estas se dividirán en actividad inicial, actividades de desarrollo y actividad final. La actividad inicial es la que dará comienzo a esta programación y en la cual averiguaremos cuales son los pensamientos que tienen los más pequeños acerca de lo que vamos a trabajar. En las actividades de desarrollo ampliaremos el conocimiento y concienciaremos a los más pequeños acerca de la aceptación de las diferencias y la importancia de la cooperación y la colaboración. La actividad final, tendrá como objetivo cerrar la programación y hacer un cómputo de todo lo aprendido.

A continuación, se presenta una tabla con el cronograma con las actividades que tendrá nuestra programación.

	Actividad Inicial	Actividad 1	Actividad 2
Primer mes	Hablaremos en la asamblea de la diversidad funcional con ayuda de carteles, dibujos, videos...	Representación teatral del cuento “Cuadradito”	Llevaremos a cabo el juego de “Todos a la cesta”
	Actividad 1	Actividad 2	
Segundo mes	Contaremos el cuento titulado “El día del silencio” a través de sombras chinescas. Incluiremos un video en Lengua de Signos.	Jugaremos a “Adivíname” Posteriormente pasaremos a enseñar algunas palabras en Lengua de Signos a los niños y aprenderemos una canción.	
Tercer mes	Proyectaremos el video “Belleza en las nubes” y le presentaremos unas imágenes.	Realizaremos la actividad “Pintar al vuelo” y de fondo se escuchará música clásica.	
Cuarto mes	Contaremos el cuento titulado “Federito, el trébol de 4 hojas” y realizaremos una actividad con el espejo.	En primer lugar, plantaremos tréboles de cuatro hojas y después, nos pintaremos las caras con diferentes tréboles.	

Quinto mes	Contaremos el cuento “¿A que sabe la luna?” con pictogramas. Después pondremos una piñata.	Jugaremos a “¿Quién lo ha entendido”
Sexto mes	Proyectaremos el video “Cuerdas” Después, colorearemos un dibujo	Realizaremos varias actividades en el patio.
Séptimo mes	Contaremos el cuento titulado “Elmer” a través de títeres. Posteriormente, realizaremos un tangram gigante.	Haremos manualidades y construiremos un Elmer, mientras sonara la canción “Soy diferente”
Octavo mes	Haremos una convivencia en algún centro de educación especial.	Actividad final.
		Realizaremos un cartel y pondremos en marcha “El Museo” para finalizar la propuesta de intervención educativa.

Figura 57 Cronograma del proyecto de intervención educativa.

8.9. Materiales

Los materiales que necesitaremos para llevar a cabo nuestro programa de intervención educativa son:

- Carteles, fotografías o dibujos sobre diversidad funcional.
- Disfraz de cuadradito.
- 4 o 5 disfraces de redondito.
- Escenario para el cuento “Por cuatro esquinitas de nada”
- Piezas geométricas con diferentes tamaño y colores de cartulina.
- Cartulina negra.
- Palitos de madera.
- Tela.
- Piñata con forma de luna.
- Chocolates, caramelos o gomitas.
- Corona de papel.
- Medallas de papel.
- Elástico.
- Pictogramas.

- Panel de puntuación.
- Folios de colores.
- Cartón.
- Aros.
- Lazos.
- 4 cubos.
- Pelotas de colores.
- Antifaz.
- Pandereta o tambor.
- Papel de seda, crespón, mache...
- Cuerda.
- Foco.
- Gorros de colores hechos con papel.
- Cartulina blanca.
- Cordel.
- Cinta adhesiva.
- Botellas de suavizante.
- Pegatinas.
- Títeres de Elmer.
- Dibujo para colorear.
- Plantilla de Elmer para tangram.
- Espejo.
- 2 recipientes de plástico.
- Mantillo.
- Regadera.
- Semilla de tréboles de cuatro hojas.
- Pintura de cara verde.
- Tijeras.
- Pegamento.
- Cartulinas grandes de colores.
- Cubitos pequeños.
- Tela blanca grande.

- Imágenes para resolución de problema.
- Pinceles.
- Esponjas de pintura.
- Rodillos.
- Pintura de colores.
- Platos de plástico.
- 12 picas.
- Cuento “Por cuatro esquinitas de nada”
- Cuento “Federito”
- Cuento “El día del silencio”
- Cuento “¿A que sabe la luna?” con pictogramas.
- Cuento “Elmer”
- Cortometraje “Cuerdas”
- Cortometraje “Belleza en las nubes”
- Video de la canción de los días de la semana en Lengua de signos.
- Video de conversación en Lengua de Signos.
- Música clásica.
- Canción “Soy distinto”



8.10. Mapa conceptual

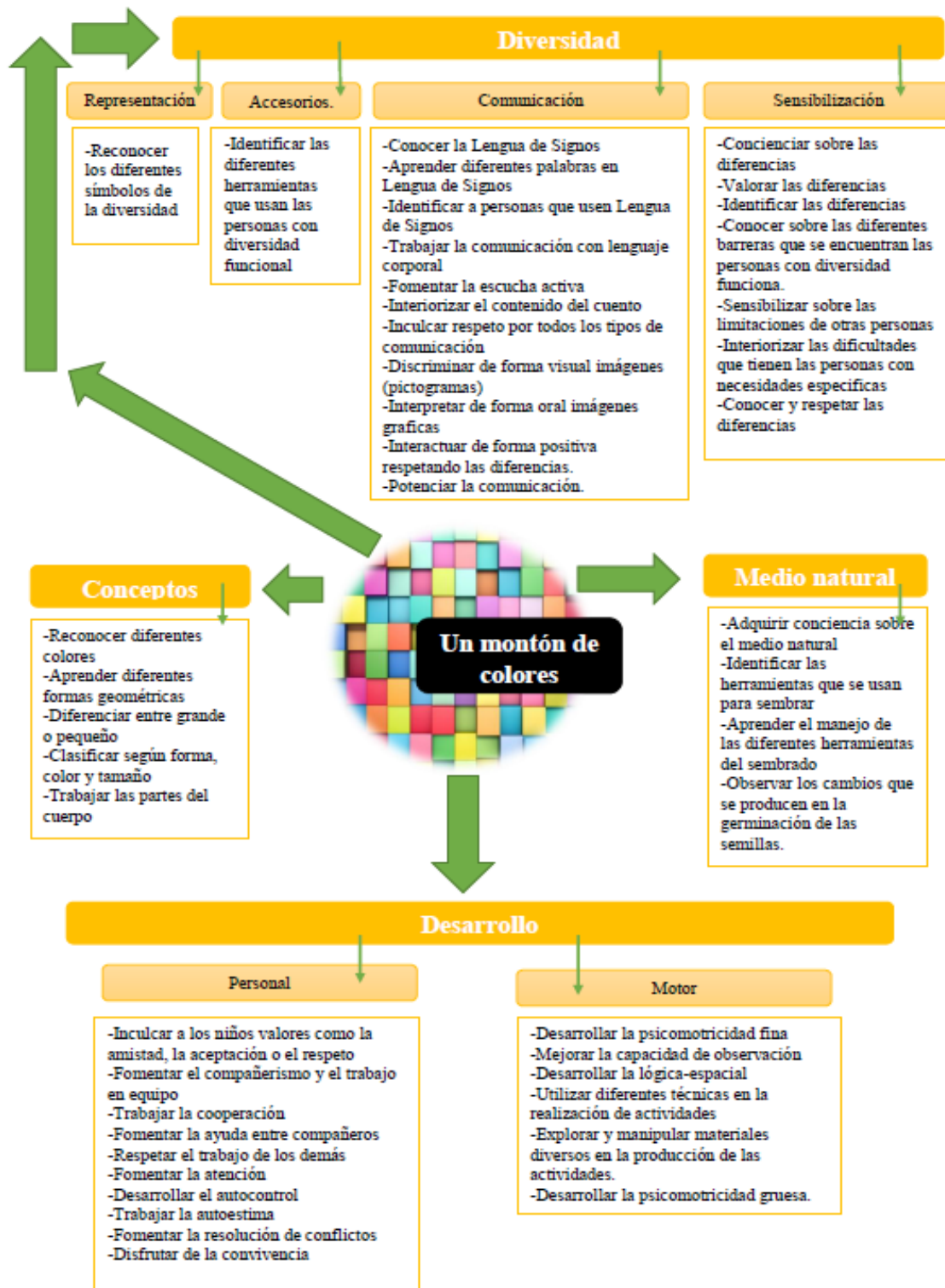


Figura 58 Mapa conceptual con los objetivos clasificados que trataremos en el proyecto de intervención educativa

8.11. Actividades

8.11.1. Actividad inicial


Nombre	Nos ponemos en marcha.
Objetivo	<ul style="list-style-type: none"> • Concienciar sobre las diferencias. • Identificar las diferencias. • Reconocer los distintos símbolos sobre la diversidad. • Identificar las diferentes herramientas que usan las personas con necesidades específicas.
Tiempo	30 minutos aproximadamente.
Materiales	<ul style="list-style-type: none"> • Carteles. • Fotos. • Dibujos.
Desarrollo	<p>Sentaremos a todos los niños en la asamblea. Una vez terminado el saludo de buenos días, sacaremos carteles, fotos, dibujos... donde se podrá observar tanto a personas con algún tipo de discapacidad funcional como a otras personas sin ellas.</p>  <p>Una vez mostrados los carteles le realizaremos una serie de preguntas para saber que ideas previas tienen sobre el tema. Como, por ejemplo:</p> <ul style="list-style-type: none"> • ¿Qué veis en la foto? • ¿Sabéis que significan estos símbolos? • ¿Qué creéis que está haciendo el niño en la acera? • ¿Sabéis para qué sirve el bastón? • ¿Sabéis por qué hay personas que usan silla de ruedas? • ¿Por qué la niña de la imagen lleva un perro? • ¿Conocéis a alguien así? ¿La ayudáis? <p>Una vez evaluadas las preguntas, colocaremos los carteles, fotos, dibujos...por toda la clase y se quedaran durante todo el curso.</p>
Evaluación	<ul style="list-style-type: none"> • ¿Reconoce los diferentes tipos de discapacidad? • ¿Ha identificado los distintos símbolos? • ¿Reconoce las herramientas que usan las personas con necesidades especiales? • ¿Muestra interés? • ¿Respetan el turno de palabras?

Figura 59 Explicación de la actividad inicial del proyecto de intervención educativa.

8.11.2. Actividades de desarrollo

Nombre	Por cuatro esquinitas de nada
Objetivo	<ul style="list-style-type: none"> • Inculcar en los niños valores como la amistad, la aceptación o el respeto. • Fomentar la atención. • Trabajar el cuadrado y el círculo. • Reconocer diferentes colores.
Tiempo	45 minutos aproximadamente.
Materiales	<ul style="list-style-type: none"> • Disfraz de cuadradito. • Disfraces de redonditos. <ul style="list-style-type: none"> -Cartulinas grandes de colores. -Tijeras. -Lazos. • Cuento “Por cuatro esquinitas de nada” • Escenario (dibujaremos la casa grande en una tela y haremos un hueco redondo a modo de puerta posteriormente se recortará quedando un cuadrado) <ul style="list-style-type: none"> -Tela -Cuerda -Rotuladores, lápices de colores, ceras... -Tijeras. -Ladrillos. -Picas. -Aros.
Desarrollo	<p>Nos llevaremos a los niños al salón de actos y los sentaremos en el suelo. A continuación, pasaremos a representar a modo de teatro el cuento titulado “Por cuatro esquinitas de nada”. Una vez finalizada la representación de la obra realizaremos varias preguntas a los niños. Estas preguntas son:</p> <ul style="list-style-type: none"> • ¿Qué diferencia hay entre cuadradito y los redonditos? • ¿Por qué cuadradito no puede entrar a la casa grande? • ¿Se os ocurre otra solución para que cuadradito entre en la casa grande? • ¿Os parece bien que cuadradito se tuviera que quedar fuera? • ¿Cómo ayudaron los amigos a cuadradito? • ¿Cómo creéis que se siente cuadradito al quedarse fuera? • ¿Cómo se sentirán los redonditos después de ayudar a cuadradito? • ¿Los redonditos son iguales o diferentes?
Evaluación	<ul style="list-style-type: none"> • ¿Muestra interés? • ¿Presta atención? • ¿Reconoce las figuras geométricas que aparecen en el cuento? • ¿Distingue los colores? • ¿Asimila el mensaje de la representación?

Figura 60 Primera actividad de desarrollo.

Nombre	Todos a la cesta
Objetivo	<ul style="list-style-type: none"> • Clasificar según la forma, el color y el tamaño. • Aprender las formas geométricas. • Diferenciar entre grande o pequeño. • Fomentar el compañerismo. • Trabajar la cooperación.
Tiempo	40 minutos aproximadamente.
Materiales	<ul style="list-style-type: none"> • Mochila (se cogerá cubitos pequeños y se le pondrá dos asas a modo de mochila con los elásticos) <ul style="list-style-type: none"> -Elásticos. -Cubitos pequeños. • Piezas geométricas con diferentes formas y colores. <ul style="list-style-type: none"> -Cartulinas de colores. -Tijeras. -Moldes de diferentes tamaños (pequeño y grande) -Plastificadora.
Desarrollo	<p>Empezaremos la sesión recordando el cuento “Por cuatro esquinitas de nada” si fuera necesario, contaríamos el cuento de nuevo. A continuación, pasaremos a realizar la actividad.</p> <p>Nos colocaremos en un sitio donde tengamos espacio suficiente (patio, aula de psicomotricidad...) una vez allí distribuiremos por el suelo las diferentes piezas geométricas y le colocaremos a cada niño una mochila; en dicha mochila ira un dibujo que indicará que figura geométrica tendrá que conseguir el niño, así como el color y el tamaño. La actividad consiste en ir recogiendo las figuras geométricas del suelo e irlas metiendo en la mochila del compañero y ayudarles (ya que ellos al tener la mochila en la espalda no se pueden meter sus piezas) hasta que todos hayan conseguido llenar su mochila. Al terminar haremos un recuento y aprovecharemos para repasar las figuras geométricas, los colores y el tamaño, así como volver a recalcar la importancia de ayudar a los demás ya que así todos conseguimos ganar. Se podrá repetir varias veces.</p>
Evaluación	<ul style="list-style-type: none"> • ¿Clasifica de forma adecuada según el color, la forma y el tamaño? • ¿Trabaja de forma cooperativa? • ¿Distingue las formas geométricas? • ¿Muestra interés por actividad?

Figura 61 Segunda actividades del desarrollo.

Nombre	El día del silencio.
Objetivo	<ul style="list-style-type: none"> • Concienciar de las diferencias. • Identificar a personas sordas. • Fomentar la cooperación. • Conocer la Lengua de Signos.
Tiempo	45 minutos aproximadamente.
Materiales	<ul style="list-style-type: none"> • Cuento “El día del silencio” • Cartulina negra para recortar la silueta de los personajes y los elementos del escenario. <ul style="list-style-type: none"> -Tijeras. -Pegamento. -Palitos de madera. • Tela blanca. • Cuerda. • Un foco. • Video de la conversación en Lengua de Signos Española.
Desarrollo	<p>En primer lugar, montaremos nuestro escenario, para ello, colocaremos la tela del tamaño que mejor se adapte a las circunstancias de nuestra aula y la sujetaremos con ayuda de la cuerda. Previamente le habremos hecho un dobladillo a la tela por donde ira metida la cuerda y una vez tengamos esto, recortaremos los personajes que vayamos a utilizar en la cartulina negra y le pegaremos el palito de madera. Las partes de decoración del escenario la pegaremos directamente a la tela.</p> <p>A continuación, colocamos a los niños, ponemos la clase tenue y encendemos el foco detrás de la tele para que de sombra. Ahora sí, comenzaremos a contar el cuento. Una vez terminado, le haremos una serie de preguntas a los niños como, por ejemplo:</p> <ul style="list-style-type: none"> • ¿Por qué los del pueblo no tenían en cuenta a Regal? • ¿Que hizo su amigo Manuel? • ¿Ustedes que hubierais hecho? ¿Se os ocurre otra cosa? • ¿Cómo pensáis que se sentía Regal? • ¿Qué no podían hacer en la fiesta que montaron? • ¿Cómo habla Regal en la fiesta? • ¿De qué se dieron cuenta los habitantes del pueblo cuando no podían hablar? • ¿Si fuerais sordos, como os sentiríais? ¿Cómo hablaríais con los demás? • ¿Conocéis a alguien que sea sordo? • ¿Sabéis cómo se comunican los sordos? <p>(en esta última pregunta les hablaremos de la Lengua de Signos Española y les pondremos un video donde salen dos personas teniendo una conversación usándola y hablaremos sobre ello)</p>
Evaluación	<ul style="list-style-type: none"> • ¿Empatiza con el protagonista del cuento? • ¿Muestra interés por las sombras chinescas? • ¿Muestra interés por el Lenguaje de signos u otras formas de comunicación?

Figura 62 Tercera actividad del desarrollo

Nombre	Adiviname
Objetivo	<ul style="list-style-type: none"> • Aprender diferentes palabras en Lengua de Signos. • Memorizar la canción de los días de la semana en Lengua de Signos. • Trabajar el lenguaje corporal. • Fomentar la creatividad.
Tiempo	50 minutos aproximadamente.
Materiales	<ul style="list-style-type: none"> • Gorros de colores. -Tijeras. -Pegamento. -Folios de colores. • Video con la canción de los días de la semana.
Desarrollo	<p>Empezaremos haciendo mención al cuento de la actividad anterior y le preguntaremos si se acuerdan de cómo se comunican las personas sordas. A continuación, les diremos que nos vamos a poner un gorro igual que haciendo en el pueblo del cuento, y desde este momento no oiremos nada. Así pues, tendremos que adivinar lo que el otro compañero nos quiere decir mediante mímica. Alguna de las palabras que imitaremos serán:</p> <ul style="list-style-type: none"> • Llorar. • Comer. • Pájaro. • Abrazar. • Leer. • Serpiente. • Dormir. <p>Después de esta actividad, le enseñaremos algunas palabras de cortesía en Lengua de Signos que pueden usar. Como, por ejemplo: hola, adiós, gracias, de nada, buenos día, perdón... Estas palabras las iremos usando a lo largo del curso.</p> <p>Una vez terminado, le pondremos un video de una canción donde se les enseñan los días de la semana y la signaremos todos. Esta canción la usaremos también para dar los buenos días todas las mañanas durante el curso escolar.</p>
Evaluación	<ul style="list-style-type: none"> • ¿Memoriza correctamente las palabras en Lenguaje de Signos? • ¿Utiliza adecuadamente el lenguaje corporal para expresarse? • ¿Disfruta con la actividad? ¿participa en ella? • ¿Valora las expresiones de los compañeros?

Figura 63 Cuarta actividad del desarrollo

Nombre	Belleza en las nubes.
Objetivo	<ul style="list-style-type: none"> • Trabajar la atención. • Fomentar la resolución de conflictos. • Inculcar valores como la amistad y la ayuda al compañero. • Valorar las diferencias.
Tiempo	45 minutos aproximadamente.
Materiales	<ul style="list-style-type: none"> • Video del cortometraje “Las nubes” • Imágenes.
Desarrollo	<p>Sentaremos los niños en asamblea y le proyectaremos el cortometraje “Belleza en las nubes” Posteriormente, le realizaremos algunas preguntas como:</p> <ul style="list-style-type: none"> • ¿Qué hacen las cigüeñas? • ¿Qué hacen las nubes? • ¿Por qué la nube es de otro color? • ¿Cómo creéis que se siente la nube? • ¿Cómo creéis que se siente la cigüeña? • ¿Son amigos la nube y la cigüeña? • ¿Creéis que la nube debería de cambiar y hacer otros animales o la dejamos que siga haciendo los mismo? • ¿Ayuda la cigüeña a la nube? ¿Cómo lo hace? <p>Una vez terminada las preguntas, les expondremos dos problemas (correspondiente a las imágenes de arriba) para ver qué solución se les ocurren a los niños. Aquí enlazamos con la actividad anterior ya que la cigüeña en vez de dejar a la nube sola, busca una solución.</p> <p>En todo momento les haremos ver que la exclusión no es una solución.</p> <div data-bbox="512 1184 1219 1603" style="text-align: center;"> </div>
Evaluación	<ul style="list-style-type: none"> • ¿Presta atención a la película? • ¿Respetar el turno de palabra? • ¿Empatiza con algún personaje de la película? • ¿Participa de forma activa?

Figura 64 Quinta actividad del desarrollo

Nombre	Pintar al vuelo.
Objetivo	<ul style="list-style-type: none"> • Concienciar sobre las distintas barreras que se encuentran las personas con necesidades específicas. • Fomentar la psicomotricidad fina. • Desarrollar el autocontrol. • Potenciar la creatividad.
Tiempo	50 minutos aproximadamente.
Materiales	<ul style="list-style-type: none"> • Cartulinas blancas. • Cuerdas. • Cinta adhesiva. • Herramientas para pintar (pinceles, esponjas, rodillo...) • Pinturas de colores. • Platos de plástico.
Desarrollo	<p>Se dispondrá de un espacio diáfano en el aula, si es necesario, se retirarán las mesas y las sillas hacia un lado. Colgaremos las cartulinas del techo con ayuda de las cuerdas y el celo. A continuación, pondremos a cada niño en frente de una de estas cartulinas y le daremos un plato con pintura de diferentes colores y así como dotarles de herramientas variadas para la creación de la pintura. Solo hay una regla, no puede sujetar la cartulina para pintar. De fondo, le pondremos música clásica. Cuando terminen le preguntaremos si le ha resultado difícil ya que la cartulina se mueve.</p> <p>Con el desarrollo de esta actividad queremos concienciar a los niños de las barreras que se les presentan a las personas con diversidad funcional y la importancia de ayudarlos.</p>
Evaluación	<ul style="list-style-type: none"> • ¿Ha sabido controlar la situación? • ¿Ha prestado ayuda a otros compañeros? • ¿Ha disfrutado con la actividad? • ¿Cómo ha resuelto la situación? ¿Ha usado alguna estrategia?

Figura 65 Sexta actividad del desarrollo

Nombre	Federito, el trébol de 4 hojas.
Objetivo	<ul style="list-style-type: none"> • Fomentar la escucha. • Interiorizar el contenido del cuento. • Reconocer y respetar las diferencias. • Trabajar las partes del cuerpo.
Tiempo	45 minutos aproximadamente.
Materiales	<ul style="list-style-type: none"> • Cuento de “Federito, el trébol de 4 hojas” • Espejos.
Desarrollo	<p>Nos pondremos en la asamblea y les contaremos a los más pequeño el cuento “Federito, el trébol de 4 hojas” Seguidamente le haremos una serie de preguntas como las que vienen a continuación:</p> <ul style="list-style-type: none"> • ¿Qué le pasaba a Federito? • ¿Cómo se portaban los amigos de Federito con él? • ¿Quién es Dionisio? • ¿Qué le dice a Federito que haga? • ¿Quién quería arrancar a Federito? • ¿Cómo crees que se sentía Federito? • ¿Quién lo defiende? • ¿Qué le pasa al niño? • ¿Y nosotros? ¿somos iguales o diferentes? <p>A raíz de esta última pregunta, nos llevaremos a los niños a la zona donde está el espejo. Una vez allí, les animaremos a que se miren y descubran en que nos diferenciamos unos de otros. Podemos hacerles algunas preguntas guía como, por ejemplo:</p> <ul style="list-style-type: none"> • ¿Quién es moreno? • ¿Quién es rubio? • ¿Hay alguien que lleve gafas? • ¿Tenéis pecas? • ¿Quién tiene el pelo largo? ¿y corto? • ¿Tenéis todos los ojos del mismo color? • ¿Quién es más alto? ¿y más bajo?
Evaluación	<ul style="list-style-type: none"> • ¿Responde adecuadamente a las preguntas del cuento? • ¿Muestra interés por el cuento? ¿Presta atención? • ¿Reconoce todas las partes del cuerpo? • ¿Interaccionan en clase? • ¿Toman conciencia de las diferencias?

Figura 66 Séptima actividad del desarrollo

Nombre	A plantar
Objetivo	<ul style="list-style-type: none"> • Adquirir conciencia sobre el medio ambiente. • Trabajar en equipo. • Aprender a manejar las herramientas para cultivar. • Desarrollar la psicomotricidad fina. • Observar los cambios que se producen en la germinación de las semillas.
Tiempo	50 minutos aproximadamente.
Materiales	<ul style="list-style-type: none"> • Recipientes de plástico. • Mantillo. • Semillas de tréboles de 4 hojas. • Regadera. • Pintura de cara de diferentes tonalidades de verdes.
Desarrollo	<p>Daremos comienzo a esta actividad recordando el cuento de Federito. A continuación, pasaremos a plantar tréboles de 4 hojas con ayuda de los pequeños. Tendremos que, regarlos, ponerlos al sol y cuidar de ellos hasta que crezcan. Esto lo haremos durante todo el curso.</p> <p>Seguidamente, nos pintaremos la cara unos a otros dibujándonos tréboles, una vez acabado, observaremos que todos los tréboles son diferentes, pero no por ello menos importante.</p>
Evaluación	<ul style="list-style-type: none"> • ¿Cumple con la pauta preestablecida para poder plantar las semillas? • ¿Muestra respeto por el cuidado de la planta? • ¿Disfruta con la actividad? • ¿Ayuda a los compañeros? • ¿Son conscientes de los cambios producidos con la germinación?

Figura 67 Octava actividad del desarrollo

Nombre	¿A que sabe la luna?
Objetivo	<ul style="list-style-type: none"> • Mostrar otro tipo de comunicación. • Inculcar el respeto por otras formas de comunicación. • Discriminar de forma visual las imágenes. • Desarrollar la capacidad para resolución de problemas.
Tiempo	45 minutos aproximadamente
Materiales	<ul style="list-style-type: none"> • Cuento “¿A que sabe la luna?” • Piñata con forma de luna. <ul style="list-style-type: none"> -Cartón -Cinta adhesiva -Tijeras -Cordel -Papeles de colores • Chocolatinas, caramelos, gomitas (dependiendo de cómo rellenes la piñata)
Desarrollo	<p>Nos pondremos alrededor de los niños y le leeremos el libro mientras van mirando los pictogramas. Animaremos a los niños a que intenten leer pequeñas frases que le iremos indicando con ayuda de los pictogramas. Una vez terminado, le haremos algunas preguntas sobre el cuento:</p> <ul style="list-style-type: none"> • ¿Qué querían hacer los animalitos? • ¿Cómo creéis que se sintió la tortuga al subir a la montaña y no llegar a la luna? ¿Se rindió? • ¿Dónde se subían los animales? • ¿Cuántos animales había en el cuento? • ¿Quién consiguió llegar a la luna? • ¿Pensáis que lo hubiera conseguido el solo? • ¿Cómo durmieron esa noche? • ¿Sabéis cómo se llaman estos dibujos (Pictogramas)? ¿Sabéis para que sirven? <p>A través de esta última pregunta, le explicaremos a los niños para que sirven los pictogramas y que personas son las que los usa. Después, haremos una comparación con la Lengua de Signos.</p> <p>Una vez terminemos con estas cuestiones, le diremos que a que creen ellos que sabe la luna. Seguidamente, pondremos una piñata con forma de luna colgada del techo, pero a una altura que ellos no lleguen o en una zona poco accesible para ellos. Y le diremos que tienen que hacer como los animalitos del cuento, ayudarse unos a otros para conseguir coger lo que hay dentro de ella.</p>
Evaluación	<ul style="list-style-type: none"> • ¿Presta atención al cuento? • ¿Es capaz de leer una frase sencilla con los pictogramas? • ¿Contestan adecuadamente a las preguntas sobre el cuento? • ¿Se divierte con nuevas formas de lectura? • ¿Son capaces de romper la piñata ayudándose?

Figura 68 Novena actividad del desarrollo

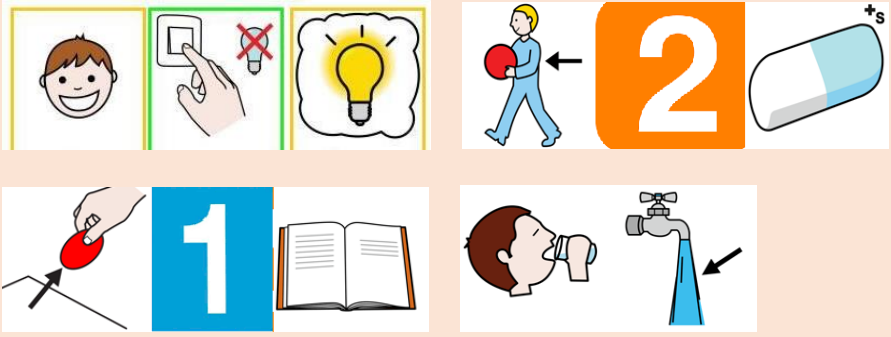
Nombre	¿Quién lo ha entendido?
Objetivo	<ul style="list-style-type: none"> • Interpretar de forma oral imágenes gráficas.
Tiempo	45 minutos aproximadamente.
Materiales	<ul style="list-style-type: none"> • Coronas/Medallas -Papeles de colores. -Cartón. -Tijeras. -Pegamento. -Elástico. -Cordel. • Pictogramas. • Panel de puntuación.
Desarrollo	<p>En esta ocasión, la actividad consiste en un concurso. Pondremos en la pizarra una serie de instrucciones sencillas por medio de pictogramas. El equipo que primero entienda lo que pone y ejecute la acción se llevará un punto. Al finalizar, contaremos todos los puntos y el equipo que más puntos haya obtenido se ganará una medalla y los coronaremos como ganador; el resto solo obtendrá una medalla.</p> <p>Las instrucciones que usaremos serán como estas que mostraremos a continuación:</p> 
Evaluación	<ul style="list-style-type: none"> • ¿Ha interpretado correctamente las imágenes gráficas? • ¿Valora otras formas de comunicación? • ¿Se muestra participativo? • ¿Ha disfrutado con la actividad?

Figura 69 Decima actividad del desarrollo


Nombre	Cuerdas
Objetivo	<ul style="list-style-type: none"> • Trabajar de forma colaborativa. • Sensibilizar sobre las limitaciones. • Concienciar sobre las diferencias.
Tiempo	45 minutos aproximadamente.
Materiales	<ul style="list-style-type: none"> • Cortometraje Cuerdas. • Dibujo. • Lazos
Desarrollo	<p>Proyectaremos el cortometraje de Cuerdas. Una vez haya finalizado, realizaremos una serie de preguntas como:</p> <ul style="list-style-type: none"> • ¿Quién está en el pasillo del cole? • ¿Cómo pensáis que se siente cuando los que están sentado a su lado apartan las mesas? ¿y cuando María le sonrío? • ¿Cómo pensáis que se siente cuando está solo en el patio? ¿jugaríais con él o lo dejaríais solo? • ¿Cómo juega María con el niño nuevo? ¿a que juegan? • ¿A qué jugaríais ustedes con él? • ¿De qué se disfrazan? • ¿Pensáis que es feliz jugando con María? • ¿Qué hacen cuando no pueden salir al patio? ¿Cómo se siente María a ver que su amigo está cansado? • ¿Cómo se siente María al final del video? ¿qué se lleva de recuerdo? • ¿En que se convierte María cuando es mayor? <p>Una vez finalizado, le propondremos dibujar un dibujo por parejas. La mano dominante, estará atada a la mano dominante del compañero teniendo de este modo, que cooperar para terminar el dibujo. El dibujo propuesto será el que aparece a continuación.</p> 
Evaluación	<ul style="list-style-type: none"> • ¿Contesta adecuadamente a las preguntas del video? • ¿Comprende el contenido de la película? • ¿Trabaja de forma cooperativa con el compañero? • ¿Participa activamente en la actividad?

Figura 70 Undécima actividad del desarrollo

Nombre	Circuito motriz
Objetivo	<ul style="list-style-type: none"> • Desarrollar la psicomotricidad gruesa. • Fomentar la ayuda entre compañeros. • Potenciar los sentidos. • Interiorizar las dificultades que tienen las personas con necesidades específicas
Tiempo	50 minutos aproximadamente.
Materiales	<ul style="list-style-type: none"> • 2 aros. • 6 trozos largos de cuerda. • Cinta para anudar los pies. • 12 picas. • 8 picas. • 4 cubos. • Pelotas de colores. • Antifaz para los ojos. • Tambor o pandereta.
Desarrollo	<p>Al empezar la sesión, recordaremos el cortometraje “Cuerda” y les diremos que realizaremos algunas actividades en el patio para concienciarnos de lo complicado que es realizar ciertos movimientos cuando tenemos alguna dificultad.</p> <p><u>Actividad 1.</u> Para esta actividad necesitamos un aro en el que estará anudado una cuerda larga. Uno de los niños se meterá dentro del aro, el otro, ira tirando de la cuerda para que este, que está dentro del aro, pueda ir avanzando hacia delante y así poder llegar la meta. Una vez allá llegado, el de dentro del aro será ahora quien estire la cuerda con otro compañero que estará en una fila al otro extremo. Y así, sucesivamente. Tendrán que tener cuidado ya tienen que estar bien sincronizados para andar y tirar de la cuerda al unísono. Se harán dos grupos para agilizar la actividad.</p> <p><u>Actividad 2.</u> Esta actividad consiste en hacer un pequeño circuito. Los niños estarán por pareja y le anudaremos con un lazo el tobillo derecho de uno de ellos, con el tobillo izquierdo del otro. Se hará dos grupos, estos tendrán que llevar una pelota de un lado al otro. Para ello, tendrán que pasar varias cuerdas suspendidas en el aire con ayuda de picas.</p> <p><u>Actividad 3.</u> Haremos sonar un tambor o pandereta y los niños guiándose por el ruido, ya que tienen los ojos tapados, tendrán que venir hasta donde está la profesora. Una vez que vayan llegando le destaparemos los ojos. Esto lo repetiremos varias veces.</p> <p><u>Actividad 4.</u> Para que los pequeños vayan volviendo a la calma, jugaremos al juego de ¿Quién soy? Para ello, nos sentaremos en círculo en el patio y el que la queda tendrá los ojos tapados en el centro. Elegiremos a un niño que tendrá que salir al centro y el del medio por medio del tacto tendrá que adivinar quién es. Si no lo conseguí le diremos que le hable a ver si por la voz lo consigue. Esto lo repetiremos varias veces.</p> <p>Antes de volver a clase le preguntaremos como se han sentido y si les ha resultado difícil.</p>
Evaluación	<ul style="list-style-type: none"> • ¿Participa en la actividad? • ¿Se muestra activos?

	<ul style="list-style-type: none"> • ¿Cómo se sienten cuando prescinden de uno de los sentidos? • ¿Son capaces de hacer las actividades? • ¿Ayudan a su compañero? • ¿Interiorizan las dificultades que tienen otras personas con necesidades especiales?
--	---


Figura 71 duodécima actividad del desarrollo

Nombre	Elmer.
Objetivo	<ul style="list-style-type: none"> • Valorar y respetar las diferencias. • Trabajar en equipo. • Reproducir de forma correcta el modelo con los folios de colores. • Mejorar la capacidad de observación. • Desarrollar la lógica espacial
Tiempo	45 minutos aproximadamente
Materiales	<ul style="list-style-type: none"> • Títeres de Elmer. • Cuento de Elmer. • Plantilla de Elmer para tangram. • Piezas de tangram. -Folios de colores.
Desarrollo	<p>Contaremos el cuento de “Elmer” a través de títeres. Estaremos todos sentados en semicírculo y en la asamblea. Una vez terminado el cuento, le haremos las siguientes preguntas:</p> <ul style="list-style-type: none"> • ¿De qué color eran los elefantes? ¿y Elmer? ¿qué colores tiene Elmer? • ¿Elmer se sentía contento cuando hacía reír a los demás? • ¿Por qué se fue Elmer? • ¿Por qué estaba harto de que se rieran de él? ¿Os reiríais ustedes de alguien que fuera diferente? • ¿Qué hizo Elmer con los frutos color elefante? ¿por qué lo hizo? • ¿Reconocían a Elmer cuando llego con los demás elefantes? • ¿Qué les pasaba a los demás elefantes cuando llego Elmer? ¿qué hizo Elmer después? • ¿Qué fiesta decidieron hacer después de la broma? <p>Una vez terminemos la actividad, haremos una especie de tangram gigante entre todos y construiremos a Elmer. Pegaremos los folios entre sí y cada niño pondrá su nombre. Una vez terminado, lo colgaremos en la clase o en el pasillo.</p>



Evaluación	<ul style="list-style-type: none"> • ¿Es consciente de las diferencias que hay entre las personas? • ¿Qué piensa acerca de las diferencias entre personas? • ¿Han contestado correctamente las preguntas que se les plantean? • ¿Han buscado alguna estrategia para realizar el tangram? • ¿Han sabido trabajar en equipo cooperando entre todos? • ¿Les ha divertido?
-------------------	--

Figura 72 Decimotercera actividad del desarrollo

Nombre	Elefantes.
Objetivo	<ul style="list-style-type: none"> • Valorar las diferencias • Utilizar diferentes técnicas en la realización de la actividad • Respetar el trabajo de los compañeros • Explorar y manipular materiales diversos en la producción de la actividad. • Desarrollar la psicomotricidad fina.
Tiempo	45 minutos aproximadamente.
Materiales	<ul style="list-style-type: none"> • Botella de suavizante (se les pedirá a los padres que nos traigan una botella de suavizante recortada como se muestra en la imagen)  <ul style="list-style-type: none"> • Diferentes tipos de papel (seda, mache, crespón...) • Pegamento • Tijeras • Pegatinas.

	<ul style="list-style-type: none"> • Pintura. • Pinceles. • Platos de plástico.
Desarrollo	Recordaremos el cuento de “Elmer” y como todos de una forma u otra somos diferentes. Por ellos, le animaremos a hacer un elefante, pudiendo usar todos los materiales que quieran y que dispongamos en clase. Mientras tanta ira sonando la canción “Todos somos distintos” Al finalizar, les iremos poniendo nombre a cada uno de los elefantes y poniéndolos en una de las estanterías de clase. Cuando estén todos terminados observaremos que ninguno es igual al otro pero que todos son bonitos.
Evaluación	<ul style="list-style-type: none"> • ¿Respeta el trabajo de los compañeros? • ¿Manipula de forma correcta los materiales? • ¿Disfruta con la actividad? • ¿Valora positivamente el trabajo de los demás?

Figura 73 Decimocuarta actividad del desarrollo

Nombre	Convivencia.
Objetivo	<ul style="list-style-type: none"> • Interactuar de forma positiva respetando las diferencias. • Desarrollar la autoestima. • Potenciar la comunicación • Disfrutar de la convivencia
Tiempo	3 horas aproximadamente.
Materiales	<ul style="list-style-type: none"> • Transporte escolar • Meriendas (bocatas, zumos, frutas)
Desarrollo	Se realizará una salida al exterior del centro, previamente programada a un colegio de educación especial. Donde se hará una convivencia en el patio del centro que consistirá en hacer una merienda entre todos. De esta forma conseguiremos que interactúen entre todos proponiendo algunos juegos (música, juegos, bailes...). Como contamos con los materiales de la representación de “Por cuatro esquinitas de nada” volveremos a recrearla.
Evaluación	<ul style="list-style-type: none"> • ¿Interactúa positivamente? • ¿Se comunica adecuadamente? • ¿Disfruta con la convivencia? • ¿Se muestra tímido o actúa de forma abierta? • ¿Muestra interés por ayudar ante alguna dificultad?

Figura 74 Decimoquinta actividad del desarrollo

8.11.3. Actividad final

Nombre	Museo.
Tiempo	2 horas aproximadamente.
Materiales	<ul style="list-style-type: none">• Elaboración de los niños.
Desarrollo	Todos los trabajos elaborados por los niños durante la programación, se expondrán en el hall del centro todos los trabajos realizados por los alumnos. Se invitará a los padres a una hora determinada de la mañana para que puedan disfrutar de las creaciones de sus hijos. No solo se les mostrara las actividades físicas sino también las canciones que han aprendido en el transcurso de esta programación. Con esta actividad final pretendemos que los niños aprendan a valorar la diversidad y que los padres se conciencien y sensibilicen al respecto.

Figura 75 Actividad final del proyecto de intervención educativo

9. Contexto del centro donde se pondrá en práctica algunas de las actividades.

A continuación, llevaremos a la práctica las actividades que se incluyen en la propuesta de intervención educativa diseñada anteriormente. Cabe destacar, que no ha sido posible llevarla a la práctica en su totalidad, ya que en el colegio no cuentan con tiempo suficiente pues tienen que seguir la planificación curricular del aula.

El entorno del colegio que hemos elegido para llevar a cabo esta intervención educativa ha sido un centro de Educación Infantil y Primaria situado en la parte Sur de Sevilla, concretamente en la Barriada de Juan XXIII. Es un Centro ubicado en una zona con un nivel socioeconómico y cultural medio. En este, se celebran fiestas tradicionales, de navidad, carnavales, multiculturales y de fin de curso. El equipo es muy estable y con experiencia en el sector. El colegio cuenta con dos líneas completas por etapa educativa; con un aula de apoyo a la integración, dirección, jefatura de estudios, secretaria, sala de profesores, aula de informática, biblioteca, salón de actos, aula de P.T. y a A.L., de música, gimnasio. Además, cuenta con servicio de aula matinal y comedor dirigido por personal cualificado en el sector.

El nivel económico en esta zona es medio-bajo. Generalmente los padres trabajan en el sector de servicios, en hostelería y restauración, servicio doméstico o construcción. Hay familias españolas y minoritariamente de otras nacionalidades. Suelen tener un nivel académico medio-bajo. La mayoría de las familias pertenecen a un tipo tradicional, pero cada vez se unen más familias monoparentales y homosexuales.

9.1. Actividades llevadas a la práctica

9.1.1. Representación de teatro del cuento “Por cuatro esquinitas de nada”

El día programado para la representación teatral llegamos temprano para poder decorar el escenario. Este decorado representaba la parte más significativa de la historia, en este caso, se trata de la casa grande.

Para eso día, contamos con la colaboración de dos compañeras más de la facultad.

En un primer momento se planificó solo para los alumnos en cuya clase realizó las prácticas una de las compañeras, pero en la reunión de ciclo que tuvieron en el cole, se propuso que fueran las dos líneas de 5-6 años.

Durante la representación, los alumnos estuvieron muy atentos y participativos ya que tuvieron que intervenir en la obra.



9.1.2. Belleza en las nubes

Para poder llevar a cabo esta actividad, primero les presentamos a los niños la actividad en la asamblea, diciéndoles que les íbamos a proyectar una película de dibujos y que debían estar atentos ya que después le haríamos unas preguntas para ver si han entendido de lo que iba la trama.

La proyección se tuvo que repetir dos veces, tras finalizar la primera, tuvimos que dar una explicación más exhaustiva poniendo como ejemplo otra actividad que ya había trabajado en clase sobre el mismo tema, ya que los niños la vieron como una simple película de dibujitos, pero no entendieron el trasfondo de esta. Al final, los niños comprendieron las connotaciones del cortometraje.

Durante el transcurso de la actividad, los niños estuvieron atentos y se divirtieron, incluso se rieron en algunos momentos.

Una vez finalizado el video, se les hicieron una serie de preguntas, de las cuales nos contestaron lo siguiente:

Seño: ¿Qué hacen las cigüeñas?

Niño 1: Pues van dándole crías y vida a las gentes

Niño 2: Yo creo que cogen bebés.

Niño 3: Si eso hacen, pero hay bebés animales.

Niña 4: También “volan” (vuelan)

Niña 5: ¿Y si se le caen?

Niña 6: Seria lo peor.

Seño: ¿Qué hacen las nubes?

Niño 7: ellas van dándoles crías a las cigüeñas y son mágicas.

Niño 2: Si hacen magia, sale cosas graciosas.

Niño 8: pero esas cosas tienen vida.

Seño: ¿Por qué la nube es de otro color?

Niña 6: porque, porque, no lo entiendo.

Niño 9: si, porque esa es la más, como un poquillo, hace cosas como un poquillo malas.

Niña 3: hace cosas diferentes, dan miedo.

Seño: ¿Cómo creéis que se siente la nube?

Niño 10: Mal está sola.

Niña 4: El color no me gusta, podía ser rosa.

Niña 11: da miedo.

Seño: ¿Cómo creéis que se siente la cigüeña?

Niño 13: Un poco mal, mal un poco triste.

Niña 14: Esta enfadada, las crías le pegan mucho.

Seño: ¿Son amigos la nube y la cigüeña?

Niño 15: Si porque la nube le da cosas, pero la cigüeña se lo perdona algunas veces y no sé.

Niño 2: Las cosas que le da le hacen daño y le quita plumas.

Niño 3: No, le hace daño.

Seño: ¿Creéis que la nube debería de cambiar y hacer otros animales o la dejamos que siga haciendo los mismo?

Niña 5: Yo los cambiaria.

Niño 2: No, tiene que hacer esos animales, mi mama dice que hay animales carnívoros también.

Niña 3: Tiene que hacer esos animales, yo quiero uno seño.

Niño 4: Yo los dejaría así, sino nadie “teniera” (tuviera) esos animales “cocodrilo” (cocodrilo), tiburón

Seño: ¿Ayuda la cigüeña a la nube? ¿Cómo lo hace?

Niña 6: Si pues están juntas.

Niño 2: Aunque le pique, va a dárselo a la gente.

Niño 1: va a una nube y se compra bueno le pide un traje de eso.

Niña 4: Sí, no compra no tiene dinero.

Niña 5: Un traje de eso para que no le haga sangre

Niño 1: Te miras cuando tiene la corona de punta.

9.1.3. Contar el cuento de “Federito, el trébol de 4 hojas”

Esta actividad se ha realizado después del periodo de relajación cuando vinieron del recreo. Cada alumno se sentó en su mesa de trabajo y, a continuación, se les enseñó un dibujo de un trébol de tres hojas y otro de cuatro, para que conocieran la planta y sus diferencias.

Una vez observaron los dos dibujos, pasamos a leerle el cuento enseñándole las ilustraciones que aparecían en él.

Para terminar, iniciamos una batería de preguntas referente a dicho cuento. Estas son las contestaciones del alumnado:

Seño: ¿Qué le pasaba a Federito?

Niño 1: Que se sentía diferente a los demás.

Niño 5: No era igual.

Niño 6: Es especial seño, como Leo¹²

Niña 4: Que Federito tiene 4 hojas.

Niño 2: No lo “sepo” (sé).

Niño 6: Que era mágico.

Niña 7: Era una planta mágica de 4 hojas y era de la buena suerte.

Seño: ¿Cómo se portaban los amigos de Federito con él?

Niño 5: Mal, no lo querían

Niño 1: Lo querían que se fuera.

Seño: ¿Quién es Dionisio?

Niños: Una planta de esas viejas.

Seño: ¿Quién quería arrancar a Federito?

Niño 1: Un papá.

Niño 20: Un hombre malo.

Niño 13: El papa del niño que no tiene los dedos.

Seño: ¿Cómo crees que se sentía Federito?

Niño 1: Solo

Niño 7: Diferente.

Niña 3: Triste y lloraba.

Seño: ¿Quién lo defiende?

Niño 7: El niño.

Niño 20: El niño de los dedos.

Niño 3: El niño que le falta 2 dedos.

Niña 14: El niño bueno.

Niña 5: El niño que era diferente.

Seño: ¿Qué le pasa al niño?

Niño 1: Que no tiene 5 dedos.

Niño 2: Que le falta 2 dedos.

Niño 3: Era diferente.

¹² Leo es un alumno del centro que tiene Piel de Mariposa.

Seño: ¿Y nosotros? ¿somos iguales o diferentes?

Niña 1: Leo, él es igual que nosotros, aunque tenemos que tener cuidado al jugar con él porque él tiene una cosa rara en la piel, pero que somos iguales porque Leo tiene ojos, piernas boca ... como nosotros.

Niña 5: Somos iguales, pero yo tengo pelo largo y Lola corto, Darío tiene una mano malita.

Niña 3: No somos iguales, mi pelo es rubio y Celeste lo tiene “negó” (negro).

Niño 9: No somos iguales, las niñas no son como nosotros.

Niño 5: Las niñas tienen ojos, piernas como nosotros.

Niño 6: Sí, pero las niñas no hacen titi (pipi) como los niños.



9.1.4. Plantar los tréboles de 4 hojas y pintarnos la cara.

Para afianzar lo aprendido en el cuento de “Federito, el trébol de cuatro hojas” pasamos a preparar la actividad siguiente. Esta actividad consiste en plantar semillas de tréboles de cuatro hojas con ayuda del alumnado.

Para ello, se pidió por internet estas semillas y se reciclaron varios recipientes de plástico para que sirviesen de macetero y se compró mantillo.

Una vez tuvimos todo el material, se pasó a plantarlas. Para ello, nos llevamos a los niños a la zona de la asamblea y fueron ellos los encargados de sembrarlas con ayuda de la profesora.

A partir de este momento, lo primero que hacían al entrar a clase era mirar cómo iba creciendo la planta y el encargado de clase del día era quien regaba las macetas con ayuda de un compañero elegido por él. el desarrollo de esta actividad, la planta se ha vuelto parte de la clase ya que llegaron incluso a bautizarlo.



Una vez terminado el proceso de sembrado, se les propuso que se pintasen la cara unos a otros con el trébol que más le gustasen proporcionándoles pintura de cara con diferentes tipos de color verde.

9.1.5. Jugamos a ¿quién lo ha entendido? con los pictogramas.

Esta actividad ha sido realizada en la hora del tiempo libre. Se tuvo que adaptar a las circunstancias del aula, por ello, se llevó cabo en pequeños grupos. Para realizála se eligieron varios pictogramas los cuales se fueron colocando encima de las mesas de trabajo.

Cada alumno del pequeño grupo, tenía que descifrar el pictograma y hacer la acción pertinente y así conseguir puntos.

Esta actividad, ha resultado complicada para la mayoría de los alumnos, por ello demandaban la ayuda de la profesora. Aun así, les resulto muy divertido ya que estuvieron en continuo movimiento.

Aquí se expone como se desarrolló dicha actividad en uno de los equipos:

Seño: ¿Que vemos aquí?

Niña 1: Es una cabeza de un niño.

Niña 12: Cabeza.

Seño: ¿Qué hace?

Niño 3: Enciende la luz

Niño 4: Apaga la luz.

Niña 14: Un niño apaga la luz.

Seño: ¿Que veis aquí?

Niño 23: Un niño y una pelota.

Niño 2: Una goma.

Niña 21: Un dos.

Niño 4: Tiene un chaleco.

Niña 15: Un dos.

Niño 6: No lo entiendo, no sé qué es.

Niño 11: El niño que va al colegio.

Niño 4: El niño que se va al colegio.

Niña 3: Ah, ya lo “sepo” (sé), el niño que tiene 2 gomas para el colegio.

Seño: ¿Qué veis aquí?

Niña 1: Una mujer.

Niña 2: Es un bate.

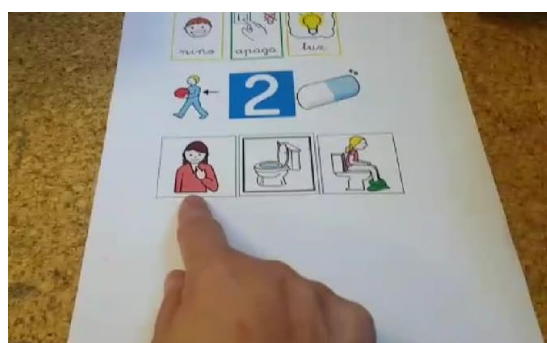
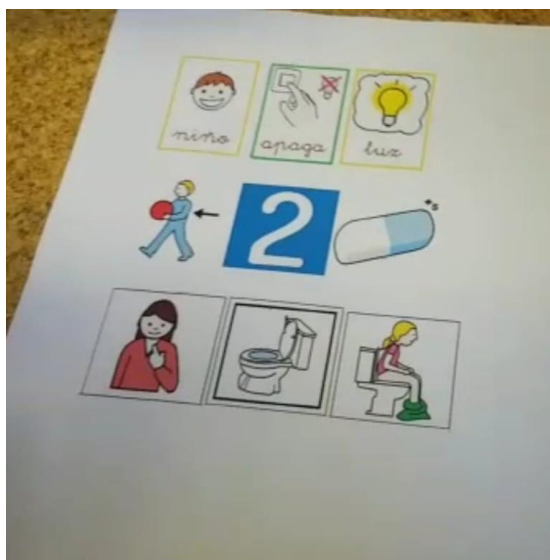
Niña 3: Es una niña

Niña 2: Una niña sentada en el bate.

Niña 3: La niña que va al bate

Niña 2: La mujer va al baño.

Niño 5: El niño hace pipi en el bate.



9.1.6. Circuito en el patio

Esta actividad fue programada una semana antes, se realizó en la hora de educación física con la total colaboración de la profesora. Cabe destacar, que antes de dar comienzo a esta sesión realizamos unos ejercicios de calentamiento.

Con este ejercicio, quisimos hacer ver a los niños las dificultades a las que se enfrentan en el día a día los niños con diferentes limitaciones. Para ello realizamos un circuito, anteriormente descrito.

Tuvieron más dificultades en las que necesitaron taparse los ojos ya que se sentían inseguros y les costó confiar en el compañero guía.

Para dicha actividad se utilizó material perteneciente al colegio como: aros, bancos, colchonetas, conos, cuerdas, picas...

9.1.7. Cuerdas

Esta actividad se llevó a cabo a la vuelta del recreo y terminada la relajación. En un primer momento pensábamos que se iban a aburrir con la proyección de esta película, pero nos sorprendieron porque estuvieron en todo momento muy pendientes.

Una vez finalizada la película, les preguntamos si les habían gustado y todos sin excepción y con los ojos llorosos nos contestaron que les gustó mucho.

A continuación, les hice las siguientes preguntas para ver que habían entendido:

Seño: ¿Quién está en el pasillo del cole?

Niño 3: El niño de la silla.

Niño 2: El niño que está sentado.

Niño 11: Es “descapitado” (discapacitado)

Niña 5: Es como mi tito.

Seño: ¿Cómo pensáis que se siente cuando los que están sentado a su lado apartan las mesas? ¿y cuando María le sonrío?

Niño 3: Triste, porque no quieren ser su amigo.

Niño 2: Los niños son tontos, pero María quiere ser su amigo.

Niño 3: No es amigo es una niña.

Niña 4: Ella se sienta con él.

Niña 6: Ella mira así y se ríe.

Seño: ¿Cómo pensáis que se siente cuando está solo en el patio? ¿jugaríais con él o lo dejaríais solo?

Niño 1: ¿Alegre?

Niño 2: No, si está solo y yo estoy triste en el patio

Niño 10: Aburrido.

Niña 4: Triste.

Niña 5: Si jugaría con él, igual que Leo.

Niña 6: No sé, no se mover la silla y no puedo con ella.

Niño 7: Si jugaría, pero a los héroes no, no puede pegar.

Niño 8: No, no jugaría con él. No quiero.

Niña 9: Si jugaría y le peino y le canto.

Seño: ¿Cómo juega María con el niño nuevo? ¿a que juegan?

Niño 1: Le pone una cuerda en el pie, mira así y mete gol.

Niño 12: Juega a saltar.

Niña 23: Al juego de contar en la pared, pero él no puede contar.

Niña 4: A los piratas.

Niña 8: A bailar y María lee.

Seño: ¿A qué jugaríais vosotros con él?

Niño 9: No sé.

Niño 2: Al fútbol.

Niña 3: A “michas” (muchas) cosas.

Seño: ¿De qué se disfrazan?

Niños: De piratas

Seño: ¿Pensáis que es feliz jugando con María?

Niño 12: Sí que es feliz.

Niño 6: Nadie quiere jugar con él y María sí.

Niña 15. Si se le nota en la cara seño.

Niña 4. A mí me gusta su ojo. Pero solo ¿un ojo? Bueno tenemos dos.

Niña 5. Yo creo que como dice Lola.

Seño: ¿Qué hacen cuando no pueden salir al patio?

Niño 1: Juegan

Niño 19: Están los dos juntos.

Niña 3: Si, si están juntos y juegan.

Seño: ¿Cómo se siente María a ver que su amigo está cansado?

Niño 1: Esta triste.

Niño 6: Lo intenta alegre, le pone música.

Niña 13: También baila con él.

Niña 4: Sí, pero lo coge como un muñeco.

Niña 5: yo creo que es su novio.

Seño: ¿Cómo se siente María al final del video?

Niña 1: Triste.

Niño 9: Que se va del cole.

Niño 3: Creo que se va al cielo, “poque” (porque) la seño dice que estaba malito.

Niña 4: Como mi abuelo seño y mi, pero.

Niña 5: Es que María llora. Ya no ve a su novio.

Niña 6: Que no es novio, es su amigo.

Seño: ¿qué se lleva de recuerdo.

Niños: La cuerda.

Seño: ¿En que se convierte María cuando es mayor?

Niño 1: Profesora.

Niño 2: Maestra.

Niña 4: Maestra de matemáticas.

Niño 11: Sí, pero en la puerta pone niños “descapitados” (discapacitado).

Niña 5: Seño, de niños como Leo.

Niña 6: Bueno de niños como nosotros, pero no como yo.

9.1.8. Tangram de Elmer

Esta actividad se lleva a cabo después del recreo y la relajación, normalmente a esa hora del día tienen juego libre, por lo que se sorprendieron con este ejercicio. Esta actividad ha sido con diferencia con la que más se ha divertido. El principio fue algo caótico sé tuvieron que dividir por equipo porque todos querían hacerlo a la vez. Al final consiguieron guardar y respetar el turno.

Antes de empezar se les explico qué iban a realizar una actividad muy especial, un tangram y estaban todos expectantes ya que no tenían ni idea de lo que era aquello. Una vez que todos estaban sentados en la asamblea se les mostró una fotocopia con el tangram con el que íbamos a trabajar y cuando lo vieron aplaudieron.

Como previamente se les había dividido por equipo, se les fue enseñando a cada uno el dibujo. Entre todos los del equipo, decidieron porque parte iban a empezar; la imagen guía era trasladar al suelo de la asamblea a través de los folios de colores. El alumno que le tocaba poner el folio comprobaba con todos de forma colaborativa si estaba correcto y así, sucesivamente fueron colocando las piezas, hasta completar la imagen guía.

La verdad es que nos sorprendieron pues no nos esperábamos ese ambiente de colaboración en el grupo. Una vez que todo el alumnado lo hizo, querían hacer más cosa como un castillo, un barco, terminando por hacer una carretera.



10. Conclusión, implicación y limitaciones

Antes de pasar a las conclusiones, tenemos que destacar, que este proyecto de intervención educativa no ha sido posible realizarlo completamente, debido a la dificultad de integrar este proyecto en la programación curricular del centro donde se han llevado a cabo. Es por ello que no podemos hacer una evaluación precisa, pero si hemos podido comprobar de primera mano la evolución de los niños con aquellas actividades que se han podido llevar a la práctica.

El principal objetivo de este proyecto era la de concienciar y sensibilizar al grupo clase sobre la diversidad funcional y para conseguir de este modo, una inclusión social verdadera.

Desde el primer momento los niños se han mostrado motivados y receptivos a las actividades propuestas. Hemos de destacar la evolución que han tenido desde la primera toma de contacto con ellos a la última. Esto lo hemos podido comprobar gracias al trato que recibe uno de sus compañeros, Leo (Piel de Mariposa) ya que antes de iniciar el proyecto pasaba desapercibido y ahora, le ayudan con los actos cotidianos que se encuentran en el colegio día a día incluso cuentan con él a la hora de jugar en el patio o realizar trabajos.

Las actividades que llevamos a la práctica en el centro, han sido aquellas que hemos visto más sencillas a la vez que novedosas para llamar la atención de los alumnos ya que teníamos un tiempo limitado.

En general, las actividades han sido bien programadas a la edad de los participantes excepto las de los pictogramas, ya que hemos podido observar que tiene un nivel de complejidad superior para la mayoría de ellos, con lo cual, para futuras intervenciones tendríamos que modificarla y adaptarlas con pictogramas más sencillos para facilitar una buena comprensión.

11. Conclusiones del trabajo fin de grado

Para terminar este Trabajo Fin de Grado, tenemos que decir que nos encontramos muy satisfechas con la labor realizada y con la propuesta del proyecto, ya que nuestros objetivos eran hacer visibles los inconvenientes que padecen los alumnos con ER en su día a día en el ámbito escolar, así como avanzar en su inclusión, empatizar con ellos y generar en el resto de compañeros sentimientos de empatía.

Para comenzar nuestro trabajo, puntualizar que, en un principio nos resultó difícil recabar información necesaria sobre el tema, ya que la mayoría de los textos se centraban sobre todo en las características clínicas de las ER y no en el contexto educativo. Por ello, nos planteamos realizar unas encuestas online, como apoyo a las investigaciones encontradas, para poder obtener respuestas de primera mano por categorías, tanto de los docentes en activo, como en formación y de las familias con hijos con ER. Con los resultados pudimos comprobar la falta de formación del personal educativo y la gran preocupación de las familias por el presente y futuro de sus hijos.

Por otro lado, al ponernos en contacto con las diferentes asociaciones de ER, pensábamos que íbamos a obtener respuestas rápidas, así como una fácil disposición por su parte. Este camino fue arduo, pero finalmente conseguimos asociaciones colaboradoras.

Con respecto a las actividades que hemos podido llevar a la práctica, observamos de primera mano como todos los alumnos han disfrutado realizándolas, ya que han sido ellos los que han manipulado, investigado e interiorizado el contenido del mensaje que les queríamos transmitir.

Tras acabar el trabajo, tenemos que destacar la falta de conocimiento, de información y de formación sobre las ER por parte tanto de los profesionales de la educación como de las propias familias, así como la falta de coordinación entre las distintas entidades (sanidad, educación, administración, familias...). Quizás debido a

estas carencias, los docentes caen en la improvisación al encontrarse con un alumnado con estas características.

Durante el proceso de realización del Trabajo Fin de Grado, nos hemos acercado a una realidad diferente, aprendiendo técnicas que podríamos aplicar si en un futuro nos encontrásemos con esta situación durante nuestra vida profesional. Por ello, creemos que tenemos que contar con herramientas suficientes para poder dar respuestas a estas situaciones, demostrándonos que somos capaces de aprender día a día, trabajando conjuntamente con la familia para conseguir el mismo fin y así, no desbordarnos. Consideramos que es muy importante a la vez que necesario, la formación específica para poder dar respuestas a las necesidades de este tipo de alumnado. Al igual que la de detectar los rasgos personales diferentes, para entender y atender la diversidad en el aula.

Para concluir, pensamos que nuestro sistema educativo está aún muy lejos de estar capacitado para responder de forma satisfactoria a las múltiples necesidades que plantean estos alumnos. Sin embargo, no debemos conformarnos con esto, comprometiéndonos a seguir trabajando todos juntos, ya que un cambio es posible.

En todo momento, hemos contado con la ayuda de nuestra tutora académica, siempre abierta a escuchar nuestra propuestas y reflexiones. También hemos tenido la colaboración de la tutora profesional del centro donde hemos realizado nuestra propuesta de intervención educativa. Además, gracias a la colaboración de las distintas asociaciones, familias y los profesionales de la educación fuimos recabando información útil que nos ayudó a realizar nuestro trabajo.

12.Referencias bibliográficas.

Aguirre, P., Angulo, M.C., Guerrero, E., Motero, I., Y Prieto, I. (2008). Manual de atención al alumnado con necesidades específicas de apoyo educativo por padecer enfermedades raras y crónicas. Sevilla: Junta de Andalucía – Conserjería de Educación – Dirección General de Participación e Innovación Educativa.

Alcedo, M.A., Gómez, L., y González, E. (2016). Enfermedades raras y discapacidad intelectual: evaluación de la calidad de vida de niños y jóvenes. Oviedo.

Alija García, S. (2018). La atención al alumnado con Enfermedades Raras en las etapas de Educación Infantil y Primaria.

Armayones, M., Requena, S., Gómez-Zúñiga, B., Pousada, M., & Bañón, A. M. (2015). El uso de Facebook en asociaciones españolas de enfermedades raras: ¿cómo y para qué lo utilizan? *Gaceta Sanitaria*, 29(5), 335-340.

Arostegui, I., Monzón, J., & Ozerinjauregui, N. (2017). Alumnado con enfermedades poco frecuentes y escuela inclusiva. Editorial Octaedro.

Castro Zubizarreta, A., & García-Ruiz, R. (2014). La escolarización de niños con enfermedades raras: Visión de las familias y del profesorado. *REICE. Revista Electrónica Iberoamericana sobre Calidad, Eficacia y Cambio en Educación*.

Cuanta Fauna. Todo tiene una solución(2014) Recuperado el 19 de mayo del 2019 de, <https://www.cuantafauna.com/salvajes/problemas-todos-tienen-una-solucion>

Cumbria Bienestar. El estado físico, mental, emocional y social. Recuperado el 28 de febrero del 2019 de, <http://www.cumbriabienestar.es/el-bienestar-social/>

de Andalucía, J. Plan de atención a personas afectadas por Enfermedades Raras 2008-2012. Junta de Andalucía, Consejería de Salud: 2007.

de Europa, C. (2006). Recomendación del Comité de Ministros a los Estados miembros sobre el Plan de Acción del Consejo de Europa para la promoción de derechos y la plena participación de las personas con discapacidad en la sociedad: mejorar la calidad de vida

de las personas con discapacidad en Europa 2006-2015. REC (2006), 5. Recuperada de <https://www.mscbs.gob.es/ssi/familiasInfancia/parentalidadPos2012/docs/recomendacionConsejoEurop2006df.pdf>

Decreto 147/2002, de 14 de mayo, por el que se establece la ordenación educativa a los alumnos y alumnas con necesidades educativas especiales asociadas a capacidades personales. Boletín Oficial de la Junta de Andalucía. Andalucía, 18 de mayo de 2002, núm. 58, pp. 8110-8116. Recuperada de <https://www.juntadeandalucia.es/boja/2002/58/d3.pdf>

Decreto 149/2009, de 12 de mayo, por el que se regulan los centros que imparten el primer ciclo de la Educación Infantil. Boletín Oficial de la Junta de Andalucía. Andalucía, 15 de mayo de 2009, núm. 92, pp.7-17. Recuperada de <https://www.juntadeandalucia.es/boja/2009/92/1>

Decreto 213/1995, de 12 de septiembre de 1995, por el que se regulan los Equipos de Orientación Educativa. Boletín Oficial de la Junta de Andalucía. Andalucía, 29 de noviembre de 1995, núm. 153, pp.11279-11281. Recuperada de <https://www.juntadeandalucia.es/boja/1995/153/6>

Decreto 287/2009, de 30 de junio, por el que se regula la prestación gratuita del servicio complementario de transporte escolar para alumnado de los centros docentes sostenidos con fondos públicos. Boletín Oficial de la Junta de Andalucía. Andalucía 3 de julio de 2009, núm. 128, pp. 5-10. Recuperada de <https://www.juntadeandalucia.es/boja/2009/128/d1.pdf>

Decreto 293/2009, de 7 de julio, por el que se aprueba el reglamento que regula las normas para la accesibilidad en las infraestructuras, el urbanismo, la edificación y el transporte en Andalucía. Boletín Oficial de la Junta de Andalucía. Andalucía, 21 de julio de 2009, núm.140, pp. 6-7. Recuperada de: <https://www.juntadeandalucia.es/boja/2009/140/d2.pdf>

Decreto 428/2008, de 29 de julio, por el que se establece la ordenación y las enseñanzas correspondientes a la Educación Infantil en Andalucía. Boletín Oficial de la Junta de Andalucía. Andalucía, 19 de agosto de 2008, núm.164, pp.7-12. Recuperada de: <https://www.juntadeandalucia.es/boja/2008/164/2>

Decreto 59/2009, de 10 de marzo, por el que se modifica el Decreto 137/2002, de 30 de abril, de apoyo a las familias andaluzas, y el Decreto 18/2003, de 4 de febrero, de ampliación de las medidas de apoyo a las familias andaluzas. Boletín oficial de la Junta de Andalucía. 13 de marzo de 2009, núm. 50, pp.12-15. Recuperada de <https://www.juntadeandalucia.es/boja/2009/50/d2.pdf>

Decreto 85/2016, de 26 de abril, por el que se regula la intervención integral de la Atención Infantil Temprana en Andalucía. Boletín Oficial de la Junta de Andalucía. Andalucía 29 de abril de 2016, núm. 81, pp. 13-33. Recuperada de <https://www.juntadeandalucia.es/boja/2016/81/2>

Del barrio y Castro, A., (2008). Infraestructura y recursos de apoyo social, educativo y sanitario en las enfermedades raras. Anales del Sistema Sanitario de Navarra, 31(Supl.2),153-163

Dibujo de Pinterest. Recuperada el 19 de mayo del 2019 de, <https://www.pinterest.es/pin/540924605238681769/>

Diez, M. T. S., & Dasilva, J. Á. P. (2019). Las enfermedades raras y su representación en la prensa española. Palabra Clave, 22(1).

Eurordis. Medicamentos huérfanos. Recuperado el 28 de febrero del 2019 de, <https://www.eurordis.org/es/medicamentos-huerfanos>

FEDER. (2010). Decálogo de prioridades de la Federación Española de Enfermedades Raras.

FEDER. (s.f.). Federación Española de Enfermedades Raras. Recuperado el marzo de 2018, de <https://www.enfermedades-raras.org/>

Federación Española de Enfermedades Raras. FEDER. Glosario de términos. Recuperado el 28 de febrero del 2019 de, <https://enfermedades-raras.org/index.php/enfermedades-raras/glosario-de-terminos>.

Federación Española de Enfermedades Raras. FEDER. Preguntas frecuentes sobre las Enfermedades Raras. Recuperado el 28 de febrero del 2019 de, <https://enfermedades-raras.org/index.php/enfermedades-raras/preguntas-frecuentes>.

Fernández-Batanero, J. M. (2005). ¿Educación inclusiva en nuestros centros educativos? Sí, pero ¿cómo? Contextos educativos: Revista de educación, (8), 135-148.

Fotografía de EME. Recuperada el 2 de mayo del 2019 de, <https://uy.emedemujer.com/bienestar/lo-color-preferido-revela-personalidad/>

Fotografía de Menta más Chocolate. Dibujo del derecho de los niños. Recuperado el 27 de mayo del 2019 de, <http://mentamaschocolate.blogspot.com/2014/11/dibujos-de-los-derechos-de-los-ninos.html>

Fotografía de Pinterest. Recuperada el 19 de mayo del 2019 de, <https://www.pinterest.es/pin/683773155905587248/>

Fotografía de Pinterest. Recuperada el 19 de mayo del 2019 de, <https://www.pinterest.es/pin/683773155905587232/>

Fotografía de Pinterest. Recuperada el 19 de mayo del 2019 de, <https://www.pinterest.es/pin/683773155905587203/>

Fotografía de Pinterest. Recuperada el 19 de mayo del 2019 de, <https://www.pinterest.es/pin/683773155905447367/>

Fotografía de Pinterest. Recuperada el 19 de mayo del 2019 de, <https://www.pinterest.es/pin/683773155905447347/>

Grau, C. (2001). “A pedagogía hospitalaria” a Revista Galega de Ensino. NÚM. 32, pp 169-182

Grau, C. (2004). Atención educativa al alumnado con enfermedades crónicas o de larga duración. Ediciones Aljibe. Málaga.

Grejniec, M., & Barreiro, C. (1999). ¿A qué sabe la luna? Kalandraka.

Krokotak. Elmer the Elephnt. Recuperado el 19 de mayo del 2019 de, <http://krokotak.com/2016/06/elmar-the-elephant/>

Ley 1/1999, de 31 de marzo, de atención a las personas con discapacidad en Andalucía. Boletín Oficial de la Junta de Andalucía, 45, de 17 de abril de 1999, pp. 16-17. Recuperada de <https://www.boe.es/buscar/pdf/1999/BOE-A-1999-10046-consolidado.pdf>.

Ley 14/2007, de 4 de julio, de Investigación Biomédica. Boletín Oficial del Estado, 159,4 de julio de 2007, pp.8-28. Recuperada de <https://www.boe.es/boe/dias/2007/07/04/pdfs/A28826-28848.pdf>

Ley 17/2007, de 10 de diciembre, de Educación de Andalucía. Boletín Oficial de la Junta de Andalucía, 252, de 26 de diciembre de 2007, pp.8-118. Recuperada de <http://www.juntadeandalucia.es/boja/2007/252/boletín.252.pdf>

Ley 4/2017, de 25 de septiembre, de los Derechos y la Atención a las Personas con Discapacidad en Andalucía. Boletín Oficial de la Junta de Andalucía, 191, de 4 de octubre de 2017, pp. 100718 a 100755. Recuperada de <https://www.boe.es/eli/es-an/1/2017/09/25/4>

Ley 9/1999, de 18 de noviembre, de Solidaridad en la Educación. Boletín Oficial de la Junta de Andalucía, 140, de 2 de diciembre de 1999, pp.15.429-15. 434. Recuperada de <http://www.juntadeandalucia.es/boja/1999/140/boletín.140.pdf>

Ley Orgánica 2/2006, de 3 de mayo, de Educación. Boletín Oficial del Estado, 106, de 4 de mayo de 2006, pp.17158 a 17207. Recuperada de <http://www.boe.es/boe/dias/2006/05/04/pdfs/A17158-17207.pdf>

Lifeder. Cita de Albert Einstein. Recuperado el día 10 de junio del 2019 de:
<https://www.lifeder.com/frases-educacion-especial/>

Mckee, D., (1989). Elmer. Andersen Press.

Moriña, A. (2004). Teoría y práctica de la educación inclusiva. Málaga: Ediciones Aljibe.

Orden de 13 de mayo de 2009, por la que se convoca el procedimiento de admisión del alumnado en las Escuelas Infantiles de titularidad de la Junta de Andalucía y en los centros de convenio que imparten el primer ciclo de Educación Infantil para el curso 2009/2010. Boletín Oficial de la Junta de Andalucía. Andalucía, 18 de mayo de 2009, núm93, pp. 9-110. Recuperada de <https://www.juntadeandalucia.es/boja/2009/93/d1.pdf>

Orden de 14 de julio de 2008, por la que se modifica la de 16 de noviembre de 2007, por la que se regula la organización de la orientación y la acción Tutorial en los centros públicos que imparten las enseñanzas de Educación Infantil y Primaria. Boletín Oficial de la Junta de Andalucía. Andalucía, 7 de agosto de 2008, núm157, p 47. Recuperada de <https://www.juntadeandalucia.es/boja/2008/157/d2.pdf>

Orden de 16 de noviembre de 2007, por la que se regula la organización de la orientación y la acción tutorial en los centros públicos que imparten las enseñanzas de Educación Infantil y Primaria. Boletín Oficial de la Junta de Andalucía. Andalucía, 17 de diciembre de 2007, núm. 246, pp. 28-32. Recuperada de <https://www.juntadeandalucia.es/boja/2007/246/d3.pdf>

Orden de 25 de julio de 2008, por la que se regula la atención a la diversidad del alumnado que cursa la educación básica en los centros docentes públicos de Andalucía. Boletín Oficial de la Junta de Andalucía. Andalucía 22 de agosto de 2008, núm167, pp5-7 y pp. 7-14. Recuperada de <https://www.juntadeandalucia.es/boja/2008/167/d1.pdf> y <https://www.juntadeandalucia.es/boja/2008/167/d2.pdf>

Orden de 27 de abril de 2005, por la que se regula el programa de gratuidad de los libros de texto dirigido al alumnado que curse enseñanzas obligatorias en los centros docentes sostenidos con fondos públicos. Boletín Oficial de la Junta de Andalucía. Andalucía, 13

de mayo de 2005, núm92, pp. 13-24. Recuperada de <https://www.juntadeandalucia.es/boja/2005/92/d6.pdf>

Orden de 5 de agosto de 2008, por la que se desarrolla el currículo correspondiente a la Educación Infantil en Andalucía. Boletín oficial de la Junta de Andalucía. Andalucía 26 de agosto de 2008, núm.169, pp.17-53. Recuperada de <http://www.juntadeandalucia.es/educacion/boja/2008/169/boletin.169.pdf>

Orden de 9 de abril de 2008, por la que se efectúa la convocatoria para la concesión de subvenciones instrumentalizadas a través de convenios con escuelas Hogar y Entidades de titularidad privada sin ánimo de lucro, para facilitar la escolarización del alumnado con graves discapacidades. Boletín Oficial de la Junta de Andalucía. Andalucía, 2 de mayo de 2008, núm87, pp. 33-51. Recuperada de: <https://www.juntadeandalucia.es/boja/2008/87/d9.pdf>

Orden de 9 de mayo de 2008, por la que se establecen las bases reguladoras y se convocan ayudas económicas para financiar actividades extraescolares organizadas por las federaciones y confederaciones de asociaciones de padres y madres del alumnado, con necesidades específicas de apoyo educativo, asociadas a sus capacidades personales, escolarizado en centros educativos sostenidos con fondos públicos. Boletín Oficial de la Junta de Andalucía. Andalucía, 28 de mayo de 2008, núm105, pp. 6-17. Recuperada de <https://www.juntadeandalucia.es/boja/2008/105/d2.pdf>

Organización Mundial de la Salud (2013). ¿Cómo define la OMS la salud? Recuperado el 28 de febrero del 2019, de <https://www.who.int/suggestions/faq/es/>

Organización Mundial de la Salud. Constitución de la Organización Mundial de la Salud (2016) Recuperado el 3 de marzo del 2019 de, https://www.who.int/governance/eb/who_constitution_sp.pdf

Parra-Dussan, C. (2016). Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad: antecedentes y sus nuevos enfoques. Recuperada de: <https://www.un.org/disabilities/documents/convention/convoptprot-s.pdf>

Pizarro Cardoso, E. (2016). Las enfermedades raras en el ámbito escolar.

Posada, M., Martín-Arribas, C., Ramírez, A., Villaverde, A., & Abaitua, I. (2008). Enfermedades raras: Concepto, epidemiología y situación actual en España. In Anales del sistema sanitario de Navarra (Vol. 31, pp. 9-20). Gobierno de Navarra. Departamento de Salud.

Ruillier, J., & Bourgeois, É. (2005). Por cuatro esquinitas de nada. Juventud.

Sacristán, P.P., (2009). El día del silencio. Cuentopin

Sanytel. Enfermedades raras. Características comunes y clónicas. Recuperado el 28 de febrero del 2019 de, http://www.sanytel.com/viewpage.php?page_id=4

Serrano, M. (2018). La sociedad civil y las enfermedades raras. Arbor, 194(789), 459.

Tomé, M. (2011). La historia de Federito, el trébol de cuatro hojas.

Traductor de pictogramas. Recuperada el 21 de mayo del 2019 de <https://www.pictotraductor.com/>

Video Belleza en las Nubes. Pixar. Recuperado de: <https://www.youtube.com/watch?v=vSTt5OLBUUs>

Video canción Los Días de la Semana. Recuperado de: <https://www.youtube.com/watch?v=h1PQjJB9BY>

Video Cuerdas. Productora Lafiesta. Recuperado de: https://www.youtube.com/watch?v=4INwx_tmTKw

Video Por Cuatro Esquinitas de Nada. Recuperado de: https://www.youtube.com/watch?time_continue=803&v=bA6gMe_BI3E

Video Todos somos distintos. Recuperado de: <https://www.youtube.com/watch?v=dQkWLCXdgl8>