

GUÍA DE RECURSOS EDUCATIVOS PARA PERSONAS CON ENFERMEDADES NEUROMUSCULARES

Thais Pousada García

Raquel Cruces Estévez



GUÍA DE RECURSOS EDUCATIVOS PARA PERSONAS CON ENFERMEDADES NEUROMUSCULARES

Thais Pousada García

Raquel Cruces Estévez

A Coruña 2014

Universidade da Coruña
Servizo de Publicacións

Guía de recursos educativos para personas con enfermedades neuromusculares

POUSADA GARCÍA, Thais; CRUCES ESTÉVEZ, Raquel

A Coruña, 2014

Universidade da Coruña, Servizo de Publicacións

Monografías, Nº: 153

Nº de páxinas: 102

17x24

ISBN: 978-84-9749-586-8

Depósito legal: C 844-2014

IBIC: JNSC: Enseñanza de alumnos con discapacidade física.

VFJD: Hacer frente a la discapacidade.

Edición

Universidade da Coruña, Servizo de Publicacións

<http://www.udc.es/publicaciones>

© Universidade da Coruña

Segundo as normas da colección de Monografías, a presente publicación foi revisada e avaliada positivamente por dous expertos non pertencentes á UDC

Distribución

Galicia: CONSORCIO EDITORIAL GALEGO: pedimentos@coegal.com

España: LIBROMARES. pedidos@libromares.com

PÓRTICO: distribución@porticolibrerias.es

Imprime:

Tórculo Comunicación Gráfica, S.A.

Reservados todos os dereitos. Nin a totalidade nin parte deste libro pode reproducirse ou transmitirse por ningún procedemento electrónico ou mecánico, incluíndo fotocopia, gravación magnética ou calquera almacenamento de información e sistema de recuperación, sen o permiso previo e por escrito das persoas titulares do copyright.

ÍNDICE

1. Atención a la diversidad: Necesidades Educativas Especiales	5
La educación como derecho básico	5
¿Qué es la Atención a la diversidad y las Necesidades Educativas Especiales? . . .	5
Sistema educativo y atención educativa al alumnado con NEE	7
¿Cómo es el proceso de matriculación de un/a alumno/a?	15
Valoración y evaluación de necesidades del alumnado	16
Proceso de evaluación de resultados	17
Modalidades de escolarización	19
Legislación sobre educación en cada comunidad autónoma	24
2. Recursos disponibles en educación para la atención a la diversidad	25
Medidas de apoyo educativo	25
Otros recursos	30
Recursos materiales y de infraestructura	30
Becas y ayudas	56
Recursos humanos	57
3. Enfermedades neuromusculares y necesidades educativas	63
Descripción general	63
Epidemiología	64
Etiología	65
Clasificación	67
Necesidades de los niños con ENM	75
Consejos básicos	77

¿Cómo os podemos ayudar?	80
El papel del terapeuta ocupacional en la escolarización de los niños con ENM. .	81
4.Referencias Bibliográficas y Fuentes de Información	83
Referencias bibliográficas	83
Direcciones de interés: Asociaciones	87
Legislación	90
Direcciones web de interés:.....	95
5. ANEXOS	97
ANEXO I: Equipo de Orientación Específico (Tabla XIII).....	97

Atención a la diversidad: Necesidades Educativas Especiales

LA EDUCACIÓN COMO DERECHO BÁSICO

La Ley Orgánica 2/2006, de 3 de mayo, de Educación, pone de manifiesto, en su preámbulo, que la educación “constituye un instrumento de mejora de la condición humana y de la vida colectiva y establece los principios y fines en los que se inspira el sistema educativo, entre otros: la calidad de la educación para todo el alumnado; la equidad, que garantice la igualdad de derechos y de oportunidades, la no discriminación y la inclusión educativa; la flexibilidad para adecuar la educación a la diversidad de aptitudes, intereses, expectativas y necesidades del alumnado; la orientación educativa y profesional de los estudiantes para el logro de una formación personalizada que propicie una educación integral; y la participación de la comunidad educativa en la organización, gobierno y funcionamiento de los centros docentes”.

Mediante estos principios, “se trata de conseguir el éxito escolar de todo el alumnado con objeto de que alcance el máximo desarrollo de todas sus capacidades, individuales y sociales, intelectuales y emocionales, recibiendo una educación adaptada a sus necesidades y prestando los apoyos necesarios, tanto al alumnado que lo requiera como a los centros en los que esté escolarizado”.

¿QUÉ ES LA ATENCIÓN A LA DIVERSIDAD Y LAS NECESIDADES EDUCATIVAS ESPECIALES?

La atención a la diversidad es el “conjunto de medidas y acciones que se adoptan para todo el alumnado, teniendo en cuenta las diferentes características y necesidades de éste, así como los ritmos y estilos de aprendizaje, motivaciones, intereses y situaciones sociales y culturales”.

Se entiende por alumnado con necesidad específica de apoyo educativo (NEAE) aquél que requiera, “de forma temporal o permanente, apoyos o provisiones educativas

diferentes a las ordinarias por presentar Necesidades Educativas Especiales, por dificultades específicas de aprendizaje, por altas capacidades intelectuales, por incorporarse tardíamente al sistema educativo o por condiciones personales o de historia escolar”.

Las NEAE se pueden clasificar en varios tipos (Imagen 1):

- Necesidades Educativas Especiales: se refiere a determinados apoyos y atenciones educativas específicas que requiere el estudiante, derivadas de discapacidad o trastornos graves de conducta, por un periodo de su escolarización o a lo largo de toda ella.

Su escolarización se regirá por los principios de normalización e inclusión y asegurará la no discriminación y la igualdad en el acceso y la estancia en el sistema educativo, pudiendo, cuando se considere necesario, introducirse medidas de flexibilización de las distintas etapas educativas.

- Alumnado con altas capacidades intelectuales: este tipo de clasificación tiene como características:
 1. Alta capacidad intelectual. Las capacidades intelectuales extraordinarias aparecen desde los primeros meses de vida. Se suelen situar en un coeficiente intelectual de 130, aunque varía de acuerdo con la edad y la prueba utilizada.
 2. Alto grado de dedicación a las tareas, es decir, aplican una gran energía a resolver un problema o actividad específica. Tienen perseverancia en la realización de tareas.
 3. Poseen altos niveles de creatividad, ya que las ideas, preguntas, dibujos, juegos... son originales, ingeniosos, novedosos y poco corrientes. La dificultad ha sido siempre como medir dicha creatividad.

El Gobierno establecerá las normas para flexibilizar la duración de cada una de las etapas del sistema educativo, con independencia de su edad.

- Alumnos con integración tardía en el sistema educativo español: corresponde a aquellos alumnos que, por proceder de otros países o por cualquier otro motivo, se incorporan de forma tardía al sistema educativo español. Dicha incorporación se asegurará en la edad de escolarización obligatoria.

La escolarización se realizará mirando las circunstancias, conocimientos, edad e historial académico del estudiante. De esta forma, se podrá incorporar al curso más adecuado a sus características y conocimientos previos, continuando con aprovechamiento su educación, y si fuera necesario, con los apoyos oportunos.

- Dificultades específicas de aprendizaje
- Condiciones personales o de historia escolar

Alumnado con necesidades específicas de apoyo educativo

- Necesidades educativas especiales por tener alguna discapacidad
- Dificultades específicas de aprendizaje (lectura, escritura, cálculo...)
- Altas capacidades intelectuales
- Incorporación tardía al sistema educativo
- Necesidades específicas por circunstancias personales o de historia escolar

Imagen 1: NEAE

SISTEMA EDUCATIVO Y ATENCIÓN EDUCATIVA AL ALUMNADO CON NEE

La escolarización es obligatoria hasta los 16 años, siendo también la edad mínima para poder trabajar. A partir de este momento, cada alumna y alumno puede optar por seguir estudiando o por incorporarse al mundo laboral, siempre que cumpla los demás requisitos administrativos.

La educación básica está constituida por la educación primaria y la educación secundaria obligatoria (ESO), que van desde los 6 a los 16 años. Antes de la edad mínima se puede cursar educación infantil, y con posterioridad se puede cursar: bachillerato, formación profesional, enseñanzas de régimen especial (idiomas, artísticas y deportivas), enseñanzas de adultos y/o enseñanza universitaria, siempre que se cumplan los requisitos de acceso establecidos (Imagen 3).

Educación infantil

Características principales

Es la etapa educativa que atiende niños hasta los 6 años de edad. Tiene carácter voluntario y su finalidad es contribuir al desarrollo físico, afectivo, social e intelectual de los niños. Esta etapa se divide en ciclo de 0 a 3 años y ciclo de 3 a 6 años.

Medidas de atención a la diversidad

La intervención educativa tendrá como principio la atención a la diversidad del alumnado, adaptando la práctica educativa a las características personales, necesidades, intereses y estilo cognitivo de los niños. En estas edades adquieren el ritmo y el proceso de maduración.

Las Administraciones educativas establecerán métodos que permitan identificar aquellas características que dificulten la evolución escolar de los niños. Asimismo facilitarán la coordinación de las personas que intervengan en la atención del alumnado.

Los centros tomarán las medidas oportunas y atenderán a los niños que presenten Necesidades Educativas Especiales buscando la respuesta educativa que mejor se adapte a sus características y necesidades personales.

Educación primaria

Características principales

Es la etapa que va desde los 6 a los 12 años y comprende seis cursos académicos. Es obligatoria y gratuita, tanto en los centros públicos como en los privados concertados. Se divide en tres ciclos de dos cursos de duración cada uno. Su objetivo es proporcionar una educación común que haga posible la toma de conceptos básicos culturales, así como los aprendizajes relativos a la expresión oral, a la lectura, a la escritura y al cálculo aritmético y una progresiva autonomía de acción en el medio. Cada alumno podrá permanecer un año más en la etapa si fuera necesario.

Medidas de atención a la diversidad

La intervención educativa tendrá como principio la atención a la diversidad del alumnado, garantizando el desarrollo de este y dando a la vez una atención personalizada en función de las necesidades de cada estudiante.

Se establecerán en el alumnado que presente NEE las medidas curriculares y organizativas oportunas que aseguren el adecuado progreso de este, posibilitando alcanzar el máximo desarrollo de las capacidades personales y los objetivos de la etapa.

Las Administraciones educativas establecerán los métodos oportunos cuando sea necesario realizar adaptaciones que se aparten significativamente de los contenidos y criterios de evaluación del currículo, facilitando la accesibilidad de este. Dichas adaptaciones se realizarán buscando el máximo desarrollo posible de las competencias básicas. Asimismo, la evaluación y la promoción serán los objetivos y criterios fijados en las adaptaciones.

La escolarización en centros ordinarios podrá prolongarse un año más a parte del ya previsto, es decir, alargar 2 años más los estudios en Educación Primaria, siempre que ello favorezca la integración socioeducativa.

Educación secundaria obligatoria (ESO)

Características principales

Es la etapa que va de los 12 a los 16 años. Se imparte gratuitamente en los institutos de enseñanza secundaria (IES) y en los centros públicos integrados (CPI), así como

en los centros privados que la tengan concertada con la Consejería de Educación y Ordenación Universitaria.

Tiene como finalidades fundamentales:

- Transmitir a todo el alumnado los elementos básicos de la cultura.
- Formarlo para asumir sus deberes y ejercer sus derechos.
- Prepararlo para la incorporación a la vida activa o para su incorporación a la formación posobligatoria.

La etapa está dividida en cuatro cursos. El alumno, como norma general, repetirá curso cuando tenga evaluación negativa en tres o más materias. Cuando no se consiga la promoción, permanecerá un año más en el mismo curso. Se podrá repetir una vez cada curso y un máximo de dos veces en toda la etapa.

Los que superen la etapa obtendrán el título de graduado en educación secundaria. De este modo, se podrá acceder a la formación profesional de grado medio, al bachillerato o al mundo laboral, siempre que se cumplan los requisitos administrativos exigidos.

Los que no obtengan el título de graduado en educación secundaria obligatoria recibirán un certificado de escolaridad en el que se le reconocen los años cursados. Si así lo desean, podrán retomar sus estudios a través de la educación de personas adultas o cursar un programa de cualificación profesional inicial (PCPI), que permite acceder a la formación profesional o al mundo laboral.

Medidas de atención a la diversidad

Esta etapa se organizará de acuerdo con los principios de educación común y de atención a la diversidad del alumnado. Las medidas de atención a la diversidad estarán orientadas a responder a las necesidades educativas concretas del alumnado y a la obtención de las competencias básicas y los objetivos de la etapa. En ningún caso supondrá una discriminación que le impida alcanzar dichos objetivos y la titulación correspondiente.

Las Administraciones educativas regularán las diferentes medidas de atención a la diversidad, organizativas y curriculares, que permitan a los centros una organización de las enseñanzas adecuadas a las características del alumnado. Entre estas medidas se contemplarán:

- Agrupamientos flexibles.
- Apoyo en grupos ordinarios.
- Desdoblamientos de grupo.

- Oferta de materias optativas.
- Medidas de refuerzo.
- Adaptaciones del currículo.
- Integración de materias en ámbitos.
- Programas de diversificación curricular.
- Otros programas de tratamiento personalizado para el alumnado que presenta Necesidades Educativas Especiales.

Las Administraciones educativas, con el fin de facilitar la accesibilidad al currículo, establecerán adaptaciones oportunas cuando la evaluación del currículo se aparte significativamente de sus contenidos y criterios. Dichas adaptaciones se realizarán buscando el máximo desarrollo posible de las competencias básicas. La evaluación y la promoción tomarán como referente los criterios de evaluación fijados en las mismas.

La escolarización en esta etapa en centros ordinarios podrá prolongarse dos años más, siempre que ello favorezca la obtención del título de Graduado en Educación Secundaria Obligatoria.

Educación secundaria postobligatoria

Comienza a los 16 años, excepto en los casos en que se repitiera curso en la educación primaria o en la educación secundaria obligatoria.

Bachillerato

Características principales

Para acceder a él es necesario tener el título de graduado en educación secundaria. Comprende dos cursos.

Sus finalidades son:

- Proporcionar al alumnado formación, madurez intelectual y humana.
- Facilitar conocimientos y habilidades que le permitan desarrollar funciones sociales.
- Incorporarse a la vida activa con responsabilidad y competencia.

También capacita para acceder a la enseñanza superior o a la formación profesional de grado superior, siempre que se cumplan los requisitos administrativos exigidos.

MEDIDAS DE ATENCIÓN A LA DIVERSIDAD

Contribuirá a desarrollar en el alumnado la capacidad que le permita impulsar la no discriminación de las personas con discapacidad.

Las Administraciones educativas establecerán las condiciones de accesibilidad y recursos de apoyo que favorezcan el acceso al currículo del alumnado que presente Necesidades Educativas Especiales. Se adaptarán los instrumentos, los tiempos y apoyos que aseguren una correcta evaluación del estudiante.

Formación profesional

Características principales

Su finalidad es preparar al alumnado para la actividad en un campo profesional y facilitar su adaptación a los cambios laborales que se produzcan a lo largo de su vida, así como contribuir a su desarrollo personal.

Las personas que superen la formación profesional de grado medio recibirán una titulación de técnico de esa profesión. Este título permite el acceso directo al bachillerato. Cuando superen la formación profesional de grado superior obtendrán el título de técnico superior. Este título permite el acceso directo a determinados estudios universitarios.

Medidas de atención a la diversidad

Las enseñanzas de formación profesional se adaptarán al alumnado con necesidad específica de apoyo educativo para que se garantice su acceso, permanencia y progresión en estas enseñanzas.

Se aplicarán los currículos de acuerdo con las características y expectativas del alumnado. La oferta de las enseñanzas de formación profesional podrá flexibilizarse para todo el alumnado.

Todos los ciclos formativos incluirán la formación necesaria para conocer las oportunidades de aprendizaje, las oportunidades de empleo, la organización del trabajo, las relaciones en la empresa, la legislación laboral básica, así como los derechos y deberes que se derivan de las relaciones laborales, para facilitar el acceso al empleo o la reinserción laboral en igualdad de género y no discriminación de las personas con discapacidad.

Los procesos de evaluación se adecuarán a las adaptaciones que precise el estudiante y se garantizará su accesibilidad a las pruebas de evaluación. Excepcionalmente, las Administraciones educativas podrán establecer convocatorias extraordinarias para aquellas personas que hayan agotado las cuatro convocatorias por motivos de enfermedad o discapacidad u otros que condicionen o impidan el desarrollo ordinario de los estudios.

Las Administraciones educativas establecerán las medidas e instrumentos necesarios de apoyo y refuerzo para facilitar la información, orientación y asesoramiento tanto a los jóvenes con riesgo de abandono prematuro del sistema educativo como a los colectivos con mayor riesgo de exclusión social.

Las diferentes ofertas de formación profesional y las pruebas de acceso deberán observar la legislación en materia de igualdad de oportunidades, no discriminación y accesibilidad universal. El alumnado dispondrá de los medios y recursos que se precisen para acceder y cursar estas enseñanzas. Asimismo, establecerán un porcentaje de plazas reservadas para el alumnado con discapacidad, que no podrá ser inferior al cinco por ciento de la oferta de plazas.

Educación de personas adultas

Características principales

Está dirigida a la población mayor de 18 años, mayores de 16 años si tienen un contrato laboral o los deportistas de alto rendimiento. Estas enseñanzas se pueden seguir por la modalidad presencial o a distancia.

Se puede obtener los títulos de graduado en educación secundaria, bachillerato y, sólo por la modalidad presencial, el de técnico de formación profesional. Estos centros también poseen otras ofertas formativas como, por ejemplo, alfabetización para inmigrantes, aulas mentor, iniciación a la informática, etc.

Enseñanzas de régimen especial

Formadas por enseñanzas artísticas, idiomas y deportivas.

Enseñanzas artísticas

Son el conjunto de enseñanzas del sistema educativo que tienen como finalidad proporcionar una formación artística de calidad y garantizar la cualificación de los futuros profesionales de (Imagen 2):

Imagen 2: Posibilidades de las enseñanzas artísticas



Enseñanzas de idiomas

A través de las Escuelas Oficiales de Idiomas (EE.OO.II.), el Ministerio de Educación y las administraciones educativas ofrecen a la población adulta la posibilidad de aprender, a lo largo de toda la vida, una gran variedad de lenguas extranjeras en régimen especial. En ellas se imparten lenguas europeas, lenguas oficiales y cooficiales en el Estado español y otras lenguas de especial interés por razones culturales, sociales y económicas como el árabe, el chino o el japonés. Las enseñanzas se ofrecen a diversos niveles de competencia, partiendo desde los más básicos y con distintos fines.

Los requisitos para el acceso a esta formación son:

- Tener 16 años cumplidos en el año en que se comiencen los estudios. Podrán acceder asimismo los mayores de 14 años para seguir las enseñanzas de un idioma distinto del cursado en la Educación Secundaria Obligatoria.
- Los certificados acreditativos del nivel Básico expedidos por las Administraciones educativas surtirán efecto en todo el territorio nacional y permitirán el acceso a las enseñanzas del nivel Intermedio del idioma para el que han sido expedidos.
- El certificado acreditativo de haber superado el nivel Intermedio permitirá el acceso a las enseñanzas de nivel Avanzado del idioma correspondiente, en todo el territorio nacional.
- El título de Bachiller habilitará para acceder directamente a las enseñanzas del nivel Intermedio de la primera lengua extranjera cursada en el Bachillerato.
- Las Administraciones educativas regularán las condiciones en las que pueden incorporarse a cualquier curso de los niveles Intermedio o Avanzado de un idioma quienes acrediten el dominio de las competencias suficientes en dicho idioma.

Enseñanzas deportivas

Tienen como finalidad preparar a los alumnos para la actividad profesional en el sistema deportivo en relación con una modalidad o especialidad deportiva en los diferentes niveles de: iniciación, tecnificación y alto rendimiento, y facilitar la adaptación de los técnicos formados a la evolución del mundo laboral y deportivo y a la ciudadanía activa.

Una característica fundamental de estas enseñanzas es la exigencia de una prueba de acceso de carácter específico, en la que se debe demostrar un nivel de dominio suficiente de la modalidad o especialidad deportiva para poder seguir con aprovechamiento y seguridad las enseñanzas. Hay grado medio y superior.

Medidas de atención a la diversidad

Corresponde a las Administraciones educativas asegurar los recursos necesarios para que los alumnos que requieran una atención educativa diferente a la ordinaria (NEAE), puedan alcanzar el máximo desarrollo posible de sus capacidades personales y, en todo caso, los objetivos establecidos con carácter general para todo el alumnado. Igualmente establecerán los procedimientos y recursos precisos para identificar tempranamente las necesidades educativas específicas de los estudiantes.

La escolarización del alumnado que presenta Necesidades Educativas Especiales se registrará por los principios de normalización e inclusión y asegurará su no discriminación y la igualdad efectiva en el acceso y la permanencia en el sistema educativo, pudiendo introducirse medidas de flexibilización de las distintas etapas educativas, cuando se considere necesario. La escolarización de este alumnado en unidades o centros de educación especial, que podrá extenderse hasta los 21 años, sólo se llevará a cabo cuando sus necesidades no puedan ser atendidas en el marco de las medidas de atención a la diversidad de los centros ordinarios.

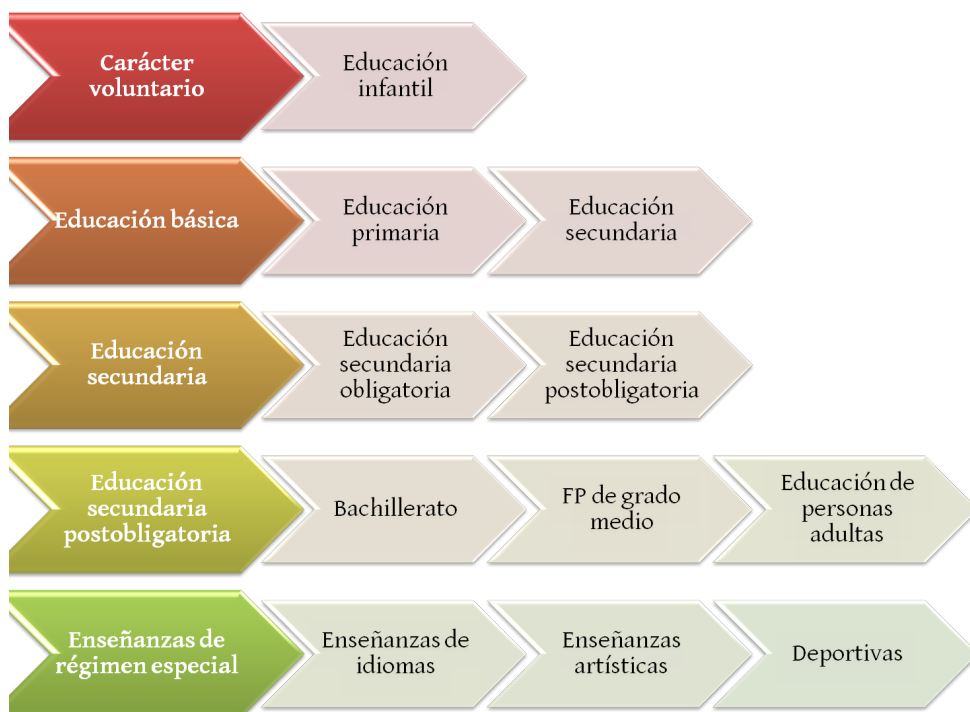


Imagen 3: Etapas del sistema educativo

¿CÓMO ES EL PROCESO DE MATRICULACIÓN DE UN/A ALUMNO/A?

Todos los niños tienen derecho a una plaza escolar gratuita en el segundo ciclo de la educación infantil (3 – 6 años) y durante la enseñanza obligatoria (6 – 16 años).

Los padres pueden elegir libremente centro docente entre la oferta de centros sostenidos con fondos públicos.

Para solicitar la admisión en un centro educativo existe un modelo oficial que se facilita gratuitamente en todos los centros.

Cuando existan más solicitudes que plazas disponibles, los criterios prioritarios de admisión serán:

- Hermanos matriculados en el centro.
- Cercanía del centro al domicilio familiar o al lugar de trabajo del padre o de la madre.
- Nivel de renta familiar.
- Discapacidad del alumno, de su madre, de su padre, de la persona tutora legal o de algún hermano.
- Condición de familia numerosa.
- Expediente académico (sólo en bachillerato).

Aquellos alumnos que no tengan plaza en el centro solicitado en primer lugar, la comisión de escolarización les asignará plaza en otro centro educativo.

Para la admisión del alumnado que presente Necesidades Educativas Especiales en centros sostenidos con fondos públicos, las Administraciones educativas serán las encargadas de regular el proceso, garantizando el derecho a la educación, el acceso en condiciones de igualdad y la libertad de elección de centro por padres y tutores (Imagen 4).

En todo caso, se atenderá a una adecuada y equilibrada distribución entre los centros escolares del alumnado con necesidad específica de apoyo educativo, entre los que se encuentran los/as niños/as con NEE.

Una vez admitidos en un centro educativo, no es necesario realizar una nueva solicitud cada nuevo curso.

Como posteriormente se comentará, las modalidades de escolarización son múltiples. El modo de escolarización depende de las necesidades del niño y será determinado por los Equipos de Orientación Específicos (EOE).



Imagen 4: Criterios para elegir centro escolar

Valoración y evaluación de necesidades del alumnado

La identificación y valoración del alumnado que presenta Necesidades Educativas Especiales, así como la determinación de los recursos y de las medidas complementarias que se requieran para su atención, se realizará lo más tempranamente posible, por personal con la debida cualificación. Estos profesionales son los profesores que atienden al alumno, coordinados por el tutor y con el asesoramiento de los servicios de orientación educativa.

Los maestros evaluarán al menos, los siguientes aspectos:

- La adecuación de los objetivos, contenidos y criterios de evaluación a las características y necesidades del alumnado.
- Los aprendizajes alcanzados por el alumnado.
- Las medidas de atención a la diversidad aplicadas.
- La programación y su desarrollo, la organización del aula, el aprovechamiento de los recursos del centro y los procedimientos de evaluación del alumnado.
- La coordinación entre los maestros del ciclo y entre los diferentes ciclos y del profesorado del tercer ciclo con el de educación secundaria.

Una vez evaluado las diferentes necesidades del alumnado, se establecerán de forma adecuada las medidas de apoyo educativo (ver apartado Recursos disponibles en educación para la atención a la diversidad).

Proceso de evaluación de resultados

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

La evaluación de los aprendizajes de los alumnos con Necesidades Educativas Especiales, en aquellas áreas o materias que hubieran sido objeto de adaptaciones curriculares significativas, debe efectuarse tomando como referencia los objetivos y criterios de evaluación fijados para ellos.

Las calificaciones obtenidas por los alumnos en las áreas o materias objeto de adaptación se expresan en los mismos términos y escalas a los previstos en las correspondientes órdenes legales establecidas para las diferentes etapas educativas.

Pero, además, la información de evaluación que se facilite a los alumnos y sus familias debe incluir la valoración cualitativa del progreso de cada alumno respecto a los objetivos propuestos en su adaptación curricular.

Alumnado con Necesidades Educativas Especiales con apoyo tipo A

Las necesidades educativas del alumnado que recibe esta modalidad de apoyo se consideran transitorias y pueden ser debidas a:

- Retraso madurativo, circunstancias vitales que provocan inhibición o depresión...
- Problemas que dificultan los aprendizajes: dislexia, déficit de atención con hiperactividad...
- Alguna alteración del lenguaje.



En general, estos alumnos necesitan adaptaciones curriculares no significativas aunque de manera excepcional se realizarán adaptaciones curriculares significativas si su proceso de enseñanza lo requiere y el Servicio de Inspección lo autoriza.

Los alumnos que hayan sido objeto de adaptaciones curriculares significativas en alguna asignatura serán evaluados en función de la consecución o no de los objetivos propuestos en dichas adaptaciones significativas. Al lado de cada nota figurará un asterisco en las áreas en que haya habido adaptación curricular significativa. Además en cada boletín se incluirá la nota explicativa.

Para la decisión de promoción del alumnado con adaptación curricular significativa, siempre que no haya repetido curso, se tendrá en cuenta la consecución de los objetivos mínimos del nivel que permitirán al alumno afrontar el siguiente curso.

Para el alumnado con Necesidades Educativas Especiales que no haya repetido curso (Tabla I)

Tabla I: Proceso de evaluación sin haber repetido curso

<p>Alumno que no ha logrado acercarse a los objetivos mínimos aun superando los propuestos en la adaptación curricular.</p> 	<p>Como primera opción, la repetición de curso y medidas de refuerzo necesarias en el curso siguiente. La jefatura de estudios, el tutor y el Departamento de Orientación informarán a las familias de dicha decisión.</p>
<p>Alumno que si ha logrado superar los objetivos propuestos en las adaptaciones curriculares.</p> 	<p>El alumno cuenta con un hábito de trabajo adecuado y se determinará la promoción de este. En el nuevo curso se aplicarán medidas de refuerzo oportunas.</p>

Para el alumnado con Necesidades Educativas Especiales que ya ha repetido curso la promoción es por imperativo legal. Por tanto si se acerca como si no a la consecución de los objetivos mínimos de nivel el alumno promocionará y se le aplicarán las medidas de refuerzo oportunas en el nuevo curso.

Alumnado con Necesidades Educativas Especiales con apoyo tipo B

Se ha establecido que son alumnos con Necesidades Educativas Especiales, con discapacidades permanentes debidas a deficiencias físicas, psíquicas, sensoriales, trastornos de conducta o de personalidad. Este alumnado necesita adaptaciones curriculares, bien significativas o bien no significativas que en algunos casos son simplemente de acceso. Estos alumnos cuentan con un dictamen.

La evaluación se hará tomando como referencia los objetivos y criterios de evaluación fijados en las adaptaciones significativas.

Estas adaptaciones serán significativas cuando modifican los contenidos básicos, los objetivos generales y los criterios de evaluación, es decir, cuando no se consiguen las capacidades de la etapa correspondiente.

Modalidades de escolarización

Las diferentes formas de educación se pueden dividir en (Tabla II):

Tabla II: Tipos de educación

Educación formal	Es aquella que se imparte en establecimientos educativos aprobados, con carácter estructurado. Concluye con una certificación. Tiene por objeto desarrollar conocimientos, habilidades, aptitudes y valores. Es intencional desde la perspectiva del alumno.
Educación no formal	Promueve el desarrollo de la persona humana, el conocimiento y la reafirmación de los valores nacionales. También la capacitación para el desempeño artesanal, artístico, recreacional, ocupacional y técnico, la protección y aprovechamiento de los recursos naturales y la participación ciudadana y comunitaria. No es ofrecido por un centro de educación o formación. No conduce a una certificación. Tiene carácter estructurado y es intencional desde la perspectiva del alumno.
Educación informal	Aprendizaje que se obtiene en las actividades de la vida cotidiana relacionadas con el trabajo, la familia o el ocio. No está estructurado y no conduce a una certificación. Puede ser intencional pero en la mayoría de los casos es fortuito o aleatorio.

Los centros educativos se clasifican en:

- Públicos: todas las enseñanzas que se imparten son gratuitas.
- Privados: las enseñanzas que se ofrecen no son gratuitas.
- Concertados: son centros privados. Son gratuitas las enseñanzas para las que tienen concierto, normalmente la educación primaria o la ESO.

Las diferentes modalidades de escolarización son (Tabla III):

Escolarización en centro ordinario:

Los Centros Ordinarios contarán con diversas modalidades de escolarización, según el tipo de aula que disponga: aula ordinaria (AO), aula de apoyo a la integración (AAI) y aula específica (AE).

El alumnado con Necesidades Educativas Especiales escolarizado en un centro ordinario podrá ser atendido en alguna de estas modalidades de integración:

- Integración total en grupo ordinario a tiempo completo.
- Integración en grupo ordinario en períodos variables.
- Atención educativa en aula específica.

Modalidad A: Grupo Ordinario a tiempo completo

Es la modalidad de escolarización más integradora. En ella se atiende al alumnado que puede seguir el desarrollo del currículo ordinario con ayudas técnicas de acceso al currículo o con aplicación de medidas de adaptación curricular y/o de refuerzo educativo.

El currículo que desarrolla este alumnado es el correspondiente al Proyecto Curricular y a la Programación de Aula del nivel de enseñanzas en el que se encuentra. Tendrá medidas de adaptación curricular poco significativas y de apoyo necesarias.

Modalidad B: Grupo Ordinario con asistencia a Aula de Apoyo en Períodos Variables

Es la modalidad en la que se atiende el alumnado que, por razón de su discapacidad, requiere una atención personalizada específica y que puede integrarse parcialmente, en mayor o menor medida, en los grupos ordinarios. El grado de integración varía en función de las necesidades educativas que el alumnado presente, de sus competencias curriculares, de las adaptaciones curriculares y de los medios personales y materiales que precisa.

El currículo que cursa este alumnado toma como referencia el Proyecto Curricular y la Programación de Aula del grupo de referencia, adaptado con el grado de significación que se requiera.

Modalidad C: Centro Ordinario con Aula Específica

Se atiende en esta modalidad al alumnado cuyas Necesidades Educativas Especiales y grado de desfase curricular requieren un currículo adaptado significativamente.

Las finalidades educativas del Aula Específica estarán incluidas en el Proyecto Curricular del Centro. El referente será el conjunto de capacidades de los objetivos de la enseñanza básica, incidiendo en: el conocimiento de sí mismos, la adquisición de la autonomía personal, el conocimiento y participación en el medio físico y social, el desarrollo de la comunicación y el lenguaje con los demás.

Modalidad D: Centro de Educación Especial

Los alumnos con Necesidades Educativas Especiales estarán en Centros de Educación Especial cuando sus condiciones personales de discapacidad requieran adaptaciones

curriculares en grado extremo respecto del currículo que les corresponda por su edad. Con esta modalidad de escolarización se posibilita el desarrollo de las capacidades personales de los alumnos.

Se atenderán en este centro por el hecho de precisar de unas medidas extraordinarias y/o muy específicas o recursos humanos y técnicos no disponibles en los centros educativos ordinarios.

Las modalidades de escolarización, así como los objetivos y contenidos de trabajo en dicho centro son los referidos con anterioridad en Centros Ordinarios con Aula Específica.

Escolarización en centros de educación especial:

Los centros de educación especial apoyan, por un lado, el proceso de desarrollo y aprendizaje, y por otro, el proceso de integración familiar y social del alumno. Están integrados en el sistema educativo y son un “recurso para todos” dentro de dicho sistema, apoyando los procesos de inclusión y de integración escolar y colaborando con las escuelas ordinarias.

En algunas comunidades autónomas estos Centros Específicos asumen además las funciones de Recursos y Formación con el resto de los Centros Ordinarios de su zona. Se configuran como centros de recursos abiertos a otros profesionales, ofreciendo servicios no disponibles en los demás centros educativos.

No pueden ser atendidos en las medidas de atención a la diversidad de los centros ordinarios aquellos estudiantes que presenten Necesidades Educativas Especiales y que sus requisitos de apoyos y atenciones educativas específicas sean derivadas de discapacidad intelectual severa o profunda, plurideficiencias o trastornos generalizados del desarrollo.

El límite de edad para permanecer escolarizado en un centro de educación especial es de 21 años.

Su organización se basa:

- Educación Básica Adaptada: tiene una duración de 10 años, contando el alumnado con las mismas prórrogas que las establecidas en el régimen ordinario.
- Currículo: se toman como referentes los objetivos, competencias básicas y contenidos del currículo establecido para la enseñanza básica en todas sus áreas de conocimiento, de acuerdo con las necesidades del alumnado. En los últimos años de la escolarización se da importancia a las competencias vinculadas con la integración social y laboral.

- Programas de formación para la transición a la vida adulta: están destinados al alumnado que tenga cumplidos los 16 años de edad y que haya cursado la educación básica obligatoria en un centro de educación especial y a aquel otro que, cumpliendo el requisito de edad, sus necesidades educativas especiales aconsejen que la continuidad de su proceso formativo se lleve a cabo a través de estos programas.

Objetivos de los programas

- Afianzar y desarrollar las capacidades del alumnado, en sus aspectos físicos, afectivos, cognitivos, comunicativos, morales, cívicos y de inserción social, promoviendo el mayor grado posible de autonomía personal y de integración social.
- Fomentar la participación del alumnado en todos aquellos contextos en los que se desenvuelve la vida adulta: la vida doméstica, utilización de servicios de la comunidad y disfrute de ocio y tiempo libre, entre otros.
- Promover el desarrollo de las actitudes laborales de seguridad en el trabajo, actitud positiva ante la tarea y normas elementales de trabajo, así como la adquisición de habilidades laborales de carácter polivalente.
- Promover los conocimientos instrumentales básicos, adquiridos en la educación básica, afianzando las habilidades comunicativas y numéricas, la capacidad de razonamiento y resolución de problemas de la vida cotidiana, así como el desarrollo de la creatividad del alumnado.
- Potenciar hábitos vinculados a la salud corporal, la seguridad personal y el equilibrio afectivo, para desarrollar su vida con el mayor bienestar posible.
- Organización de los programas: están organizados en un sólo ciclo de dos años de duración, que puede ampliarse cuando el proceso educativo del alumno lo requiera o cuando las posibilidades laborales del entorno así lo aconsejen.

Escolarización combinada

Es una modalidad en la que se combina la escolarización entre un centro ordinario y un centro específico de educación especial alternando actividades en uno y otro centro. Dicha fórmula será establecida por el Dictamen de Escolarización del Equipo de Orientación Específica y aprobada por la familia.

Aulas hospitalarias

Esta modalidad de escolarización transitoria plantea la escolarización y rehabilitación en los centros hospitalarios con el fin de iniciar o continuar el proceso educativo de los alumnos internados en los mismos. Se realiza en las etapas de educación infantil y de enseñanza básica, mientras dure el período de internamiento hospitalario.

Educación en el hogar

En cada comunidad autónoma, la escolarización domiciliar se ha regulado de distinta forma, pero, en términos generales, las características básicas de la educación a domicilio son las siguientes:

La atención educativa domiciliar suele realizarse por parte de entidades privadas sin ánimo de lucro y, en algunos casos, por personal docente del departamento de educación de la comunidad autónoma.

Los criterios para acceder a este tipo de educación son:

La intervención se ajusta a las necesidades del alumno y será flexible para adaptarse a los periodos de convalecencia.

Podrán solicitarla aquellos alumnos que tengan una enfermedad crónica, prolongada o por lesiones traumáticas que, previa indicación médica, deba permanecer convaleciente en su domicilio por un periodo superior a un mes.

Los niños que tengan este tipo de educación permanecerán escolarizados en el centro educativo en el que se han matriculado.

Esta modalidad de escolarización debe ser solicitada por los padres o tutores legales del niño en el centro en el que esté matriculado, presentando un formulario cubierto que estará dirigido a la Dirección Provincial de Educación correspondiente.

En todas las modalidades, las familias deben estar enteradas y mostrar su conformidad.

Tabla III: Modalidades de escolarización**Escolarización en centro ordinario:**• **Modalidad A:**

- La más integradora.
- Alumnado que sigue con currículo ordinario con productos de apoyo de acceso al currículo o con medidas de adaptación curricular y/o refuerzo educativo.

• **Modalidad B:**

- Se atiende al estudiante con una atención personalizada específica y que se integra parcialmente en los grupos ordinarios.

• **Modalidad C:**

- Alumnado con currículo adaptado significativamente.
- Los objetivos son de enseñanza básica (adquisición autonomía personal, comunicación y lenguaje, etc.).

• **Modalidad D:**

- Cuando las condiciones del alumnado requieren adaptaciones curriculares en grado extremo.

Escolarización en centros de educación especial:

- Apoyan tanto el desarrollo y aprendizaje como el proceso de integración familiar y social del alumno.
- Límite de edad: 21 años.
- Organización: Educación básica adaptada y Programas de formación para la transición a la vida adulta.

Escolarización combinada:

- Combinación de la escolarización entre un centro ordinario y uno de educación especial alternando actividades en uno y otro.

Aulas hospitalarias:

- Escolarización y rehabilitación en los centros hospitalarios.
- Iniciar o continuar el proceso educativo del alumnado en etapas de educación infantil y enseñanza básica.

Educación en el hogar:

Suele realizarse de entidades privadas sin ánimo de lucro. Debe ser solicitada por los padres o tutores legales del niño.
Alumnos con enfermedades crónicas, prolongadas o por lesiones traumáticas.
Se permanecerá matriculado en el centro educativo.

Legislación sobre educación en cada comunidad autónoma

En el apartado 4, Referencias Bibliográficas y Direcciones de Interés se han indicado los principales textos educativos que regulan las condiciones escolares para los alumnos con Necesidades Educativas Especiales en cada comunidad autónoma.

Tab

Recursos disponibles en educación para la atención a la diversidad

Las administraciones educativas asegurarán los recursos personales y materiales necesarios para atender adecuadamente al alumnado que presenta Necesidades Educativas Especiales. Igualmente dotarán a los centros de los recursos necesarios para que el alumnado pueda alcanzar el máximo desarrollo posible de sus capacidades personales y, en todo caso, los objetivos establecidos con carácter general para todo el alumnado.

Las Administraciones educativas promoverán programas para adecuar las condiciones físicas, incluido el transporte escolar, y tecnológicas de los centros. También los dotarán de los recursos materiales y de acceso al currículo adecuados a las necesidades del alumnado que escolariza, especialmente en el caso de personas con discapacidad, de modo que no se conviertan en factor de discriminación y garanticen una atención inclusiva y universalmente accesible a todo al alumnado.

Cada estudiante, por sus características o circunstancias personales, puede tener, de forma puntual o a lo largo de toda su vida escolar, unas necesidades específicas de apoyo educativo a las que se deben dar respuesta. Para ello, los equipos de educación deben adoptar y aportar diferentes medidas para garantizar su máxima inclusión. Entre ellas, destacan las siguientes:

MEDIDAS DE APOYO EDUCATIVO

Medidas ordinarias

"Se consideran medidas ordinarias de atención a la diversidad todas aquellas que faciliten la adecuación del currículum prescriptivo, sin alteración significativa de sus objetivos, contenidos y criterios de evaluación, al contexto sociocultural de los centros educativos y a las características del alumnado".

"Estas medidas tienen como finalidad dar respuesta a las diferencias en competencia curricular, motivación, intereses, relación social, estrategias, estilos y ritmos de aprendizaje, y están destinadas a facilitar la consecución de los objetivos y competencias establecidas en las diferentes enseñanzas".

Entre las medidas ordinarias de atención a la diversidad se incluyen:

- a) Adecuación de la estructura organizativa del centro (horarios, agrupamientos, espacios) y de la organización y gestión del aula a las características del alumnado.
- b) Adecuación de las programaciones didácticas al contorno y al alumnado.
- c) Metodologías basadas en el trabajo colaborativo en grupo heterogéneos, tutoría entre iguales, aprendizaje por proyectos y otras que promuevan la inclusión.
- d) Adaptación de los tiempos e instrumentos o procedimientos de evaluación.
- e) Aulas de atención educativa y convivencia y medidas y actuaciones destinadas a la mejora de la convivencia.
- f) Desdoblamientos de grupos.
- g) Refuerzo educativo y apoyo del profesorado con disponibilidad horaria. El refuerzo educativo son las medidas comunes adoptadas por el profesorado del área o materia en la que el alumno tiene dificultades.
- h) Programas de enriquecimiento curricular.
- i) Programas de refuerzo en las áreas instrumentales básicas.
- j) Programas de recuperación.
- k) Programas específicos personalizados. El apoyo educativo es la intervención de un profesor de pedagogía terapéutica dentro o fuera del aula para ayudar a un alumno con dificultades escolares.
- l) Programas de habilidades sociales.

Medidas extraordinarias

"Se consideran medidas extraordinarias de atención a la diversidad todas aquellas dirigidas a dar respuesta a las necesidades educativas del alumnado con necesidad específica de apoyo educativo que pueden necesitar modificaciones significativas del currículum ordinario y/o suponer cambios esenciales en el ámbito organizativo, así como, de ser el caso, en los elementos de acceso al currículum o en la modalidad de escolarización. Se aplicarán una vez agotadas las de carácter ordinario o porque resultan estas insuficientes".

"Para la aplicación de las medidas extraordinarias será necesaria la autorización de la dirección del centro educativo, del Servicio de Inspección Educativa, de la jefatura territorial o de la dirección general que proceda, y si es el caso, informe justificativo del correspondiente Servicio de Orientación".

Se consideran medidas extraordinarias de atención a la diversidad, entre otras:

- Adaptaciones curriculares (Imagen 5).

Las adaptaciones curriculares son estrategias educativas para facilitar el proceso de enseñanza-aprendizaje en algunos alumnos con necesidades educativas específicas. Estas estrategias pretenden, a partir de modificaciones realizadas sobre el currículo ordinario, ser una respuesta a la diversidad individual independientemente del origen de esas diferencias: historial personal, historial educativo, motivación e intereses, ritmo y estilo de aprendizaje.

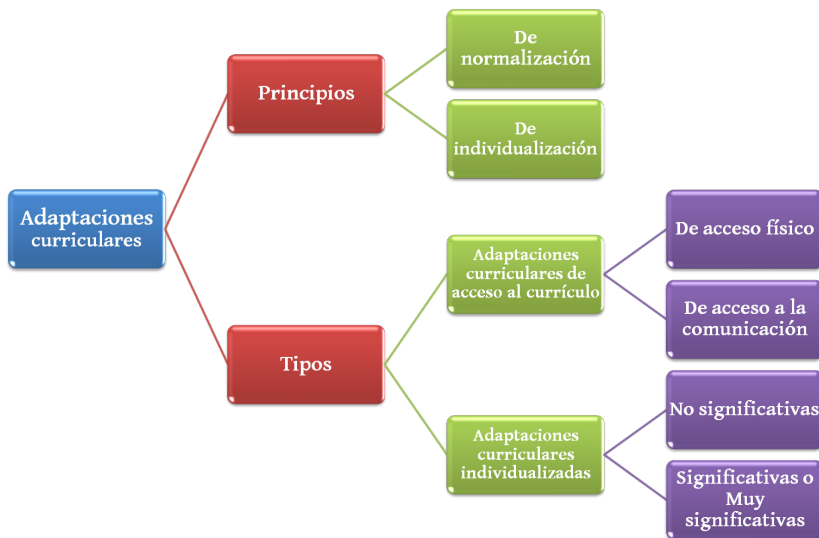


Imagen 5: Adaptaciones curriculares

Las adaptaciones curriculares deben estar fundamentadas en dos principios:

Principio de Normalización: Favorece que los alumnos se beneficien, siempre que sea posible, del mayor número de servicios educativos ordinarios.

Principio de Individualización: Intenta proporcionar a cada alumno (a partir de sus intereses, motivaciones y también en relación con sus capacidades, deficiencias y ritmos de aprendizaje) la respuesta educativa que necesite en cada momento para formarse como persona.

Tipos de adaptaciones curriculares:

Adaptaciones Curriculares de Acceso al Currículo: Modificaciones de recursos espaciales, materiales, personales o de comunicación que facilita el desarrollo del currículo ordinario, o en su caso, del currículo adaptado. Pueden ser de dos tipos:

De Acceso Físico: Recursos espaciales, materiales y personales. Por ejemplo: eliminación de barreras arquitectónicas, adecuada iluminación y sonoridad, mobiliario adaptado, profesorado de apoyo especializado, etc.

De Acceso a la Comunicación: Materiales específicos de enseñanza - aprendizaje, productos de apoyo y tecnológicas, sistemas de comunicación complementarios... Por ejemplo: Braille, lupas, ordenadores, grabadoras, lenguaje de signos, etc.

Adaptaciones Curriculares Individualizadas: Aquellos ajustes o modificaciones en los elementos del currículo del estudiante que presente dificultades de aprendizaje o capacidades excepcionales. Su finalidad es optimizar el desarrollo y aprendizaje del alumno. Se centra en la ayuda que necesita para alcanzar los objetivos que se han propuesto. La evaluación se realiza para identificar sus necesidades y determinar la ayuda precisa.

La adaptación debe ser realizada por un conjunto de profesionales y se recogerá en un Documento Individual de Adaptación Curricular (DIAC) (Tabla V).

Tabla V: Documento individual de adaptación curricular

DOCUMENTO INDIVIDUAL DE ADAPTACIÓN CURRICULAR
Datos de identificación del alumno
Datos de identificación del documento (fecha de elaboración, personas implicadas y función que desempeñan, etc.)
Información sobre la historia personal y educativa del alumno
Nivel de competencia curricular
Estilo de aprendizaje y motivación para aprender
Contexto escolar y socio-familiar
Propuesta curricular adaptada
Concreción de recursos humanos y materiales
Seguimiento y evaluación (modificaciones sobre las decisiones curriculares, cambios en la modalidad de apoyo, colaboración con la familia...)

Pueden ser de dos tipos:

- **No Significativas:** Modifican elementos no prescriptivos o básicos del currículo. Son adaptaciones en cuanto a los tiempos, las actividades, la metodología, las técnicas e instrumentos de evaluación. Tienen un carácter preventivo y compensador. El tutor y/o el equipo docente del alumno realizarán tales adaptaciones sin necesidad de trámites que superen el ámbito del centro, con la colaboración de los equipos psicopedagógicos. No necesitan ser aprobadas por la administración educativa.
- **Significativas o Muy Significativas:** Modificaciones que se realizan desde la programación, previa evaluación psicopedagógica, y que afectan a los elementos prescriptivos del currículo oficial porque estas adaptaciones pueden consistir en adecuar, priorizar, cambiar la temporalización, eliminar y/o introducir determinados objetivos generales de la etapa, contenidos básicos y criterios de evaluación.

Los responsables de la adaptación curricular son el profesor tutor y los profesores y profesionales que trabajan con el niño. Cuentan con el asesoramiento de los equipos de orientación, y necesitan de la autorización de la administración educativa.

El equipo que desarrolle una adaptación curricular significativa ha de ser más riguroso que en otros casos, y la evaluación de los aprendizajes ha de ser más especializada.

Los alumnos que precisen adaptaciones curriculares muy significativas se escolarizarán en aulas enclave o en centros específicos de educación especial, excepto cuando el equipo de orientación educativa y psicopedagógica aconseje una escolarización más normalizada. La adaptación curricular en aulas enclave será diseñada por el profesor de educación especial, el auxiliar educativo y el orientador.

- b) Agrupamientos flexibles.
- c) Apoyo del profesorado especialista en Pedagogía Terapéutica y/o en Audición y Lenguaje.
- d) Flexibilización de la duración del período de escolarización. La flexibilización es una medida que consiste en la modificación, cuando se considere necesario, de la duración del período de escolarización en las diferentes etapas educativas. Destinada al alumnado que presente necesidades específicas de apoyo educativo derivadas de la posesión de altas capacidades intelectuales, de discapacidad o de trastornos graves de conducta.
- e) Programas de diversificación curricular.
- f) Programas de cualificación profesional inicial.

- g) Atención educativa al alumnado que, por circunstancias diversas, presenta dificultades para una asistencia continuada a un centro educativo.
- h) Grupos de adquisición de las lenguas.
- i) Grupos de adaptación de la competencia curricular.

OTROS RECURSOS

Recursos materiales y de infraestructura

La consejería dotará a los centros educativos del equipamiento necesario y de los materiales específicos para atender las necesidades educativas del estudiante. Igualmente de servicios complementarios adaptados al alumnado cuando se determine su necesidad en los informes y/o dictámenes que correspondan.

Las instalaciones y dependencia de los centros educativos serán accesibles para todo el alumnado escolarizado en ellos.

Accesibilidad

Los centros educativos que no reúnan las condiciones de accesibilidad exigidas por la legislación vigente en la materia, deberán adecuarse en los plazos y según los criterios establecidos por la Ley 51/2003 de 2 de diciembre, de igualdad de oportunidades, no discriminación y accesibilidad universal, y en sus normas de desarrollo.

En este apartado se describen las características técnicas de las condiciones de accesibilidad que deberían poseer los espacios físicos de los centros educativos.

Llegada al centro

El/la estudiante puede acudir al centro empleando un vehículo, que puede ser: transporte público, automóvil particular, autobús escolar o taxi adaptado.

Las características de cada transporte deberán ser las siguientes:

- Transporte público:

En primer lugar, se debe considerar las condiciones de accesibilidad urbanística de los alrededores de la parada. En este punto se evaluará aspectos como su localización, la superficie del pavimento, la longitud, anchura y área de la parada, la altura y pendiente de la plataforma a la carretera, las características de las señales de identificación e información del autobús y los paneles de información en la parada. La zona del borde de los andenes se han de señalar con una franja de pavimento de textura y color diferenciado del resto del pavimento, con una anchura de 40-60 cm.

El vehículo deberá contar con una plataforma elevadora (autobuses de piso alto) o una rampa (autobuses de piso bajo) con borde señalizado mediante una banda antideslizante, de 5 cm de anchura y ubicada a 3 cm del borde, encastrada y abarcando toda la longitud de la rampa (Imagen 6). La anchura de las puertas deberá ser como mínimo de 1m. El conductor será el responsable del accionamiento de estos equipos.

Con el fin de evitar que las personas con movilidad reducida crucen todo el vehículo, éstas podrían desembarcar por la puerta de entrada.



Imagen 6: Rampa de autobús

En el interior del vehículo es necesario tener en cuenta varias consideraciones (Imagen 7):

- La altura desde el piso del autobús hasta la calzada.
- El número (al menos plazas reservadas, localización y señalización de asientos de uso prioritario para personas con movilidad reducida y de espacios habilitados para usuarios de silla de ruedas).
- Las características de los sistemas de seguridad para usuarios de silla de ruedas.
- El espacio reservado para albergar los productos de apoyo utilizados por personas con movilidad reducida.
- La óptima percepción de la información relativa a la línea de autobús, números y ramales; la colocación de señalizaciones táctiles, y la ubicación y correcto funcionamiento de las señales luminosas y auditivas que aportan información sobre recorridos, paradas, etc.
- La inexistencia de obstáculos que impidan la movilidad y circulación de los pasajeros.
- El pavimento no deslizante del piso del coche.

- De ser el caso, se establecerá un sistema de megafonía y paneles luminosos que permitan conocer con suficiente antelación la llegada a las paradas.

Habrà un pulsador específico de solicitud de parada que advierta al conductor de que una persona con movilidad reducida en silla de ruedas desea descender para que así pueda contemplar un tiempo de apertura de puertas superior al habitual. La altura del pulsador de solicitud de parada debería estar entre los 70 y 90 cm.



Imagen 7: Interior autobús

- Automóvil particular (Imagen 8)

Si el/la niño/a utiliza una silla de ruedas eléctrica es aconsejable realizar varias adaptaciones.

El acceso al vehículo se hará mediante una plataforma elevadora lateral o posterior, rampas o escalones escamoteables. Las rampas tendrán una pendiente máxima del 30% si se usan con acompañante y del 10% si el usuario es autónomo, y una anchura exterior mínima de 70 cm, siendo recomendable llegar a los 80 cm. El ángulo mínimo de apertura del eje vertical en puertas abatibles tendrá 90°, y habrá un dispositivo de enclavamiento que impida el cierre de la puerta durante la operación de entrada/salida.

La superficie del alojamiento de la silla de ruedas tendrá una longitud mínima de 1'20 m y una anchura mínima de 70 cm. La altura libre interior del vehículo entre el techo del mismo y la cabeza del pasajero en su silla de ruedas, ubicada en el lugar asignado, será de 5cm. Se dispondrá de un dispositivo de anclaje para la silla que soporte los esfuerzos de tracción, torsión y flexión a que puede exponerse la silla, así como a los movimientos de traslación y giro. El anclaje deberá sujetar a la silla por elementos de su chasis y no por otros deformables como las ruedas. El anclaje se sujetará al chasis o bastidor del automóvil. El pasajero en su silla deberá disponer de

un cinturón de seguridad. Además, se puede requerir la instalación de un respaldo con reposacabezas que podrá ser fijo o desmontable.



Imagen 8: Automóvil particular con adaptación para silla de ruedas eléctrica

En el caso de que el niño/a utilice una silla de ruedas manual, se podrá realizar una transferencia desde ésta al asiento del coche, plegar la silla y guardarla en el maletero del vehículo durante el trayecto hacia el centro.

Las plazas de aparcamiento reservadas para vehículos que transporten personas con movilidad reducida, deben de medir, como mínimo, 5 m de longitud por 3'60 m de anchura. En caso de que la plaza tenga dimensiones inferiores deberá contar con una zona adyacente segura para que la persona pueda realizar la transferencia al vehículo (anchura mínima 90 cm). En caso de aparcamientos en batería, la zona de transferencia puede ser común a dos plazas.

Las plazas estarán ubicadas tan cerca como sea posible de la entrada al centro. Deberán estar señalizadas correctamente, tanto de forma vertical como de forma horizontal, con el símbolo internacional de accesibilidad. El número de plazas debe ser, como mínimo, de 1 por cada 40 ó 50 plazas de las que dispone el área de aparcamiento.

- **Autobús escolar**

Como en los casos anteriores, la accesibilidad urbanística de los alrededores estará adaptada correctamente. Para facilitar el acceso al vehículo se deberá habilitar una plataforma elevadora (autobuses de piso alto) apta para sillas de ruedas, de 80 cm de anchura y 1'20 m de longitud (Imagen 10 e Imagen 11). En el caso de autobuses de piso bajo, se establecería un sistema de inclinación y rampa. Dentro del vehículo, el pavimento será antideslizante y se reservarán al menos 2 espacios habilitados para las sillas de ruedas.



Imagen 9: Plataforma elevadora



Imagen 10: Autobús escolar

Las rutas hasta el edificio deben estar correctamente señalizadas a través de señales y paneles informativos exteriores.

- Taxi adaptado

En algunos casos, los/as estudiantes pueden tener importantes dificultades para el uso del transporte colectivo, indicado en la resolución del grado de discapacidad.

En caso de no poder realizar el desplazamiento hasta el centro educativo en el vehículo propio, se pueden solicitar el transporte en Eurotaxi. Los conductores serán los encargados de la colocación de los anclajes, de los cinturones de seguridad y de la manipulación de los equipos instalados para facilitar la entrada y salida de personas con movilidad reducida.

ITINERARIO DE ACCESO AL CENTRO – ENTORNO INMEDIATO

El patio que rodea al centro educativo carecerá de obstáculos o peligros que puedan impedir la circulación en los itinerarios que rodean al edificio (Imagen 12). La anchura de paso de las sendas y aceras de tránsito tendrán una anchura mínima de 1'50 m.

La pendiente transversal máxima será del 2%; mientras que la longitudinal no será superior al 6%.

Estas características también son atribuibles a las aceras, que deben estar presentes siempre alrededor del edificio, pues se prevé un acceso al centro. Si la acera linda con el patio del colegio, ésta tendrá un bordillo de 10-15 cm de altura elevado sobre la misma.

El pavimento ha de ser estable, evitando las tierras sueltas, gravas, arenas y demás. Sus propiedades lo harán antideslizante, tanto en seco como en mojado y sin rugosidades distintas de la propia pieza. Si se utiliza como pavimento la tierra compactada, esta tendrá una compactación no inferior al 90% PROCTOR.



Imagen 12: Entorno del edificio

En los espacios exteriores al centro educativo (accesos y patio) deben existir paneles informativos que permitan la visualización del mensaje acústico que se transmite a las personas a través de megafonía, de ser el caso.

Cualquier elemento de mobiliario urbano instalado en las inmediaciones del centro o en el propio patio debe respetar el espacio de paso mínimo (1,50 m):

- Papeleras y elementos análogos: Deberán permitir su uso a una altura de 90 – 120 cm y se evitarán las aristas y elementos cortantes.
- Bebederos: La boca estará situada a una altura de 85-100 cm. El acceso al bebedero tendrá un espacio que permita inscribir un círculo de 150 cm de diámetro.
- Bancos: Se recomienda la instalación del asiento a una altura de 40-50 cm, con respaldo y con reposabrazos.

Entrada al edificio

Al menos una de las entradas al centro educativo debe ser accesible y ésta estará señalizada con carteles indicadores desde el itinerario peatonal.

A ambos lados de la puerta debe existir un espacio libre al mismo nivel, de al menos 1'50 m de diámetro, para la maniobra de personas con movilidad reducida.

Es necesario considerar las dimensiones, colores, materiales y tiradores de las puertas de entrada. Todos los elementos que puedan significar un obstáculo deben estar contrastados con color y/o textura diferente. Los timbres e interfonos deben estar situados a una altura entre 90 y 120 cm.

Para adecuar la entrada principal del centro educativo a la normativa de accesibilidad, se tienen en cuenta las siguientes características:

- Las alfombras deberán estar colocadas sobre el suelo de forma que no pueda deslizarse y enrasada con el pavimento.

- En caso de existir un vestíbulo o sala de espera con una superficie mayor a 50 metros cuadrados, se recomienda instalar franjas de dirección sobre el pavimento, que sirvan como guías y cuyo itinerario sea desde la entrada accesible hasta el punto de información (por ejemplo, conserjería).
- Puertas de acceso al edificio:
 - Anchura mínima: 80 cm.
 - Se recomienda que sean de apertura manual o automática, bien abatibles o correderas, desaconsejándose las puertas giratorias.
 - El color de la puerta será contrastado en relación a la pared en la que se ubique.

Interior del edificio:

- Comunicación horizontal (Imagen 13 y Tabla VI):

Este apartado hace referencia a todos los itinerarios dentro del centro educativo que no supongan un cambio de nivel. Así, al menos uno de los itinerarios que comunique todos los espacios de este edificio deberá ser accesible, para lo que tiene que cumplir las siguientes características:

- El recorrido horizontal ha de ser continuo, sin peldaños aislados ni existir elementos salientes en las paredes, pues supone un riesgo de tropiezo y caída.
- Las dimensiones del vestíbulo deben permitir realizar las maniobras de giro necesarias a una persona con movilidad reducida (en ningún caso menor de 1'50 m de diámetro).
- Las señales y paneles informativos interiores deben ser claramente perceptibles por cualquier persona.



Imagen 13: Puerta accesible

En caso de existir puertas acristaladas, éstas deben señalizarse con franjas de color contrastado con respecto al fondo, colocadas a una altura de entre 1'10 y 1'70 m. En educación infantil y primaria estas puertas no son aconsejables por el alto riesgo que suponen.

Detrás de las puertas no se deben colocar objetos (percheros, estanterías) que puedan dificultar la apertura de la puerta.

Tabla VI: Características de los pasillos, puertas y pavimentos

Elemento	Características principales	Dimensiones
Pasillos	<p>La anchura mínima del pasillo depende de su trazado, del flujo de personas que lo transiten y de las características de las mismas. Los elementos fijos como radiadores o pasamanos no sobrepasarán más de 13 cm de la pared y no afectarán al espacio de paso libre.</p>	<p>Su anchura no será menor de 120 cm. Se deben evitar los obstáculos a menos de 2'20 m de altura. En algunos pasillos se permite el estrechamiento de hasta 90 cm siempre que su longitud máxima no supere los 90 cm.</p>
	<p>Las esquinas y aristas se deben redondear o achaflanar.</p>	<p>Cada 10 m, como máximo, el pasillo dispondrá de espacios en los que se pueda dibujar un círculo de 1'50 m de diámetro, para así facilitar a las personas en sillas de ruedas el cambio de sentido de la marcha.</p>
Puertas de paso	<p>Es conveniente proteger la parte inferior de las puertas de los golpes mediante un zócalo de una altura mínima de 40 cm.</p>	<p>Anchura mínima libre de paso: 80cm Altura mínima: 2'20 m. Ángulo de apertura mínimo: 90°. Altura de los mecanismos de apertura: 85 – 110 cm. En todos los casos debe existir un espacio libre de 1'20 m a ambos lados de la puerta.</p>
	<p>Las manillas y tiradores deben tener un diseño ergonómico y poder ser manipulados con una sola mano o con otra parte del cuerpo. Su forma debe ser redondeada y suave. Se evitarán los pomos giratorios.</p>	<p>La longitud del tirador será de 20 – 30 cm y colocado a una altura de 85 – 110 cm, a 20 cm del borde, alineado con la manilla. Estará separado de la puerta entre 3'5 y 4 cm.</p>

	Para facilitar su localización, las puertas se diferenciarán en color y contrastarán con los elementos de su alrededor. Los tiradores también deben contrastar cromáticamente con la puerta.	
Pavimento y suelos	Antideslizante	Franjas de color y textura contrastada para indicar el itinerario por el interior del edificio.

- Comunicación vertical

En este apartado se incluyen todos los elementos que permiten el tránsito entre las distintas plantas del centro educativo.

a) Escaleras (Imagen 13)

Características principales

Su diseño y trazado deben seguir una directriz recta. La anchura mínima de los tramos de escalera será de 1'20 m.

El pavimento será antideslizante y antes del primer escalón y después del último se ha de colocar una franja de color y textura diferente, de la misma longitud del escalón y se prolongarán 1'20 cm en ambos extremos.

Ha de haber un área de desembarque de 50 cm de fondo y de anchura igual a la de la escalera, sin invadir ni ser invadido por otro espacio de circulación (por ejemplo, el barrido de una puerta).

Peldaños (Imagen 14)

Los tramos tendrán entre tres y doce peldaños. Todos los peldaños de un mismo tramo tendrán la misma altura. El ángulo de inclinación de la escalera deberá estar entre 25° y 30°. El peldaño deberá tener forma continua, con tabica y sin bocel.

No se incluirán escalones compensados ni peldaños aislados. Todos los escalones deberán incluir, en la huella, una banda antideslizante de 5 cm de anchura y ubicada a 3 cm del borde del peldaño, quedando encastrada en el escalón y abarcando toda la longitud del mismo.

La dimensión de la huella estará entre 28 y 34 cm y la contrahuella estará comprendida entre 15 y 18 cm.

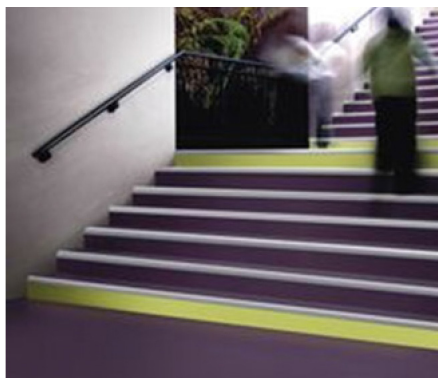


Imagen 14: Escaleras

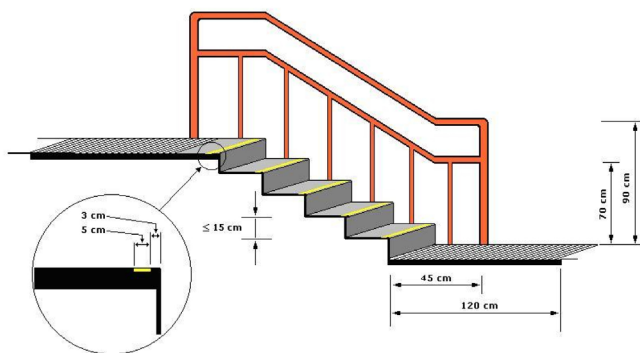


Imagen 15: Peldaños

Mesetas (Tabla VII): su fondo mínimo será de 1'20 m y su anchura coincidirá al menos con el de la escalera, dependiendo del flujo de personas y del uso.

Tabla VII: Anchura mesetas

	Ancho mínimo de la escalera y la meseta
Cruces ocasionales	$\geq 1'20$ m
Cruces habituales	$\geq 1'50$ m
Cruces continuos	$\geq 1'80$ m

b) Plataformas elevadoras (Imagen 15)

Estos dispositivos suponen una solución para salvar las escaleras. Pueden ser de tramos rectos o de tramos curvos (cuando la escalera tiene un cambio de dirección).

Si es necesaria la instalación de una plataforma elevadora, es conveniente que existan escalones como medio alternativo de subida.

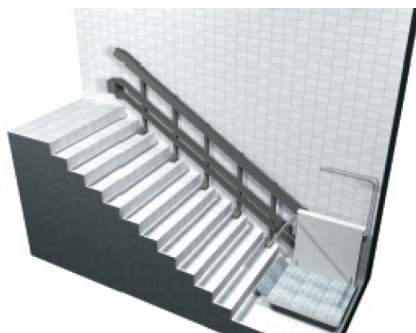


Imagen 15: Plataforma elevadora

c) Rampas

Dimensiones: Sus dimensiones mínimas serán las siguientes (Tabla VIII):

Tabla VIII: Dimensiones de las rampas

	Dimensiones mínimas de la rampa
Cruces ocasionales	$\geq 1'20$ m de ancho
Cruces habituales	$\geq 1'50$ m de ancho
Cruces continuos	$\geq 1'80$ m de ancho
Mesetas de embarque y desembarque	Suficiente para que quepa un círculo de diámetro $\geq 1'50$ m
Mesetas intermedias	Anchura mínima igual a la de la rampa. Fondo mínimo de $1'50$ m

Señalización: se señalizan mediante franja táctil y de color contrastado al inicio y final de la rampa.

Pendiente: está determinada por la relación entre el desnivel que se debe salvar y la longitud de la proyección horizontal. Las pendientes máximas son las siguientes (Tabla IX):

Tabla IX: Pendiente de las rampas

Longitud de la proyección horizontal (L)	Pendiente máxima
$6\text{ m} < L \leq 9\text{ m}$	6%
$3\text{ m} < L \leq 6\text{ m}$	8%
$L \leq 3\text{ m}$	10%

Mesetas: en rampas largas, con una longitud mayor a 10 m, zonas de descanso intermedias. En éstas se debe poder inscribir un círculo de 120 cm de diámetro si no hay cambio de marcha, mientras que el diámetro será de 150 cm si existe algún giro en el recorrido de la rampa.

d) Características y elementos comunes a rampas y escaleras

Pasamanos: se instalarán pasamanos continuos en todo el recorrido a ambos lados de la escalera o rampa. Además, se prolongará 30 cm, hacia abajo para evitar enganches, en el inicio y fin de la misma en los espacios de circulación y de uso.

Estos pasamanos serán fáciles de asir, de sección preferentemente circular, con diámetro entre 40 y 50 mm, separado de la pared entre 45 y 55 mm y con sistema de sujeción que permita el deslizamiento continuo de la mano del mismo. Se recomienda instalar un pasamanos doble: el primero a una altura entre 65 y 75 cm y el principal entre 95 y 105

**Imagen 16:** Pasamanos

cm, desde el borde de cada peldaño o plano inclinado. Se evitará usar materiales muy deslizantes o que sufran sobrecalentamiento (Imagen 16).

Zócalo: los peldaños o tramos de rampa que tengan los bordes laterales libres, dispondrán de un zócalo o elemento de protección lateral de 10 cm de altura que podría integrarse en la barandilla.

e) Ascensores (Imagen 18 e Imagen 19 y Tabla X)

Cabina: la cabina debe permitir entrar en ella a una persona en silla de ruedas y su acompañante. Su tamaño dependerá del número de puertas de las que conste y de su posición:

Tabla X: Dimensiones del ascensor

Número de puertas y posición relativa dentro de la cabina	Dimensiones mínimas (en metros)		Dimensiones recomendadas (en metros)	
	Ancho	Fondo	Ancho	Fondo
Una sola puerta	1'00	1'20	1'10	1'40
Dos puertas enfrentadas	1'00	1'20	1'10	1'40
Dos puertas en ángulo	---	---	1'40	1'40

La cabina debe tener un pasamanos perimetral a una altura entre 95 y 105 cm, separado entre 45 y 55 mm de los paramentos verticales. El pasamanos debe ser fácil de asir y su sección será preferentemente circular, de diámetro entre 40 y 50 mm. Dispondrá también de un zócalo de altura mayor o igual a 30 cm. Puede disponer de un banco abatible.

Las botoneras del ascensor estarán a una altura entre 90 y 120 cm y separados de las esquinas una distancia mínima de 40 cm. La información de la botonera se representará en altorrelieve contrastado y braille. Los botones tendrán un tamaño mayor de 2 cm. Se evitarán los botones enmarcados ya que deben sobresalir claramente del panel, en ningún caso se utilizarán pulsadores en bajorrelieve y térmicos. Los indicadores de parada o alarma serán diferentes en forma y color al resto de botones.

El nivel de iluminación en el interior será, como mínimo, de 300 lux. Las paradas serán señalizadas con un indicador sonoro e información visual sobre la planta de las paradas inmediatas y otros movimientos de sube y baja.

Puertas: serán puertas automáticas de una anchura libre mínima de 90 cm y una altura libre mínima de 2'20 m, con un sensor de cortina. Su barrido no invadirá el espacio de la cabina. En caso de que las puertas sean abatibles o de librillo deberá existir un espacio de 1'00 m de ancho y 1'20 m de fondo no barrido por la puerta.

Zonas de embarque/desembarque: el vestíbulo de acceso tendrá unas dimensiones mínimas de 1'50 m x 1'50 m y estará libre de obstáculos. En las paradas, el suelo de la cabina y el de la planta deben quedar enrasados y con una separación máxima de 2 cm. La zona debe estar señalizada mediante una franja de pavimento táctil a la altura de la puerta del ascensor. El pulsador de llamada tendrá las mismas características que la botonera de la cabina.

El indicador de planta tendrá un tamaño mínimo de 10 cm x 10 cm y la numeración se presentará en altorrelieve contrastado. Se colocará centrado entre 1'40 m y 1'60 m

del suelo, en las jambas a ambos lados del ascensor; de no haber espacio en éstas, se colocará en la zona inmediatamente adyacente a la puerta.

En cada planta, por tanto, ha de haber un sistema luminoso y acústico (en el interior y en el exterior) que indique la llegada del ascensor.



Imagen 17: Ascensor



Imagen 18: Botoneras del ascensor

INTERIOR DE LAS AULAS

Las dimensiones y la distribución del mobiliario deben permitir el desplazamiento de una persona en silla de ruedas. Para ello, se crearán zonas de paso de anchura mínima de 1'20 m, y algún espacio libre en el que se pueda inscribir un círculo de 1'50 m de diámetro, como máximo cada 10 m.

En ocasiones será necesario sustituir la mesa o la silla de algún alumno para adecuarse a sus necesidades concretas. Las mesas deben permitir la aproximación frontal de un alumno en silla de ruedas, por lo que contarán con una altura libre mínima de 0'70 cm desde el suelo a la parte inferior del tablero. Es interesante disponer de mesas de distintos tamaños y altura regulable para adaptarse a las necesidades de cada persona. Es aconsejable que las sillas sean de uso individual y no tipo banco para dos o más personas.

Es importante evitar espacios cerrados y sin comunicación con el exterior.

SERVICIOS HIGIÉNICOS (IMAGEN 19)

Señalización: El baño accesible se identificará con el símbolo internacional de Accesibilidad.

Acceso: la puerta de entrada al baño deberá tener una anchura libre de paso suficiente para permitir el acceso de las personas usuarias de silla de ruedas, muletas, etc. La puerta dispondrá de un cerrojo que permita conocer de la disponibilidad del baño desde el exterior. El herraje de apertura de la puerta será de fácil accionamiento y

manipulación, la muletilla de cancela de la puerta será desbloqueada desde el exterior y su diseño y tamaño permitirá su utilización a las personas con problemas de movilidad en las manos. La manilla contrastará con la puerta y la puerta con el paramento en el que esté situada. La apertura de la puerta será preferiblemente hacia el exterior o se instalará una puerta corredera.

Dimensiones interiores: las dimensiones interiores del baño permitirán la inscripción de un círculo de 1'50 m de diámetro libre de obstáculos y fuera de la confluencia del barrido de la puerta. Esto permitirá a una persona usuaria de silla de ruedas moverse de forma cómoda y segura.

Pavimento: el pavimento será no deslizante tanto en seco como en mojado, bien colocado, sin cejas ni resaltes distintos a los del propio material. El color del pavimento contrastará con el de los paramentos verticales. El revestimiento de los paramentos carecerá de brillo que produzca reflejos.

Los interruptores serán del tipo de presión, de gran superficie, evitándose los de giro o palanca, los mecanismos se diferenciarán cromáticamente de la superficie donde se sitúen.

Aparatos sanitarios: como característica general cabe señalar que han de contrastar en color con los paramentos a los que estén adosados.

El lavabo siempre que sea posible se montará sobre un bastidor que permitirá regular la altura de uso. El lavabo no tendrá pie ni mobiliario inferior que impida el acercamiento frontal de una persona usuaria de silla de ruedas.

Si el lavabo está encastrado en una encimera, el faldón no impedirá el acercamiento frontal de una persona usuaria de silla de ruedas, dejando una altura libre inferior mínima de 70 cm. El grifo se accionará mediante un mecanismo de presión o de palanca.

El plano del asiento del inodoro estará colocado a 45 – 47 cm de altura para facilitar la transferencia, el asiento y levantamiento. El inodoro tendrá a un lado, y si es posible en los dos lados, un espacio libre suficiente para situar la silla de ruedas y realizar la transferencia (mayor o igual a 75 cm).

El mecanismo de accionamiento de la cisterna permitirá su utilización a las personas con problemas de movilidad en las manos, bien mediante pulsador de gran superficie o palanca.

El inodoro dispondrá de dos barras de ayuda firmemente ancladas que permitan apoyarse o agarrarse con fuerza en la transferencia. La barra situada en el lado del espacio de aproximación deberá ser abatible (si la aproximación se puede realizar por los dos lados del inodoro, ambas barras serán abatibles y se colocarán a 35 cm del eje

del inodoro y a 70 – 75 cm de altura). Es conveniente que una de las barras disponga de un accesorio para colocar el papel higiénico.

El espejo debe de ser de 46 cm de ancho por 137 cm de alto y colocado de tal forma que tanto una persona sentada como una persona de pie puedan verse en él. El espejo podrá ser inclinable aproximadamente en 10°. Se deben evitar los reflejos y destellos molestos.

La altura de colocación del urinario permitirá su utilización a los niños y a las personas de talla baja. Su ubicación permitirá el acercamiento frontal de una persona usuaria de silla de ruedas. Al menos uno de los urinarios contará con asidero firmemente anclado al paramento.

El nivel de iluminación en el interior del baño será suficiente: la general entre 100 y 300 luxes y la puntual entre 200 y 500 luxes.



Imagen 19: Baño

VESTUARIOS (IMAGEN 20 E IMAGEN 21)

Exterior y acceso: para poder acceder al vestuario es necesario que exista un itinerario accesible hasta el mismo desde las áreas de acceso. Los pasillos y puertas de acceso a los vestuarios deben cumplir los requisitos de accesibilidad.

Pavimento: debe cumplir las condiciones de accesibilidad. Es recomendable disponer de desagües enrasados con el suelo, con rejillas adecuadas para evitar atrapamientos de las ruedas de las sillas o de los bastones.

Dimensiones: la superficie dedicada a vestuarios dependerá del número de personas que se prevean en las instalaciones. Los vestuarios podrán ser individuales o colectivos. Los individuales deben medir al menos 1'50 m x 1'80 m, y debe contar con un asiento abatible (si es posible regulable en altura), barras de apoyo abatibles, espejo y percha situada en la zona de alcance. La puerta de entrada al vestuario no debe interferir en el espacio libre de maniobra. Al menos el 5% de los vestuarios individuales debe ser accesible.

En los vestuarios colectivos pueden instalarse cabinas individuales de unas dimensiones mínimas de 1'85 x 1'70 m, que pueden estar cerradas con cortinas, lonas u otros tejidos.

Dentro del vestuario existirá un espacio mínimo de paso de 90 cm con lugares de giro de 1'50 m de diámetro, como máximo cada 10 m. La anchura mínima frontal entre asientos debe ser de 1'80 m.

Las puertas de los vestuarios individuales y de las cabinas de los vestuarios colectivos deberían contar con un espacio inferior abierto y cerrojos con señales de libre u ocupado para conocer la disponibilidad del mismo y desbloqueables desde el exterior.

Bancos y perchas: en general deben cumplir las condiciones de accesibilidad. A su lado debe existir un espacio libre que permita a las personas realizar una aproximación paralela al borde lateral del banco. Los bancos serán estables y de color contrastado. Deben colocarse perchas de color contrastado con los paramentos verticales a diferentes alturas (1'40 cm y 1'10 cm, para personas en silla de ruedas o talla baja). El acercamiento a las perchas debe estar libre de obstáculos.

Taquillas: deben ser fácilmente alcanzables por una persona en posición sentada. Se colocará a una altura máxima de 1'22 m sobre una bancada de 30 cm. Deben de disponer de pestillos y tiradores fácilmente manejables. Las taquillas serán de color diferente en cada una de sus filas y coincidirá con el color del llavero que se entrega. Cada una de las taquillas estará correctamente rotulada en macrocaracteres contrastados en relieve y en braille. La numeración deberá situarse encima de la cerradura para facilitar su localización táctil.

Especios: la medida mínima de los espejos que se localicen en el vestuario debe ser de 46 cm de ancho x 137 cm de alto y colocado de tal forma que tanto una persona sentada en el banco como una persona de pie puedan verse en él.



Imagen 20: Vestuario



Imagen 21: Vestuario

Biblioteca (Imagen 22 e Imagen 23)

Las dimensiones y mobiliario de la biblioteca deben permitir el desplazamiento por ella. Las mesas deben permitir la aproximación frontal de un alumno en silla de ruedas.



Imagen 22: Biblioteca



Imagen 23: Biblioteca

RECEPCIÓN Y MOSTRADORES (IMAGEN 24 E IMAGEN 25)

Despachos: la puerta de acceso deberá tener de ancho como mínimo 80 cm, estar señalizada y con contraste cromático con los paramentos circundantes. En el despacho deberá haber un espacio de circulación y de maniobra libre para que el usuario pueda desenvolverse de al menos 150 cm de diámetro. El mobiliario deberá ser polivalente. Esta mesa debe permitir el acercamiento en silla de ruedas. Es conveniente que se disponga de sillas regulables, o por lo menos con dos alturas de asiento, para personas con dificultad al levantarse o sentarse. La iluminación deberá alcanzar los 500 lux.

Mostradores: tendrán a disposición de varias alturas de mostrador (110 y 80 cm) y espacio inferior libre para permitir la aproximación del usuario. Iluminación y contraste suficiente. No debe haber mamparas de cristal ya que disminuyen la audición y crean dificultades por reflejos.



Imagen 24: Mostrador



Imagen 25: Mostrador

PANELES INFORMATIVOS

Ubicación de los rótulos: las señales y paneles informativos estarán situadas junto a la entrada del edificio y serán fácilmente localizables. Toda información tiene que poder ser leída a distancias muy cortas, por lo que se situará de forma que el usuario pueda acercarse, sin colocar obstáculos delante.

Como norma general, el panel o señal se colocará a una altura entre 1'45 – 1'75 m, centrado a 1'60 m. En los itinerarios interiores se colocarán señales de direccionamiento al principio, al final y en los cambios de dirección intermedios. El lenguaje y nomenclatura utilizados en estas señales debe ser claros, fáciles de entender y uniformes a lo largo del recorrido.

Muebles y accesorios

El mobiliario debe poder ser utilizado por todos, incluyendo las personas con movilidad reducida, y debe ser adecuado para la tarea que se va a realizar. El diseño de las mesas debe permitir la aproximación frontal de personas en sillas de ruedas. La ubicación de los muebles debe permitir el acceso y la movilidad de una persona en silla de ruedas. Se deberá evaluar la altura de las vitrinas y estanterías, la distancia de alcance de los elementos y los etiquetados de los mismos. Debe existir suficiente espacio alrededor de mesas y sillas para maniobrar.

Por último, es aconsejable que el personal del centro disponga de unas pautas elementales sobre cómo dirigirse a las personas con diferentes limitaciones en la actividad.

En las actividades que se realicen fuera del centro educativo (excursiones y salidas) es necesario pedir información con antelación sobre las características de dichas actividades y del espacio a visitar. Así se podrán solicitar los recursos necesario y garantizar que los/as alumnos/as puedan acceder a las instalaciones y hacer uso de ellas en igualdad de condiciones.

Productos de apoyo

A continuación se describirán diferentes productos de apoyo que pueden facilitar el curso académico a los/as estudiantes con Necesidades Educativas Especiales, en particular, para aquellos/as con enfermedades neuromusculares:

Material escolar

Escritorios

- Pupitre inclinado: facilita el trabajo de escritura y cualquier otra actividad de grafismo (Imagen 26).



Imagen 26: Pupitre inclinado

- Mesa adaptada: se recomienda que sea de altura e inclinación graduable. Además, sería adecuado que la mesa dispusiera de una escotadura y que se evite la colocación de objetos por debajo de la misma. Las esquinas serán redondeadas para evitar daños posibles. De esta forma, la persona podrá alojarse cómodamente con su silla de ruedas (Imagen 27).



Imagen 27: Mesa adaptada

Escritura

- Manguitos para la escritura: estos instrumentos ayudan al niño a tomar buenas costumbres desde el principio guiando sus dedos hacia una buena postura en el bolígrafo, facilitando así el gesto de escritura. También reduce el cansancio muscular y aseguran una mejor comodidad de utilización (Imagen 28e Imagen 29).



Imagen 28: Manguitos de escritura



Imagen 29: Manguito de escritura

Engrosadores: para aquellas personas que tienen problemas para sostener objetos (lápices, pinceles, utensilios de cocina...) los engrosadores facilitan la presión de las piezas y a la hora de utilizarlos, requieren menor gasto energético (Imagen 30 e Imagen 31).



Imagen 30: Engrosador



Imagen 31: Engrosadores

También, para las personas que tienen debilidad muscular o dificultades de presión, existen unos anillos para los dedos que ayudan en la escritura (Imagen 32).

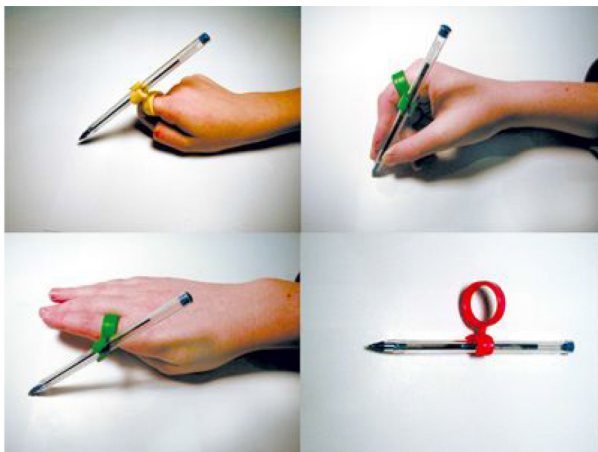
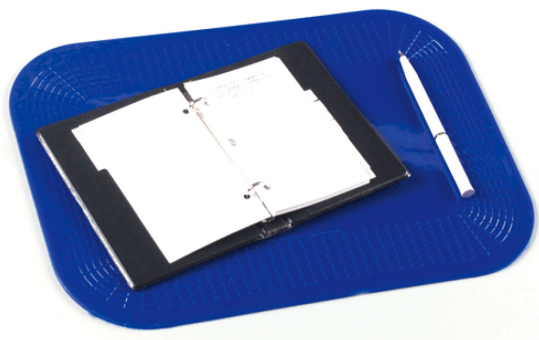


Imagen 32: Anillos de escritura

Productos de manualidades:

- Mantel de mesa antideslizante: es un material antideslizante que estabiliza y facilita la presión a la hora de utilizar diversos objetos. Por ejemplo: para una actividad de escritura, el papel no se desplaza, el bolígrafo no cae al suelo, los codos o los brazos no se mueven. También por ejemplo para la hora de comer,



estando los objetos estabilizados (Imagen 33).

Imagen 33: Mantel antideslizante

Afilador de lápices eléctrico: objeto útil para afilar los lápices sin necesidad de esfuerzo. Colocando en el orificio la pieza se afilará automáticamente sola (Imagen 35).



Imagen 34: Afilador eléctrico

Tijeras: hay tijeras que facilitan el cortar de manera que, si el niño no tiene suficiente fuerza muscular o coordinación, sea capaz. Si llevan un resorte, las tijeras se vuelven a abrir cuando se deja de presionar. Se debe tener en cuenta si las tijeras son para diestros o zurdos, o en todo caso, tijeras que sirvan para ambos casos (Imagen 35, Imagen 36 e Imagen 37).



Imagen 35: Tijeras para zurdos



Imagen 36: Tijeras con resorte



Imagen 37: Tijeras con resorte

- También existe la posibilidad de tijeras de mesa sobre base, para poder cortar con una sola mano (Imagen 38 e Imagen 39).



Imagen 38: Tijeras sobre base

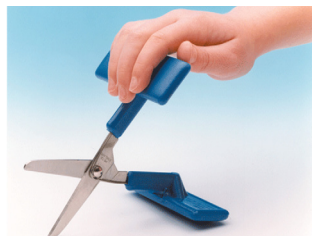


Imagen 39: Tijeras de mesa

- Regla con asa: para que la regla tenga un desplazamiento más cómodo se coloca un asa haciendo que se utilice con mayor facilidad (Imagen 40).



Imagen 40: Regla con asa

Lectura:

- Guías de lectura: herramienta para facilitar la lectura; el ojo se focaliza en el texto subrayado por la guía de lectura. En el caso de que sea transparente, dejan al lector una visión parcial del resto del texto (Imagen 41 e Imagen 42).

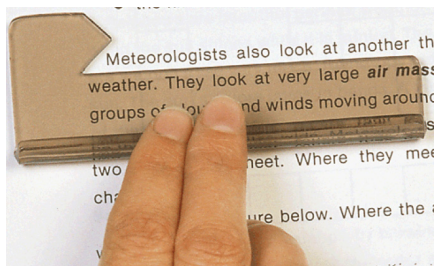


Imagen 41: Guía de lectura

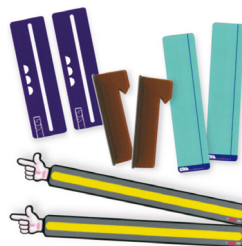


Imagen 42: Guías de lectura

- Atril: sirve para colocar el libro, dando una lectura más agradable y cómoda (Imagen 43).



Imagen 43: Atril

Libros en PDF (Imagen 44 e Imagen 45)

Para aquellas personas que presenten dificultades para el agarre de los libros escolares, ya que su peso supone un esfuerzo y un gasto energético elevado, existe la posibilidad de pasar los libros de texto a formato PDF en aparatos electrónicos, como el eBook. Este dispositivo permite el acceso a los diferentes libros que uno guarde, pudiendo acceder a ellos desde la pantalla del aparato. Presenta un peso menor y un manejo más ágil a la hora de buscar por las páginas.

Para obtener los libros escolares en formato PDF es necesario que el colegio en el que el niño esté matriculado se ponga en contacto con la editorial de cada libro, enviando mediante una carta o correo electrónico formal su solicitud.



Imagen 44: eBook



Imagen 45: eBook

Material comedor escolar

Algunas de las consecuencias que pueden presentar las enfermedades neuromusculares son la disminución de la fuerza muscular y destreza manipulativa de los objetos, haciendo que resulte complicado el manejo adecuado de ellos, debido también a la aparición de la fatiga a causa de esas complicaciones.

A continuación se dará una serie de consejos en los que se describirá diferentes utensilios para la hora de comer, intentando que estos sean más cómodos para la persona que los utilice:

Cubiertos

- Para los cubiertos, se recomienda el uso de una agarradera provista de un velcro que envuelva la mano de la persona. En dicha agarradera se puede insertar el tenedor o la cuchara y así reducir el esfuerzo en el manejo de los cubiertos. También se aconseja que los cubiertos sean de plástico ya que tienen un peso menor y, por consiguiente un menor esfuerzo a la hora de sujetarlos (Imagen 47 e Imagen 48).



Imagen 46: Cubierto con velcro



Imagen 47: Cubiertos con mango flexible

Platos

Para la adquisición de los platos, es adecuado que éstos tengan los bordes elevados para que la comida no se salga por fuera. También es recomendable que posean una pequeña inclinación, es decir, que presenten un desnivel para que la toma de líquidos en el plato sea con mayor facilidad (Imagen 49, Imagen 50 e Imagen 51).



Imagen 48: Plato con borde elevado



Imagen 49: Plato con borde elevado



Imagen 50: Plato con borde elevado

Otra solución es el uso de un borde elevado para plato, pudiendo acoplarse a diferentes platos sin la necesidad de comprarlos todos con bordes elevados (Imagen 52).

Se recomienda que los platos sean antideslizantes.



Imagen 51: Plato con borde elevado

Productos para beber

La actividad de beber se verá facilitada con el uso de una pajita, y con la longitud que el alumno precise. Hay pajitas caracterizadas por eliminar la posibilidad de aspirar aire mientras se bebe y así evitar atragantamientos (Imagen 52).



Imagen 52: Pajita antiaire

También se recomienda el uso de vasos con asas (a ser posible a ambos lados) y con boquilla, para que el agarre sea más fácil y el acto de beber resulte más cómodo y sin que el líquido pueda caer por los bordes del vaso (Imagen 53).



Imagen 53: Vaso con asas y boquilla

Otra idea para facilitar la acción de beber y reducir los movimientos que se pueden realizar con el cuello, es el uso de un vaso recortado. Su diseño permite no doblar el cuello hacia atrás cuando se bebe (Imagen 54).



Imagen 54: Vaso recortado

Se aconseja que los vasos sean de plástico o de melamina ya que tienen un peso menor y de esta manera, el esfuerzo a la hora de agarrarlos se reduce. Se recomienda el uso de vasos antideslizantes.

Los productos que se han expuesto anteriormente se pueden adquirir en ortopedias, pero también algunos de ellos, de un modo sencillo y económico, se pueden adaptar de manera casera.

Becas y ayudas

Las becas de ámbito general existentes incluyen tanto ayudas para material didáctico, libros, etc. como para transporte, matrícula, comida, o incluso en educación superior (universidad), pueden cubrir la cobertura de la estancia en el lugar donde se deben cursar estudios.

Por otro lado, existen becas y ayudas específicas para apoyar la integración y el acceso a los estudios de alumnos. Algunas de ellas son propuestas por las administraciones públicas de cada región (Ministerio de Educación, Juntas autonómicas, Diputaciones Provinciales), otras son convocadas por entidades o fundaciones privadas.

El Ministerio de Educación, convoca cada curso académico una serie de ayudas y premios para colaborar, promover y favorecer la integración y necesidades escolares, en igualdad de condiciones. Estas becas son anuales, y cada una de ellas presenta unos requisitos específicos para poder optar a las mismas.

Las becas, ayudas y subvenciones que otorga esta institución, y que pueden solicitar los/as alumnos/as con enfermedades neuromusculares o los centros escolares son las siguientes (Tabla XI):

Tabla XI: Ayudas para personas con discapacidad o centros escolares

Para estudiar	Primaria y secundaria	Ayudas para alumnos con necesidad específica de apoyo educativo	Convocatoria 2013 (€ máximos) Enseñanza: 862€ Transporte interurbano: 617€ Comedor escolar: 574€ Residencia escolar: 1795€ Transporte urbano: 442€ Libros y material didáctico: 105 – 204€ Reeducación pedagógica o del lenguaje (en caso necesario): 913€
	Bachillerato		
	Formación profesional		
	Enseñanzas artísticas		
Para centros docentes (no universitarios)	Ayudas a centros educativos privados concertados de Ceuta y Melilla		Adquisición de aulas digitales del Proyecto Escuela 2.0

Por otra parte, a nivel general todo alumnado que estudia primaria y secundaria, puede optar a las becas generales, que están dirigidas para la adquisición de libros de texto y material didáctico e informático.

Para el alumnado que estudia bachillerato, igualmente existen otras ayudas para el estudio, de carácter general y de movilidad. De la misma manera, en la formación profesional se puede optar a becas específicas para esta enseñanza.

En el caso de estudios de enseñanzas deportivas y para el estudio de idiomas, no existen becas específicas para alumnos con discapacidad.

En la sección de “becas, ayudas y premios” de la página web del Ministerio de Educación, se presenta la información de manera más extensa.

Recursos humanos

Los recursos humanos que intervienen en el proceso educativo se clasifican en dos grupos: los profesionales externos al centro, y los profesionales internos. A continuación se describen con detalle cada uno de ellos:

Profesionales externos del centro

- Equipo de orientación específico (EOE).

Es un servicio que pretende dar respuesta a las necesidades de intervención externa relacionadas con aspectos psicopedagógicos específicos y a cuestiones sociales o familiares que tienen incidencia en el ámbito educativo.

Su ámbito de intervención es de carácter provincial, y abarcan, en su plan de intervención, a escuelas de educación infantil, primaria, institutos de educación secundaria, los centros públicos integrados y los centros integrados de formación profesional. También intervienen en los centros específicos de educación de adultos y en los centros de educación especial dependientes de la Administración educativa.

Las diferentes funciones que puede realizar el EOE son:

- Colaborar en las diferentes actuaciones encaminadas a la prevención y atención temprana que faciliten al alumnado su desarrollo evolutivo.
- Asesorar y apoyar a los departamentos de orientación mediante la elaboración de pautas de intervención, la intervención directa, el seguimiento de las acciones iniciadas y cualquiera otra acción o prestación de recursos.
- Desarrollar programas de investigación, elaboración, recopilación y difusión de recursos para darles respuesta a las necesidades específicas del alumnado.

- Asesorar a los departamentos de orientación de los centros en la atención a la diversidad personal y sociocultural del alumnado, colaborando en la aplicación de medidas educativas adecuadas.
- Colaborar con los departamentos de orientación en la evaluación psicopedagógica del alumnado, cuando sea necesaria la intervención de un profesional externo, y participar, si es el caso, en el dictamen de escolarización.
- Contribuir a la formación especializada de las personas integrantes de los departamentos de orientación y del profesorado en el ámbito de las necesidades educativas específicas que atienden.
- Colaborar con otros servicios o instituciones que desarrollan actividades en el campo educativo, laboral, social, de la salud y en aquellos otros ámbitos de su competencia.
- Cooperar con los departamentos de orientación en el diseño, desarrollo y evaluación de programas de intervención relativos a la orientación profesional, a la modificación de conducta, a la salud, etc., o de programas integrados.
- Colaborar en el diseño, desarrollo y evaluación de actividades o en programas formativos de orientación educativa y sociofamiliar, así como asesorar y colaborar con las familias sobre el tipo de intervención que deben seguir con sus hijos.

Además de las funciones que corresponden como persona integrante del equipo, el coordinador del mismo, ejerce las siguientes:

- Representar al equipo en las reuniones a las que oficialmente sea convocado.
- Coordinar la elaboración, seguimiento y evaluación del plan general anual y redactar la memoria final.
- Fomentar el trabajo colaborativo entre los profesionales que permita actuaciones coherentes entre las diferentes especialidades.
- Impulsar las tareas de formación y de investigación y aquellas que puedan ser de interés tanto para el equipo como para los departamentos de orientación de los centros de la provincia.

Las funciones y tareas específicas asignadas a cada especialidad del EOE giran en torno a las funciones generales y son objeto de un desarrollo concreto en los planes de actuación específicos que cada persona especialista elabora, para su ámbito de trabajo, al comienzo de cada curso escolar.

Accediendo al ANEXO I se presentan las especialidades de los diferentes profesionales que forman el EOE en las distintas comunidades autónomas.

Otros profesionales: Dependiendo de la comunidad autónoma, pueden tener una intervención en el ámbito educativo otro tipo de disciplinas como: Fisioterapeuta, médico, terapeuta ocupacional...

Profesionales internos del centro

- Tutor de clase

Es el encargado de un grupo de máximo 25 alumnos/as e impartirá las asignaturas básicas del curso.

- Profesorado de área

Son aquellos que ofrecen asignaturas específicas como educación física, música, inglés y religión.

- Psicopedagogo / orientador

Es el profesional encargado de tratar las dificultades educativas, garantizando la integración del alumnado en la escuela. Es uno de los recursos fundamentales para atender a los/as niños/as que presentan Necesidades Educativas Especiales. Algunas de las funciones que desempeña el orientador son:

- a) Atención a la diversidad del alumno/a, incluyendo desde la evaluación de sus necesidades hasta la puesta en práctica de medidas educativas adecuadas.
 - b) Apoyo a las familias en la educación de los/as hijos/as.
 - c) Organización de tareas que permitan el aprendizaje académico y profesional, si es posible, de los/as alumnos/as con este tipo de Necesidades Educativas Especiales.
 - d) Asesoramiento y apoyo a equipos de profesores y a otras estructuras del centro vinculadas a la atención y seguimiento de los/as alumnos/as con Necesidades Educativas Especiales.
 - e) Coordinación entre centros educativos, entre estos y otros servicios e instituciones.
- Profesional de Pedagogía Terapéutica (PT)

Es un maestro especializado en Educación Especial. Su finalidad primordial es propiciar la integración e inclusión del alumnado con necesidad específica de apoyo educativo, mediante:

- a) La atención preferente y directa.
- b) El asesoramiento en materiales curriculares adaptados.
- c) El consejo y apoyo al profesorado del centro.

- Profesional de Audición y Lenguaje (AL)

Es el profesional encargado de:

- a) Fomentar la prevención de problemas de lenguaje.
- b) Diagnosticar y evaluar la existencia o no de un trastorno de la comunicación o el lenguaje.
- c) Aumentar las capacidades comunicativas y lingüísticas.
- d) Asesorar a padres y maestros.

- Asistente Técnico Educativo (ATE)

Los Asistentes Técnicos Educativos (ATE), o cuidadores, son los profesionales de asistencia para aquellos alumnos en situación de ausencia grave de autonomía personal, que requieren atención específica de acompañamiento y ayuda para el desarrollo de hábitos de autonomía personal.

Cuando se prescriba la necesidad del auxiliar, deberá asegurarse la puesta en marcha de un expediente de solicitud de personal laboral, coordinado por el inspector responsable del centro de destino del alumno, incorporando, además del dictamen de escolarización, todos aquellos documentos que se consideren pertinentes para avalar la solicitud: informes médicos, informes de equipo docente, informes clínicos, programación de las tareas que realizará el perfil solicitado, etc.

Es importante controlar que el asistente responda bien a las necesidades del niño y participe en la evolución de su autonomía y de su desarrollo. El niño debe ir acompañado cuando lo necesite, pero también tiene que poder pasar tiempo con sus compañeros sin tener que estar con el asistente al mismo tiempo. Algunos niños con una enfermedad neuromuscular no necesitan el acompañamiento de una tercera persona.

En el centro educativo también existen otros agentes que participarán en el proceso de escolarización:

El director del centro escolar es el profesional de referencia principal. Cuando se presenta una dificultad, es necesario contactar con él lo antes posible, al igual que con

el tutor del alumno, ya que poseen toda la información que reciben del resto de los docentes.

El médico, la enfermera, o psicólogo escolar sirven para la atención de aspectos médicos y psicológicos.

En cualquier momento, y en caso de que haya un problema grave, puede recurrirse al inspector de educación, para tratar temas como el seguimiento de la escolarización, discrepancias con el profesor responsable, asuntos relacionados con el auxiliar técnico educativo, etc.

Las asociaciones de padres de alumnos defienden los intereses de los alumnos escolarizados. Pueden funcionar como mediadoras entre los padres y el equipo educativo cuando sea necesario.

Enfermedades neuromusculares y necesidades educativas

DESCRIPCIÓN GENERAL

Las enfermedades neuromusculares (ENM) son un conjunto de más de 150 enfermedades neurológicas diferentes, hereditarias o adquiridas, que afectan a la musculatura y al sistema nervioso, pudiendo estar comprometidos:

- El músculo
- La unión neuromuscular (donde se junta el nervio con el músculo)
- El nervio periférico (en extremidades, cuello y cara)
- La motoneurona espinal (células nerviosas que controlan la acción de los músculos).

Estas patologías se encuentran dentro del grupo de las denominadas enfermedades raras y son enfermedades poco conocidas.

Su aparición puede producirse en cualquier etapa de la vida, tanto en el nacimiento como en la adolescencia o en la edad adulta.

La enfermedad puede ser transmitida por las líneas genéticas de un clan familiar, y en algunos casos coexisten varios afectados en la misma familia. En otras ocasiones no hay ningún historial familiar, y la enfermedad es resultado de una mutación genética espontánea, una respuesta inmune anormal o una causa desconocida (adquiridas).

Tienen en común una metodología de estudio y una sintomatología clínica bastante homogénea, que se caracteriza por la pérdida progresiva de fuerza muscular y la degeneración del conjunto de los músculos y de los nervios que los controlan. Aunque la degeneración muscular no es dolorosa, la debilidad resultante puede causar calambres,

rigidez, deformidades de las articulaciones, achaques y dolores crónicos, y a veces el agarrotamiento y paralización de las articulaciones (contracturas).

El aumento de las dificultades funcionales afecta en diferentes grados, según la enfermedad, a: la motricidad, la autonomía, la respiración, la función cardíaca o, incluso, a la nutrición, son las complicaciones subyacentes de estas enfermedades.

En general, los pacientes mantienen un nivel cognitivo y una capacidad intelectual conservados, aunque en algunos casos como por ejemplo, en la distrofia muscular congénita (DMC) o en la distrofia muscular de Duchenne (DMD) puede observarse un discreto déficit intelectual.

Las enfermedades neuromusculares son enfermedades crónicas, es decir, una vez que aparecen sus efectos, estos perduran de por vida.

Todas las enfermedades neuromusculares son de naturaleza progresiva. Este tipo de evolución provoca que los afectados vean disminuida su capacidad funcional y, con ello, su autonomía personal para realizar las tareas cotidianas. Todo ello produce una dependencia física cada vez mayor de una tercera persona, de adaptaciones o de dispositivos de apoyo.

Actualmente, la mayoría de las ENM no tienen un tratamiento etiológico, por ello, las estrategias de rehabilitación son imprescindibles, con el objetivo no de curar la enfermedad, sino de prevenir sus complicaciones, y así tratar de disminuir la discapacidad y mejorar la calidad de vida de estas personas.

La esperanza de vida varía según la enfermedad y severidad de ésta, desde muy corta hasta una duración normal. Los problemas cardíacos y respiratorios, efectos secundarios del deterioro muscular, son a menudo las causas del fallecimiento.

EPIDEMIOLOGÍA

Las enfermedades neuromusculares están catalogadas como enfermedades raras, ya que afectan a un pequeño porcentaje de la población, es decir, con una incidencia y prevalencia relativamente bajas. Además, al agrupar a más de 150 diagnósticos diferentes, se caracterizan por su gran diversidad, e individualmente son poco frecuentes.

Así, son patologías poco conocidas, por lo que los esfuerzos de investigación y de difusión son mínimos, más si los comparamos con los de otras enfermedades. Este hecho hace que los médicos de familia, a lo largo de su actividad profesional ven en pocas ocasiones a personas afectadas por ENM. Además, los hospitales generalistas no suelen disponer de la especialización ni programas requeridos para diagnosticar y tratar estas enfermedades.

En cifras globales, existen más de 40.000 afectados por enfermedades neuromusculares en toda España.

Las ENM que aparecen en la infancia constituyen un grupo muy amplio, heterogéneo y complejo. Son consideradas poco frecuentes, aunque en las últimas décadas, ha aumentado su prevalencia debido a una mejor prevención de las complicaciones y a un aumento de la supervivencia. En su conjunto, se considera una prevalencia de 100 personas afectadas por cada 100.000 habitantes. Por indicar un dato, la DM de Duchenne es la ENM más frecuente en la infancia, con una incidencia de 1 por cada 35.000 nacidos vivos y una prevalencia de 63 casos por cada millón de habitantes.

ETIOLOGÍA

Las causas de las enfermedades neuromusculares son muy diferentes. Incluso, en muchas de ellas, no se conoce aún el origen, pero se investiga activamente para determinarlo.

Las enfermedades neuromusculares pueden clasificarse, según su causa u origen en dos tipos: genéticas y adquiridas.

Enfermedades neuromusculares de origen genético

Las enfermedades neuromusculares de origen genético se producen como consecuencia de la alteración en una estructura relacionada con la herencia llamada gen. El gen es un compuesto químico (secuencias de nucleótidos) insertas en una cadena de moléculas que se conoce como ADN (ácido desoxirribonucleico), que forma, a su vez, unas estructuras llamadas cromosomas.

A continuación, se explica el significado de tres conceptos que pueden resultar confusos entre ellos, y cuya comprensión resulta útil para categorizar a las ENM de origen genético: genético, hereditario y congénito.

- Enfermedad genética: es debida a una alteración de una pequeña porción del genoma (conjunto de los genes repartidos en 23 pares de cromosomas en la especie humana). La presencia de una enfermedad genética puede ser debida a:
 - La presencia de una anomalía cromosómica.
 - La pérdida y/o exceso de un fragmento de cromosoma.
 - Al defecto de un gen (mutación). Una mutación es un cambio en la secuencia química de un gen con respecto a la variante normal que tiene consecuencias patológicas.

La palabra genético indica la causa de la enfermedad.

- Enfermedad hereditaria: se trata de una enfermedad heredada de uno, o los dos padres, y que se transmite a la descendencia. Sin embargo, en muchos casos, el gen defectuoso no se expresa en los padres portadores. Una enfermedad hereditaria puede transmitirse con diferentes patrones de herencia:

Autosómica dominante: El gen anormal se encuentra en los autosomas (pares de cromosomas) y su efecto negativo no se compensa por el gen normal correspondiente. En la forma dominante uno de los padres se halla afectado aunque puede estarlo de forma leve. Esto determina un riesgo del 50% de tener hijos afectados.

Autosómica recesiva: Se produce la coexistencia de un gen alterado y de un gen normal en el mismo cromosoma. Es decir, en este caso, hay un gen normal en el otro cromosoma del mismo par y éste «compensa» los efectos del gen lesionado. Por lo tanto, existe una transmisión del gen alterado, pero la persona puede desarrollar o no la enfermedad. La enfermedad se manifiesta en los hijos si ambas alteraciones se combinan y la probabilidad de que esto ocurra es del 25%. El hombre o la mujer que posee un gen anormal y un gen normal son portadores asintomáticos.

Recesiva ligada al sexo: El defecto genético se halla en el mismo cromosoma que determina el sexo. Los hombres tienen una conformación de cromosomas sexuales llamada XY y las mujeres XX. Por ello, los varones pueden padecer enfermedades que se hallan ligadas o ubicadas en el cromosoma X, ya que al tener solo un X, no cuentan con una versión sana del mismo que reemplace la función alterada. De este modo, las mujeres son portadoras de la enfermedad y sus hijos varones pueden padecer la enfermedad con una probabilidad del 50%.

En definitiva, la palabra hereditario señala el hecho de que una enfermedad es transmisible de una generación a otra.

- Enfermedad congénita: Es una enfermedad que se presenta en el nacimiento y que, incluso, puede manifestarse durante la vida intrauterina. Este término no explica la causa de la enfermedad sino, únicamente, el momento de su manifestación. Es decir, la palabra “congénito” indica el período en el que se manifiesta la enfermedad, en este caso, en el nacimiento.

De esta manera, y a modo de síntesis, se puede indicar que todas las enfermedades hereditarias son genéticas, pero no todas las enfermedades genéticas son hereditarias. Las enfermedades congénitas pueden tener un origen genético o no.

Enfermedades neuromusculares adquiridas

Las enfermedades adquiridas son no hereditarias, es decir, no se producen por la transmisión genética.

Las enfermedades neuromusculares adquiridas, a su vez, se pueden clasificar según su mecanismo causante en cuatro tipos:

- De origen inmunológico o de base autoinmune: son aquellas en las que el sistema inmune (encargado de defender al organismo de invasiones extrañas de microorganismo patógenos o del desarrollo de células) ataca a las propias células o estructuras del organismo porque no las reconoce como tales. Esto da lugar a síntomas muy variados, en función de la estructura afectada.
- Este proceso suele desencadenarse tras una infección viral o bacteriana previa sobre una base de predisposición genética. Ejemplos de este grupo son la Miastenia, Polimiositis, Polineuropatías, etc.
- De origen infeccioso: Se producen por la infección provocada por un agente exógeno (procede del exterior del organismo) que puede ser vírico, bacteriano o parasitario.
- De origen tóxico-medicamentoso: Se deben a la acción de tóxicos exógenos como el alcohol o algunos fármacos (como estatinas), tóxicos industriales o tóxicos vegetales.
- De origen endocrino-metabólico: Son enfermedades que se pueden producir por tres mecanismos:
 - Déficit de nutrientes o vitaminas esenciales.
 - Ausencia o exceso de determinadas hormonas.
 - Acción de tóxicos endógenos (del propio cuerpo) producidos por el mal funcionamiento de algunos sistemas corporales, como el hígado o el riñón.

Ejemplos dentro de este grupo son: Polineuritis Diabética o Urémica, Miopatías Metabólicas.

CLASIFICACIÓN

No existe un único criterio a la hora de clasificar las ENM, ya que puede hacerse desde el punto de vista fisiopatológico, clínico o bien dar prioridad a otros conceptos como la forma de transmisión hereditaria. Actualmente tiene interés la clasificación basada en la biología molecular, lo que permite la creación de nuevos subtipos dentro de un mismo conjunto de síntomas.

La clasificación de las Enfermedades Neuromusculares va cambiando a medida que se conocen nuevos hallazgos sobre las causas de cada una de ellas. Por lo tanto, esta categorización puede variar con los nuevos avances biomédicos.

De forma práctica y sintética se describen brevemente los principales grupos de enfermedades neuromusculares más frecuentes en la infancia:

Distrofias Musculares

Las distrofias musculares (DM) afectan predominantemente al músculo estriado. Son debidas a un defecto de las proteínas que forman parte de la fibra muscular, ya sean estructurales o enzimáticas (ejemplos son la distrofina calpaína, merosina y emerina, entre otras).

Dentro de este grupo se distinguen diferentes categorías. En la infancia se pueden producir:

1. Distrofinopatías (Imagen 55)

Son distrofias musculares progresivas que se caracterizan por anomalías moleculares de la distrofina, una de las principales proteínas que mantienen la estructura de la fibra muscular. Tienen una forma de transmisión ligada al cromosoma X, por lo que la transmiten las mujeres y la manifiestan clínicamente los hombres.

Las distrofinopatías engloban las siguientes formas clínicas:

- DM de Duchenne
- DM de Becker
- Otras

Imagen 55: Tipos de distrofinopatías

2. Distrofias musculares congénitas (Imagen 56)

Son distrofias musculares que, por alteración de proteínas musculares, se manifiestan clínicamente desde el nacimiento o en los primeros meses de vida. Cursan con hipotonía, debilidad de los músculos de los miembros y del tronco, y pueden asociar otro tipo manifestaciones como retracciones musculares, malformaciones oculares o alteraciones de la sustancia blanca cerebral. El modo de herencia es variable.

Las distrofias musculares congénitas engloban las siguientes formas clínicas:

- DM por déficit de merosina
- DM de Fukuyama
- Síndrome de Walker-Warburg y de MEB

Imagen 56: Tipos de distrofias musculares congénitas

3. *Distrofia muscular de Emery-Dreifuss*

Es una distrofia muscular progresiva con patrón de herencia autosómico dominante que suele manifestarse entre la 1ª y 2ª década de la vida. Se caracteriza por la aparición de retracciones del bíceps, del tendón de Aquiles y de los músculos cervicales posteriores. Cursa con debilidad muscular húmero-peroneal y afectación cardíaca.

4. *Distrofias musculares de cinturas (LGMD)*

Se trata del grupo más heterogéneo, tanto desde el punto de vista clínico como molecular. Inicialmente se agruparon bajo este nombre aquellas distrofias musculares con debilidad fundamental de la cintura pelviana o escapular, y que no correspondían al fenotipo Duchenne o facioescapulohumeral.

Se dividen en dos grandes grupos, según su modo de herencia autosómico dominante (LGMD1) o recesivo (LGMD2).

5. *Distrofia muscular facioescápulo humeral*

Es una de las distrofias musculares más frecuentes, y tiene un patrón de herencia autosómico dominante. Suele manifestarse en la juventud, aunque existen formas de inicio más tardío y la penetrancia es variable. Se caracteriza por la presencia de debilidad y atrofia de los músculos de la cara y de la cintura escapular: movilidad facial reducida, dificultad para levantar los brazos por encima de la cabeza, hombros caídos hacia delante y omóplatos prominentes.

Su evolución es muy lenta con frecuentes períodos de estabilización. La esperanza de vida es normal a pesar de que la incapacidad funcional suele ser grave.

6. *Miopatía de Bethlem*

Se trata de una distrofia muscular progresiva, con patrón de herencia autosómico recesivo que se produce por déficit del colágeno VI. Suele manifestarse en la 1ª década

con retracciones articulares importantes, de codos, aquíleas e interfalángicas y que va progresando hacia una debilidad muscular que afecta más a los músculos proximales que a los distales, y a los extensores más que a los flexores.

7. *Sarcoglicanopatías*

Son distrofias musculares progresivas caracterizadas por la ausencia de un sarcoglicano (a,b,d,g) asociado a la distrofina, visible en la biopsia muscular. Cursan con debilidad muscular, que aparece en la infancia en la raíz de los miembros, especialmente de las piernas. Existe una gran variedad clínica: formas graves con empeoramiento progresivo, implicando la pérdida de la marcha, y formas más moderadas caracterizadas por la persistencia de una fatiga importante.

Miopatías distales (Imagen 57)

Son un grupo de enfermedades con patrón de herencia autosómico recesivo o dominante. La afectación es predominantemente en la musculatura distal de miembros inferiores, y según el tipo, se afectará fundamentalmente al compartimento anterior o posterior de las piernas. Algunas de ellas se caracterizan por presentar vacuolas ribeteadas en la biopsia muscular.

Son progresivas (los síntomas se gravan con el paso del tiempo) con una afectación de los músculos de tipo ascendente, pero con un ritmo de evolución moderado.

Las miopatías distales engloban las siguientes formas clínicas:

- MD tipo Welander
- MD tipo Markesbery-Griggs
- MD tipo Miyoshi
- MD tipo Nonaka

Imagen 57: Tipos de miopatías distales

Miopatías congénitas (Imagen 58)

Dentro de este grupo se distinguen diferentes tipos de enfermedades, con patrón de herencia variable. Estas enfermedades se producen por un defecto en el desarrollo del músculo, lo que implica la aparición de alteraciones características en la biopsia muscular, específicas de cada uno de los tipos de miopatía congénita. Suelen diagnosticarse poco después del nacimiento (de ahí lo de congénitas) al observar que el bebé se mueve poco, está débil y adopta posiciones anormales o no se alimenta correctamente. Pueden aparecer en cualquier etapa de la vida.

Las miopatías congénitas engloban las siguientes formas clínicas:

- MC Nemalínica
- MC “Central core”
- MC centronuclear
- MC miotubular
- MC con minicores

Imagen 58: Tipos de miopatías congénitas

Distrofia miotónica de Steinert

Es la distrofia muscular más frecuente. Tiene una herencia autosómica dominante, produciéndose el “fenómeno de anticipación”: los síntomas suelen aparecer de forma más precoz y suelen ser más graves en generaciones sucesivas. Existen formas congénitas (muy graves y a menudo letales) y formas de inicio más tardío.

Se caracteriza por la aparición de una debilidad progresiva de los músculos faciales, de los elevadores de párpados (ptosia), bulbares (suele existir disfagia) y los músculos distales de extremidades, con una rigidez miotónica. Lo que caracteriza y da nombre a esta enfermedad es la dificultad para relajar los músculos después de una contracción mantenida, lo que se denomina “fenómeno miotónico”.

Es habitual la presencia de cataratas, calvicie y anomalías endocrinas, hormonales y cardíacas. Su evolución es variable y puede llegar a alcanzar un estado de gran invalidez a los 15 o 20 años tras su aparición.

Miotonías congénitas

Se manifiestan desde el nacimiento o en la infancia. Dentro de este grupo se distinguen:

1. Miotonías congénitas: autosómica recesiva (o tipo Becker, más grave) y autosómica dominante (o tipo Thomsen, más leve).

Es una miotonía difusa que se agrava con el frío y mejora con el movimiento. Se trata de enfermedades no progresivas que producen una invalidez, en general, moderada durante toda la vida.

2. Miotonía condrodistrófica (síndrome de Schwartz–Jampel)

Es una miotonía, en ocasiones dolorosa, asociada a problemas del crecimiento. Por eso, son frecuentes las deformaciones esqueléticas.

Enfermedades musculares inflamatorias

Se trata de un grupo de enfermedades adquiridas (no hereditarias) de causa inmunológica. Dentro de este grupo se distinguen dos tipos, los cuales uno de ellos puede darse en la infancia:

- Polimiositis y Dermatomiositis

Son enfermedades inflamatorias del músculo que aparecen en la infancia o en la edad adulta. Se caracterizan por la presencia de mialgias y debilidad de los músculos predominantemente proximales (hombros, pelvis y cuello). En la dermatomiositis suele aparecer una erupción eritematosa en la cara y en la parte alta del tronco.

Su evolución es variable. Se trata de enfermedades tratables, y suelen responder bien a inmunosupresores.

Miositis Osificante progresiva

Es una enfermedad que se manifiesta en la infancia. Se producen crisis de osificación de los músculos que se vuelven “duros como piedras” (el hueso empieza a comer al músculo). Estas osificaciones producen limitaciones articulares y deformidades.

Su evolución se produce por brotes o por crisis a lo largo de toda la vida.

Miopatías metabólicas

Son un grupo de enfermedades genéticamente determinadas, cuya base etiopatogénica es la dificultad para obtener energía por parte de la fibra muscular. Este grupo se clasifica, a su vez, en 3 subgrupos:

1. Miopatías mitocondriales

Son miopatías metabólicas que aparecen en la primera infancia o en la edad adulta (según el tipo).

En la mayoría de los casos, aparece debilidad permanente de los músculos de los ojos (caída palpebral o ptosis) con o sin afección muscular de los miembros. También es frecuente la presencia de fatigabilidad, a menudo dolorosa con el esfuerzo. Los afectados suelen tener dificultad para alimentarse y problemas de deglución (en las formas graves). Su evolución es variable según la gravedad del tipo, aunque la mayoría no causan demasiada invalidez. En las formas graves, es posible una afección cerebral que pueda causar problemas de equilibrio, epilepsia y/o parálisis.

2. Lipidosis musculares (Imagen 59)

Son miopatías metabólicas que aparecen en el recién nacido, en la infancia o en la edad adulta, según la forma.

Las lipodosis musculares engloban las siguientes formas clínicas:

- Déficit de camitina
- Déficit de camitina palmitiltransferasa
- Déficit de acetyl CoA deshidrogenasa
- Déficit parcial de CPTII

Imagen 59: Tipos de lipodosis musculares

3. Glucogenosis musculares (Imagen 60)

Se trata de miopatías metabólicas que pueden aparecer a cualquier edad: desde la infancia a la edad adulta. Suelen cursar con fatiga muscular, dolores al realizar esfuerzo y calambres.

Las glucogenosis musculares engloban las siguientes formas clínicas:

- Enfermedades de Mc Ardle
- Enfermedad de Pompe

Imagen 60: Tipos de glucogenosis musculares

Enfermedades de la unión neuromuscular

Dentro de este grupo se engloban tres subgrupos, de los cuales, especialmente uno de ellos, puede aparecer en la infancia:

- Síndromes miasténicos congénitos

Se trata de enfermedades genéticamente determinadas, que aparecen desde el nacimiento. Se caracterizan por la presencia de fatiga anormal debida a una debilidad muscular localizada o generalizada. Algunas formas responden de forma parcial a tratamiento con anticolinérgicos. Existe una forma adulta de posible comienzo tardío (el síndrome del canal lento).

Amiotrofias espinales

Las Amiotrofias espinales constituyen un grupo de enfermedades caracterizadas por la pérdida o degeneración de las neuronas del asta anterior de la médula espinal. El mal funcionamiento de estas neuronas hace que el impulso nervioso no pueda transmitirse correctamente y, por tanto, los movimientos y el tono muscular se ven afectados. Inicialmente, están más dañados los músculos proximales y la debilidad en los miembros inferiores suele ser generalmente mayor que la de los miembros superiores.

Existen diferentes tipos de Amiotrofias espinales, todas con patrones de herencia autosómico recesivo:

1. Amiotrofias espinales infantiles tipos I y Ib

Su inicio es antes de los 6 meses de edad y suele cursar con una debilidad tan intensa que los afectados no llegan a sentarse. Se caracteriza por presentar una debilidad simétrica de los músculos proximales y del tronco, extendiéndose hacia las extremidades. Son frecuentes las afecciones respiratorias.

Puede existir afectación del tronco cerebral (con un inicio antes de los 3 meses) con riesgo de muerte súbita.

2. Amiotrofia espinal infantil tipo II

Su inicio se produce después de los 6 meses de edad, y son niños que llegan a poder sentarse, aunque no adquieren la marcha. Cursa con una debilidad simétrica de los músculos proximales y del tronco. Puede haber una posible afectación de los músculos intercostales inferiores.

3. Amiotrofia espinal infantil tipo III

Su inicio se produce hacia el final de la infancia o principio de la adolescencia.

Cursa con debilidad de los músculos proximales, y aunque llegan a adquirir la marcha lo hacen con dificultad. Suele haber dificultad para levantarse del suelo y para subir escaleras.

Neuropatías hereditarias sensitivo-motoras (enfermedades de Charcot-Marie-Tooth)

Las neuropatías hereditarias forman un grupo muy frecuente de enfermedades genéticas. Las formas más conocidas son aquellas que se heredan de forma autosómica dominante, que afectan a la mielina de los nervios y se manifiestan en la infancia (enfermedad de Charcot-Marie-Tooth tipo 1A). Esta forma se caracteriza por presentar amiotrofia distal de las piernas y los brazos. Es frecuente una debilidad muscular que produce problemas

en la marcha. Suelen aparecer problemas de la sensibilidad profunda y superficial, dolores y, frecuentemente, pie cavo. La gravedad de la afectación es muy variable.

Su evolución es lentamente progresiva.

NECESIDADES DE LOS NIÑOS CON ENM

En las enfermedades neuromusculares, la pérdida de movilidad funcional, debida a la debilidad muscular progresiva, afecta a todos los aspectos de la vida del afectado/a, entre ellos, la educación. Además, la persona puede tener dificultades para adquirir nuevas habilidades e incluso se produce una pérdida de las ya adquiridas.

El nivel de autonomía personal de los/as niños/as con enfermedades neuromusculares puede reducirse, debido no sólo a las complicaciones derivadas de la enfermedad sino también a las imposiciones del entorno. En estos casos, puede aparecer un sentimiento de frustración, tanto por parte de los/as niños/as como por la de los padres, que deriva de la disputa entre el "queremos, pero no podemos", afectando negativamente a su calidad de vida.

La escolarización de un/a niño/a con una enfermedad neuromuscular exige anticipación y esfuerzo personal. Cada estudiante presenta necesidades distintas, y a menudo, son necesarias medidas de adaptación. Llegado a este caso, con tiempo suficiente, es preciso poner en marcha medios de compensación para favorecer una buena escolarización. El equipo multidisciplinar debe prestar una atención adecuada a los/as alumnos/as con necesidades educativas específicas, estableciendo los recursos, dispositivos e intervenciones requeridas para sus condiciones.

El objetivo de la promoción de la autonomía personal es mejorar la calidad de vida, en la que la persona estará totalmente integrada, en la medida en que tenga una sana relación consigo misma y con el entorno.

En el caso de ENM, para compensar la limitación en diferentes actividades escolares, suele ser indispensable el uso de dispositivos de ayuda. A continuación se muestran, entre otros, diferentes recursos que pueden necesitar los/as niños/as con enfermedades neuromusculares:

- Productos de apoyo: el alumno debe disponer de adaptaciones e instrumentos específicos y adecuados a sus necesidades. Debe también contar con adaptaciones en los medios informáticos (en el apartado "Recursos disponibles en educación para la atención a la diversidad" se ofrecen diferentes alternativas de productos de apoyo).
- Adaptación y mejora de la accesibilidad: de los centros, del transporte entre el domicilio y el centro, adaptaciones de los exámenes, funcionamiento de la

clase, salidas y visitas escolares, actividades deportivas... (ver apartado Recursos disponibles en educación para la atención a la diversidad – otros recursos).

- Asistente personal: acompañamiento de una tercera persona (asistente técnico educativo) (ver apartado Recursos disponibles en educación para la atención a la diversidad – otros recursos).
- Perro de asistencia: ciertos niños pueden disponer de la ayuda de un animal. Éste debe ser aceptado en clase y en todos los desplazamientos del niño.

¿Qué se puede hacer hacia un alumno/a con ENM?

En el caso de niños/as con enfermedades neuromusculares, es necesario realizar una actuación, con el objetivo de compensar el déficit creado por la enfermedad y aumentar su nivel de independencia. Así, se garantiza su participación activa en las actividades escolares, respondiendo a las necesidades e intereses personales. Para ello, se seguirán los siguientes pasos:

- En primer lugar, se realiza una evaluación individualizada de sus capacidades para el desempeño de las actividades escolares, así como una valoración de su entorno (puesto escolar, transporte, accesibilidad del centro, recursos disponibles – humanos y materiales).
- Posteriormente se realiza una intervención, la cual será diferente para cada alumno, teniendo en cuenta sus características, necesidades y prioridades específicas. Esta actuación puede implicar la aplicación de medidas de apoyo educativo, las cuales dependiendo de la situación del alumnado, podrán ser ordinarias o extraordinarias (ver apartado Recursos disponibles en educación para la atención a la diversidad – Medidas). Igualmente se aportarán otros recursos que pueden ser requeridos para el estudiante:
 - Asesoramiento y adaptación de materiales necesarios para el ámbito escolar (productos de apoyo). Se incluyen las adaptaciones de las tecnologías de la información y la comunicación (TIC).
 - Adaptación del entorno: esta actuación permitirá crear un medio facilitador, a poder ser, totalmente accesible, que posibilite la integración de la persona en la escuela.
 - Asesoramiento de las posibles dificultades y/o dudas que puedan tener los maestros del estudiante con enfermedad neuromuscular.
- Toda esta intervención necesita la aplicación de un plan de seguimiento, con revisiones y reevaluaciones periódicas, que permitan determinar la necesidad o no de realizar una nueva intervención o modificar los objetivos de actuación.

El seguimiento permite asegurarse que el/la alumno/a dispone del apoyo previsto para su escolarización y que la organización de ésta le permite aprender según lo establecido en los programas escolares en vigor y anticipar futuras necesidades.

Lo ideal es hablar con los padres un par de semanas antes de la reevaluación para repasar los puntos que hay que mejorar y averiguar si tienen alguna duda.

Hay que asegurarse de que la reevaluación se actualiza y que se anotan las habilidades actuales del niño y sus necesidades previstas.

El equipo de seguimiento evalúa, al menos una vez al año, el desarrollo del niño y, si se considera necesario, propone nuevas adaptaciones. Dentro de este equipo, el profesional que mejor puede informar del proceso de promoción de la autonomía sería el terapeuta ocupacional, que realiza un trabajo coordinado con el resto de los miembros del equipo.

En la circunstancia de que no se disponga de esta figura profesional, el responsable de la administración y seguimiento de los recursos proporcionados al alumnado con Necesidades Educativas Especiales será el orientador, que consultará al equipo de orientación específico de la provincia correspondiente.

El equipo de seguimiento está formado por personas que contribuyen directamente a la puesta en marcha del proyecto personalizado (profesores en cuya clase está el alumno), en colaboración con la unidad de orientación.

CONSEJOS BÁSICOS

Para profesores

Los aspectos clave que hay que tener en mente para tratar, tanto con los/as estudiantes afectados/as, como con el resto de alumnos/as de la clase y profesores, con los siguientes:

- Un/a niño/a con una ENM puede necesitar ayuda física, relacionada con las condiciones de movilidad. En un porcentaje muy pequeño de los casos, puede requerir un apoyo en el aprendizaje académico.
- Para la clase, puede ser útil conocer el tipo de enfermedad neuromuscular que afecta a su compañero/a. Con cierta información básica, los alumnos tendrán menos tendencia a molestar o sobreproteger, y más inclinación a ayudar al niño/a afectado/a.
- La escuela también debe ayudar a los niños a hacer amigos y a desarrollar una identidad fuera de la familia. Las escuelas desempeñan un papel vital para ayudar, permitir y animar a un niño a vivir y pensar de manera independiente.

Para los profesionales en su relación con los padres

- La aportación de los padres es vital: puede que necesiten ayuda con la situación o pueden ofrecer nueva información (la cual puede ser necesaria para mejorar la intervención con el alumnado).
- Mantener el contacto con las familias. Es útil e importante realizar una reunión trimestral o una conversación telefónica quincenal.
- Cuando un niño entra por primera vez en una nueva escuela o clase, o hay un cambio en el personal o centro, hay que realizar una reunión con los padres del niño.
- Los profesionales, en la medida de lo posible, pueden asesorar a los padres. Un libro o guía donde haya una explicación de las ENM puede ser de ayuda para solventar ciertas dudas.
- No es conveniente decirle al niño algo sobre su condición, salvo que se esté seguro de que los padres están de acuerdo: Se debe explicar a los padres que han surgido preguntas y se ha de explorar cuál es la mejor manera de abordar esta situación. Es importante que la escuela y los padres den las mismas respuestas.
- Es necesario tener en cuenta que los padres y sus hijos pueden tener una alteración del patrón del sueño. Las rutinas de cuidados pueden ocupar una gran cantidad de tiempo, dando como resultado un gran cansancio físico.
- Es importante comprender el impacto que puede suponer el diagnóstico para la familia. El saber escuchar y el no tener miedo a la hora de hacer preguntas o al pedir más información, hará que el trabajo conjunto mejore para la resolución de dificultades.

Para los profesionales en su relación con los niños/as afectados/as

- Los profesores deben mantener expectativas elevadas del rendimiento escolar del estudiante, teniendo una clara comprensión de su condición y de lo que el niño puede hacer o no, para evitar posibles frustraciones, sin pensar solamente en la severidad de la discapacidad.
- Adoptar un enfoque inclusivo para el plan de estudios, y si fuera necesario, modificar lo prescindible.
- Adoptar una actitud de cercanía/aproximación, no de distanciamiento.
- Algunas ENM pueden generar discapacidad en el aprendizaje, pero la mayoría de los estudiantes tienen una media adecuada de cociente intelectual.

- Los/as niños/as se enfrentan a retos físicos, académicos y sociales. Las tareas escolares pueden quedar en un segundo plano, ya que algunos/as niños/as deben acudir a muchas citas médicas y/o recorrer un largo recorrido con el transporte.
- La fatiga del estudiante se va haciendo cada vez mayor a medida que pasa el día escolar, debido a las propias consecuencias derivadas de la ENM.
- Los estudiantes podrían necesitar métodos alternativos para participar en actividades académicas. Con imaginación, casi cualquier actividad puede adaptarse para que sea accesible.
- Normalmente, la mayoría de los/as niños/as con ENM pueden percibir la escritura como agotadora, así que la adquisición y el uso de recursos de apoyo es vital. Un lápiz engrosado, un libro digital o el uso del ordenador pueden ser algunos de los recursos adecuados (para más información ver el apartado Recursos disponibles en educación para la atención a la diversidad – otros recursos).
- Dirigir y asesorar al niño cuando sea necesario. Al mismo tiempo, asegurarse de que se responde a las dudas que está preguntando.
- Ayudar a los estudiantes a hacer amistades mejora su capacidad y rendimiento escolar. Igualmente, puede reducir la intimidación y provocación.
- Se debe estar alerta a un posible caso de acoso escolar.
- La escuela debe ser una experiencia positiva, por lo que es importante buscar aquellas áreas en las que se puedan lograr mayores avances.
- Los estudiantes con discapacidad pueden beneficiarse de la arte terapia o la música, mejorando, por ejemplo, su motricidad, su expresión o sus respuestas psicofisiológicas, además de aumentar su comunicación y otras características personales.
- Las escuelas informadas, cooperadoras y accesibles, y las relaciones sólidas familia-escuela, son vitales para ayudar a los estudiantes a enfrentarse a los retos y obtener el máximo rendimiento en su recorrido educativo.

Directrices. Qué no hacer

- Dar información falsa o anticipada.
- Dar respuesta a todo.
- Cargar al niño con información que aun no puede entender o no quiere saber.
- Al resto de la clase nunca dar más información que al niño/a afectado/a y asegurarse de que el/la niño/a y los padres están de acuerdo en compartir la

información. Es bueno explicar cómo pueden ayudar y lo que pueden hacer para incluir a su compañero.

El futuro

El rendimiento académico y el desarrollo de las habilidades sociales son muy importantes, ya que ayudarán a preparar al niño a ser un adulto independiente, capaz de vivir una gran variedad de actividades y experiencias. Las escuelas desempeñan un papel clave en este proceso.

Teniendo en cuenta la progresión que puede tener la enfermedad, es importante anticiparse a los cambios que puedan acontecer, realizando una planificación consensuada entre el equipo de profesionales, la familia y el estudiante.

Además, es importante determinar con antelación lo que se hará después de la escuela, y concienciar a la persona de que piense si lo que quiere es continuar con la enseñanza superior o empezar a trabajar.

Es necesario recordar que

El niño y su familia se enfrentan a una situación de constante cambio, ya que los músculos del niño se van debilitando progresivamente y las capacidades se ven afectadas. Además, la familia de un niño con ENM normalmente no tiene información suficiente sobre lo que supone la enfermedad y el transcurso de ésta. Por ello, puede ser una experiencia muy solitaria.

Las necesidades físicas aumentarán con el tiempo, requiriendo de más apoyo, y por lo tanto, es esencial la consideración de nuevos y/o diferentes recursos.

Para las actividades físicas hay que evaluar el riesgo que supone realizarlas. Por ello, conviene fomentar la participación, por ejemplo, en la natación, el fútbol en silla de ruedas o el montar a caballo.

Igualmente, las emociones de todos los miembros de la familia se verán afectadas de diferente manera, presentando distintas necesidades que no deben de ser ignoradas.

¿CÓMO OS PODEMOS AYUDAR?

La Federación ASEM, entidad nacional representante de las ENM, ofrece diferentes servicios que pueden ser de utilidad para el/la niño/a con ENM y sus familiares. Entre las contribuciones para el ámbito escolar destacan las siguientes:

- Información general y resolución de dudas específicas sobre las diversas enfermedades y las dificultades que puede tener el alumnado en el contexto educativo.

- Orientación respecto a los productos de apoyo que se pueden precisar en el colegio para una mayor autonomía personal del estudiante.
- Valoración y elaboración de un plan de adaptación del puesto escolar y accesibilidad del centro educativo.
- Asesoramiento sobre las distintas prestaciones económicas que pueden ser de utilidad en el entorno escolar.
- Sesiones o charlas de sensibilización a toda la comunidad educativa sobre diferentes aspectos de la discapacidad en general y de las ENM en particular.

EL PAPEL DEL TERAPEUTA OCUPACIONAL EN LA ESCOLARIZACIÓN DE LOS NIÑOS CON ENM

La Terapia Ocupacional en la escuela tiene como propósito capacitar al estudiante para superar o compensar las dificultades que puede experimentar, con el fin de lograr el máximo potencial.

En el ámbito educativo, el servicio de terapia ocupacional puede abordar el desempeño del estudiante con metas que se dirigen a mejorar el currículo, el acceso al contexto escolar y la participación en actividades extracurriculares.

El objetivo de la Terapia Ocupacional es dar respuesta a las diversas necesidades del alumno (educativas, de relación, de autonomía, recreativas o lúdicas y de accesibilidad), proporcionando los medios para permitir la adaptación y la participación activa en su entorno, maximizando los niveles de funcionalidad e independencia del estudiante.

El profesional de Terapia Ocupacional está vinculado, fundamentalmente, con las ocupaciones significativas de los estudiantes dentro del ambiente escolar. Muchos/as alumnos/as sufren enfermedades que producen ciertas limitaciones que requieren la aplicación de determinados apoyos, en parte o a lo largo de toda su escolarización.

En la evaluación del alumno con Necesidades Educativas Especiales, el terapeuta ocupacional colabora con el equipo interdisciplinar. La evaluación ocupacional tiene como propósito, en un primer momento, detectar todo aquello que es, o que podría ser, un obstáculo o una imposibilidad para el desarrollo natural de una actividad, y que puede ocasionar, de forma transitoria o permanente, una restricción en la ocupación.

Principalmente, para que el alumnado pueda participar de una forma más autónoma y satisfactoria, se deben identificar sus capacidades, destrezas y/o habilidades personales, y las oportunidades de los contextos ocupacionales.

La Terapia Ocupacional se administra, dentro de lo posible, en los ambientes típicos del alumno. Estos ambientes pueden ser, entre otros: la clase, el comedor escolar, los servicios higiénicos o el patio (en el recreo).

Las intervenciones se pueden desarrollar directamente con un alumno/a o grupo de alumnos, y de forma indirecta a través de otros profesionales y sobre el entorno (colegio, familia, etc.).

Entre las intervenciones que desarrolla el terapeuta ocupacional en el ámbito escolar para favorecer la autonomía del alumno, se puede destacar:

- Planificar y ejecutar el programa dirigido a desarrollar, reaprender, mantener, compensar y/o sustituir las capacidades y/o habilidades a un nivel suficiente de competencia que permita lograr la máxima autonomía en las actividades escolares.
- Asesorar en las adaptaciones curriculares y en las adaptaciones de acceso al currículo en aquellos aspectos relacionados con el desempeño ocupacional: adaptaciones y/o modificaciones del entorno (aula, patio, comedor, etc.), con los materiales y utensilios (didácticos, de escritura, acceso al ordenador...); tanto a los profesionales que participen en la respuesta educativa del alumnado con Necesidades Educativas Especiales, como a los propios alumnos/a y a sus familias.
- Favorecer la adquisición de conductas precursoras del aprendizaje y de habilidades propias referidas a praxias específicas, para desarrollarse en las diferentes ocupaciones de su vida.
- Diseñar actividades y/o tareas para el desarrollo de destrezas, analizando y/o adaptando actividades para que se ajusten a las necesidades de los/as alumnos/as.
- Valorar, diseñar, adaptar, entrenar, asesorar y orientar en el uso de los productos de apoyo y ortesis.
- Asesorar sobre las adaptaciones y reformas que son adecuadas a las características de los/as alumnos/as, garantizando la accesibilidad tanto en el centro como en su interior, así como en otros entornos.
- Planificación de programas orientados a la capacitación pre laboral y de transición a la vida adulta.

Referencias Bibliográficas y Fuentes de Información

REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS

- Gobierno de La Rioja. Equipos de orientación educativa. Available at: <http://orientacion.edurioja.org/index.php/or-r/eoep>. Accessed Junio, 2013.
- Ministerio de educación y ciencia. Modalidades de escolarización en necesidades educativas especiales. Available at: <http://recursostic.educacion.es/aeduc/aprender/web/escolarizacion.html#pro>. Accessed Marzo, 2013.
- Ministerio de educación, cultura y deporte. Para estudiar. Available at: <http://www.mecd.gob.es/educacion-mecd/areas-educacion/estudiantes/becas-ayudas-premios/para-estudiar.html>. Accessed Mayo, 2013.
- Ministerio de educación, cultura y deporte. Alumnado que presenta necesidades educativas especiales. Available at: <http://www.mecd.gob.es/educacion-mecd/areas-educacion/sistema-educativo/educacion-inclusiva/necesidad-apoyo-educativo/alumnado-necesidades-especiales.html>. Accessed Octubre, 2012.
- Ministerio de educación, cultura y deporte. Su comunidad autónoma. Available at: <http://www.mecd.gob.es/educacion-mecd/areas-educacion/comunidades-autonomas/tu-comunidad-autonoma.html>. Accessed Octubre, 2012.
- Consellería de educación y ordenación universitaria. Guía del sistema educativo gallego. ; 2008.
- Rodicio García ML. La orientación en Galicia. 2001;2:545-560.
- Consejería de educación y ciencia. Resolución de 01-09-2007, de la Dirección General de Política Educativa, por la que se regulan actuaciones de

Asesoramiento y Apoyo Especializado en los centros de Educación Especial de titularidad pública de la Comunidad Autónoma de Castilla la Mancha. 2007;200.

- Departamento de Educación, Cultura y Deporte. Resolución de 6 de septiembre de 2007, de la Dirección General de Política Educativa, por la que se proponen orientaciones curriculares para los programas de diversificación curricular en los centros de Educación secundaria de la Comunidad autónoma Aragón. 2007.
- Departamento de Educación, Cultura y Deporte. Resolución de 29 de octubre de 2007, de la Dirección General de Política Educativa del Departamento de Educación, Cultura y Deporte, por la que se autoriza la aplicación con carácter experimental del Programa de Desarrollo de Capacidades y se dictan instrucciones para su desarrollo en centros públicos de Educación Infantil y Primaria de la Comunidad Autónoma de Aragón. 2007.
- Departamento de Educación, Cultura y Deporte. Resolución de 29 de mayo de 2007 de la dirección general de política educativa por la que se autoriza el programa de acogida y de integración de alumnos inmigrantes y se dictan instrucciones para su desarrollo; 2007.
- García Alonso JV, Valdominos Pastor V, Herrera Santos PA, Rodríguez-Porrero Miret C, Rodríguez Mahou C, Redondo Martín-Aragón JA. ¡Pregúntame sobre accesibilidad y ayudas técnicas!; 2005.
- Consejería de educación y ciencia. Normativa sobre educación especial en Andalucía. Desarrollo de la Ley de solidaridad. Sevilla; 2003.
- Angulo Domínguez, M^o del Carmen, Luna Reche M, Prieto Díaz I, Rodríguez Labrador L, Salvador López ML. Manual de servicios, prestaciones y recursos educativos para el alumnado con necesidades específicas de apoyo educativo.
- Federación de enseñanza de CCOO de Andalucía. Las funciones del maestro/a de audición y lenguaje. 2009 Noviembre 2009(5).
- Consejería de educación. Decreto 42/2007, de 6 de marzo, por el que se regula la admisión del alumnado en los centros docentes públicos y privados concertados en la comunidad autónoma de Extremadura. 2007;28.
- Consejería de educación y cultura. Decreto 138/2002, de 08-10-2002, por el que se ordena la respuesta educativa a la diversidad del alumnado en la Comunidad Autónoma de Castilla la Mancha. 2002;126.
- Muscular Dystrophy Campaign. For professionals. Talking with children and their parents. 2011.

- Ministerio de educación. Ley 12/2009, de 10 de julio, de Educación. 2009;189.
- Asociación de la Distrofia Muscular. Una guía para maestros sobre las enfermedades neuromusculares. ; 2006.
- Ministerio de educación. Orden EDU/849/2010, de 18 de marzo, por la que se regula la ordenación de la educación del alumnado con necesidad de apoyo educativo y se regulan los servicios de orientación educativa en el ámbito de gestión del Ministerio de Educación, en las ciudades de Ceuta y Melilla. 2010;83.
- Ministerio de educación y cultura. Orden de 22 de marzo de 1999 por la que se regulan los programas de formación para la transición a la vida adulta destinados a los alumnos con necesidades educativas especiales escolarización en Centros de Educación Especial. 1999;86.
- ASEM GALICIA, AFM. Escolarización y enfermedades neuromusculares; 2006.
- Junta de Extremadura. Ley 4/2011, de 7 de marzo, de Educación de Extremadura. 2011;47.
- Consejería de educación, Universidades e Investigación. Orden de 22 de diciembre de 1998, del Consejero de Educación, Universidades e Investigación, por la que se modifica la Orden de 24 de julio de 1998 por la que se regula la autorización de las adaptaciones de acceso al currículo y de las adaptaciones curriculares individuales significativas del alumnado con necesidades educativas especiales, así como el procedimiento de elaboración, desarrollo y evaluación de las mismas en las distintas etapas del sistema educativo no universitario. 1999;12.
- Boletín oficial del País Vasco. Orden de 30 de julio 1998 del Consejero de Educación, Universidades e Investigación por la que se establecen criterios de escolarización del alumnado con necesidades educativas especiales y dotación de recursos para su correcta atención en las distintas etapas del sistema educativo. 1998;164.
- Consejería de educación. Decreto 118/1998, de 23 de junio, de ordenación de la respuesta educativa al alumnado con necesidades educativas especiales, en el marco de una escuela comprensiva e integradora. 1998;130.
- Consejería de Educación, Formación y Empleo. Orden de 3 de mayo de 2011, de la Consejería de Educación, Formación y Empleo, por la que se regulan la implantación, desarrollo y evaluación de las enseñanzas a impartir en los

Centros Públicos y Privados concertados de Educación Especial y Aulas Abiertas Especializadas en Centros Ordinarios de la Comunidad Autónoma de la Región de Murcia. 2011;107.

- Consejo de Gobierno. Decreto nº 359/2009, de 30 de octubre, por el que se establece y regula la respuesta educativa a la diversidad del alumnado en la Comunidad Autónoma de la Región de Murcia. 2009;254.
- Consejería de educación y cultura. Orden de 25 de septiembre de 2003 de la Consejería de Educación y Cultura, por la que se regula la ordenación de las enseñanzas en los centros de educación especial. 2003;239.
- Comunidad de Madrid. Resolución de 21 de junio de 2006, del director general de centros docentes, por la que se regula la organización y funcionamiento de las prácticas en centros de trabajo del alumnado escolarizado en centros públicos educación especial que cursa programas de transición a la vida adulta. 2006.
- Consellería de educación y ordenación universitaria. Orden de 23 de noviembre de 2007 por la que se regula la evaluación en la educación primaria en la Comunidad Autónoma de Galicia. 2007;232.
- Zabalza Beraza MÁ, Cid Sabucedo A. Integración escolar: aspectos organizativos para la atención a los alumnos con necesidades educativas especiales en la comunidad autónoma de Galicia vistos por los directores de centros escolares. 2004;22:237-261.
- Consejería de educación y cultura. Resolución de 14 de septiembre de 2001, de la Consejería de Educación y Cultura, por la que se regulan las condiciones de permanencia extraordinaria del alumnado escolarizado en centro específicos de educación especial, o en aulas sustitutorias, que haya cumplido de veinte años de edad. 2001;234.

DIRECCIONES DE INTERÉS: ASOCIACIONES

En total hay 21 asociaciones pertenecientes a la Federación ASEM.

<p>Federación Española de Enfermedades Neuromusculares asem</p>	<p>Federación ASEM c/ Ter nº 20 oficina 10 08026 Barcelona Tlf. 934 516 544. Fax: 934 083 695. www.asem-esp.org / info@asem-esp.org</p>
	<p>ASEM Aragón Pº María Agustín, 26 Local. 50004 Zaragoza Tlf. 976 282 242. Fax: 976 283 513 www.asemaragon.com / asem@asemaragon.com</p>
<p>asemcan Asociación Cántabra de enfermos neuromusculares</p>	<p>ASEM Cantabria. Centro de usos múltiples “Matías Sainz Ocejo” Avda. Cardenal Herrera Oria, 63 – Int. 39011 Santander Tlf. 942 320 579. Fax: 942 323 609 www.asemcantabria.org / asemcan@yahoo.es</p>
<p>ASEM CASTILLA LA MANCHA</p>	<p>ASEM Castilla La Mancha C/ Pío XII, 17 bajo izq. 45600 Talavera de la Reina (Toledo) Tlf. 925 813 968 www.asemclm.com / asemclm@hotmail.com</p>
<p>ASEM Catalunya Asociació Catalana de Malalties Neuromusculars</p>	<p>ASEM Catalunya c/ Sant adrià num 20 08030 Barcelona Tlf. 932 744 983. Fax: 932 741 392 www.asemcatalunya.com / asemcatalunya@telefonica.net</p>
<p>ASEM C.V.</p>	<p>ASEM C. Valenciana Avda. Barón de Cárcer, 48, 8º Despacho F. 46001 Valencia Tlf. / Fax: 963 514 320 www.asemcv.org / asemcv@telefonica.net</p>
<p>ASEM Galicia</p>	<p>ASEM Galicia C/ Párroco José Otero, 6 bajo 36206 Vigo (Pontevedra) Tlf. / Fax: 986 378 001 www.asemgalicia.com / asemga@teleline.es</p>

	<p>ASEM Madrid C/ Valdebernardo 24, local 15. 28030 Madrid Tlf. 917 737 205 www.asemmadrid.org info@asemmadrid.org</p>
	<p>ASEM Principado de Asturias Avda. Gaspar García Laviana, Blq 40 bajo 33210 Gijón Tlf. 985 165 671 asemasturias@hotmail.com</p>
	<p>Asociación de Enfermedades Neuromusculares de Castilla León C/ Batuecas, 10, 3ºD 37500 Ciudad Rodrigo (Salamanca) Tlf. 923 482 012 / 645 366 813 asemcyl@hotmail.com</p>
	<p>Arabako Neuromuskularren Elkarte (ARENE) C/ Pintor Vicente Abreu, 7 B, Despacho 8 01008 Vitoria-Gasteiz (Araba) Tlf. 945 200 836 www.arene.es / areneas@euskalnet.net</p>
	<p>Asociación de Enfermedades Neuromusculares de Canarias (ASENECAN) C/ Presidente Alvear, 47 35007 Las Palmas de Gran Canaria Tlf. 928 226 668 Asenecan.blogspot.com / asenecan@hotmail.com</p>
	<p>Asociación de Enfermedades Neuromusculares de Córdoba (ASENCO) C/ Periodista Quesada Chacón, nº 2, bl 3, 5-D 14005 Córdoba Tlf. 659041734 www.asenco.es asenco2010@gmail.com</p>
	<p>Asociación de Enfermos Neuromusculares de Granada (ASEMGRA) C/ Vivaldi, 57 18650 Dúrcal (Granada) Tlf. 670 785 671 www.asemgra.com asemgra@gmail.com</p>

	<p>Asociación de Enfermos Neuromusculares de Sevilla (ASENSE) C/ Manuel Olmedo Serrano, blq 7, bajo drch 41530 Morón de la Frontera (Sevilla) Tlf. 639 082 842 www.asense.es / asensevilla@gmail.com</p>
	<p>Asociación Española contra la Leucodistrofia (ELA) El Cero C/ Manuel Azaña, s/n 28822 Coslada (Madrid) Tlf. 912 977 549 www.elaespana.com / leuco@asoleuco.org</p>
	<p>Asociación Española de Miastenia C/ Llano de las Fuentes s/n 14520 Fernán Núñez (Córdoba) Tlf. 629 327 674. Fax: 957 382 103 www.aemiastenia.org / aemiastenia@aemiastenia.org</p>
	<p>Asociación Española de Paraparesia Espástica Familiar Strümpell-Lorrain (AEPEF) C/ Fuente Grande, 18 - bajo 28860 Paracuellos del Jarama (Madrid) Tlf. 916 584 859 / 636 580 681 www.aepef.org / info@aepef.org</p>
	<p>Asociación de Familiares y enfermos Neuromusculares de Valencia (AFENMVA) Avda. General Avilés, 42 bis 9. 46015 Valencia Tlf. / Fax: 963 638 332 www.afenmva.org / afenmva@afenmva.org</p>
	<p>Asociación Navarra de Enfermedades Neuromusculares (ASNAEN) C/ Doctor Gortari, s/n, plt baja 31012 Pamplona Tlf. 948 332 637 asnaen@hotmail.com</p>
	<p>Bizkaiko Eritasun Neuromuskularren Elkarte (BENE) Avda. Lehendakari Aguirre, 42 48014 Bilbao – Bilbo (Bizkaia) Tlf. / Fax: 944 480 155 www.asociacionbene.com / bene@euskalnet.net</p>
	<p>Gipuzkoako Eritasun Neuromuskularren Elkarte (GENE) Txara I Paseo Zarategui, 100. 20015 Donostia - San Sebastián (Guipúzcoa) Tlf. 943 245 611 / Fax. 943 112589 infogene@telefonica.net</p>

LEGISLACIÓN

En este apartado se presenta la legislación específica sobre atención a la diversidad en el sistema educativo, en cada comunidad autónoma.

COMUNIDAD AUTÓNOMA	LEYES
Andalucía	<p>Decreto 147/2002, de 14 de mayo, por el que se establece la ordenación de la atención educativa a los alumnos y alumnas con necesidades educativas especiales asociadas a sus capacidades personales. (BOJA 58, 18/05/02).</p> <p>Orden, de 19 de septiembre de 2002, por la que se regula la realización de la evaluación psicopedagógica y el dictamen de escolarización. (BOJA 125, 26/10/02).</p> <p>Orden, de 19 de septiembre de 2002, por la que se regula la elaboración del Proyecto Curricular de los Centros Específicos de Educación Especial y de la programación de las aulas específicas de educación especial en los centros ordinarios. (BOJA 125, 26/10/02).</p> <p>Orden, de 19 de septiembre de 2002, por la que se regula el periodo de formación para la transición a la vida adulta y laboral, destinado a los jóvenes con necesidades educativas especiales. (BOJA 125, 26/10/02).</p>
Aragón	<p>Resolución de 29 de octubre de 2007, de la Dirección General de Política Educativa del Departamento de Educación, Cultura y Deporte, por la que se autoriza la aplicación con carácter experimental del Programa de Desarrollo de Capacidades y se dictan instrucciones para su desarrollo en centro públicos de Educación Infantil y Primaria de la Comunidad Autónoma de Aragón.</p> <p>Resolución de 6 de septiembre de 2007, de la Dirección General de Política Educativa, por la que se proponen orientaciones curriculares para los programas de diversificación curricular en los centros de Educación secundaria de la Comunidad Autónoma de Aragón.</p> <p>Resolución de 29 de mayo de 2007 de la dirección general de política educativa por la que se autoriza el programa de acogida y de integración de alumnos inmigrantes y se dictan instrucciones para su desarrollo.</p>
Asturias	<p>Ley Orgánica 2/2006, de 3 de mayo, de Educación.</p> <p>Resolución de 14 de septiembre de 2001, de la Consejería de Educación y Cultura, por la que se regulan las condiciones de permanencia extraordinaria del alumnado escolarizado en centros específicos de educación especial, o en aulas sustitutorias, que haya cumplido los veinte años de edad.</p>

Islas Baleares	<p>Decreto 39/2011, de 29 de abril, por el que se regula la atención a la diversidad y la orientación educativa en los centros educativos no universitarios sostenido con fondos públicos (BOIB 05/05/2011 núm. 67).</p> <p>Acuerdo del Consejo de Gobierno de 27 de mayo de 2011 por el que se corrigen los errores del Decreto 39/2011, de 29 de abril, por el que se regula la atención a la diversidad y la orientación educativa en los centros educativos no universitarios sostenido con fondos públicos (BOIB 28/05/2011 n° 78).</p> <p>Circular del director general de Ordenación, Innovación y Formación Profesional sobre la interpretación del artículo 34 en relación al artículo 11.1 del Decreto 39/2011, de 29 de abril, por el que se regula la atención a la diversidad y la orientación educativa en los centros educativos no universitarios sostenidos con fondos públicos BOIB núm. 67, de 5 de mayo.</p>
Canarias	<p>Resolución de 9 de febrero de 2011, por la que se dictan instrucciones sobre los procedimientos y los plazos para la atención educativa del alumnado con necesidades específicas de apoyo educativo en los centros escolares de la Comunidad Autónoma de Canarias.</p> <p>Orden de 13 de diciembre de 2010, por la que se regula la atención del alumnado con necesidades específicas de apoyo educativo en la Comunidad Autónoma de Canarias. De fecha: 13/12/2010.</p> <p>Decreto 104/2010, de 29 de julio, por el que se regula la atención a la diversidad del alumnado en el ámbito de la enseñanza no universitaria de Canarias. De fecha: 29/07/2010.</p> <p>Dirección General de Ordenación e Innovación Educativa. – Resolución de 3 de marzo de 2009, por la que se establecen los requisitos para la solicitud y el procedimiento de autorización de las medidas de atención a la diversidad reguladas en la Orden de 7 de junio de 2007, en los centros escolares que imparten enseñanza básica. De fecha: 03/03/2009.</p>
Cantabria	<p>Resolución de 22 de febrero de 2006, por la que se proponen diferentes medidas de atención a la diversidad con el fin de facilitar a los Centros Educativos de Cantabria la elaboración y desarrollo de los Planes de Atención a la Diversidad (BOC de 8 de marzo).</p> <p>Decreto 98/2005, de 18 de agosto, de ordenación de la atención a la diversidad en las enseñanzas escolares y la educación preescolar en Cantabria (BOC del 29).</p> <p>Ley de Cantabria 6/2008, de 26 de diciembre, de Educación de Cantabria (BOC del 30 de diciembre).</p>

Castilla y León	<p>O. EDU/1152/10, 3/8, por la que se regula la respuesta educativa al alumnado con necesidad específica de apoyo educativo escolarizado en el segundo ciclo de Educación Infantil, Educación Primaria, Educación Secundaria Obligatoria, Bachillerato y Enseñanzas de Educación Especial, en los centros docentes de la Comunidad de Castilla y León.</p> <p>Resolución de 28 de marzo de 2007, de la Dirección General de Formación Profesional e Innovación Educativa, por la que se acuerda la publicación del Plan de Atención al Alumnado con Necesidades Educativas Especiales.</p>
Castilla – La Mancha	<p>Decreto 138/2002, de 8/10/2012, por el que se ordena la respuesta educativa a la diversidad del alumnado en la Comunidad Autónoma de Castilla – La Mancha.</p> <p>Resolución de 01/09/2007, de la Dirección General de Política Educativa, por la que se regulan actuaciones de Asesoramiento y Apoyo Especializado en los Centros de Educación Especial de titularidad pública de la Comunidad Autónoma de Castilla – La Mancha.</p>
Cataluña	<p>Ley 12/2009, de 10 de julio, de Educación.</p>
Comunidad Valenciana	<p>Real Decreto 696/1995, de 28 de abril, de ordenación de la educación de los alumnos con necesidades educativas especiales. BOE 131/95 de 2 de junio de 1995.</p> <p>Decreto 39/1998, de 31 de marzo, del Gobierno Valenciano de ordenación de la educación para la atención del alumnado con necesidades educativas especiales.</p> <p>Decreto 227/2003, de 14 de noviembre, del Consell de la Generalitat, por el que se modifica el Decreto 39/1998, de 31 de marzo, de ordenación de la educación para la atención del alumnado con necesidades educativas especiales.</p>
Extremadura	<p>Ley 4/2011, de 7 de marzo, de Educación de Extremadura.</p> <p>Decreto 42/2007, de 6 de marzo, por el que se regula la admisión del alumnado en los centros docentes públicos y privados concertados en la Comunidad Autónoma de Extremadura.</p>
Galicia	<p>Decreto 229/2011, de 7 de diciembre, por el que se regula la atención a la diversidad del alumnado de los centros docentes de la Comunidad Autónoma de Galicia en los que se imparten las enseñanzas establecidas en la Ley orgánica 2/2006, de 3 de mayo, de educación.</p>

La Rioja	Resolución de 25 de abril de 1996, por la que se regula la elaboración del proyecto curricular de la enseñanza básica obligatoria en centros de Educación Especial (BOE 17 de mayo de 1996).
Madrid	<p>Orden de 22 de marzo de 1999 por la que se regulan los programas de formación para la transición a la vida adulta destinados a los alumnos con necesidades educativas especiales escolarizados en Centros de Educación Especial.</p> <p>Resolución de 21 de junio de 2006, del director general de centros docentes, por la que se regula la organización y funcionamiento de las prácticas en centros de trabajo del alumnado escolarizado en centros públicos educación especial que cursa programas de transición a la vida adulta.</p>
Murcia	<p>Decreto nº 359/2009, de 30 de octubre, por el que se establece y regula la respuesta educativa a la diversidad del alumnado en la Comunidad Autónoma de la Región de Murcia.</p> <p>Orden de 3 de mayo de 2011, de la Consejería de Educación, Formación y Empleo, por la que se regulan la implantación, desarrollo y evaluación de las enseñanzas a impartir en los Centros Públicos y Privados concertados de Educación Especial y Aulas Abiertas Especializadas en Centros Ordinarios de la Comunidad Autónoma de la Región de Murcia.</p> <p>Orden de 25 de septiembre de 2003 de la Consejería de Educación y Cultura, por la que se regula la ordenación de las enseñanzas en los centros de educación especial.</p>
Navarra	<p>Orden Foral 133/1998, de 8 de mayo, del Consejero de Educación y Cultura, por la que se dan instrucciones para la escolarización y atención educativa del alumnado con necesidades educativas especiales asociadas a discapacidad psíquica, sensorial y motórica en centros ordinarios de Secundaria para continuar la Enseñanza Básica.</p> <p>Decreto Foral 153/1999, de 10 de mayo, por el que se regula la Orientación Educativa en los centros públicos de la Comunidad Foral de Navarra.</p> <p>Orden Foral 93/2008, de 13 de junio, del Consejero de Educación por la que se regula la atención a la diversidad en los centros educativos de Educación Infantil y Primaria y Educación Secundaria de la Comunidad Foral de Navarra.</p>

País Vasco	<p>Decreto 118/1998, de 23 de junio, de ordenación de la respuesta educativa al alumnado con necesidades educativas especiales, en el marco de una escuela comprensiva e integradora.</p> <p>Orden de 30 de julio 1998 del Consejero de Educación, Universidades e Investigación por la que se establecen criterios de escolarización del alumnado con necesidades educativas especiales y dotación de recursos para su correcta atención en las distintas etapas del sistema educativo.</p> <p>Orden de 22 de diciembre de 1998, del Consejero de Educación, Universidades e Investigación, por la que se modifica la Orden de 24 de julio de 1998 por la que se regula la autorización de las adaptaciones del acceso al currículo y de las adaptaciones curriculares individuales significativas del alumnado con necesidades educativas especiales, así como el procedimiento de elaboración, desarrollo y evaluación de las mismas en las distintas etapas del sistema educativo no universitario.</p>
Ceuta y Melilla	<p>Orden EDU/849/2010, de 18 de marzo, por la que se regula la ordenación de la educación del alumnado con necesidad de apoyo educativo y se regulan los servicios de orientación educativa en el ámbito de gestión del Ministerio de Educación, en las ciudades de Ceuta y Melilla.</p>

DIRECCIONES WEB DE INTERÉS

ORGANISMOS DE LA ADMINISTRACIÓN PÚBLICA

- Ministerio de Educación, Política social y Deporte: www.mepsyd.es
- Instituto de Mayores y Servicios Sociales: www.seg-social.es/imserso
- Centro Estatal de Autonomía Personal y Ayudas Técnicas: www.ceapat.org
- Centro Español de Documentación sobre Discapacidad: www.cedd.es
- Real Patronato sobre Discapacidad: www.rdp.es
- Servicio de Información sobre Discapacidad: <http://sid.usal.es>
- Mapa Estatal de Servicios de Discapacidad. Proyecto DESDE: www.mtas.es/inicioas/mapa_discapacidad.htm
- Red Española de Información y Documentación sobre Discapacidad (REDID): <http://www.redid.es/>
- Instituto de Investigación de Enfermedades Raras. <http://iier.iscii.es/er>

ENTIDADES Y ORGANIZACIONES

- Comité Español de Representantes de Personas con Discapacidad: www.cermi.es
- Confederación Española de personas con Discapacidad Física y Orgánica: www.cocemfe.es
- Discapnet. El portal de la discapacidad: www.discapnet.es
- Federación Española de Enfermedades Raras: www.enfermedades-raras.org
- Foro Europeo de la Discapacidad EDF: www.edf-feph.org
- Fundación Luís Vives: www.fundacionluisvives.org
- Fundación ONCE: www.fundaciononce.es
- Plataforma ONG de Acción Social: www.plataformaong.org
- Plataforma representativa estatal de discapacitados físicos: www.predif.org
- Cominet. Red de Comunicación e Información de recursos para personas con discapacidad. www.cominet.org

ACCESIBILIDAD Y PRODUCTOS DE APOYO:

- Abledata. Recursos sobre discapacidad y rehabilitación. www.abledata.com
- Accesibilidad en municipios: www.accesigma.com
- Adaptado: www.adaptado.es
- B&J Adaptaciones. Empresa de adaptaciones y domótica: www.bj-adaptaciones.com
- CasaDomo. Portal sobre domótica: www.casadomo.com
- Catálogo de ayudas técnicas del CEAPAT: www.catalogo-ceapat.org
- Fundación SIDAR - Accesibilidad Universal: www.sidar.org
- Grupo FAR. Funcionalidad y accesibilidad en la Web: www.timon.com/far
- Imagina: www.imagina.org
- Red Accesible: www.acesible.org
- Tecnum. Página sobre ayudas técnicas: www.tecnum.net

RECURSOS SOBRE NECESIDADES EDUCATIVAS ESPECIALES

- Centro de Recursos de Educación Especial de Navarra: <http://creena.educacion.navarra.es/>
- Discabitat. Recursos para la discapacidad: www.dicabitat.com
- Grupo de Estudios Neonatológicos y de Servicios de Intervención para la Prevención y la Atención Temprana de las Dependencias: <http://paidos.rediris.es/genysi>
- Necesidades Educativas Especiales: www.needirectorio.com
- Polibea. Revista Digital sobre necesidades y respuestas sociales: www.polibea.com

Anexos

ANEXO I: EQUIPO DE ORIENTACIÓN ESPECÍFICO (TABLA XIII).

Tabla XIII: Especialidades del Equipo de Orientación Específico

Especialidades del EOE	<p>1. Andalucía</p> <ul style="list-style-type: none">• Psicólogo• Pedagogo• Psicopedagogo• Audición y lenguaje• Médico• Trabajador social• Maestro de compensatoria• Maestro para escolares ciegos <p>2. Aragón*</p> <ul style="list-style-type: none">• EOE discapacidad motora:<ul style="list-style-type: none">- Psicopedagogo- Trabajador social <p>Se crearán también EOE de trastorno generalizado del desarrollo y para trastornos graves de la conducta</p> <p>3. Principado de Asturias</p> <ul style="list-style-type: none">• EOE de discapacidad física:<ul style="list-style-type: none">- Orientador educativo- Servicios a la comunidad- Audición y lenguaje- Fisioterapeuta
------------------------	---

Especialidades del EOE

- EOE de discapacidad auditiva:
 - Orientador educativo
 - Servicios a la comunidad
 - Audición y lenguaje
- EOE alteraciones del comportamiento:
 - Orientador educativo
 - Servicios a la comunidad
- EOE alteraciones del comportamiento:
 - Orientador educativo
 - Servicios a la comunidad
- Equipo mixto de atención a la discapacidad visual (Convenio de la Consejería de Educación y la ONCE):
 - Maestros de la ONCE
 - Pedagogía terapéutica de la Consejería de Educación
- EOE de autismo:
 - Orientador educativo
- Unidad de atención al alumnado con altas capacidades:
 - Orientador educativo

4. Islas Baleares**

5. Canarias

- Unidad de orientación
- Unidad de atención
- Unidad de trabajo social

6. Cantabria

- Profesorado especializado en psicología y pedagogía
- Profesorado técnico de servicios a la comunidad

7. Castilla la Mancha

- Equipo de orientación y apoyo:
 - Unidad de orientación
 - Maestro de pedagogía terapéutica
 - Audición y lenguaje a la comunidad

Especialidades del EOE

9. Cataluña*

- Pedagogo
- Psicólogo
- Trabajador social
- Médico

10. Comunidad Valenciana*

- Psicólogo
- Pedagogo
- Médico
- Fisioterapeuta
- Logopeda
- Educador
- Asistente social

11. Extremadura

- EOE atención a discapacidad auditiva:
 - Psicólogo
 - Pedagogo
 - Técnico de servicios a la comunidad
 - Audición y lenguaje
- EOE atención a discapacidad visual (convenio ONCE):
 - Psicólogo
 - Pedagogo
 - Técnico de servicios a la comunidad
 - Profesorado especialista de apoyo

12. Galicia

- Audición y lenguaje
- Discapacidades motoras
- Discapacidades sensoriales
- Orientación vocacional y profesional
- Sobredotación intelectual
- Trabajo social
- Trastornos de conducta
- Trastornos generalizados del desarrollo

Especialidades del EOE

13. La Rioja

- Psicólogo
- Pedagogo
- Trabajador social

14. Comunidad de Madrid**

- Existen diferentes EOE:
- EOE deficiencias visuales
- EOE deficiencias auditivas
- EOE deficiencias motóricas
- EOE alteraciones graves del desarrollo

15. Comunidad Foral de Navarra*

- Pedagogo
- Psicólogo
- Trabajador social
- Administrativos
- De servicios

16. País Vasco

- Berritzegunes:
 - Asesores de distintas etapas (Infantil, Primaria, Secundaria y EPA)
 - Asesores de programas de normalización lingüística, tecnologías de la información y de la comunicación
 - Asesores de Necesidades Educativas Especiales
 - Secretarios – documentalistas

17. Región de Murcia

- Psicólogo
- Pedagogo
- Trabajador social

* La información referida a los EOE que se muestra en esta guía, corresponde a documentos publicados en el año 1998. Por ello, esta información ha de ser tomada con prudencia porque podrían haberse producido cambios referidos a la organización de los EOE

** No se ha podido encontrar información sobre los profesionales que forman el EOE para esta comunidad autónoma

Este documento, dirigido a los profesionales del ámbito educativo, padres y alumnos/ as afectados/as, pretende ser un compendio de información sobre las posibilidades de integración escolar de los niños y niñas con una enfermedad neuromuscular. La guía se ha dividido en varias secciones: la primera refleja la situación actual de la atención a la diversidad en la educación en base a la legislación establecida e incluyendo las modalidades de escolarización y las vías de acceso a la educación. En la segunda parte se exponen los diferentes tipos de recursos disponibles para la integración escolar, incluyendo los recursos humanos, productos de apoyo y accesibilidad en general. Por último, se realiza una descripción sobre las características de los/as niños/as afectados por una ENM, sus necesidades educativas, así como las pautas adecuadas para fomentar su máxima participación activa en el proceso educativo y el papel del profesional de terapia ocupacional en este ámbito.

Thais Pousada García es doctora en Ciencias de la Salud y profesora colaboradora en la Facultad de Ciencias de la Salud de la Universidade da Coruña. Raquel Cruces Estévez: Graduada en Terapia Ocupacional.

ISBN 978-84-9749-586-8



9 788497 495868